



**DISPOSITIVO DE ASISTENCIA NEUROLÓGICA
AL DETERIORO COGNITIVO Y LA DEMENCIA
EN MADRID**

DIANDEM

PROMOVIDO POR:

**ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE NEUROLOGÍA
(AMN)**

REALIZADO POR “GRUPO DIANDEM”

COORDINADOR:

Dr. Teodoro del Ser Quijano

Jefe de Sección de Neurología. Hospital Severo Ochoa.

GRUPO DE TRABAJO:

Dra. María Sagrario Barquero Jiménez

Unidad de Cognición y Conducta. Servicio de Neurología. Hospital Clínico San Carlos.

Dr. Félix Bermejo Pareja

Jefe de Servicio Neurología. Hospital Doce de Octubre.

Dr. José Luis Dobato Ayuso

Servicio de Neurología. Fundación Hospital Alcorcón.

Dra. Ana Frank García

Servicio de Neurología. Hospital La Paz.

Dr. Lorenzo Morlán Gracia

Jefe de Sección Neurología. Hospital de Getafe.

Dr. David Muñoz García

Director del Banco de Tejidos para Investigación Neurológica. Madrid

Dr. Javier Olazarán Rodríguez

C.E.P. Hermanos Sangro, Hospital Gregorio Marañón y Fundación Maria Wolff

Asesoría Técnica:



Técnicas Avanzadas de Investigación en Servicios de Salud (TAISS)

Dr. Pablo Lázaro y de Mercado

Dra. María Jesús García de Yébenes

CON EL SOPORTE ECONÓMICO DE:

| | |
|---|--|
| <p>AMN ASOCIACION MADRILEÑA DE NEUROLOGIA</p> | <p>Asociación Madrileña de Neurología</p> |
| <p>ANDRÓMACO Grupo Grünenthal España</p> | <p>Laboratorios Andromaco, S.A.</p> |
| <p>Eisai</p> | <p>Eisai Farmacéutica S.A.</p> |
| <p>Mucho por descubrir ESTEVE</p> | <p>Laboratorios Dr. Esteve S.A.</p> |
| <p>JANSSEN-CILAG</p> | <p>Janssen-Cilag S.A.</p> |
| <p>Lundbeck</p> | <p>Lundbeck España S.A.</p> |
| <p>NOVARTIS</p> | <p>Novartis Farmacéutica S.A.</p> |
| <p>Pfizer LA VIDA POR DELANTE</p> | <p>Pfizer España</p> |

DISPOSITIVO DE ASISTENCIA NEUROLÓGICA AL DETERIORO COGNITIVO Y LA DEMENCIA EN MADRID (*DIANDEM*)

INDICE

| | |
|---|-----------|
| RESUMEN EJECUTIVO..... | 11 |
| 1. INTRODUCCIÓN | 11 |
| 2. PROPÓSITO | 12 |
| 3. NECESIDADES ASISTENCIALES | 13 |
| 4. DEMANDA Y RECURSOS ASISTENCIALES..... | 13 |
| 5. DISPOSITIVO NEUROLÓGICO ASISTENCIAL..... | 14 |
| 5.1. Misión y objetivos..... | 14 |
| 5.2. Niveles asistenciales..... | 15 |
| 5.3. Organización funcional..... | 16 |
| 5.4. Organigrama ejecutivo | 16 |
| 5.5. Recursos humanos básicos del <i>DIANDEM</i> | 17 |
| 6. VENTAJAS DE DESARROLLAR EL <i>DIANDEM</i> | 17 |
| I. INTRODUCCIÓN..... | 19 |
| I.A. EL DETERIORO COGNITIVO..... | 19 |
| I.B. DISFUNCIONES ASISTENCIALES EN EL MANEJO DEL DETERIORO COGNITIVO..... | 21 |
| I.C. COSTES DE LA DEMENCIA..... | 22 |
| I.D. MODELO ASISTENCIAL ACTUAL DEL DETERIORO COGNITIVO..... | 23 |
| I.E. NECESIDAD DE UN DISPOSITIVO DE ASISTENCIA NEUROLÓGICA AL DETERIORO COGNITIVO..... | 26 |
| II. OBJETIVOS..... | 28 |
| II.A. OBJETIVO GENERAL | 28 |
| II.B. OBJETIVOS ESPECÍFICOS..... | 28 |
| III. NECESIDADES ASISTENCIALES ACTUALES | 29 |
| III.A. EPIDEMIOLOGÍA DE LA DEMENCIA EN LA COMUNIDAD DE MADRID | 29 |
| III.A.1. Prevalencia de demencia en población no institucionalizada | 29 |
| III.A.2. Prevalencia de demencia en individuos institucionalizados..... | 32 |
| III.A.3. Incidencia de demencia | 33 |
| III.B. PREVALENCIA Y PROGRESIÓN DEL DETERIORO COGNITIVO LIGERO | 34 |
| III.C. ESTIMACIÓN DE NECESIDADES | 36 |

| | |
|---|-----------|
| IV. DEMANDA ASISTENCIAL DEL DETERIORO COGNITIVO EN LA COMUNIDAD DE MADRID..... | 38 |
| IV.A. ATENCIÓN PRIMARIA..... | 38 |
| IV.B. CONSULTAS ESPECIALIZADAS DEL SISTEMA PÚBLICO | 40 |
| IV.B.1. Consultas de Neurología..... | 40 |
| IV.B.2. Consultas de Geriátría y Psiquiatría..... | 43 |
| IV.C. SERVICIOS DE URGENCIA | 44 |
| IV.D. CONSULTAS ESPECIALIZADAS FUERA DEL SISTEMA PÚBLICO | 44 |
| IV.E. INFRADIAGNÓSTICO..... | 45 |
| IV.F. TRATAMIENTO..... | 46 |
| IV.F.1. Farmacológico..... | 46 |
| IV.F.2. Recursos no farmacológicos..... | 48 |
| V. CARGA ASISTENCIAL DEL DETERIORO COGNITIVO EN LA ASISTENCIA NEUROLÓGICA ESPECIALIZADA DEL SECTOR PÚBLICO EN LA COMUNIDAD DE MADRID | 50 |
| V.1. RESULTADOS DE LA ENCUESTA | 53 |
| V.1.A. Jefe de Servicio/Unidad..... | 53 |
| V.1.B. Responsable de la atención a la demencia..... | 54 |
| V.2. CONCLUSIONES | 56 |
| VI. DISPOSITIVO NEUROLÓGICO ASISTENCIAL | 61 |
| VI.A. OBJETIVOS | 61 |
| VI.B. NIVELES ASISTENCIALES | 62 |
| VI.C. ATENCIÓN PRIMARIA EN EL DETERIORO COGNITIVO Y LA DEMENCIA... 64 | |
| VI.C.1. Cometidos básicos | 65 |
| VI.C.2. Circunstancias en las que debe considerarse la existencia de deterioro cognitivo 66 | |
| VI.C.3. Instrumentos de despistaje y cribado diagnóstico | 66 |
| VI.C.4. Actuaciones en Atención Primaria | 67 |
| VI.C.5. Recomendaciones para la derivación..... | 68 |
| VI.C.6. Seguimiento evolutivo de pacientes con deterioro cognitivo..... | 69 |
| VI.C.7. Recursos necesarios..... | 69 |
| VI.D. CONSULTA DE DEMENCIAS..... | 70 |
| VI.D.1. Concepto..... | 70 |
| VI.D.2. Objetivos..... | 71 |
| VI.D.3. Procedimientos de actuación..... | 71 |
| VI.D.4. Criterios de gestión | 76 |

| | |
|---|------------|
| VI.D.5. Criterios de derivación..... | 77 |
| VI.D.6. Recursos necesarios | 78 |
| VI.D.7. Funciones del personal en la Consulta de Demencias | 80 |
| VI.E. UNIDAD DE DEMENCIAS | 82 |
| VI.E.1. Concepto | 82 |
| VI.E.2. Objetivos | 82 |
| VI.E.3. Procedimientos de actuación..... | 84 |
| VI.E.4. Otras actuaciones | 86 |
| VI.E.5. Criterios de gestión..... | 87 |
| VI.E.6. Criterios de derivación | 88 |
| VI.E.7. Recursos necesarios..... | 88 |
| VI.E.8. Funciones del personal de la Unidad de Demencias..... | 89 |
| VI.E.9. Vía clínica de la Unidad de Demencia | 92 |
| VI.F. UNIDADES ESPECIALES..... | 95 |
| VI.F.1. Unidad de Demencia Presenil | 97 |
| VI.F.2. Unidad de Epidemiología de las Demencias | 98 |
| VI.F.3. Unidad de Genética de las Demencias | 99 |
| VI.F.4. Unidad de Neuroimagen..... | 101 |
| VI.F.5. Banco de Tejidos Neurológicos | 103 |
| VII. SISTEMA DE CONTROL Y SEGUIMIENTO DEL DISPOSITIVO..... | 106 |
| VIII. RELACIONES CON OTROS DISPOSITIVOS PARALELOS | 109 |
| VIII.A. RELACIÓN CON GERIATRÍA..... | 109 |
| VIII.A.1. Consultas..... | 109 |
| VIII.A.2. Pacientes ingresados..... | 110 |
| VIII.A.3. Pacientes institucionalizados | 110 |
| VIII.B. RELACIÓN CON PSIQUIATRÍA..... | 111 |
| VIII.B.1. Consultas..... | 111 |
| VIII.B.2. Dispositivos de ingreso psiquiátrico | 112 |
| VIII.C. RELACIÓN CON LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES..... | 112 |
| IX. RECURSOS BÁSICOS DEL DISPOSITIVO..... | 114 |
| IX.A. PARÁMETROS | 114 |
| IX.A.1. Parámetros generales | 114 |
| IX.A.2. Parámetros de la Consulta de Demencia..... | 115 |
| IX.A.3. Parámetros de la Unidad de Demencias | 116 |
| IX.B. NECESIDADES BÁSICAS DE PERSONAL..... | 117 |

| | |
|---|------------|
| X. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES | 121 |
| X.A. CONCLUSIONES..... | 121 |
| X.B. RECOMENDACIONES..... | 122 |
| X.C. APLICABILIDAD DEL DIANDEM..... | 123 |
| ANEXO I. DIAGNÓSTICO DEL DETERIORO COGNITIVO Y LA DEMENCIA | 125 |
| A. DIAGNÓSTICO PRESINTOMÁTICO DE LA DEMENCIA | 125 |
| B. DIAGNÓSTICO TEMPRANO DE DEMENCIA. DESPISTAJE Y CRIBADO | 126 |
| C. INSTRUMENTOS DE DESPISTAJE Y CRIBADO..... | 127 |
| ANEXO II. RECOMENDACIONES DE ACTUACIÓN CLÍNICA | 130 |
| A. DETERIORO COGNITIVO LIGERO (DCL)..... | 130 |
| A.1. <i>Definición del “DCL”</i> | 130 |
| A.2. <i>Necesidad del diagnóstico del DCL</i> | 130 |
| A.3. <i>Atención Primaria y Consultas Ambulatorias</i> | 131 |
| A.4. <i>Consulta de Demencias</i> | 131 |
| A.5. <i>Unidad de Demencias</i> | 132 |
| A.6. <i>Unidades Especiales</i> | 133 |
| B. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER PRECLÍNICA | 133 |
| C. DEMENCIA LEVE-MODERADA | 133 |
| C.1. <i>Detección y diagnóstico temprano</i> | 133 |
| C.2. <i>Tratamiento</i> | 134 |
| D. DEMENCIA AVANZADA | 135 |
| D.1. <i>Diagnóstico</i> | 135 |
| D.2. <i>Tratamiento</i> | 135 |
| D.3. <i>Coordinación con otros dispositivos y apoyo al cuidador</i> | 135 |
| E. DEMENCIA CON CUERPOS DE LEWY | 136 |
| E.1. <i>Consulta de Demencia</i> | 136 |
| E.2. <i>Unidad de Demencia</i> | 137 |
| E.3. <i>Unidades Especiales</i> | 137 |
| F. DETERIORO COGNITIVO / DEMENCIA VASCULAR | 138 |
| F.1. <i>Detección de pacientes con Demencia Vascul</i> | 138 |
| F.2. <i>Consulta de Demencias</i> | 139 |
| F.3. <i>Unidad de Demencias</i> | 139 |
| F.4. <i>Unidades Especiales</i> | 140 |
| G. DEMENCIA FRONTOTEMPORAL | 141 |
| G.1. <i>Consulta de Demencias</i> | 141 |

| | |
|--|------------|
| G.2. Unidad de Demencias | 142 |
| G.3. Unidades Especiales..... | 142 |
| H. DEMENCIA EN PACIENTES “JÓVENES” | 143 |
| H.1. Atención Primaria..... | 143 |
| H.2. Consulta de Demencias | 143 |
| H.3. Unidad de Demencias | 143 |
| H.4. Unidades Especiales..... | 145 |
| I. HOSPITALIZACION DEL PACIENTE CON DEMENCIA | 145 |
| ANEXO III. TRATAMIENTOS NO FARMACOLÓGICOS | 147 |
| A. ESTIMULACIÓN FÍSICA Y COGNITIVA SOBRE EL PACIENTE | 147 |
| B. MANEJO CONDUCTUAL | 149 |
| C. APOYO AL CUIDADOR | 151 |
| ANEXO IV. SISTEMA DE INFORMACIÓN DEL DIANDEM..... | 154 |
| A. CARACTERÍSTICAS GENERALES DEL SISTEMA DE INFORMACIÓN | 155 |
| B. MÓDULOS PRINCIPALES | 157 |
| ANEXO V. CUESTIONARIO SOBRE CARGA ASISTENCIAL DEL DETERIORO COGNITIVO-DEMENCIA EN LOS HOSPITALES PÚBLICOS DE LA COMUNIDAD DE MADRID | 159 |
| XI. BIBLIOGRAFÍA | 171 |

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

AACD = Age-Associated Cognitive Decline

AE = Atención Especializada

AFA = Asociación de Familiares de Alzheimer

AMN = Asociación Madrileña de Neurología

AP = Atención Primaria

BIR = Biólogo Interno Residente

CEP = Centro de Especialidades Periférico

CM = Comunidad de Madrid

DCL = Deterioro Cognitivo Ligero

DFT = Demencia Frontotemporal

DIANDEM = Dispositivo de Asistencia Neurológica al Deterioro Cognitivo y la Demencia en Madrid

DUE = Diplomado Universitario de Enfermería

EA = Enfermedad de Alzheimer

EAP = Equipo de Atención Primaria

ECG = Electrocardiograma

EEG = Electroencefalograma

EMG = Electromiograma

FAE = Fundación Alzheimer España

FIR = Farmacéutico Interno Residente

fRM = Resonancia Magnética funcional

IC = Intervalo de Confianza

ICE = Inhibidores de la Colinesterasa (anticolinesterásicos)

LCR = Líquido Cefalorraquídeo

MCI = Mild Cognitive Impairment

MIR = Médico Interno Residente

NEDICES = Neurological Disorders in Central Spain

PET = Tomografía por Emisión de Positrones

PIR = Psicólogo Interno Residente

QIR = Químico Interno Residente

RM = Resonancia Magnética

SPECT = Tomografía por Emisión de Fotón Único

TC = Tomografía Computarizada

TSA = Troncos Supra-aórticos

UME = Unidades de Media Estancia

DISPOSITIVO DE ASISTENCIA NEUROLÓGICA AL DETERIORO COGNITIVO Y LA DEMENCIA EN MADRID (DIANDEM)

RESUMEN EJECUTIVO

1. INTRODUCCIÓN

El envejecimiento progresivo de la población aumenta los procesos neurológicos crónicos, entre los que destacan la demencia y el deterioro cognitivo ligero (DCL). La demencia es un síndrome, en general crónico y progresivo, que incluye deterioro de múltiples áreas cognitivas, defectos funcionales, perturbación de las actividades sociolaborales, pérdida de autonomía y dependencia personal. Su causa más frecuente es la enfermedad de Alzheimer (EA), que constituye el 60-70% de todos los casos; las lesiones cerebrovasculares son la segunda causa y la combinación de ambos procesos (demencia mixta) la tercera. El DCL es una disminución del rendimiento cognitivo sin repercusión funcional notoria, que perturba algunas actividades del individuo y disminuye su calidad de vida. Entre el 8% y el 12% del DCL evoluciona anualmente a demencia, lo cual explica su impacto sanitario y la necesidad de implantar medidas diagnósticas, terapéuticas y preventivas conjuntas para ambos procesos.

La demencia está infradiagnosticada e infratratada. Se estima que en España más de dos tercios de las demencias no están diagnosticadas y que sólo un 25% de los pacientes con EA reciben el tratamiento farmacológico apropiado. Otras medidas terapéuticas sencillas, como los programas informativos y educativos que pueden beneficiar a los familiares de pacientes con demencia, son muy limitadas en el sistema asistencial. Por otra parte, el paciente con demencia que no está bien diagnosticado y tratado, produce importantes costes sanitarios evitables como iatrogenia, ingresos hospitalarios prolongados, institucionalización inadecuada y, sobre todo, frecuentación excesiva de los servicios de urgencia.

La demencia genera elevados costes asistenciales, tanto sanitarios como de cuidados. En España se ha estimado que el coste medio anual de un paciente ambulatorio con EA es de unos 20.000 €, de los cuales unos 3.500 € son costes sanitarios, y unos 15.000 € son costes de cuidado

informal. La mayoría de los costes de la atención al demente los asume el cuidador informal y la familia, lo que supone una pérdida de capacidad laboral, ingresos y calidad de vida para miles de ciudadanos de la Comunidad de Madrid (CM).

En la última década, la demanda de asistencia neurológica ambulatoria por parte de estos pacientes se ha duplicado sin que se haya producido un aumento paralelo de recursos, tanto humanos como estructurales y organizativos. Por ello, la asistencia al deterioro cognitivo y la demencia en la CM, presenta: a) largas listas de espera; b) tiempos de consulta insuficientes; c) escasa protocolización de la asistencia; d) regulación precaria de la demanda con falta de coordinación entre Atención Primaria (AP) y Especializada (AE); y e) ausencia de estándares de calidad explícitos. Por estas razones, se hace necesario desarrollar un dispositivo de asistencia neurológica al deterioro cognitivo y la demencia. Este dispositivo debería ser capaz de atender la demanda actual expresada y encubierta, así como la futura previsible, y responder a las necesidades de cada uno de sus usuarios: pacientes y familiares, profesionales sanitarios, servicios sociales, gestores y administradores. Por otra parte, el dispositivo debería ser eficiente, maximizando los resultados en función de sus costes.

Existen experiencias puestas en marcha en España (Cataluña, Alicante, Murcia) y en otros países para el manejo del deterioro cognitivo y la demencia. Sin embargo, la CM no dispone de un plan para atender las necesidades actuales y potenciales, sanitarias y sociales, de estos pacientes. Por estas razones, se presenta esta propuesta, cuyo propósito es diseñar un Dispositivo de Asistencia Neurológica al Deterioro Cognitivo y la Demencia en Madrid (DIANDEM). Esta propuesta es una iniciativa de la Asociación Madrileña de Neurología (AMN) y se centra en la atención neurológica, pero tiene en cuenta su necesaria coordinación con otros dispositivos asistenciales, especialmente la AP, con otras especialidades médicas, como la Geriátrica, y la Psiquiatría, y con los servicios sociosanitarios.

2. PROPÓSITO

El propósito del proyecto DIANDEM es definir y describir un marco asistencial público que ofrezca una atención sanitaria integrada a los pacientes con deterioro cognitivo o demencia de la CM, y que mejore su calidad de vida y la de sus cuidadores informales.

En el presente resumen se estiman las necesidades asistenciales existentes en la CM, se evalúa la demanda asistencial y se presenta un diseño del dispositivo neurológico asistencial que los autores de este documento consideran adecuado para la CM.

3. NECESIDADES ASISTENCIALES

La prevalencia estimada de demencia es del 15% en sujetos mayores de 75 años, y es mayor según aumenta la edad. Alrededor de un 33% de los individuos institucionalizados sufren demencia, lo que supone unos 4.000 sujetos en las instituciones de la CM. Una estimación conservadora para el momento actual (julio de 2005) sería una prevalencia de 60.000 sujetos mayores de 75 años con demencia en la CM. La incidencia anual de demencia en mayores de 75 años es de 23 casos por 1.000 personas/año, lo que supone que en la CM se producen cada año unos 10.000 casos nuevos de demencia.

La prevalencia estimada de DCL en la CM en individuos mayores de 70 años oscila entre el 14% y el 27 %, en función de la definición utilizada. La incidencia en personas mayores de 75 años puede oscilar entre 8 y 48 por 1.000 personas/año. Con estas cifras, entre 60.000 y 120.000 sujetos tienen DCL en la CM, y cada año se producen 10.000 a 30.000 casos nuevos. Entre el 8% y el 12% de los casos de DCL progresa anualmente hacia la demencia.

Sólo una parte de este impresionante volumen de necesidad asistencial se transforma en demanda expresada, ya que muchos pacientes con demencia leve o DCL no acuden al sistema sanitario y una elevada proporción de los que sí lo hacen no son diagnosticados. Se estima que la detección de demencia no supera el 50% de los casos existentes. Los pacientes que acuden al sistema sanitario son atendidos en AP, consultas de Neurología, Geriátrica, y Psiquiatría, sin que los distintos niveles asistenciales o interdisciplinarios estén bien coordinados. El manejo clínico es muy variable, con sobreutilización de algunos tratamientos e infrautilización de otros. Se estima que en la CM, el 73% de los casos de nuevo diagnóstico y el 53% de los que tienen un diagnóstico previo de demencia no reciben ningún tipo de tratamiento. También existe infradotación de plazas institucionales para pacientes con demencia, lo que produce largas listas de espera y graves problemas en el acceso a la atención sociosanitaria.

4. DEMANDA Y RECURSOS ASISTENCIALES

El diagnóstico, tratamiento específico y seguimiento de los pacientes con demencia durante las fases en las que los tratamientos actuales son más eficaces se hace mayoritariamente en las Unidades de Neurología. A ellas son enviados más del 80 % de los casos con problemas cognitivos para los que la AP solicita estudio y tratamiento.

Para recoger información sobre la carga asistencial de la demencia en la CM se realizó, como parte de este proyecto, una encuesta dirigida a las Unidades, Secciones o Servicios de Neurología de los 16 Hospitales Públicos de la CM, que ven una media de 9.374 pacientes por año, de los que el 16% consultan por alteraciones cognitivas. Todas las unidades consultadas están de acuerdo en la utilidad de una consulta monográfica de demencias llevada específicamente por un neurólogo. Esta consulta existe en 12 de ellas, y en 3 centros hay también consultas de demencias a cargo de Geriátrica o Psiquiatría.

Se estima que el tiempo medio necesario para la valoración inicial de un paciente con DCL/demencia oscila entre 60 y 84 minutos, mientras que para las consultas de revisión es de 18-24 minutos. Todos los centros disponen de posibilidad de valoración neuropsicológica amplia, aunque la vinculación del neuropsicólogo es, con frecuencia, irregular e inestable. Hay déficits importantes en la priorización de consultas, urgencias y eventualidades, tiempos de demora, coordinación entre niveles asistenciales, documentación clínica, y medidas de apoyo a pacientes y cuidadores (e.g., educación, grupos de apoyo, terapia cognitivo-conductual). En suma, los hospitales de la CM poseen algunas consultas de demencia, pero falta el deseable salto hacia un dispositivo adecuado como el que plantea esta propuesta.

5. DISPOSITIVO NEUROLÓGICO ASISTENCIAL

5.1. Misión y objetivos

La misión del DIANDEM es “ofrecer una atención sanitaria integrada y mejorar la calidad de vida de los pacientes con deterioro cognitivo o demencia y de sus familiares y cuidadores informales.” El objetivo general del DIANDEM es “afrontar el problema del deterioro cognitivo y la demencia de forma global, ofreciendo una asistencia de calidad, desde una perspectiva multidisciplinar integrando las diversas disciplinas clínicas que convergen en el estudio y tratamiento de estas patologías, y con una organización en un sistema reticular de fácil acceso, con prestaciones homogéneas, eficiente y capaz de aunar las tareas asistenciales, las actividades formativas y las iniciativas de investigación.”

Este objetivo general se pretende lograr mediante los siguientes objetivos operativos:

- 1.** Realizar una detección temprana y sistemática de la demencia y el deterioro cognitivo.
- 2.** Ofrecer un tratamiento integrado, multidisciplinar y temprano a estos pacientes en las vertientes farmacológica y no farmacológica.
- 3.** Facilitar el acceso de los pacientes y familiares a los recursos sanitarios y sociosanitarios sin discriminación y con agilidad, y colaborar con ellos en la prestación de servicios.

4. Adecuar el plan de cuidados al grado de evolución de la enfermedad de forma que se retrase el desarrollo de incapacidad y se reduzcan las complicaciones.
5. Apoyar e informar a los cuidadores informales, que constituyen el pilar básico asistencial.
6. Proporcionar la formación básica y continuada a los profesionales y a los cuidadores informales.
7. Crear una red de profesionales y centros que colaboren en programas coordinados tanto asistenciales como de investigación.
8. Generar líneas y proyectos de investigación que mejoren el conocimiento sobre estas enfermedades, los recursos terapéuticos y la organización asistencial.

Estos objetivos se han de abordar en un contexto caracterizado por limitaciones presupuestarias, expectativas considerables de pacientes y familiares, complejidad diagnóstica y terapéutica creciente, concentración de los esfuerzos sanitarios en la identificación y manejo temprano de los casos, e integración progresiva de las acciones sanitarias y sociosanitarias.

Por estas razones, el DIANDEM debe ser eficaz y fundamentado en la mejor evidencia científica disponible, accesible y próximo para sus usuarios, flexible para su implantación gradual y para potenciales remodelaciones futuras, congruente con el conjunto general del sistema sanitario de la CM, y eficiente, maximizando los resultados con los recursos disponibles.

5.2. Niveles asistenciales

Consistente con el principio de máxima eficiencia, el DIANDEM se estructura funcionalmente como un dispositivo asistencial escalonado para afrontar los problemas clínicos de forma sistemática, desde el nivel básico de los centros de especialidades hasta el nivel de unidades superespecializadas. Este dispositivo debe tener los siguientes niveles organizativos:

- **Atención Primaria:** la AP es de gran importancia en la detección temprana, en el seguimiento terapéutico, y en la atención continuada del deterioro cognitivo y la demencia.
- **Consulta de Demencias:** atendida por un neurólogo en cada Unidad de Neurología, con formación en Neurología Cognitiva y Conductual, ubicado en el centro de especialidades o en el propio hospital. Esta consulta, estrechamente relacionada con AP, puede resolver la mayoría de los problemas clínicos cotidianos e integrarse en un sistema asistencial más complejo, del que sería el escalón inicial. Para una población de 200.000 habitantes, una Consulta de Demencias debe disponer de un neurólogo (al menos 2 jornadas por semana), un diplomado universitario en enfermería (DUE) (a tiempo parcial), un neuropsicólogo (a tiempo parcial), y un trabajador social a tiempo parcial.
- **Unidad de Demencias:** constituida por un grupo de profesionales dependientes de la Unidad de Neurología con dedicación casi-exclusiva a la demencia, que atienden una consulta monográfica y diversificada, con disponibilidad de tiempo y recursos, ubicada en el hospital o en el centro de especialidades. Puede afrontar y evaluar problemas complejos, actuar como un nivel de referencia clínica, apoyar e integrar a otras Consultas de Demencias próximas, y funcionar como un nodo asistencial relacionado con otras especialidades y dispositivos

sociosanitarios. Para una población de 500.000 habitantes, la Unidad de Demencias debe disponer de un neurólogo experto, un neurólogo adjunto (e.g., MIR), un neuropsicólogo, otros especialistas o becarios (PIR, FIR, BIR, QUIR), un DUE, y un trabajador social.

- **Unidades Especiales:** de carácter multidisciplinar, con competencia especial en algún área asistencial específica ofertada a toda la CM, con líneas de trabajo “excelente”, tanto clínico como de investigación, y con compromiso de difusión de información y modelos asistenciales a todo el dispositivo y sistema de salud. Las Unidades Especiales tendrán entre sus objetivos prioritarios la investigación de estas enfermedades, en particular las más prevalentes como la EA, incluyendo las tendencias poblacionales; los medios más apropiados para su diagnóstico precoz, prevención, y tratamiento farmacológico y no farmacológico; la evaluación de nuevas técnicas diagnósticas y terapéuticas; el desarrollo de nuevos instrumentos y modelos de estudio; la recogida de datos clínicos, psicológicos, analíticos y de imagen estandarizados accesibles al análisis estadístico; la acumulación de información y muestras genéticas y biológicas para facilitar estudios presentes y futuros, etc. Estas Unidades deberían tener un cierto grado de autonomía funcional. Debería crearse una Unidad dedicada al estudio y tratamiento de las demencias preseniles, una Unidad de Epidemiología que gestione estudios de base poblacional, una Unidad de Genética Clínica, una Unidad de Neuroimagen, y un Banco de Tejidos Neurológicos.

5.3. Organización funcional

La organización general de estas unidades será “reticular”. Cada nivel debe mantener su autonomía, pero con vinculación explícita a los restantes y con interdependencia de las Unidades. Cada unidad de nivel inferior debe tener garantizado el acceso a las prestaciones propias de las de nivel superior, y la posibilidad de colaboración y participación en los proyectos e iniciativas generados en otros niveles y asumidos por el conjunto del dispositivo. Deben existir criterios explícitos de interconsulta, derivación, solicitud de estudios o pruebas especiales, asignación de responsabilidades, acceso a recursos concretos, participación en trabajos y proyectos, recogida de muestras o reclutamiento de pacientes, entre otras. La información se recogerá de forma homogénea, y se establecerán procedimientos clínicos básicos protocolizados.

5.4. Organigrama ejecutivo

El DIANDEM, como estructura compleja y dinámica, necesita estrategia, normas, recursos, y flexibilidad para adaptarse a los cambios tecnológicos, sociodemográficos y sanitarios que se produzcan. Para ello pueden existir muchas formas de organizarse, pero en esta primera versión se propone un organigrama como modelo para ser considerado en la puesta en marcha del dispositivo.

Según este organigrama, en el vértice del DIANDEM estaría el Consejo Ejecutivo, presidido por el Consejero de Sanidad de la CM, o la persona en quien éste delegase, y que contaría con representantes de la Consejería de Sanidad de la CM, de la AMN, del propio DIANDEM, y de

alguna institución externa que se considerase relevante. El Consejo delegaría las funciones gestoras en el Director de DIANDEM, que sería el responsable de la dirección ejecutiva y de la gestión. El Director estaría asistido por un Comité de Dirección formado por miembros de DIANDEM representantes de los niveles asistenciales del dispositivo. El Comité de Dirección estará asesorado por el Comité Científico y por el Comité Clínico.

5.5. Recursos humanos básicos del DIANDEM

Para hacer un cálculo preliminar de las necesidades básicas de recursos humanos del DIANDEM, se ha partido de los siguientes parámetros: las cifras de incidencia y prevalencia de demencia y de DCL, el porcentaje de casos que son actualmente derivados a la Asistencia Especializada, la tasa de derivación prevista dentro de los escalones asistenciales del dispositivo; la proporción de pacientes que ve cada tipo de profesional; y el tiempo mínimo requerido para el trabajo asistencial con cada paciente por cada profesional. Con estos parámetros ajustados a valores mínimos, en las Consultas de Demencias son necesarios 31 neurólogos, 6 neuropsicólogos, 25 DUEs, y 2 trabajadores sociales, y en las Unidades de Demencias, 13 neurólogos, 6 neuropsicólogos, 2 DUEs, y 2 trabajadores sociales. Estos recursos de profesionales son necesarios en la fase inicial, a tiempo total o sus equivalentes a tiempo parcial. Gran parte de estos profesionales y del necesario apoyo administrativo están disponibles en el sistema asistencial y sólo habría que hacer una reubicación. Otros profesionales, especialmente neuropsicólogos, DUEs y trabajadores sociales, deberían ser contratados. En este plan de recursos no se han considerado las necesidades de las Unidades Especiales.

6. VENTAJAS DE DESARROLLAR EL DIANDEM

La implantación del DIANDEM ofrecerá resultados útiles tanto para los pacientes y los profesionales como para el propio sistema sanitario. En el plano asistencial, el dispositivo diseñado facilitará la detección y tratamiento precoz, el tratamiento integral y multidisciplinar, la adecuación de los cuidados a la evolución de la enfermedad, la reducción de las complicaciones, y el retraso de la incapacidad. En el plano organizativo se podrán especificar criterios, herramientas, procesos y metas homogéneos, mejorar el reparto de la carga asistencial, sistematizar la gestión de información, y organizar equipos multidisciplinarios para atender a los pacientes y a sus familiares. En el plano sociosanitario este dispositivo fomentará el apoyo e información a los cuidadores informales, la formación básica y continuada de profesionales y cuidadores, la investigación sobre estas enfermedades, sus causas y tratamientos más eficaces.

La esperada mejora en el acceso de los pacientes a la atención necesaria, la mejora en la calidad asistencial, la disminución de uso inapropiado de procedimientos, y la producción de conocimiento clínico y epidemiológico relevante, hará que los limitados recursos se usen de forma más eficiente y equitativa que en el momento actual.

I. INTRODUCCIÓN

I.A. EL DETERIORO COGNITIVO

El envejecimiento de la población conlleva un incremento progresivo de los procesos neurológicos crónicos, entre los que destaca el **deterioro cognitivo**¹ por ser uno de los principales determinantes de las necesidades asistenciales de los ancianos. El **deterioro cognitivo** origina dependencia funcional² y pérdida de calidad de vida³, da lugar a muchos ingresos en residencias⁴, condiciona una mayor utilización de los servicios sanitarios⁵ y determina una menor esperanza de vida⁶. Por todo ello es un importante problema de salud pública y un objetivo prioritario de las políticas sanitarias en los países desarrollados.

La distribución del rendimiento cognitivo en la población es continua y cabe diferenciar en ella tres grupos: los dementes, los normales y un tercer grupo intermedio, de fronteras poco precisas, con defectos cognitivos que no producen trastornos funcionales importantes y que se suele denominar **deterioro cognitivo ligero (DCL)**⁷. Así pues, el término **deterioro cognitivo** incluye un amplio espectro de trastornos de gravedad y origen diferentes.

Por un lado está la **demencia**, un síndrome plurietiológico, por lo general crónico y progresivo, de gravedad variable, que incluye deterioro de múltiples áreas cognitivas, afectación funcional y perturbación de las actividades sociolaborales del sujeto, con preservación del nivel de conciencia. Siempre produce limitaciones funcionales, incapacidad⁸ y mortalidad importantes^{9;10}, con notables repercusiones sanitarias, económicas y sociales. Su causa más frecuente es la enfermedad de Alzheimer (EA), que constituye el 60-70% de todos los casos. Las lesiones cerebrovasculares son la segunda causa y la combinación de ambos procesos (demencia mixta) la tercera. Hay otras causas degenerativas, como la demencia con cuerpos de Lewy o las demencias frontales, y otras demencias secundarias de menor frecuencia¹¹.

Por otro lado está el **DCL**, consistente en disminución del rendimiento cognitivo en una (generalmente memoria) o varias áreas cognitivas, sin repercusión funcional notoria, que sólo perturba algunas actividades complejas del individuo y disminuye su calidad de vida. Esta entidad es un síndrome frecuente y heterogéneo¹², que en muchos casos puede progresar hacia una demencia^{13;14}. El DCL preocupa notablemente a quien lo sufre y ha suscitado gran interés en el desarrollo de fármacos¹⁵ y grandes expectativas en la población. La tasa de progresión de DCL a demencia depende del criterio diagnóstico operativo que se utilice, pero puede estimarse entre el 4% y el 18% anual^{14;16-18}. Estas cifras explican el importante impacto sanitario de la

identificación de este subgrupo de pacientes y la implantación de medidas terapéuticas o preventivas.

Hay gran acuerdo sobre el concepto sindrómico de demencia¹⁹ y criterios diagnósticos sancionados como los de la Asociación Americana de Psiquiatría, DSM-IV²⁰, orientados al diagnóstico clínico, o los de la Organización Mundial de la Salud, OMS, CIE-10²¹, más enfocados al estudio epidemiológico. Los criterios de DCL son todavía debatidos⁷ y los más aceptados son los de *deterioro cognitivo asociado a la edad* de la OMS y la International Psychogeriatric Association²², y los de *deterioro cognitivo ligero* de la Clínica Mayo²³.

El diagnóstico del **deterioro cognitivo** requiere una sistemática relativamente compleja, que contemple todas sus variantes y posibles causas²⁴. Cuando el síndrome de demencia está completamente establecido es fácil de diagnosticar, pero sucede lo contrario en la fase inicial cuando sus primeros síntomas son todavía muy semejantes a los asociados al envejecimiento normal²⁵. En todos los casos es imprescindible un planteamiento clínico y una evaluación neuropsicológica, más o menos extensa, ya que carecemos de marcadores biológicos. Esta tarea no es más compleja ni más costosa que otros muchos procedimientos diagnósticos, pero debe realizarla un clínico conocedor de la patología cerebral y de las herramientas de evaluación neurológica y neuropsicológica¹¹.

Existe la creencia errónea de que el deterioro cognitivo es “normal” en el anciano y carece de tratamiento útil. Este prejuicio, obsoleto pero aún vigente en la práctica, hace que muchos pacientes no sean diagnosticados hasta fases muy avanzadas, cuando las posibilidades terapéuticas son menores. La identificación del deterioro cognitivo, especialmente la demencia, si se realiza de forma temprana, es de gran utilidad ya que algunos casos son potencialmente reversibles, para otros muchos hay tratamientos farmacológicos²⁶ e intervenciones no farmacológicas que reducen su progresión²⁷⁻²⁹, y siempre es posible mejorar la calidad de vida del paciente y ayudar y asesorar a sus cuidadores³⁰.

Es importante conocer el porcentaje de pacientes con demencia bien diagnosticados en la población, como estimador del contingente de individuos que se benefician de los tratamientos disponibles y como indicador de la calidad de nuestro sistema asistencial. Según los datos del estudio “*Envejecer en Leganés*”, más de dos tercios de las demencias existentes en la población no están diagnosticadas³¹. Datos no publicados del estudio NEDICES (“*Neurological Disorders in Central Spain*”) indican que sólo un 25% de los pacientes con enfermedad de Alzheimer reciben el tratamiento anticolinesterásico indicado.

I.B. DISFUNCIONES ASISTENCIALES EN EL MANEJO DEL DETERIORO COGNITIVO

La atención a los pacientes con demencia o DCL dista mucho de ser satisfactoria en España y, en particular, en la CM. Sin entrar en un análisis pormenorizado, mencionaremos algunas de las disfunciones asistenciales más relevantes a modo de indicadores de estas limitaciones.

La demencia tipo Alzheimer (60-80% de los dementes) mejora con inhibidores de la colinesterasa (ICE) o memantina, que son los fármacos actualmente indicados en esta entidad. Como ya se ha señalado, muchos de estos pacientes, sobre todo los casos leves o con otras patologías asociadas³², no están diagnosticados y estos fármacos son prescritos sólo en el 25% de los casos, con gran frecuencia en fases relativamente tardías de la enfermedad o en dosis subóptimas, de forma que se está aprovechando sólo una fracción del beneficio potencial de estas recientes herramientas terapéuticas.

La demencia leve-moderada (75% de los casos) se puede beneficiar de estimulación cognitiva, terapia ocupacional y otras medidas terapéuticas más o menos específicas³³, pero todas ellas se administran de forma escasa e irregular³⁴.

Los familiares de pacientes con demencia se benefician de programas de información sobre la enfermedad, entrenamiento para el cuidado del paciente, participación en grupos de autoayuda, atención continuada mediante contacto telefónico, etc.,³⁵ pero todas estas ayudas, aunque son relativamente sencillas, son muy limitadas en el sistema asistencial público por la ausencia de personal y/o carencia de tiempo para implementarlas³⁴.

Los dementes con frecuencia tienen trastornos de conducta y en esos casos se necesitan medidas específicas de acogida y tratamiento³⁶, pero no hay entornos clínicos adecuados para ellos. Los cuidadores de pacientes con demencias avanzadas (25% de los casos) se benefician de programas de respiro que les liberan transitoriamente del esfuerzo que supone el cuidado de estos pacientes³⁷; sin embargo no hay apenas centros destinados a esta función. Aunque la cultura y estructura familiar españolas todavía permiten una baja tasa de institucionalización de los ancianos incapacitados, el 20-50% de los casos de demencia moderada o grave precisarían una institucionalización temporal o permanente para la que hay una escasez manifiesta de plazas públicas³⁴.

La preocupación por el **DCL** crece al mejorar el nivel cultural y la calidad de vida, y cada vez es causa más frecuente de consulta, tanto en AP como en AE³⁸. Esta demanda no es bien canalizada ni atendida por la escasa difusión de los métodos de evaluación clínica y de la utilidad del seguimiento de estos pacientes. Por otro lado, las campañas de divulgación sobre la EA aumentan la preocupación social y la demanda asistencial por los trastornos cognitivos, pero sobre todo en el segmento de población con problemas cognitivos menores que el sistema no es capaz de discriminar de los casos con demencia incipiente.

I.C. COSTES DE LA DEMENCIA

La demencia genera altos costes asistenciales³⁹ ya que, a medida que avanza requiere atención sanitaria, supervisión, ayuda y cuidados crecientes y en las fases avanzadas es causa frecuente de institucionalización. El cálculo de estos costes es complejo y no se ha realizado para todos los tipos de demencia ni en todos los medios. Según un estudio realizado en España, los costes medios anuales de los pacientes ambulatorios con EA son: costes sanitarios 3.528 €, costes no sanitarios 816 € y costes del cuidado informal 14.901 €. Esto suma una cantidad de 19.245 € por paciente y año (rango: demencia leve, 12.770 € - demencia grave, 22.149 €)⁴⁰. Según la asociación de familiares de enfermos de Alzheimer (AFAL), los costes directos e indirectos actualizados al año 2005 alcanzan un promedio de 28.000 €.

En nuestro medio, la mayoría de los costes de la atención al demente los asume el cuidador informal y la familia, ya que la tasa de institucionalización es muy baja⁴¹. Por esta razón la demencia moderada o grave (50% de los casos) precisa en la práctica 1-2 cuidadores informales (que suelen ser mujeres de la familia del paciente), lo que supone que una pérdida de capacidad laboral, ingresos y calidad de vida para miles de ciudadanos de la CM⁴².

Además, el paciente con demencia, especialmente cuando no está bien diagnosticado y tratado, produce importantes costes sanitarios, en alguna medida evitables⁴³. Destacan entre ellos la institucionalización inadecuada, los ingresos hospitalarios prolongados, la iatrogenia tanto médica como quirúrgica y, sobre todo, la frecuentación de los servicios de urgencia.

Cabe prever que en el futuro próximo parte del coste social soportado actualmente por los cuidadores informales será asumido por las instituciones públicas. Esta transferencia de tareas y responsabilidades es una necesidad social ineludible, aceptada ya por todas las fuerzas políticas en nuestro entorno europeo, que, si no se afronta, condicionará la incorporación laboral de la mujer y el desarrollo del propio sistema productivo. Por otro lado, es probable que el coste

estrictamente sanitario de estos pacientes también aumente al crecer su número⁴⁴, extenderse los tratamientos actuales e introducirse otros nuevos, por lo que hay que prever esta tendencia y optimizar el uso de los recursos. En cualquier caso, es imprescindible incrementar, racionalizar y sistematizar los servicios sanitarios y sociales destinados a los pacientes con trastornos cognitivos³⁰. Esto es especialmente aplicable en el caso eventual de que se desarrolle algún tratamiento preventivo para la EA, que obligaría a montar dispositivos diagnósticos específicos más capaces y a adaptar el sistema asistencial actual.

I.D. MODELO ASISTENCIAL ACTUAL DEL DETERIORO COGNITIVO

En el proceso asistencial del paciente con deterioro cognitivo están implicados diversos profesionales y niveles asistenciales:

- La AP es clave en la detección en la población y en la asistencia médica continuada.
- En la medicina especializada diversos profesionales (neurólogos, psiquiatras, geriatras) realizan la confirmación diagnóstica, prescripción y seguimiento del tratamiento en los centros de especialidades, consultas hospitalarias y periodos de hospitalización ocasional. Las unidades de urgencias afrontan interurrencias médicas diversas o agravamientos de los trastornos conductuales (muchas veces con ayuda de Neurología o Psiquiatría).
- En la atención sociosanitaria intervienen los centros y unidades de día, las residencias asistidas, la ayuda domiciliaria y otros recursos asistenciales (e.g., unidades de memoria y estimulación cognitiva), tan demandados como necesarios para aliviar los esfuerzos de los cuidadores informales, pero en general poco accesibles por limitaciones de capacidad y coste.

El diagnóstico, tratamiento específico y seguimiento de los pacientes con demencia durante las fases en las que los tratamientos actuales son más eficaces se hace mayoritariamente en las Unidades de Neurología. A ellas son enviados más del 80 % de casos con problemas cognitivos que los médicos de AP remiten para estudio y tratamiento. Las consultas de Psiquiatría son minoritarias en este campo y los profesionales de la Geriatría, así como muchos médicos generales, suelen ocuparse de las fases más avanzadas y de la institucionalización final.

Nos centraremos, por tanto, en los rasgos principales del modelo asistencial neurológico. Desde AP, Urgencias, Psiquiatría u otras especialidades, se remiten los pacientes a las consultas generales de Neurología, sin criterios de derivación establecidos y, en la mayoría de los casos,

con demoras de 2 a 4 meses. En su funcionamiento actual en todo el territorio de la CM las consultas generales de Neurología son dispositivos insuficientes de asistencia masiva. Para un paciente con problemas cognitivos el especialista dispone de 10-20 minutos de consulta en los que debe hacer una anamnesis, con frecuencia dificultosa, una rápida evaluación general, neurológica y neuropsicológica, y una solicitud de pruebas complementarias, que a su vez suelen tener demoras importantes, superadas las cuales, en una no menos rápida revisión, ha de prescribir un tratamiento básico, transmitir la información fundamental y generar un informe sucinto manuscrito que dará soporte al seguimiento irregular de un 30-40% de casos, ya que otros muchos habrán de ser devueltos a Atención Primaria para no saturar más el dispositivo.

El Plan Estratégico Nacional para el Tratamiento Integral de las Enfermedades Neurológicas, publicado por la Sociedad Española de Neurología en 2002⁴⁵, señala que en la última década el volumen creciente de la demanda de asistencia neurológica ambulatoria no ha sido compensado con un aumento de los recursos, dando lugar en algunas patologías, como las demencias, a: a) largas listas de espera; b) tiempos de consulta inadecuados que deberían ser mayores; c) escasa protocolización de la asistencia; d) poca regulación de la demanda con falta de comunicación entre AP y Especializada; e) ausencia de estándares asistenciales de calidad explícitos; f) carencia de algunos profesionales, como los neuropsicólogos.

En algunas Unidades de Neurología se han creado consultas monográficas de demencias⁴⁶, de organización generalmente inestable, en las que se ofrece una mejor asistencia a un subgrupo de casos seleccionados (10-20%), remitidos para una segunda evaluación más completa. Esta incluye, en general, una primera visita protocolizada, un examen neuropsicológico reglado (casi siempre a cargo de un becario), las pruebas complementarias y el tratamiento de rutina, un informe más detallado, una información más amplia a los familiares, y un seguimiento clínico básico. Ocasionalmente se realiza también en estas consultas algún trabajo de investigación. Es notable que la exploración neuropsicológica formal, fundamental en la evaluación del paciente con trastornos cognitivos, no está implementada en casi ninguno de los centros hospitalarios o de especialidades públicos, y no están definidas ni la figura ni la acreditación del neuropsicólogo.

Los médicos de familia sólo envían a los especialistas un tercio de los pacientes con problemas cognitivos⁴⁷, debido fundamentalmente a las pobres expectativas de la familia, la formación del propio médico, el estado general del paciente y, sobre todo, las demoras de meses que disuaden a médicos y pacientes. Esto da lugar a un notable infradiagnóstico de la demencia en la población, comprobado en el estudio epidemiológico “*Envejecer en Leganés*” en el que un 70% de las demencias existentes en la comunidad no habían sido diagnosticadas³¹. Los determinantes

principales del no diagnóstico fueron el deterioro mental menor, los defectos sensoriales y la patología osteoarticular o general asociada³². Se ha comprobado también que sólo un 25% de los pacientes con enfermedad de Alzheimer reciben el tratamiento anticolinesterásico indicado.

En resumen, la evaluación clínica de estos pacientes es precaria por el escaso tiempo disponible para el estudio y especialmente para el examen neuropsicológico, la información que se suministra al paciente y al cuidador se limita casi siempre a lo esencial, y la documentación utilizada es pobre e insuficiente para un buen control del diagnóstico y la evolución. El incremento futuro previsible de la demanda no podrá ser atendido en los dispositivos existentes.

Por otro lado, a pesar de las recomendaciones de numerosas instancias profesionales, públicas y privadas, los recursos destinados al apoyo social, la atención domiciliaria y el cuidado diario de los pacientes con demencia son heterogéneos y manifiestamente insuficientes para cubrir las necesidades asistenciales y sociosanitarias. Las *ayudas domiciliarias* son muy limitadas y carentes de especialización. Las plazas en *centros de día* son muy escasas y la mayoría de las plazas de *residencias asistidas* no pertenecen al sistema sanitario público o son de copago, y están fuera de las posibilidades económicas de muchas familias. Los *centros de día* y las *Unidades de Diagnóstico y Tratamiento de las Demencias* son recursos asistenciales de carácter multidisciplinar de gran relevancia para el cuidado de estos pacientes como referencia y apoyo a la atención primaria y especializada, sanitaria y social. Ninguno de ellos desempeña un papel prioritario en el sistema de salud español ni en la CM, y su número y posibilidades de cobertura son realmente escasos^{48;49}, aunque están empezando a desarrollarse en algunas comunidades.

I.E. NECESIDAD DE UN DISPOSITIVO DE ASISTENCIA NEUROLÓGICA AL DETERIORO COGNITIVO

El deterioro cognitivo es, pues, un problema sanitario prioritario por su magnitud en la población, por las demandas asistenciales y necesidades institucionales que conlleva, y que serán mayores en el futuro, y por las limitaciones existentes en su abordaje y manejo actuales. Por otro lado, ya es un problema de gran trascendencia económica debido a los grandes costes que genera y a su protagonismo en los programas de investigación y desarrollo biomédicos y tecnológicos dirigidos a controlar las enfermedades degenerativas, prevenir la incapacidad y reducir la dependencia.

La demanda de consulta por **deterioro cognitivo** se ha duplicado en los últimos 5 años y ya supone más del 12% de las consultas ambulatorias de Neurología³⁸. Probablemente este incremento es debido a razones demográficas, cambios en la estructura familiar y en la red de cuidadores informales, aparición de nuevas perspectivas terapéuticas y mejor educación sanitaria de médicos y población, y no se ha visto frenado por las condiciones descritas en el apartado anterior. Este aumento emergente de la demanda, junto con la oferta asistencial insuficiente, heterogénea y dispersa, hace necesario desarrollar un dispositivo de asistencia neurológica al deterioro cognitivo y la demencia. Este dispositivo debería ser capaz de atender la demanda actual, expresada, encubierta, y previsiblemente futura, y responder además a las necesidades de cada uno de sus usuarios: pacientes y familiares, profesionales sanitarios, servicios sociales, gestores y administradores. Por otra parte, el dispositivo debería ser eficiente, maximizando los resultados en función de sus costes.

Esta tarea es cada vez más perentoria ya que el aumento creciente de la demanda asistencial y la insuficiencia manifiesta del modelo actual choca con la creciente sensibilización social respecto a estos problemas y con su alto impacto económico y político. El deterioro cognitivo suscita gran interés científico, social y político, pero desde un punto de vista institucional es afrontado de modo irregular y disperso. Numerosas instituciones y profesionales sociosanitarios se ocupan de modo parcial de alguna de sus facetas con resultados, en general, poco acordes con los esfuerzos. No es fácil aunar los esfuerzos de los distintos grupos profesionales y colectivos implicados y ordenar sus perspectivas diversas.

La CM no dispone de un plan específico para atender las necesidades actuales y potenciales, tanto sanitarias como sociales, de los pacientes con deterioro cognitivo, en sus diferentes grados y tipos, y de sus familias. Esto contrasta con las experiencias puestas en marcha recientemente

en otros territorios nacionales (Cataluña, Alicante, Murcia) y, desde hace años, en otros países. El desarrollo de un plan de este tipo requiere el conocimiento previo de la oferta asistencial así como de la demanda real y previsible para los próximos años. En función de estas dos informaciones se podrá planificar la adecuación de los recursos asistenciales existentes en la actualidad a los que serían necesarios.

II. OBJETIVOS

Este trabajo se ha realizado con los siguientes objetivos

II.A. OBJETIVO GENERAL

Definir, describir y proponer un dispositivo de asistencia neurológica para el deterioro cognitivo y la demencia en el sistema sanitario público de la CM (DIANDEM) que ofrezca una atención sanitaria integrada a estos pacientes y a sus cuidadores informales, y mejore su calidad de vida.

II.B. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Un dispositivo como el proyectado (DIANDEM) debe concebirse y diseñarse en función de la demanda y las necesidades planteadas y previsibles en la CM, y debe implementarse a partir de los recursos existentes en el momento actual de un modo ordenado y razonable. Por ello, el objetivo general se desglosa en los siguientes objetivos específicos:

- 1. Estimar las necesidades asistenciales existentes.**
- 2. Describir la demanda asistencial del deterioro cognitivo en la CM.**
- 3. Definir la carga asistencial que conlleva el paciente con deterioro cognitivo.**
- 4. Diseñar el dispositivo neurológico asistencial adecuado.**

III. NECESIDADES ASISTENCIALES ACTUALES

La información para calcular las necesidades asistenciales de una población respecto a un determinado problema de salud se ha de obtener fundamentalmente de los datos epidemiológicos y de los indicadores de utilización de servicios, aunque ambas fuentes tienen algunas limitaciones. Los datos epidemiológicos permiten calcular las necesidades teóricas máximas, equivalentes a la *necesidad normativa*. Las necesidades asistenciales calculadas de esta forma están moduladas por numerosos factores del entorno (cultura y educación sanitaria de la población, sistema sanitario, accesibilidad de los servicios, formación del personal sanitario, modelo asistencial, recursos económicos disponibles, etc.), todo lo cual da como resultante la *necesidad expresada* o demanda asistencial que se registra en los estudios de utilización de servicios.

En este primer objetivo se calcularán las necesidades asistenciales del deterioro cognitivo y la demencia en la CM utilizando los datos epidemiológicos disponibles, tanto de origen local como nacional o internacional.

III.A. EPIDEMIOLOGÍA DE LA DEMENCIA EN LA COMUNIDAD DE MADRID

III.A.I. Prevalencia de demencia en población no institucionalizada

El primer paso para cubrir este objetivo es estimar las necesidades asistenciales a partir de los indicadores epidemiológicos de deterioro cognitivo y demencia disponibles en la CM. En los últimos años se han realizado en la CM dos estudios epidemiológicos de base poblacional sobre el deterioro cognitivo y la demencia: *Envejecer en Leganés* y NEDICES.

Envejecer en Leganés es un estudio longitudinal de personas mayores de 65 años no institucionalizadas, diseñado inicialmente para evaluar el papel del apoyo social en el mantenimiento de la salud y la funcionalidad de la población anciana española. El estudio comenzó en 1993 con un diseño edad-periodo-cohorte, recogándose datos cada dos años con una muestra inicial (n=1.560) obtenida aleatoriamente del Padrón Municipal de Leganés de 1991, y estratificada por grupos de 2 años de edad (65-66, 67-68, 69-70.... hasta 89+) y por sexo. La muestra era representativa de la población anciana de este municipio de 171.400 habitantes del cinturón metropolitano de Madrid, y, en un grado considerable, también de los ancianos españoles en general. En el primer corte del estudio, en 1993, se hicieron dos

entrevistas domiciliarias y un examen médico, previo consentimiento de los sujetos, y la tasa de respuesta fue del 82% (n=1.283). Se realizaron nuevas recogidas de datos en 1995 (n=906) y 1997 (n=758) en las que se mantuvo la representatividad de la muestra a pesar de la atrición sufrida⁵⁰.

El último corte transversal del estudio, sin perder de vista los objetivos iniciales, se orientó fundamentalmente al estudio del deterioro cognitivo y la demencia y se llevó a cabo en 1999-2000. Se evaluaron los 527 individuos sobrevivientes que aceptaron participar en el estudio y que en ese momento ya eran todos mayores de 70 años, mediante una *entrevista de evaluación clínica* y una *entrevista de evaluación cognitiva*, realizadas con horas o escasos días de intervalo por un neurólogo y un neuropsicólogo, respectivamente. El diagnóstico de demencia se estableció mediante la aplicación de los criterios DSM-IV²⁰.

El NEDICES es un estudio longitudinal diseñado para analizar la incidencia y prevalencia de distintas enfermedades neurológicas en las personas de 65 años y mayores de tres áreas geográficas de diferentes características culturales y socioeconómicas de la zona centro de España. Se seleccionaron dos áreas urbanas: el distrito de Margaritas en Getafe (población de clase obrera) y el barrio de Lista de Madrid (población de clase media y media-alta), y una rural: el municipio de Arévalo, cuya población es eminentemente agrícola. El estudio comenzó en 1994, con un diseño puerta a puerta en dos fases (cribado y diagnóstico), sobre una muestra inicial de 5.278 individuos. En 1997 se realizó un segundo corte transversal. El diagnóstico de demencia se estableció mediante la aplicación de los criterios DSM-III-R^{51;52}.

De las tres zonas geográficas del NEDICES, sólo las de Getafe y Lista pertenecen a la CM. Por otro lado, el barrio de Lista tiene un nivel socioeconómico mucho más elevado (1,5% de analfabetismo), que el de Margaritas en Getafe (22,9% de analfabetismo)⁵², cuyas características sociodemográficas son muy similares a las de Leganés (17% de analfabetismo en la población mayor de 65 años según el censo de 1991). Por consiguiente, en este proyecto se han utilizado los datos de la submuestra de 1.772 individuos de la zona de Margaritas de Getafe participantes en el NEDICES en 1994, y los datos de *Envejecer en Leganés*, pues los estimadores obtenidos en ambos estudios son muy comparables y más generalizables al conjunto de la CM.

En la Tabla III.1. se presenta la prevalencia de demencia, global y por grupos de 5 años de edad, obtenida en el estudio *Envejecer en Leganés* en una muestra de 527 individuos >70 años y en la submuestra de Getafe del estudio NEDICES de 1.772 individuos ≥65 años en el corte transversal de 1994 y de 1.389 individuos ≥68 años en el corte de 1997. Las prevalencias globales respectivas son del 12% [intervalo de confianza (IC) al 95%=9,5;15], del 6%

(IC95%=5;7,2) y del 9,8% (IC95%=8,3;11,5). En ambos estudios se observa un efecto gradiente de la edad, con cifras de prevalencia que oscilan desde 1,8%-3,2% para el grupo de 71-75 años hasta 36,9%-42,6% para los mayores de 85 años.

Tabla III.1.- Prevalencia de demencia en “Envejecer en Leganés” y NEDICES (submuestra Getafe)

| | <i>Envejecer en Leganés</i> | | NEDICES (submuestra de Getafe) | | | |
|---------------|-----------------------------|---------------------|--------------------------------|-------------------|--------------|------------------------|
| | Año 1999- 2000 | | Año 1994 | | Año 1997 | |
| Edad | Sujetos | Prev (IC95%) | Sujetos | Prev (IC95%) | Sujetos | Prev (IC95%) |
| 65-70 | - | - | 688 | 0,7% (0,3-1,7) | 365 | 1,9%(0,9-3,9) |
| 71-75 | 169 | 1,8% (0,6-5,1) | 443 | 2,3% (1,2-4,1) | 404 | 3,2% (1,9-5,4) |
| 76-80 | 143 | 8,4% (4,9-14,1) | 304 | 6,3% (4-9,6) | 311 | 9,6% (6,8-13,4) |
| 81-85 | 112 | 8,9% (4,9-15,7) | 221 | 13,1% (9,3-18,2) | 187 | 18,2% (13,3-24,3) |
| ≥ 86 | 103 | 36,9% (28,2-46,5) | 116 | 37,1% (28,8-46,1) | 122 | 42,6 (34,2-51,5) |
| GLOBAL | 527 | 12% (9,5-15) | 1.772 | 6% (5-7,2) | 1.389 | 9,8% (8,3-11,5) |
| | | ≥71 a | | ≥65 a | | ≥68 a |

Prev=prevalencia IC=Intervalo de Confianza

Para poder comparar mejor los estimadores de ambos estudios se han calculado prevalencias globales en la primera y segunda oleada del NEDICES con el mismo punto de corte de edad que Leganés, es decir, ≥71 años, obteniéndose prevalencias del 12,8% (IC95%=11;14,9) para la primera oleada y de 12,6% (IC95%=10,7;14,8) para la segunda. Por consiguiente, la prevalencia global en sujetos de 71 años de edad y mayores se sitúa en ambos estudios en torno al 12%. La población de 71 años y mayores de la CM en el año 2002 era de 523.850 individuos; si aplicamos una prevalencia de demencia del 12%, podemos estimar que en ese año, el número aproximado de pacientes con demencia en la CM era de 62.862.

Independientemente de los estudios de Leganés y NEDICES, en España se han publicado diferentes estudios de prevalencia de demencia de ámbito local o regional con estimaciones muy diversas⁵³⁻⁵⁸ (Tabla III.2). En una reciente revisión de los estudios de prevalencia de distintas enfermedades neurológicas en España, se confirma la gran disparidad en las cifras de prevalencia de demencia, que se atribuye a importantes diferencias metodológicas en cuanto a criterios diagnósticos, método de cribado, encuesta y evaluación clínica, aunque no se pueden descartar variaciones regionales menores⁵⁹.

Tabla III.2.- Prevalencia de demencia en España

| Autor | Región | Diagnóstico | Edad | Prevalencia |
|-----------------------|----------------|--------------------|-------------|--------------------|
| Pérez & Tiberio, 1992 | Pamplona | DSM-III | ≥ 65 | 8,9% |
| Coria, 1993 | Turégano | DSM-III-R | ≥ 65 | 5,2% |
| Manubens, 1995 | Pamplona | CAMDEX | ≥ 72 | 17,2% |
| Lobo, 1995 | Zaragoza | DSM-III-R | ≥ 65 | 5,5% |
| Pi, 1996 | Selva del Camp | DSM-III | ≥ 65 | 14,9% |
| Vilalta, 2000 | Girona | CAMDEX | ≥ 70 | 16,3% |
| García, 2001 | Toledo | DSM-III-R | ≥ 65 | 7,6% |

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

CAMDEX: Cambridge Examination of Mental Disorders of the Elderly

III.A.2. Prevalencia de demencia en individuos institucionalizados

La mayoría de los numerosos estudios epidemiológicos sobre la demencia en distintas zonas del mundo no han abordado su prevalencia en individuos institucionalizados debido a la falta de métodos de evaluación válidos y fiables en esta subpoblación. Los pocos estudios publicados ofrecen estimaciones de prevalencia de demencia en medios institucionales que oscilan entre el 25% y el 74%. Esta gran variabilidad se debe a diferencias en la selección de la muestra de estudio (cohorte de nuevas admisiones o corte transversal de todos los residentes), métodos de evaluación (revisión de historias clínicas o examen clínico) y criterios diagnósticos. Los estudios más recientes publicados en países anglosajones sitúan la prevalencia de demencia en población institucionalizada en torno al 50%^{60;61}.

En un estudio realizado en centros geriátricos sociosanitarios de la ciudad de Barcelona se definió operativamente el deterioro cognitivo como una puntuación <24 en el Mini-Examen Cognoscitivo⁶² y se obtuvo una prevalencia entre los residentes de 54%⁶³.

En 2004 se ha publicado un estudio epidemiológico transversal sobre el estado de salud y la capacidad funcional de la población institucionalizada en la CM⁶⁴. El estudio se realizó sobre una muestra probabilística de individuos institucionalizados en centros públicos y privados del municipio de Madrid y de un radio de 35 km. El deterioro cognitivo se definió como ≥4 errores en una versión española levemente modificada para el medio residencial del Short Portable Mental Status Questionnaire⁶⁵. Tras corregir las puntuaciones por el nivel de estudios y contabilizar como errores las preguntas no contestadas, un 45% de la muestra estudiada presentaba algún grado de deterioro cognitivo. Este resultado, algo inferior al publicado en otros

países, puede deberse al ingreso de muchas personas con baja necesidad de cuidados en las residencias estudiadas o a la utilización de una versión del cuestionario sin validación transcultural. Se recogió también la presencia de diferentes enfermedades, como demencia tipo Alzheimer y otras demencias, referida por el servicio médico de cada residencia, aunque no se definieron *a priori* métodos ni criterios diagnósticos. Se obtuvo una prevalencia de demencia del 33%.

Los últimos datos oficiales sobre población institucionalizada en la CM correspondientes al año 2001 fueron publicados por el IMSERSO en su informe del 2002⁶⁶. Según este informe, en el año 2001 la población mayor de 65 años de la CM era de 754.588 individuos de los que 11.969 vivían en centros residenciales públicos y privados, lo que representa un porcentaje de institucionalización de 1,6%. Si aplicamos una prevalencia de demencia del 33%, el número aproximado de individuos con demencia en las instituciones de la CM en el año 2001 era de alrededor de 3.950.

III.A.3. Incidencia de demencia

Los estudios de incidencia son más costosos y complejos que los de prevalencia y por tanto, más escasos. En España se han publicado recientemente los datos de incidencia de un estudio iniciado en 1990-1991 sobre una muestra de individuos de 70 años y mayores seleccionados a partir del censo de varios municipios de Girona. El área de estudio tenía una proporción de residentes mayores de 89 años (11%) superior al conjunto de la población española (9,2%). En el estudio de prevalencia participaron 1.460 individuos de los que 200 fueron diagnosticados de demencia (prevalencia 16,3%; IC95% 14,4-18,2). De los restantes 1.260 individuos, considerados población en riesgo al final del estudio de prevalencia, 1.153 participaron en 1995 en la segunda oleada (muestra de incidencia). Durante el periodo de seguimiento medio de 4,3 años se identificaron 122 nuevos casos de demencia. La incidencia anual global en mayores de 75 años fue 23,2 por 1.000 personas-año (IC95% 19,1-27,3), y se observó un claro efecto gradiente de la edad, con cifras de incidencia de 13,1 en el grupo de 75 a 79 años hasta 47,6 en los de más 89 años⁶⁷ (Tabla III.3).

En la submuestra de Getafe del NEDICES, el único estudio poblacional del que se pueden extraer datos de incidencia de demencia para la CM, se ha calculado la incidencia global para mayores de 68 años (edad mínima en el segundo corte del NEDICES) y mayores de 75 (punto de corte de Girona), así como para los mismos intervalos de edad que en Girona, con el fin de comparar los resultados en ambas fuentes de datos. La incidencia global en mayores de 68 años

fue 22,5 por 1.000 personas-año (IC95%=18,1;27,6) y en los mayores de 75 años 41,3 por 1.000 personas-año (IC95%=32,7;51,5). Las cifras aumentan desde 18,4 en el intervalo de 75 a 79 años hasta 111,6 por 1.000 personas-año en los mayores de 90 (*Bermejo F. Datos no publicados*).

Al igual que sucede con las estimaciones de prevalencia, la comparación de datos de incidencia de distintos estudios está lastrada por diferencias en los criterios diagnósticos, periodos de seguimiento, pruebas de función cognitiva, métodos de cálculo, tamaño muestral y métodos de obtención de información sobre individuos fallecidos durante el seguimiento. A pesar de ello, las tasas de incidencia anual de Girona son similares a las obtenidas en el análisis combinado de ocho estudios poblacionales europeos del EURODEM⁶⁸ y en el ILSA (*Italian Longitudinal Study on Aging*)⁶⁹, salvo en los grupos más ancianos en los que son algo inferiores (Tabla III.3). La incidencia en el estudio NEDICES es casi el doble de la de Girona. Esta discordancia no se explica por la distribución etaria de las distintas poblaciones estudiadas, ya que los censos de población de 1991 y 2001 muestran que el índice de envejecimiento es superior en Girona que en Getafe⁷⁰ (la proporción de individuos mayores de 75 años en Girona y Getafe era de 6,3% y 2,7% en el año 1991 y de 8,1% y 4,1%, respectivamente, en el 2001) y debe atribuirse a diferencias metodológicas en la definición o en la confirmación de los casos.

Tabla III.3. Incidencia de demencia en España y Europa (casos por 1.000 personas-año)

| Grupo de edad | NEDICES (≥75 años) | GIRONA (≥75 años) | EURODEM (≥65 años) | ILSA (65-84 años) |
|---------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|-----------------------|
| 65-69 | | | 2,4 (1,8-4,3) | 4,0 (1,7-6,3) |
| 70-74 | | | 5,5 (4,3-7,1) | 8,4 (5-11,8) |
| 75-79 | 18,4 (10,9-29,1) | 13,1 (8,6-17,5) | 16 (13,8-18,6) | 17,6 (12,1-23,2) |
| 80-84 | 49,6 (33,2-71,2) | 25,4 (17,2-33,5) | 30,5 (27,5-35,3) | 35,5 (24,5-42,5) |
| 85-89 | 86,3 (55,3-128,5) | 38,1 (25,1-51,1) | 48,6 (41,1-54,5) | |
| ≥90 | 111,6 (48,2-219,9) | 47,6 (26,3-69,1) | 70,2 (54,4-77,4) | |
| Global | 41,3 (32,7-51,5) | 23,2 (19,1-27,3) | 19,4 (17,3-19,4) | 13,3 (11-15,6) |

III.B. PREVALENCIA Y PROGRESIÓN DEL DETERIORO COGNITIVO LIGERO

Es difícil estimar la prevalencia de DCL y su tasa de progresión a demencia debido a la falta de acuerdo sobre su definición nosológica y sus criterios diagnósticos⁷¹, a su etiología heterogénea (muchos de estos defectos no son indicativos de enfermedad), a su variable evolución, a los

métodos de selección de los grupos estudiados, y al diferente grado de rigor en la aplicación de los criterios de conversión a demencia⁷².

Las definiciones operativas de DCL más aceptadas son (en terminología inglesa) el *age associated cognitive decline* (AACD), propuesto por un grupo de expertos de la International Psychogeriatric Association y de la OMS²², y el *mild cognitive impairment* (MCI) definido en la Clínica Mayo²³. El AACD es un concepto más amplio y su prevalencia en estudios poblacionales varía entre el 9% y el 27% en función de los diferentes grupos de edad estudiados^{14;16;73}. El MCI es un concepto bastante más restrictivo y su prevalencia se sitúa en torno al 3% de los mayores de 60 años^{14;16}. La incidencia de AACD en individuos mayores de 75 años es de 48,3 por 1.000 personas-año y la de MCI de 8,5 por 1.000 personas-año¹⁶. La proporción de individuos con DCL que progresa anualmente a demencia es del 3,7%-13% para el MCI y del 10-18% para el AACD^{14;16;18}. Todos estos datos señalan que el DCL es un proceso muy frecuente en los ancianos pero su prevalencia y su valor predictivo para el desarrollo de demencia depende en gran medida del criterio diagnóstico utilizado. Los estudios poblacionales disponibles parecen indicar que el AACD es un criterio más potente como predictor de evolución a demencia que el MCI.

En España no se han publicado estimaciones de la frecuencia de DCL pero en la CM disponemos de los datos no publicados del estudio “*Envejecer en Leganés*”. En este estudio se utilizaron los criterios del AACD²² y su prevalencia global en individuos mayores de 70 años fue de 14,2% (IC95%=11,5-17,5). La prevalencia por grupos de edad va de un 3% para los de 71-75 años hasta el 21% para los de 90 y más años, observándose el incremento más importante entre los dos primeros grupos (Tabla III.4.).

Tabla III.4. Prevalencia de DCL (AACD) en el estudio “*Envejecer en Leganés*”

| Grupo edad | DCL (IC95%) |
|-----------------------|--------------------------|
| 71-75 (n=169) | 3,0% (1,3-6,7) |
| 76-80 (n=143) | 17,5% (12,1-24,5) |
| 81-85 (n=112) | 20,5% (14,1-28,9) |
| ≥ 86 (n=103) | 21,4% (14,5-30,2) |
| GLOBAL (n=527) | 14,2% (11,5-17,5) |

III.C. ESTIMACIÓN DE NECESIDADES

El primer paso para evaluar las necesidades asistenciales del deterioro cognitivo y la demencia en la CM es aplicar a las cifras de población de la CM los estimadores de prevalencia e incidencia para calcular los casos existentes y prever los casos nuevos que aparecerán cada año.

Como datos de población se utilizarán las proyecciones de población de la CM hasta el año 2017 realizadas por el Instituto de Estadística de la CM⁷⁴ (Tabla III.5).

Como tasa de incidencia se utilizarán los estimadores obtenidos en población ≥ 75 años del NEDICES (41,3 por 1.000 personas-año) y del estudio Girona (23,2 por 1.000 personas-año), asumiendo una tasa de incidencia constante a lo largo de los años utilizados para la estimación. Puesto que ambos estimadores se han obtenido en la población de 75 años y mayores, se ha calculado la prevalencia global de demencia para este grupo de edad en los estudios de la CM. La prevalencia de demencia para sujetos ≥ 75 años es de 15,7% (IC95%=12,4-19,7) en el estudio de Leganés; de 12,7 (IC95%=10,5;15,4) en el primer corte del NEDICES y de 17,7 (IC95%=15-20,7%) en el segundo corte. Por consiguiente, para el cálculo del número de casos prevalentes se utilizará una prevalencia del 15%.

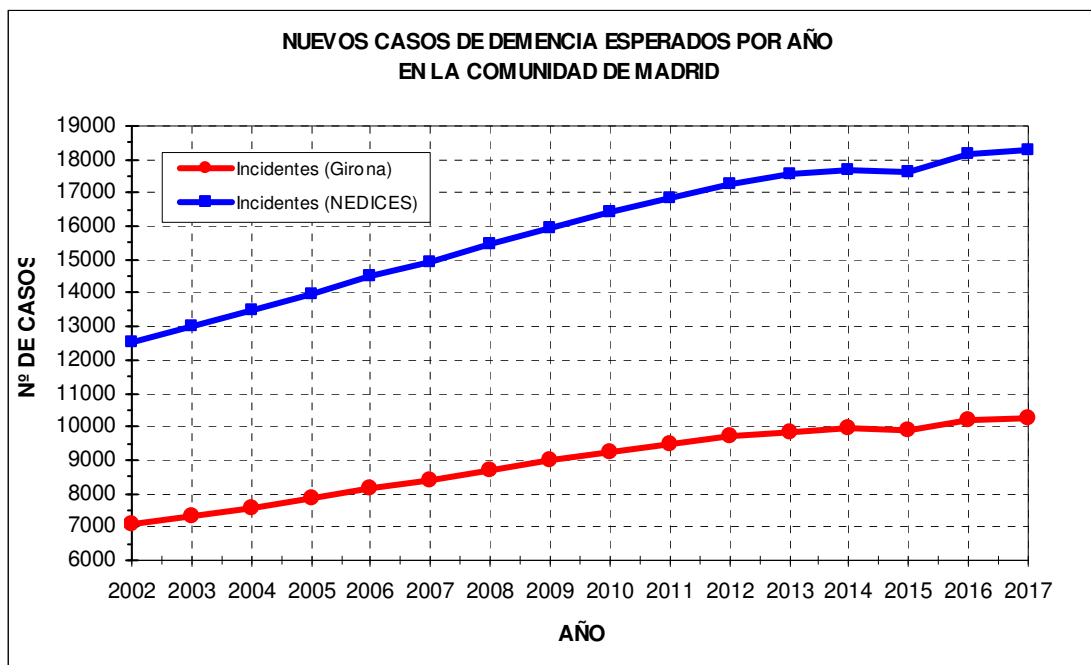
El cálculo del número esperable de nuevos casos por año se realizará aplicando las tasas de incidencia disponibles en España (estudios Girona y NEDICES) a la población en riesgo de cada año (población total menos casos prevalentes).

La Tabla III.5 presenta los datos de población de la CM para mayores de 75 años desde el año 2002 hasta el 2017 según las proyecciones del Instituto de Estadística de la CM, así como el número de casos prevalentes (aplicando una prevalencia del 15%) y el número esperado de nuevos casos de demencia por año en la CM obtenido al aplicar las cifras de incidencia del estudio Girona y del estudio NEDICES a la población en riesgo de demencia (población total menos casos prevalentes asumiendo una prevalencia del 15%). En la Figura III.1. se muestra la evolución del número de nuevos casos por año en la CM desde el año 2002 hasta el 2017, según las cifras de incidencia de ambos estudios y asumiendo una tasa de incidencia constante a lo largo de los años. En este escenario, el número de nuevos casos estará influido exclusivamente por el progresivo envejecimiento de la población. Como puede verse en la Tabla III.5, el número de casos prevalentes de demencia en mayores de 75 años va a verse incrementado desde los casi 60.000 actuales, hasta casi 80.000 en 2017.

Tabla III.5. Cálculo del número de nuevos casos de demencia en la CM 2002-2017

| AÑOS | Población >=75 años | Casos prevalentes (15%) | Población a riesgo | Incidentes (Girona) | Incidentes (NEDICES) |
|------|---------------------|-------------------------|--------------------|---------------------|----------------------|
| 2002 | 357.610 | 53.642 | 303.969 | 7.052 | 12.554 |
| 2003 | 369.859 | 55.479 | 314.380 | 7.294 | 12.984 |
| 2004 | 384.006 | 57.601 | 326.405 | 7.573 | 13.481 |
| 2005 | 397.986 | 59.698 | 338.288 | 7.848 | 13.971 |
| 2006 | 412.426 | 61.864 | 350.562 | 8.133 | 14.478 |
| 2007 | 425.906 | 63.886 | 362.020 | 8.399 | 14.951 |
| 2008 | 440.397 | 66.060 | 374.337 | 8.685 | 15.460 |
| 2009 | 454.964 | 68.245 | 386.719 | 8.972 | 15.972 |
| 2010 | 467.540 | 70.131 | 397.409 | 9.220 | 16.413 |
| 2011 | 479.129 | 71.869 | 407.260 | 9.448 | 16.820 |
| 2012 | 491.696 | 73.754 | 417.942 | 9.696 | 17.261 |
| 2013 | 499.870 | 74.981 | 424.890 | 9.857 | 17.548 |
| 2014 | 504.116 | 75.617 | 428.499 | 9.941 | 17.697 |
| 2015 | 502.648 | 75.397 | 427.251 | 9.912 | 17.645 |
| 2016 | 517.107 | 77.566 | 439.541 | 10.197 | 18.153 |
| 2017 | 520.608 | 78.091 | 442.517 | 10.266 | 18.276 |

Figura III.1. Evolución del número de nuevos casos de demencia en la CM



IV. DEMANDA ASISTENCIAL DEL DETERIORO COGNITIVO EN LA COMUNIDAD DE MADRID

Las necesidades asistenciales de una población se han de establecer a partir de dos fuentes complementarias: los datos epidemiológicos, que definen la incidencia y prevalencia de las enfermedades más comunes, y los estudios de utilización de servicios sanitarios que indican la demanda asistencial, o *necesidad expresada*, mediante parámetros como el número de consultas o diagnósticos anuales. El análisis de ambos datos permite estimar la *demanda no expresada* o *no satisfecha*, que se manifiesta en indicadores como el número de casos que no son diagnosticados o que no reciben tratamiento adecuado, listas de espera, etc. De este modo se logra una idea más ajustada de cómo se desarrolla la actividad en el entorno asistencial y del grado de adecuación del sistema sanitario existente.

En este apartado se describe la demanda asistencial, o necesidad expresada por el deterioro cognitivo y la demencia en diferentes niveles del sistema sanitario de la CM, así como algunos indicadores de necesidad no expresada o no satisfecha.

IV.A. ATENCIÓN PRIMARIA

La demanda asistencial en AP por causa de deterioro cognitivo puede estimarse a partir de los resultados preliminares del estudio “*Proyecto para la detección de enfermedades demenciantes entre Atención Primaria y Especializada*” realizado por el Dr. J. Olazarán en la Consulta de Neurología del Centro de Especialidades Periférico (CEP) Hermanos Sangro de Madrid (*datos no publicados*).

En este estudio se recogieron prospectiva y sistemáticamente entre el 1-4-2000 y el 31-10-2002 todos los sujetos mayores de 50 años que acudieron a un Equipo de Atención Primaria (EAP) presentando quejas o sospecha de deterioro cognitivo o cognitivo-conductual, no estudiadas previamente. Mediante un protocolo de examen de las quejas y herramientas de cribado se registraron 182 casos, que fueron remitidos a AE para realizar evaluación neurológica y neuropsicológica formal, diagnóstico sindrómico y etiológico, y seguimiento anual.

El EAP atendía, con siete médicos, a una población adulta (mayor de 14 años) de 10.717 personas. Se registraron, por tanto, 70,5 casos/año, que representaban una tasa anual de esta demanda del 0,66% para el conjunto de la población asistida y del 2,15% para los mayores de 65 años.

Las quejas más frecuentes fueron cognitivas, expresadas por el propio paciente y relacionadas con la memoria reciente; pero el examen en la consulta de AE sólo objetivó deterioro cognitivo en 57% de todos los pacientes remitidos por AP y en el 61,6% de los mayores de 65 años. El diagnóstico etiológico en el 56% de los que sí tenían deterioro cognitivo fue EA.

Estos datos de pacientes remitidos tras registro sistemático y protocolizado de problemas cognitivos se compararon con: a) los obtenidos en un estudio paralelo realizado en el mismo CEP Hermanos Sangro y con el mismo protocolo diagnóstico en el que se pidió a un grupo de médicos de AP, especialmente motivados, que remitieran sólo aquellos casos en los que, según su juicio clínico, existiera sospecha de enfermedad neurológica demenciante y b) la casuística del CEP Hermanos Sangro durante 1996-97.

En la práctica habitual (1996-19997) se comprobó la existencia de deterioro cognitivo en el 51% de los pacientes remitidos a AE con esa sospecha, cifra similar a la obtenida mediante registro sistemático y protocolizado (56%). Por el contrario, el porcentaje de pacientes con evidencia de deterioro cognitivo entre los remitidos por los médicos motivados a establecer una sospecha clínica fue significativamente superior (83%). Por otro lado, en la práctica habitual (1996-1997) fueron remitidos más pacientes con demencia moderada e intensa que en la detección sistemática o guiada por criterios de sospecha clínica⁷⁵.

Las conclusiones principales de este estudio son las siguientes:

1. La detección del deterioro cognitivo, incluso utilizando una metódica protocolizada y sistemática, no alcanza a todos los casos incidentes en la población (probablemente muchos de ellos no acuden a la consulta de AP o no expresan las quejas ni el médico de AP establece la sospecha)⁷⁶.
2. La tasa de detección es sustancialmente mayor en los médicos de AP que están motivados para hacerla y que utilizan su criterio clínico para seleccionar a los pacientes.
3. En la práctica habitual se detectan muchos “casos extremos”: falsos positivos y pacientes con demencia avanzada, situación que se corrige parcialmente con un método sistemático o con el esfuerzo clínico.
4. El estudio sistemático de todos los pacientes con quejas de tipo cognitivo originaría una importante sobrecarga del sistema.

5. El criterio clínico del médico de AP acompañado de alguna herramienta cognitiva simple de cribado es el mejor método para la remisión de posibles casos, pero en cualquier caso las consultas de AE deben filtrar más de un 40% de falsos positivos.

Un estudio realizado en diez Centros de Salud de la CM (área 8 y área 11) durante el año 2003 ofrece datos adicionales para estimar la demanda en AP de pacientes con demencia⁴⁷. En este estudio se examinaron 35.644 historias de pacientes mayores de 65 años y se comprobó que el diagnóstico de demencia estaba registrado en 985 (2,76%). No había diferencias en los porcentajes obtenidos en los datos globales de las dos áreas y en los de cada centro, lo que indica que los fallos de registro o diagnóstico, muy inferior a las cifras de prevalencia de los estudios poblacionales, son similares en todos los centros analizados. Los autores de este trabajo atribuyen las cifras bajas de diagnóstico a diversas razones como: a) exclusión de casos con alteraciones de memoria no diagnosticados de demencia (posibles demencias incipientes) así como pacientes institucionalizados; b) falta de registros de pacientes no atendidos en los Servicios públicos de Salud; c) dificultad de mantener actualizado el registro informático de los pacientes “desplazados” que suelen tener una elevada prevalencia de demencia. El diagnóstico de demencia mostró un gradiente creciente con la edad hasta los 94 años (0,35% en el grupo de 65-69 años hasta el 6,19% en el de 90-94 años) con disminución posterior, debido probablemente al hecho de no contabilizar a pacientes institucionalizados.

Se realizó otra aproximación a la prevalencia de demencia en la CM mediante la prescripción de ICE y el porcentaje de pacientes diagnosticados que reciben tratamiento en las áreas 8 y 11. Según los datos de prescripción proporcionados por la Dirección General de Farmacia, 6.645 pacientes de la CM tomaban alguno de estos fármacos durante el primer semestre de 2003. Asumiendo que el porcentaje de demencias tratadas es el observado en las áreas 8 y 11 (26,8%), se podría estimar que el número de pacientes con diagnóstico de demencia en la CM era de 24.797 en el año 2003. Esta cifra equivaldría a una prevalencia aproximada del 3,12% (utilizando como población el padrón de 2001), valor bastante inferior al obtenido en los estudios poblacionales aunque no incluye las demencias en pacientes institucionalizados⁴⁷.

IV.B. CONSULTAS ESPECIALIZADAS DEL SISTEMA PÚBLICO

IV.B.1. Consultas de Neurología

Las consultas especializadas de Neurología, ubicadas en los centros de especialidades o en los hospitales, atienden pacientes ambulantés que presentan una gran variedad de problemas

neurológicos. Su recurso más importante y el determinante principal de sus costes es el tiempo del personal que las atiende [facultativo y diplomado universitario en enfermería (DUE) o auxiliar de enfermería], que varía según la complejidad organizativa de cada Servicio. En general, en las consultas ubicadas en los hospitales, muchas veces dedicadas a pacientes preseleccionados, se asignan tiempos algo mayores que en las de los Centros de Especialidades. En los últimos años se ha producido una tendencia hacia la reducción paulatina de los tiempos que se han situado entre 10-20 minutos para cada caso nuevo en la mayoría de los Centros de Especialidades de la CM. En este contexto también se han producido variaciones importantes en la distribución de la patología que es remitida a esas consultas que van a condicionar cambios en las necesidades de recursos en este nivel asistencial³⁸.

En el área de Marina Alta (Alicante) se realizó un estudio para analizar los cambios producidos entre 1996 y 2001 en la distribución de las diferentes patologías atendidas y en el modo de seguimiento utilizado en las consultas de Neurología, con el fin de estimar mejor las necesidades de recursos humanos para este nivel asistencial³⁸. En este estudio prospectivo se registraron sistemáticamente durante el año 1996 (serie 1) y 2001 (serie 2), las características demográficas, diagnósticas y de destino de los pacientes atendidos en las consultas de Neurología del distrito sanitario de Marina Alta que funcionaban como consultas unificadas de área y recibían pacientes desde los centros de salud y desde el hospital.

Durante esos cinco años la edad media de la población atendida se incrementó en 5 años (de 55 a 60 años). Los pacientes atendidos aumentaron un 42,3%, los pacientes nuevos un 40%, las visitas un 13% y el índice revisiones/primeras visitas se redujo un 29%. El porcentaje de pacientes atendidos cuyo motivo de consulta era trastorno cognitivo se duplicó (de 6,6% a 12,7%). La demora aumentó un 23% y las altas se incrementaron en un 43,9%, destacando un incremento del 144% en el grupo de trastornos cognitivos. La demanda por trastorno cognitivo creció desde todas las procedencias, llegando casi a triplicarse desde AP, lo que puede deberse a diferentes factores como el aumento en la edad media de los pacientes, cambios en las perspectivas terapéuticas, mayor sensibilización del médico de AP y de la propia sociedad acerca del problema y aumento en la exigencia de los pacientes ligada a la cultura del bienestar. A pesar del incremento de los casos atendidos y de la actividad asistencial, se produjo un aumento de la demora. Ello generó presión en el sistema, con un incremento consiguiente de la tasa de altas que refleja un cambio en la actitud de los neurólogos ante el seguimiento de los pacientes que se trasladó a AP. Este modelo de asistencia de tipo consultor origina insatisfacción en todos los implicados: el paciente, el neurólogo y el médico de AP, lo que puede redundar en una disminución de la calidad asistencial.

Un estudio sobre evolución de la demanda de asistencia neurológica ambulatoria entre 1997 y 2003 en la región sanitaria de Tortosa muestra resultados similares a los del área de Marina Alta. La demanda ha aumentado un 9,8%, fundamentalmente desde AP (incremento del 33,3%), y se atiende con mayor demora, la edad media de la población atendida es 7 años mayor y los trastornos cognitivos casi se han triplicado (crecimiento de 144,6%), una patología que consume mayor tiempo por visita y que precisa unas mayores necesidades⁷⁷. El aumento creciente de la frecuencia de la pérdida de memoria como motivo de consulta en Neurología ha sido observado también en otros trabajos. El 18,5% de los pacientes que acuden por primera vez a una consulta de Neurología general lo hacen por pérdida de memoria. Los grupos diagnósticos más frecuentes son la demencia tipo EA, el DCL y la demencia mixta, no observándose patología en el 13% de los casos que se catalogan como pérdida subjetiva de memoria y que puede ser un buen predictor de deterioro cognitivo⁷⁸.

En el estudio realizado en pacientes registrados sistemáticamente en la consulta de Neurología general del CEP Hermanos Sangro, perteneciente al área 1 de AE del IMSALUD de Madrid durante el periodo de 1996-1997⁷⁵ comentado previamente, se recogieron durante un año y medio (1995-1996) datos relativos a la pérdida de memoria. En todos los pacientes remitidos por este motivo se aplicó una batería de test neuropsicológicos y se definió el deterioro cognitivo mediante criterios psicométricos y la demencia conforme a criterios DSM-III-R y CDR para los casos de demencia dudosa. Se registraron 203 casos de pérdida de memoria, un 9,1% de las primeras consultas. El 97% de los pacientes procedía de AP. El 27% de estos casos presentaba deterioro cognitivo y un 24% adicional cumplía criterios de demencia, siendo la causa más frecuente la demencia tipo Alzheimer (76,6%). Las quejas cognitivas fueron el tercer motivo más frecuente de consulta, por detrás de la cefalea (27%) y del grupo de mareo y vértigo (10%). Estos resultados, congruentes con los obtenidos en el área de Marina Alta, permiten afirmar que la pérdida de memoria es uno de los motivos más frecuentes de consulta al neurólogo y que el 50% de los pacientes remitidos por ello cumplen criterios de deterioro cognitivo o demencia.

Se han publicado también los resultados de un estudio comparativo realizado en una consulta neurológica extrahospitalaria entre los años 1986-87 y 2004. Se trata de un estudio prospectivo de los pacientes atendidos en la consulta entre enero y junio del año 2004 comparando los resultados con un estudio previo efectuado entre 1986-1987. Se incluyeron 1.163 pacientes con una edad media de 58,95 años (rango 14-95) de los que el 60,6% eran mujeres y el 39,4% varones. Los tres grupos diagnósticos más frecuentes fueron las cefaleas (24,7%), los trastornos cognitivos (16,7%) y la enfermedad cerebrovascular (12,8%); el 12,8% recibieron más de un diagnóstico. Los principales cambios respecto al estudio efectuado en 1986/1987 fueron el

incremento de la edad media (de 38,4 a 58,9 años) y del número de pacientes con pluripatología, la aparición de los trastornos cognitivos como segundo motivo de consulta y la disminución del número de altas en la primera consulta (del 41,3 al 3,9%). Los autores concluyen que el aumento de la edad y la complejidad de los pacientes atendidos en los últimos años son factores a tener en cuenta a la hora de organizar las consultas externas de Neurología⁷⁹.

En el libro blanco sobre la demencia y enfermedad de Alzheimer en la Comunidad de Madrid se describe la atención a estos pacientes desde la perspectiva neurológica. En general, se reconoce la necesidad de neurólogos expertos para la asistencia a estos enfermos, bien en consultas especiales o en unidades específicas creadas a iniciativa de los profesionales y por la propia demanda asistencial sin que exista una política sanitaria definida. Estas consultas o unidades de demencia son multidisciplinarias y tienen cierto grado de autonomía funcional dentro del Servicio, pero no autonomía de gestión de sus recursos, lo que las convierte en dependientes de ayudas económicas externas debido a una financiación insuficiente por parte del Sistema Público de Salud. Durante los años 2000 y 2003 se realizó una encuesta en los hospitales de la CM para averiguar la situación asistencial de los pacientes con demencia desde el punto de vista de la Neurología. En las unidades/consultas expertas de memoria se ven una media de 183 pacientes nuevos anuales por centro (oscilando entre 100 y 730 en función de los recursos humanos y del tiempo asignado). El número promedio de pacientes atendidos por semana y centro es de 4,5 (entre 1 y 15) nuevos y 10,2 revisiones (entre 8 y 26). Entre los años 2000 y 2003 se ha producido un ligero aumento del tiempo medio de consulta por paciente que ha pasado de 44,2 a 50 minutos en pacientes nuevos y de 16,8 a 20 minutos en las revisiones. Una parte del coste de la atención a estos pacientes se cubre mediante financiación ajena al sistema sanitario público, tanto de gastos de personal (neurólogos, psicólogos y neuropsicólogos) como de proyectos de investigación. Estos datos demuestran que existe un claro aumento de la demanda de pacientes con demencia o sospecha de deterioro cognitivo y que esta demanda no está adecuadamente dimensionada en el sistema sanitario público, siendo necesario aumentar los recursos destinados a la atención de estos pacientes⁴⁶.

IV.B.2. Consultas de Geriatría y Psiquiatría

Los datos obtenidos durante el año 2004 en el Servicio de Geriatría del Hospital Universitario de Getafe pueden ser indicativos de la asistencia a la demencia en las Consultas de Geriatría. El 24% de los pacientes ingresados en Geriatría por cualquier motivo tenían diagnóstico de demencia (no se incluyen casos de DCL). Durante el año 2004 se vieron 800 pacientes nuevos y 3.200 revisiones en la consulta externa del Servicio. A pesar de que no se dispone de

estimaciones fiables, el 50% de los informes realizados en la consulta incluía entre sus diagnósticos el de demencia aunque no se realizó informe a todos los pacientes y no se contempló el diagnóstico de DCL. En cuanto a los datos de la Unidad de Cuidados Comunitarios, se realizaron 788 valoraciones en domicilio y 101 en residencia. En el 70% de estas valoraciones se estableció el diagnóstico de demencia o deterioro cognitivo no filiado (*Comunicación personal de los Drs. Guillén y Petidier*).

En algunas consultas de Psiquiatría también se atienden pacientes con demencia, pero no se han podido obtener datos relativos a esta actividad.

IV.C. SERVICIOS DE URGENCIA

En un estudio retrospectivo sobre la patología atendida en el Servicio de Urgencias del hospital Doce de Octubre durante un año, se comprobó que el neurólogo atiende el 2,85% del total de urgencias médicas, siendo las patologías más frecuentes el accidente cerebrovascular (24,57%), la epilepsia (13,06%) y la cefalea (6,07%). La demencia no constituye un motivo frecuente de consulta neurológica urgente, ya que sólo representa el 1,93% de la patología neurológica urgente. Con respecto al área de referencia del hospital, estos datos constituyen una demanda asistencial de urgencias neurológicas de 9,01 pacientes por 1.000 habitantes y año⁸⁰.

Aunque no reseñadas, es preciso tener en cuenta las alteraciones conductuales agudas que presentan los pacientes dementes y que suponen un porcentaje mucho mayor de urgencias hospitalarias que las reseñadas simplemente como “demencia”.

IV.D. CONSULTAS ESPECIALIZADAS FUERA DEL SISTEMA PÚBLICO

Se han publicado los resultados de un estudio retrospectivo de estimación de la demanda neurológica en una consulta ambulatoria de Neurología del sector privado, la consulta del Servicio de Neurología de la clínica Sanatorio del Rosario de Madrid⁸¹. En el periodo comprendido entre mayo de 1995 y mayo del 2004 en esta consulta se atendieron 43.854 pacientes nuevos y 101.111 revisiones (38% varones y 62% mujeres) con una edad media de 50 años. Los motivos de consulta más frecuentes fueron la cefalea (36%), los vértigos (12%), los trastornos del movimiento (8%), y la patología vascular, las convulsiones y el deterioro

cognitivo (6% cada una de ellas). Los procesos neurológicos más comúnmente atendidos dentro de la medicina privada, donde el paciente tiene libre acceso al neurólogo, son las cefaleas y los vértigos, a diferencia del sector público, donde además de la cefalea, la patología cerebrovascular y los trastornos cognitivos son motivos más frecuentes de consulta que en el sector privado. Por consiguiente, la cefalea ocupa siempre el primer lugar y los trastornos cognitivos suponen un porcentaje considerable y creciente. El resto de diferencias podrían deberse al sistema de codificación o agrupación de los casos (p.e., si mareo sin giro se codificó como vértigo, etc.) y a diferencias locales que limitan la posibilidad de extraer diferencias entre sector público y privado⁸¹.

IV.E. INFRADIAGNÓSTICO

La pronta detección de la demencia es cada vez más importante. El diagnóstico temprano aumenta la eficacia de intervenciones de tipo social, permite una mejor prevención y manejo de la comorbilidad, y posibilitará el estudio de fármacos específicos. Con el diagnóstico temprano los pacientes pueden tener más oportunidades para enfrentarse a situaciones personales y problemas que más adelante no podrán resolver (decisiones acerca de su patrimonio, directrices acerca de los cuidados médicos que desean recibir, etc.). Además, el diagnóstico temprano hace más fácil la identificación de la etiología, permite el tratamiento de algunas demencias reversibles y facilita la instauración de medidas farmacológicas y conductuales.

Los médicos de AP son los profesionales con más oportunidades de detectar casos tempranos de demencia debido a su frecuente contacto con el paciente y su familia; además, los médicos de AP actúan como vía de acceso obligada para la evaluación y tratamiento por un especialista, lo que subraya su papel clave en el proceso diagnóstico. No obstante, en el entorno de AP hay una gran dificultad para diagnosticar una demencia y diferenciarla del envejecimiento normal o de otros procesos como depresión o efectos secundarios de algunos fármacos. Es un hecho comprobado en numerosos estudios realizados en distintos países que la detección de demencia en AP no supera el 50% de los casos y que la tasa de diagnóstico se incrementa fundamentalmente con la mayor gravedad y duración de la enfermedad⁸²⁻⁸⁴.

Este fenómeno de infradiagnóstico es también acusado en nuestro medio. El último corte transversal de “*Envejecer en Leganés*”, orientado fundamentalmente al estudio del deterioro cognitivo y la demencia, incluyó una entrevista de evaluación clínica y otra de evaluación neuropsicológica. Dos neurólogos independientes establecieron el diagnóstico clínico de demencia (criterios DSM-IV) y evaluaron su gravedad (criterios DSM-III-R). En este corte

transversal participaron 527 individuos, de al menos 70 años de edad, y se diagnosticaron 63 casos de demencia (prevalencia del 12%), de los que sólo un 30% (n=19) habían sido previamente detectados (7 por el médico de AP, 8 por el neurólogo y 4 por el psiquiatra). Se observó una relación entre la probabilidad de detección y la gravedad de la demencia de forma que el 95% de los casos leves (n=20) y el 36% de los graves (n=14) no habían sido detectados³¹.

La baja detección de la demencia en AP puede deberse a diferentes razones entre las que se han señalado las siguientes: escasa disponibilidad de tiempo, conocimiento insuficiente de la patología, escepticismo sobre la eficacia de los fármacos específicos para la demencia y falta de coordinación con los servicios sanitarios y sociales comunitarios⁸⁵. La revisión de los datos del estudio “*Envejecer en Leganés*” apunta como otros factores la presencia de trastornos sensoriales o patología osteomuscular³².

El infradiagnóstico de la demencia no es exclusivo de la AP y se comprueba también en el medio hospitalario. Aunque no disponemos de datos recogidos en la CM, cabe citar una auditoría realizada prospectivamente para evaluar el grado de detección y de tratamiento anticolinesterásico de la EA por parte de los médicos de dos salas del hospital King’s College de Londres⁸⁶. Muchos casos con demencia leve o moderada, que son los que más pueden beneficiarse del tratamiento, no eran detectados durante su ingreso probablemente porque el examen cognitivo básico sólo se realizó en la mitad de ellos. Por otro lado, los pacientes con demencia tuvieron una tasa de mortalidad del 42%, que era mucho mayor entre los que no habían sido diagnosticados.

IV.F. TRATAMIENTO

IV.F.1. Farmacológico

A pesar de las evidencias crecientes sobre la eficacia del tratamiento con ICE en la enfermedad de Alzheimer⁸⁷, la realidad es que un número elevado de pacientes no recibe ningún tipo de tratamiento, especialmente cuando se estudian muestras poblacionales, lo que podría deberse, al menos en parte, a la baja tasa de diagnóstico.

En la CM disponemos de datos no publicados sobre el tratamiento farmacológico de los dementes procedentes de dos **estudios de base poblacional** realizados en los últimos años: “*Envejecer en Leganés*” y NEDICES. La Tabla IV.1 presenta el tratamiento farmacológico que recibían los 63 pacientes dementes identificados en el estudio de Leganés, diferenciando casos

no diagnosticados (n=44) y diagnosticados (n=19) previamente. El 73% de los casos diagnosticados y el 53% de los que tenían un diagnóstico previo de demencia no recibían ningún tipo de tratamiento. Los compuestos más utilizados en los individuos tratados eran los ansiolíticos-hipnóticos (47%), los antipsicóticos (23%) y los antidepresivos (18%); sólo 2 pacientes, que habían sido previamente diagnosticados (12% del total y 22% de los casos con diagnóstico previo), recibían tratamiento específico con ICE. La Tabla IV.2. muestra los tratamientos en función de la gravedad de la demencia. La mayoría de las demencias leves no recibían tratamiento (85%) y los antipsicóticos, antidepresivos e ICE se distribuían por igual entre los tratados. El 65,5% de las demencias moderadas y el 71,4% de las graves no recibían tratamiento y los ansiolíticos-hipnóticos eran los fármacos administrados con más frecuencia en los tratados (50% y 75% respectivamente). El pequeño tamaño muestral de los grupos estudiados obliga a una interpretación cautelosa de estos datos.

Tabla IV.1. Tratamiento de la demencia, total y según detección previa. Estudio Leganés

| Tratamiento | Total (n=63) | No detectados (n=44) | Detección previa (n=19) |
|-------------------------------------|-------------------------|---------------------------------|------------------------------------|
| Sin tratamiento | 46 (73%) | 36 (81,8%) | 10 (52,6%) |
| Con tratamiento | 17 | 8 | 9 |
| Antipsicóticos (N05A) | 4 (23%) | 2 (25%) | 2 (22,2%) |
| Ansiolíticos-Hipnóticos (N05B-N05C) | 8 (47%) | 3 (37,5%) | 5 (55,5%) |
| Antidepresivos (N06A) | 3 (18%) | 3 (37,5%) | - |
| Anticolinesterásicos (N06D) | 2 (12%) | - | 2 (22,2%) |

Clasificación Anatómica, Terapéutica y Química (ATC)

Tabla IV.2. Tratamiento de la demencia según gravedad. Leganés. Estudio Leganés

| Tratamiento | Gravedad de la demencia (DSM-III-R) | | |
|-------------------------------------|--|----------------------------|-------------------------|
| | Leve (n=20) | Moderada (n=29) | Grave (n=14) |
| Sin tratamiento | 17 (85%) | 19 (65,5%) | 10 (71,4%) |
| Con tratamiento | 3 | 10 | 4 |
| Antipsicóticos (N05A) | 1 (33,3%) | 3 (30%) | - |
| Ansiolíticos-Hipnóticos (N05B-N05C) | - | 5 (50%) | 3 (75%) |
| Antidepresivos (N06A) | 1 (33,3%) | 1 (10%) | 1 (25%) |
| Anticolinesterásicos (N06D) | 1 (33,3%) | 1 (10%) | - |

Clasificación Anatómica, Terapéutica y Química (ATC)

Los datos del estudio NEDICES confirman la baja proporción de pacientes dementes que reciben tratamiento. Más del 40% de los pacientes de este estudio no tomaba ningún tipo de

tratamiento. Entre los tratados, los fármacos más utilizados fueron los ansiolíticos (28%), neurolépticos e ICE (25% cada uno) y por último los antidepresivos (22%).

Los datos sobre tratamiento farmacológico son muy distintos si se obtienen en **muestras clínicas** seleccionadas. El estudio prospectivo 5E ó “*Estudio Epidemiológico Evolutivo de la Enfermedad de Alzheimer (EA) moderada y grave en España*”, promovido por Laboratorios Andrómaco SA en toda España, pretende analizar algunos aspectos epidemiológicos, clínicos y asistenciales de la EA y describir su progresión. La muestra está constituida por pacientes diagnosticados de EA en estadio moderado y grave, institucionalizados o no, que son atendidos en consultas de diferentes especialistas. En este estudio han participado 199 pacientes de la CM, distribuidos en las siguientes consultas de especialidades: Neurología (60,5%), Geriátrica (25%) y Psiquiatría (14,5%). Los datos de tratamiento de los pacientes de la CM (facilitados por los promotores) muestran que el 30,6% recibe alguna forma de terapia no farmacológica, especialmente en centros de día. La administración de medicación concomitante se distribuye de la siguiente manera: neurolépticos (33,7%), antidepresivos (28,6%), ansiolíticos (15,1%) e hipnóticos (14,1%). Por último, el 79,8% de los casos reciben tratamiento específico (memantina 37,9%, donepezilo 29,1%, rivastigmina 18,9%, galantamina 13,6% y tacrina 0,5%).

IV.F.2. Recursos no farmacológicos

Los datos sobre recursos no farmacológicos y sociosanitarios de la CM proceden de distintas fuentes. Según datos del IMSERSO⁶⁶, en enero de 2001 el número de plazas en centros de día en la CM era de 0,14 y de 0,08 por cada 100 individuos mayores de 65 años en centros públicos (propios y concertados) y privados (no concertados), respectivamente. Las plazas residenciales eran en esa fecha 1,55 y 1,38 por cada 100 individuos mayores de 65 años en centros públicos (propios y concertados) y privados, respectivamente.

En la elaboración del libro blanco sobre enfermedad de Alzheimer se han utilizado datos procedentes del Ayuntamiento de Madrid (Área de Servicios Sociales) y de la Comunidad de Madrid (Consejería de Bienestar Social y Servicios Sociales). Según estas fuentes, el número de plazas de centros de día en la CM a fecha de junio de 2003 era de 3.685 (se han excluido los hogares de ancianos) lo que supone una tasa de 0,47 plazas por cada 100 individuos mayores de 65 años (el 53% eran públicas propias o concertadas). Si aplicamos una prevalencia de demencia del 5% en mayores de 65 años, sólo 1 de cada 10 dementes tendría plaza en un centro de día.

Estas mismas fuentes arrojan un número de plazas residenciales de 4,52 por cada 100 ancianos de la CM de las que el 66% son totalmente privadas. El número de plazas de residencia en centros privados ha experimentado un enorme crecimiento en los últimos diez años, que ha generado un exceso de oferta en ese sector. De hecho, la tasa de institucionalización publicada en el informe del IMSERSO del 2002 era tan sólo del 1,59%. En contraste, se mantiene una larga lista de espera para el ingreso de ancianos con demencia en residencias públicas³⁴.

V. CARGA ASISTENCIAL DEL DETERIORO COGNITIVO EN LA ASISTENCIA NEUROLÓGICA ESPECIALIZADA DEL SECTOR PÚBLICO EN LA COMUNIDAD DE MADRID

La carga de trabajo asistencial que genera una patología determinada depende fundamentalmente de los procedimientos y rutinas que se utilizan habitualmente en su estudio y tratamiento que no siempre son homogéneos y que pueden cambiar con el tiempo. Para recoger información sobre la carga asistencial actual del deterioro cognitivo y la demencia en la CM, y obtener algunos indicadores de demanda no satisfecha presentados en el capítulo anterior, se realizó una encuesta en las principales Unidades, Secciones y Servicios (de aquí en adelante referidos genéricamente como Unidades, Servicios o Secciones indistintamente) de Neurología de Hospitales Públicos de la CM; no se realizó la encuesta a las Unidades de Neurología del Sector Privado puesto que las fórmulas de gestión y financiación se asumen distintas y por tanto no comparables, lo que puede condicionar sesgos en los resultados y conclusiones del estudio.

Los principales parámetros de carga asistencial en estos pacientes fueron definidos por el grupo de trabajo DIANDEM mediante discusión abierta y consenso. Una vez identificados estos parámetros, se diseñaron dos cuestionarios: Cuestionario A, dirigido a los Jefes de Servicio/Unidad, y Cuestionario B, dirigido a los facultativos responsables de la atención a la demencia en cada unidad o, en su defecto, a la persona designada por el Jefe de Servicio/Unidad. El objetivo de esta duplicidad en la encuesta era recoger mejor distintos tipos de información (datos generales organizativos y de actividad por parte del Jefe, y datos de la práctica asistencial por parte del facultativo), y valorar la concordancia entre Jefe de Servicio y facultativo responsable respecto a las pautas, necesidades y problemas en la asistencia a estos pacientes.

Los cuestionarios finales se recogen el Anexo IV pero a continuación se enumeran los contenidos principales de la información recogida en ellos:

A: Cuestionario al Jefe de Servicio/Unidad

- Consulta monográfica de demencias (disponibilidad en el centro, accesibilidad, idoneidad, responsable)
- Demora para la primera consulta (tiempos e idoneidad)
- Consultas urgentes (posibilidad y proporción)
- Priorización de consultas (existencia o no de reglas)
- Valoración neuropsicológica (disponibilidad, tiempos, personal)
- Consultas de revisión (tiempos, intervalos y demoras)
- Complicaciones neuropsiquiátricas en pacientes ingresados (proporción, personal responsable, disponibilidad de protocolos)
- Formación e información a cuidadores (existencia o no de grupos de apoyo y/o formación)
- Otros recursos terapéuticos no farmacológicos
- Información suministrada a los pacientes
- Número de pacientes vistos en las consultas del servicio en un año
- Proporción de consultas debidas a trastornos cognitivos

B: Cuestionario al facultativo responsable de la consulta de demencias

- Tiempos de evaluación inicial del paciente con demencia (reales e ideales)
- Existencia de criterios consensuados con Atención Primaria
- Anamnesis al cuidador
- Valoración sociosanitaria del paciente
- Valoración neuropsicológica amplia (indicaciones, tiempos, porcentaje, personal)
- Disponibilidad de pruebas complementarias no rutinarias
- Documentación del caso: tipo de informe y tiempo estimado de confección
- Consultas de revisión (tiempos, intervalos y demoras)
- Sistemática en la atención de consultas no programadas o urgentes
- Criterios de alta por finalización del seguimiento para distintos tipos de pacientes
- Número de consultas mensuales por alteraciones cognitivas
- Proporción de diagnósticos de demencia y de deterioro cognitivo leve

Los cuestionarios, acompañados de una carta del Presidente de la Asociación Madrileña de Neurología, se enviaron por correo postal a los Servicios/Unidades de Neurología de los siguientes 16 hospitales de la red sanitaria pública de la Comunidad de Madrid:

- Hospital Central de la Defensa
- Hospital General de Móstoles
- Hospital Príncipe de Asturias
- Hospital Universitario La Paz
- Hospital Universitario Doce de Octubre
- Hospital de Getafe
- Hospital Clínico San Carlos
- Fundación Hospital Alcorcón
- Centro Nacional de Investigación Clínica y Medicina Preventiva (Hospital Carlos III)
- Hospital General Universitario Gregorio Marañón
- Hospital Severo Ochoa
- Hospital de Cantoblanco
- Fundación Jiménez Díaz
- Hospital de La Princesa
- Clínica Puerta de Hierro
- Hospital Ramón y Cajal

Catorce de los 16 centros consultados cumplimentaron los dos cuestionarios de la encuesta (tasa de respuesta del 87,5%), no obteniéndose respuesta en los otros dos centros a pesar de varios contactos telefónicos. La información de estos cuestionarios se transcribió a una base de datos mediante un procedimiento de doble entrada y control de errores. Se contactó telefónicamente con los responsables de la cumplimentación de las encuestas para clarificar algunos datos ausentes, equívocos o discrepantes. Una vez depurada la base de datos, se realizó un análisis descriptivo con obtención de parámetros de tendencia central en el caso de variables cuantitativas y distribución de porcentajes en el caso de variables categóricas.

V.1. RESULTADOS DE LA ENCUESTA

V.1.A. Jefe de Servicio/Unidad

Los resultados de la encuesta al Jefe de Servicio/Unidad se recogen en la Tabla V.1. Los Servicios/Unidades de Neurología consultados ven una media de **9.374 pacientes al año** y el **15%** de estas consultas se deben a **alteraciones cognitivas** (unas 1.406 del total).

Los 14 jefes consultados consideran necesario disponer de consultas monográficas de demencias de las que sólo disponen 12 centros (85,7%). En todos los centros con consulta monográfica de demencias ésta es llevada por la Unidad de Neurología, aunque en uno de ellos de forma mixta con Geriatria. Además, un hospital tiene dos consultas atendidas por Neurología y Geriatria y otro tiene tres, atendidas por Neurología, Geriatria y Psiquiatria. Es decir, en 12 de los 14 hospitales públicos de la CM que contestaron a la encuesta existen en total 15 consultas monográficas de demencias, de las cuales 12 (una por centro) son llevadas por la Unidad de Neurología directamente (una de ellas de forma conjunta con Geriatria). Otras dos consultas monográficas son llevadas por Geriatria y otra por Psiquiatria, además de las llevadas en los mismos centros por Neurología. De las 12 consultas atendidas por Neurología, 8 (66,6%) reciben segundas consultas generadas por otros facultativos de las propias Unidades de Neurología, así como por otros facultativos de otras secciones dentro del nivel de AE de su Área Sanitaria, 3 (25%) reciben primeras consultas de AP y otra dispone de ambas posibilidades (primera y segunda consulta).

El tiempo de demora para atender una consulta por alteraciones cognitivas se sitúa en torno a 1-3 meses cuando procede de AP, tanto si se recibe en una consulta monográfica como no monográfica. Para la segunda consulta, 5 centros (35,7%) tienen un tiempo de demora menor de 1 mes y otros 5 (35,7%) de 3-6 meses. **Ocho centros (57,1%)** consideran que el **tiempo de demora** para una consulta por alteraciones cognitivas es **excesivo**.

En 10 centros (71,4%) no se contempla la posibilidad de realizar una primera consulta urgente por patología cognitivo-conductual.

La proporción media de **consultas urgentes relacionadas con el síndrome de demencia es de 5,5%** (presumiblemente por fluctuaciones en nivel cognitivo, problemas de índole conductual o de tolerancia a fármacos)

El 66,7% de los centros consultados considera necesario **establecer un sistema de priorización de consultas** por demencia; sin embargo, únicamente uno (7,1%) dispone de dicho sistema aplicado a las que se reciben desde AP.

En 12 centros (85,7%) se realiza una **valoración neuropsicológica** sistemática por un **profesional específicamente entrenado**, considerándose necesario un tiempo promedio de **84 minutos**.

En 12 centros (85,7%) **no se dispone de protocolos terapéuticos específicos** para las **alteraciones neuropsiquiátricas en pacientes ingresados**. El porcentaje medio de **interconsultas** por este motivo sobre el total de interconsultas a los Servicios/Unidades de Neurología es de **11,4%** y el neurólogo es el profesional responsable de atender estos cuadros en la mayoría de los centros.

Los familiares y cuidadores de los pacientes disponen de **grupos de apoyo** en el área de 6 centros (42,9%), reciben **información y formación** adicionales sobre la enfermedad en 5 (35,7%), información sobre recursos sociosanitarios en 11 (78,6%) y sobre institucionalización en 11 (78,6%) centros.

A pesar de que el 83,3% de los centros (10) considera que los **recursos terapéuticos no farmacológicos** del tipo de intervención cognitivo-conductual deben integrarse o formar parte de las unidades/consultas de demencia, **no existe disponibilidad de este tipo de recursos en el área sanitaria correspondiente en 11 centros (78,6%)**.

V.1.B. Responsable de la atención a la demencia

Los resultados de la encuesta al Jefe de Servicio/Unidad se recogen en la Tabla V.2. El tiempo medio empleado en la **evaluación inicial** de un paciente con demencia es de 26 minutos en consulta regular y 54 en consulta monográfica. Se considera que el tiempo necesario para este tipo de evaluación **debe ser de 60 minutos**.

El 93% (13) de las unidades consultadas **consideran conveniente disponer de guías o criterios consensuados con AP** referidos a la derivación de estos pacientes. Sin embargo, **únicamente cuatro centros (28,6%) disponen de ellas**. Del mismo modo, sólo 9 centros (64,3%) disponen de una entrevista semiestructurada para la anamnesis del cuidador.

La **valoración sociosanitaria** del paciente sólo se realiza de forma sistemática en **7 centros (50%)**, generalmente por el neurólogo u otro profesional. No se efectúa una evaluación sistemática, protocolizada y reglada de estos aspectos por el profesional experto (trabajador social).

En cuanto a la **valoración neuropsicológica amplia**, sólo se realiza de forma sistemática en todos los pacientes en 6 centros (42,9%), en el resto únicamente en casos seleccionados. El **tiempo medio empleado es de 71 minutos** y el personal responsable habitual es el **neuropsicólogo**. El porcentaje medio de pacientes a los que se realiza esta **valoración neuropsicológica amplia estandarizada es del 55%**. Los 14 (100%) centros dicen disponer de neuropsicólogo (incluyendo los 2 centros que no tienen consulta monográfica de demencia). Este dato contrasta con el hecho de la práctica inexistencia de estos profesionales en las plantillas de los hospitales públicos de la CM, de lo que cabe deducir que los neuropsicólogos que colaboran en estas consultas están financiados de forma **irregular**. La financiación de estos profesionales habitualmente se realiza a través de becas del sistema público de salud – FIS o de entidades con programas de investigación sociosanitaria– cajas de ahorros y otras entidades bancarias o de la industria farmacéutica en el contexto de estudios/ensayos clínicos. Esta situación conlleva precariedad laboral y escasa garantía de continuidad.

La mayoría de los servicios consultados disponen en su **propio centro de resonancia magnética y tomografía por emisión de fotón único (SPECT)**, y **tienen posibilidad de realizar biopsia cerebral o de piel y necropsia**. La determinación de **proteínas 14-3-3, tau y amiloide** en líquido cefalorraquídeo (LCR), así como la secuenciación de **genes determinantes de demencia autosómica dominante** (proteína precursora del amiloide, presenilinas, huntingtina, notch y proteína tau) generalmente se realiza en **centros distintos** al propio.

Un **76% de los pacientes recibe un informe** que requiere una dedicación promedio de **17 minutos** y que lo más frecuente es que sea dictado por el médico y tecleado por una secretaria o que se escriba a mano. En las unidades consultadas se realiza un promedio de 218 informes anuales de los que quedan grabados electrónicamente una media de 142.

El 50% (7) de las unidades dispone de tiempo específico para la atención de eventualidades y el 42,9% (6) para la atención de urgencias en pacientes con demencia (Tabla V.2.).

El tiempo medio disponible para una **consulta de revisión es de 19 minutos**. El 85,7% (12) de los centros no tienen criterios explícitos sobre la finalización del seguimiento del paciente con

demencia en el Servicio de Neurología y el **71,4% (10)** de los facultativos que responden opinan que este **seguimiento debe finalizar con el fallecimiento del paciente**.

Por último, el número medio de **consultas mensuales por alteraciones cognitivas es de 50**. El **54% de los pacientes son diagnosticados de demencia y 22% de deterioro cognitivo ligero**.

V.2. CONCLUSIONES

De los resultados de la encuesta se deduce que la utilidad de una consulta monográfica de demencias dentro de los Servicios/Unidades de Neurología es ampliamente reconocida (los 14 Jefes de Servicio consultados coinciden en esta afirmación). Además, existe una adecuada dotación cuantitativa en lo que respecta a las consultas específicas de demencias (12 de 14 centros), que son llevadas por un especialista en Neurología. Existen tres consultas monográficas de demencias a cargo de especialistas no neurólogos (2 por Geriátrica y 1 por Psiquiatría), pero en estos centros se dispone simultáneamente de otra consulta monográfica llevada por Neurología. Se observa una buena concordancia entre los Jefes de Servicio y los responsables de las consultas respecto a los tiempos necesarios para la valoración de este tipo de pacientes: los Jefes de Servicio consideran que el tiempo medio necesario para la valoración inicial de un paciente con deterioro cognitivo/demencia es de 84 minutos mientras que los facultativos responsables de la atención monográfica a estos pacientes opinan que son necesarios 60 minutos para una valoración rutinaria y 71,4 minutos para una valoración neuropsicológica amplia. Los tiempos establecidos para las consultas de revisión son de 24 y 18 minutos para los jefes de servicio y los facultativos responsables de las consultas de demencia, respectivamente. Todos los centros que responden al cuestionario (14) afirman disponer de posibilidades de valoración neuropsicológica amplia, aunque sólo 12 tienen consulta monográfica de demencias; si además tenemos en cuenta que los 14 centros tienen la posibilidad de efectuar valoraciones cognitivas específicas por parte de un neuropsicólogo, se deduce que hay dos centros en los que un neuropsicólogo no integrado formalmente en la consulta de demencias (puesto que tal consulta no existe) realiza valoraciones de pacientes con demencia. Si consideramos la escasez o práctica inexistencia de neuropsicólogos de plantilla en los hospitales públicos, es fácil deducir que la mayoría de estos profesionales se encuentran vinculados laboralmente a los Servicios de Neurología de forma “irregular”.

La mayoría de los hospitales encuestados tienen buena disponibilidad, bien en el propio centro o en otros centros de la CM, de pruebas complementarias de nivel medio-alto (neuroimagen funcional, estudios genéticos).

Sin embargo, los resultados de la encuesta también ponen de manifiesto **déficit importantes** en cuanto a priorización de consultas, urgencias y eventualidades, tiempos de demora, disponibilidad de guías o criterios consensuados con AP u otros niveles asistenciales (por ejemplo mediante protocolización de manejo de complicaciones neuropsiquiátricas en pacientes con demencia hospitalizados o ambulantes), documentación clínica (informes) y en medidas no farmacológicas tanto orientadas a los propios pacientes, como a sus cuidadores (docencia, grupos de apoyo, terapia cognitivo-conductual, valoraciones sociosanitarias). En suma, los hospitales madrileños poseen consultas de demencia adecuadas, pero falta el deseable salto hacia las Unidades de Demencia, en los términos que más adelante se definirán.

Por último, los principales **comentarios adicionales** a la encuesta son los siguientes:

- Se debe mejorar la coordinación entre AP y AE, estableciendo guías o vías clínicas consensuadas, y mecanismos de comunicación lo más directos posibles entre los EAP y la Consulta de Demencias, para reducir demoras técnicas e incrementar la tasa de casos positivos, aunque aumente el número de casos remitidos.
- Sería útil priorizar la derivación hacia AE de los pacientes menores de 65 años, con sospecha de DCL o de demencia potencialmente reversible, para reducir demoras diagnósticas y terapéuticas en quienes se beneficiarían de una rápida actuación.
- Sería adecuado elaborar un protocolo de detección de deterioro cognitivo en pacientes hospitalizados con trastornos neuroconductuales.
- Son necesarias guías terapéuticas para el manejo de los síntomas neuropsiquiátricos en pacientes hospitalizados ya que son una de las principales causas de interconsulta hospitalaria, muchas veces de carácter urgente, en pacientes con demencia.
- Sería útil potenciar programas docentes dirigidos a médicos de familia y a otros facultativos de AE para la detección precoz y cribado del deterioro cognitivo.
- Sería útil fomentar los grupos de apoyo de familiares con programas de apoyo al cuidador y posibilidad de información tanto de recursos/ayudas sociales como de aspectos legales (invalidez, incapacidad, tutelaje, etc...).
- Sería conveniente llevar a cabo programas de terapia no farmacológica integrados en la consulta monográfica de deterioro cognitivo. Para ello es necesario disponer de recursos humanos (psicólogos y psicoterapeutas) y materiales.
- Es preciso incluir en las plantillas estables al personal entrenado para la valoración neuropsicológica reglada, así como para una eventual intervención psicoterapéutica (psicólogos, neuropsicólogos y psicoterapeutas).

TABLA V.1. CUESTIONARIO A. JEFES DE SERVICIO/UNIDAD

| CARGA ASISTENCIAL GENERAL | Media (DE) | Mediana |
|---|--|--|
| Tiempo para consulta de revisión (min) | 24 (7,1) | 30 |
| Número de pacientes anuales en las consultas | 9374 (13918) | 5850 |
| Porcentaje de consultas por alteraciones cognitivas | 15,7 (9,75) | 11 |
| CONSULTA MONOGRÁFICA DE DEMENCIA | Nº de centros (%) | |
| Se considera necesaria | 14 (100) | |
| Se dispone de ella en la Unidad | 12 (85,7) | |
| Número de estas consultas en el centro | 1: 10 (83,3), 2: 1 (8,3), 3: 1 (8,3) | |
| Neurología es la Unidad responsable | 11 (73) | |
| Otra Unidad responsable: Geriatría, Psiquiatría, Mixta | Ger: 2 (13), Psi: 1 (7), Mix: 1 (7) | |
| Acceso a 1ª consulta desde: Primaria, Neurología, Mixto | P: 8 (72,7), N: 2 (18,2) M: 1 (9,1) | |
| CONSULTAS POR ALTERACIONES COGNITIVAS | Nº de centros (%) | |
| | DEMORA | <1 mes 1-3 m 3-6 m N.A. |
| Consulta no monográfica desde Atención Primaria | 2 (14,3) | 11(78,6) 1 (7,1) |
| Consulta monográfica desde Atención Primaria | 1 (9,1) | 3 (27,3) 7 (63,6) |
| Segunda consulta desde Neurología o especialidades | 5 (35,7) | 3 (21,4) 5 (35,7) 1 (7,1) |
| La demora se considera excesiva | | 8 (57,1) |
| | CONSULTAS URGENTES | Media (D.E.) Mediana |
| Porcentaje medio de consultas urgentes por esta causa | 5,5 (4,4) | 5 |
| | Nº de centros (%) | |
| Se contemplan estas consultas urgentes | 4 (28,6%) | |
| Hay sistemas de priorización desde Atención Primaria | 1 (7,1) | |
| Se considera necesaria la priorización | 8 (66,7) | |
| | VALORACIÓN NEUROPSICOLOGICA | Nº de centros (%) |
| Se hace sistemáticamente | 12 (85,7) | |
| Se dispone de personal entrenado | 12 (85,7) | |
| | Media (DE) | Mediana |
| Tiempo necesario para ello (minutos) | 84 (26,7) | 90 |
| | ALTERACIONES NEUROPSIQUIATRICAS EN PACIENTES INGRESADOS | |
| Porcentaje medio de interconsultas | 11,4 (7,6) | 10 |
| | Nº de centros (%) | |
| Son atendidas sólo por Neurología | 7 (50) | |
| Son atendidas sólo por Psiquiatría | 3 (21) | |
| Son atendidas por Neurología y Psiquiatría o Geriatría | 4 (28,6) | |
| Se dispone de protocolos terapéuticos | 2 (14,3) | |
| | INFORMACIÓN Y FORMACIÓN DE CUIDADORES | Nº de centros (%) |
| Hay grupos de apoyo para cuidadores en el área | 6 (42,9) | |
| Hay formación para cuidadores en el área | 5 (35,7) | |
| Se da información sobre recursos sociosanitarios | 11 (78,6) | |
| Se da información sobre institucionalización | 11 (78,6) | |
| | TRATAMIENTOS NO FARMACOLÓGICOS | Nº de centros (%) |
| Se dispone de ellos en la Unidad | 1 (7,1) | |
| Se dispone de ellos fuera de la Unidad | 2 (14,3) | |
| Se considera que deberían integrarse en la Unidad | 10 (83,3) | |

TABLA V.2. CUESTIONARIO B. RESPONSABLES DE DEMENCIAS

| EVALUACIÓN INICIAL | Media (D.E.) | Mediana | |
|--|--------------------------|--------------------|-----------|
| Tiempo en consulta general (min) | 25,6 (10) | 27,5 | |
| Tiempo en consulta monográfica (min) | 53,7 (16,8) | 60 | |
| Tiempo necesario (min) | 60 (21,5) | 60 | |
| RELACIONES CON ATENCIÓN PRIMARIA | Nº de centros (%) | | |
| Se dispone de guías consensuadas de derivación | 4 (28,6) | | |
| Se consideran convenientes los protocolos consensuados | 13 (92,9) | | |
| ANAMNESIS DEL CUIDADOR | Nº de centros (%) | | |
| Se dispone de entrevista semiestructurada | 9 (64,3) | | |
| Se considera conveniente la entrevista semiestructurada | 5 (35,7) | | |
| VALORACIÓN SOCIOSANITARIA DEL PACIENTE | Nº de centros (%) | | |
| Se realiza de modo sistemático | 7 (50) | | |
| La realiza sólo el neurólogo | 2 (14,3) | | |
| La realiza otro profesional | 3 (21) | | |
| La realiza el neurólogo u otro profesional | 4 (28,6) | | |
| VALORACIÓN NEUROPSICOLÓGICA EXTENSA | Nº de centros (%) | | |
| Se hace en todos los casos | 6 (42,9) | | |
| Se hace sólo en casos seleccionados | 8 (57,1) | | |
| La hace un neuropsicólogo | 14 (100) | | |
| La hace un neurólogo o neuropsicólogo | 6 (42,9) | | |
| | Media (D.E.) | Mediana | |
| Tiempo necesario para ello (min) | 71,4 (21,9) | 60 | |
| Porcentaje medio de pacientes en que se realiza | 54,6 (33,7) | 70 | |
| PRUEBAS COMPLEMENTARIAS DISPONIBLES | Nº de centros (%) | | |
| | en el centro | otro centro | no |
| Resonancia Magnética | 12 (85,7) | 2 (14,3) | - |
| S.P.E.C.T. | 9 (64,3) | 5 (35,7) | - |
| Proteína 14-3-3 en líquido cefalorraquídeo | 2 (14,3) | 12 (85,7) | - |
| Proteína tau en líquido cefalorraquídeo | 1 (7,1) | 9 (64,3) | 4 (28,6) |
| Amiloide en líquido cefalorraquídeo | 1 (7,1) | 9 (64,3) | 4 (28,6) |
| Biopsia cerebral o de piel | 8 (57,1) | 6 (42,9) | - |
| Necropsia | 11 (78,6) | 3 (21,4) | - |
| Genética de APP- Presenilinas | - | 12 (92,3) | 1 (7,7) |
| Genética de Huntingtina | 3 (21,4) | 11 (78,6) | - |
| Genética de Notch 3 | 1 (7,1) | 12 (85,7) | 1 (7,1) |
| Genética de Tau | - | 12 (92,3) | 1 (7,7) |
| DOCUMENTACIÓN CLÍNICA | Nº de centros (%) | | |
| Realización del informe | | | |
| A mano por el médico | | 3 (21,4) | |
| Tipografiado por el médico | | 1 (7,1) | |
| Tipografiado por auxiliar administrativo | | 5 (35,7) | |
| A mano o tipografiado por un administrativo | | 2 (14,3) | |
| A mano o tipografiado por el médico | | 1 (7,1) | |
| A mano, tipografiado por el médico o por un administrativo | | 2 (14,3) | |
| | Media (D.E.) | Mediana | |
| Tiempo empleado en realizar el informe (min) | 17 (7) | 15 | |
| Número de informes anuales | 218 (212) | 125 | |
| Número de informes grabados electrónicamente | 142 (171) | 90 | |
| Porcentaje medio de pacientes que recibe un informe | 76 (30) | 82 | |

| EVENTUALIDADES Y URGENCIAS | Nº de centros (%) | |
|---|--------------------------|----------------|
| Se dispone de tiempo para la atención de eventualidades | 7 (50) | |
| Se dispone de tiempo para la atención de urgencias | 6 (42,9) | |
| SEGUIMIENTO EN NEUROLOGÍA | Media (D.E.) | Mediana |
| Tiempo disponible para consulta de revisión (min) | 18,6 (5,7) | 17,5 |
| | Nº de centros (%) | |
| Se dispone de criterios de finalización del seguimiento | 2 (14,3) | |
| Debería hacerse hasta diagnóstico y tratamiento inicial | 1 (7,1) | |
| Debería hacerse hasta agotar opciones farmacológicas | 3 (21,4) | |
| Debería hacerse hasta el fallecimiento | 10 (71,4) | |
| VARIABLES DE CARGA | Media (D.E.) | Mediana |
| Número de consultas/mes por alteraciones cognitivas | 50 (27,2) | 50 |
| Porcentaje de casos diagnosticados de demencia | 54,3 (18,4) | 55 |
| Porcentaje de casos diagnosticados de DCL | 22,5 (14,1) | 20 |

DCL = Deterioro Cognitivo Ligero

VI. DISPOSITIVO NEUROLÓGICO ASISTENCIAL

VI.A. OBJETIVOS

El dispositivo de asistencia neurológica para el paciente con deterioro cognitivo y demencia persigue el siguiente objetivo principal:

ofrecer una atención sanitaria integrada y mejorar la calidad de vida de los pacientes con deterioro cognitivo o demencia y de sus familiares y cuidadores informales

El objetivo general del DIANDEM es afrontar el problema del deterioro cognitivo y la demencia de forma global, ofreciendo una asistencia de calidad desde una perspectiva multidisciplinar, integrando las diversas disciplinas clínicas que convergen en el estudio y tratamiento de estos procesos en una organización reticular de fácil acceso, con prestaciones homogéneas, eficiente y capaz de aunar las tareas asistenciales y las iniciativas de investigación.

Para alcanzar este objetivo general se propone lograr los siguientes objetivos operativos:

- 1. Realizar una detección temprana y sistemática de la demencia y el deterioro cognitivo**
- 2. Ofrecer un tratamiento integrado, multidisciplinar y temprano a estos pacientes en las vertientes farmacológica y no farmacológica**
- 3. Facilitar el acceso de los pacientes y familiares a los recursos sanitarios y sociosanitarios sin discriminación y con agilidad, y colaborar con ellos en la prestación de servicios**
- 4. Adecuar el plan de cuidados al grado de evolución de la enfermedad de forma que se retrase el desarrollo de incapacidad y se reduzcan las complicaciones**
- 5. Informar, formar y apoyar a los cuidadores informales, que constituyen un pilar asistencial básico**
- 6. Proporcionar la formación básica y continuada a los profesionales implicados**
- 7. Crear una red de profesionales y centros que colaboren en programas coordinados tanto asistenciales como de investigación**
- 8. Generar líneas y proyectos de investigación que mejoren el conocimiento sobre estas enfermedades, los recursos terapéuticos y la organización asistencial**

Estos objetivos se han de abordar en un escenario asistencial caracterizado previsiblemente por los siguientes rasgos:

- Limitaciones presupuestarias
- Exigencias crecientes por parte de pacientes y familiares
- Complejidad diagnóstica y terapéutica creciente
- Concentración de los esfuerzos sanitarios en los casos identificados de forma más temprana
- Integración progresiva de las acciones sanitarias y sociosanitarias.

Finalmente, el dispositivo asistencial debe ser:

- eficaz y fundamentado en la mejor evidencia existente
- accesible y próximo para sus usuarios
- flexible para su implantación gradual y para su eventual remodelación futura
- congruente con el conjunto general del sistema sanitario de la CM
- eficiente, maximizando los resultados con los recursos disponibles

VI.B. NIVELES ASISTENCIALES

El **objetivo principal** de este dispositivo es mejorar la *calidad de vida* de los pacientes con trastornos cognitivos o demencias y de las personas de su entorno. Sin embargo, los problemas clínicos que plantean estos pacientes y sus necesidades asistenciales son muy diversos. Por ello este objetivo sólo puede conseguirse mediante un dispositivo organizado en niveles de complejidad y prestación crecientes y mejorando la coordinación de los recursos sociosanitarios de la CM, respetando los principios de equidad, universalidad e igualdad social.

Es necesario crear un dispositivo asistencial escalonado que, desde el nivel básico de los centros de especialidades hasta el nivel de unidades superespecializadas, afronte los problemas clínicos de forma sistemática y eficiente. Este dispositivo debe tener los siguientes niveles organizativos:

- **Asistencia Primaria:** el diagnóstico y eventual tratamiento del deterioro cognitivo debe realizarse del modo más rápido posible tras el inicio de los síntomas. La AP es de gran importancia en esta detección temprana, así como en el seguimiento terapéutico y la atención continuada del deterioro cognitivo y la demencia. No obstante, los procedimientos diagnósticos y terapéuticos del amplio espectro de estos pacientes son con gran frecuencia complejos y costosos (y probablemente lo serán más en el futuro), por lo que es aconsejable que exista un dispositivo especializado que vea y documente, al menos una vez, a todo paciente con demencia y establezca su diagnóstico, tratamiento y seguimiento periódico.

- **Consulta de Demencias:** atendida por un neurólogo en cada Unidad de Neurología, con especial interés y formación en Neurología Cognitiva y Conductual, con dedicación a tiempo parcial y ubicación en el centro de especialidades o en el propio hospital. Esta consulta, estrechamente relacionada con AP, puede resolver la mayoría de los problemas clínicos cotidianos e involucrarse en un sistema asistencial más complejo, del que sería el escalón básico e inicial, sin perder su cuota de actividad en otras actividades de la Neurología General.
- **Unidad de Demencias:** constituida por un grupo de profesionales dependientes de la Unidad de Neurología con dedicación casi exclusiva a esta patología, que atienden una consulta monográfica y diversificada, con mayor disponibilidad de tiempo y recursos, ubicada preferentemente en el hospital pero eventualmente también en el centro de especialidades. Al disponer de más tiempo y tecnología puede afrontar y evaluar problemas más complejos o dificultosos, actuar como un primer nivel de referencia clínica, apoyar a otras Consultas de Demencias próximas, y funcionar como un nodo asistencial relacionado con otras especialidades y dispositivos sociosanitarios.
- **Unidades Especiales:** de carácter multidisciplinar, con competencia especial en algún área asistencial específica ofertada a toda la CM, con cometidos de investigación y desarrollo de líneas de trabajo “excelentes”, y con compromiso de difusión de información y modelos asistenciales a todo el dispositivo y sistema de salud. Estas Unidades deberían tener planes y objetivos definidos, autonomía funcional y una oferta de servicio para toda la CM.

El **personal** que trabaje en cada uno de estos niveles debe tener y acreditar una formación adecuada en el campo del deterioro cognitivo y las demencias, y en el caso de las Unidades de Demencia y Unidades de Referencia, conocimientos y habilidades especiales así como experiencia investigadora.

El **número** de Consultas de Demencias será igual al de Unidades de Neurología existentes en la CM, y el de Unidades de Demencias vendrá determinado por una base poblacional de unos 500.000 habitantes. Las Unidades Especiales deben ser pocas y se crearían en función de necesidades asistenciales específicas y recursos presupuestarios.

La **organización general** de estas unidades no debe ser “piramidal” sino “reticular”. Cada nivel debe mantener su autonomía para la mayoría de su actividad, pero no puede ser totalmente independiente del resto de las Unidades. Cada unidad de nivel superior debe asumir también las funciones de nivel(es) inferior(es). Cada unidad de nivel inferior debe tener garantizado el

acceso a las prestaciones propias de las de nivel superior, al tiempo que mantener la colaboración y eventual participación en los proyectos y directrices generados en otros niveles y asumidos por el conjunto del dispositivo. En particular, deben existir criterios explícitos de interconsulta, derivación, solicitud de estudios o pruebas especiales, asignación de responsabilidades terapéuticas y asistenciales, acceso a recursos concretos, participación en trabajos y proyectos, recogida de muestras o reclutamiento de pacientes, entre otras. Del mismo modo, es imprescindible recoger y almacenar, de forma homogénea, la información clínica más relevante y establecer unos procedimientos clínicos básicos protocolizados.

Una organización y funcionamiento de este tipo exige que los profesionales que trabajen en este dispositivo tengan una doble **dependencia**: 1) de la Jefatura de Servicio, Enfermería o Gestión desde el punto de vista jerárquico y de asignación de competencias, y 2) de la coordinación del Dispositivo desde el punto de vista de la organización de la actividad, las tareas y funciones dentro de él.

Las Consultas y Unidades de Demencias deben estar dimensionadas para atender a todos los pacientes con sospecha de deterioro cognitivo o demencia, especialmente incipiente, pero su evaluación y asistencia debe seguir una secuencia de procedimientos de complejidad creciente de forma que la mayoría se resuelva en los niveles inferiores y que los esfuerzos y costes se optimicen.

Todo el dispositivo debe estar diseñado para ofrecer una **atención integral** a los pacientes con trastorno cognitivo y a sus familiares-cuidadores. Al inicio de la enfermedad predominarán los requerimientos sanitarios (evaluación, diagnóstico y tratamiento médico), pero a medida que avance el proceso de deterioro cognitivo serán progresivamente de índole más social (alivio de la sobrecarga familiar, centros de día, residencias asistidas, apoyo domiciliario). Por tanto, los **circuitos** entre los distintos niveles asistenciales y entre éstos y las instituciones sociosanitarias deberán ser fluidos y, en la medida de lo posible, protocolizados.

VI.C. ATENCIÓN PRIMARIA EN EL DETERIORO COGNITIVO Y LA DEMENCIA

La AP tiene una importancia clave en el planteamiento asistencial general hasta el punto de que el diseño y el éxito del dispositivo dependen de la organización y forma de actuación de la AP. Por ello se presentan algunas ideas generales sobre los cometidos, actuaciones y recursos de este

nivel asistencial y las reglas básicas de interconexión con el dispositivo neurológico. No se pretende con ello imponer un modelo asistencial, asignar competencias o establecer una organización del trabajo al nivel de AP, sino explicitar qué es lo que, teniendo en cuenta la estructura asistencial actual, se espera de la AP desde la perspectiva del dispositivo neurológico.

VI.C.1. Cometidos básicos

Los cometidos asistenciales básicos que, según la organización asistencial actual, caen dentro del ámbito de AP y no podrían ser ofrecidos a los pacientes con deterioro cognitivo por un dispositivo especializado son, al menos, los siguientes:

- a. **Detección temprana del deterioro cognitivo** desde una perspectiva sindrónica general. Este es un requisito imprescindible para la correcta aplicación de los tratamientos actuales y futuros en muchos de estos cuadros y, en particular, para la identificación precoz de los pocos casos reversibles. No está justificado en el momento actual el despistaje del deterioro cognitivo en la población asintomática (situación que puede cambiar en el futuro), salvo en algunos casos de procesos hereditarios, pero el diagnóstico y eventual tratamiento del deterioro cognitivo debe realizarse del modo más rápido posible tras el inicio de los síntomas. El dispositivo asistencial básico ha de estar atento y preparado para la pronta detección de los casos de deterioro cognitivo ligero y, especialmente, las demencias incipientes antes de que lleguen a estadios moderados o avanzados. Para ello el médico de AP debería incluir una evaluación cognitiva básica en el examen periódico de salud del anciano.
- b. **Selección de casos para estudio especializado.** En principio todo sujeto con deterioro cognitivo, o perteneciente a una familia afectada por un proceso neurodegenerativo hereditario causante de deterioro cognitivo, que lo solicite y acepte debería ser estudiado y documentado por un especialista. El envío de cada caso a uno u otro elemento del dispositivo, la priorización de la consulta, la solicitud de reevaluación de individuos que ya han sido estudiados, y la decisión respecto a los que se encuentran en estadio muy avanzado o rechazan todo examen, es competencia del médico de AP, aunque sería deseable que las pautas de derivación siguieran protocolos consensuados.
- c. **Seguimiento y cuidado generales de pacientes diagnosticados o en riesgo.** El cuidado de los pacientes que sufren deterioro cognitivo es capital en AP ya que son enfermos especialmente frágiles que pueden presentar empeoramientos sustanciales como consecuencia de interurrencias, complicaciones de otras patologías, o efectos adversos de los tratamientos prescritos.
- d. **Información y apoyo general a los cuidadores.** La proximidad de la AP hace que sea en este nivel donde los cuidadores recaben la información y el apoyo cotidiano para atender muchas de las necesidades asistenciales de los pacientes y de ellos mismos.
- e. **Conexión entre los diferentes dispositivos asistenciales.** El médico de AP es el asesor básico de sus pacientes y el que en último término puede dirigirlos mejor por los diferentes circuitos asistenciales.

VI.C.2. Circunstancias en las que debe considerarse la existencia de deterioro cognitivo

No existe una herramienta de cribado que haya demostrado un rendimiento totalmente satisfactorio; por consiguiente, no pueden hacerse recomendaciones definitivas al respecto. En términos prácticos es más importante la observación y la indagación clínica, la atención a los síntomas directos o indirectos del paciente, y el interés permanente del médico por el funcionamiento cognitivo de sus pacientes, que el uso mecánico de una herramienta determinada de cribado cognitivo. En la AP debe primar la sospecha diagnóstica y ésta debería plantearse ante cualquiera de las circunstancias siguientes:

- a. Observación directa de cambios conductuales, cognitivos o funcionales
- b. Quejas del paciente (memoria u otras) corroboradas por un cuidador
- c. Alteración de la memoria con repercusión en la vida cotidiana
- d. Preguntas reiterativas
- e. Dificultad en la realización de tareas complejas habituales
- f. Pérdidas o extravíos reiterados de cosas importantes
- g. Empobrecimiento del juicio y del razonamiento abstracto
- h. Desorientación temporal o espacial
- i. Problemas del lenguaje
- j. Cambios persistentes de humor, conducta o personalidad

El médico de AP debe indagar en los síntomas del paciente y ponderar su persistencia y repercusión funcional, ya que cualquiera de estas observaciones es motivo suficiente para la consulta a un nivel especializado. Esta debe plantearse independientemente de los resultados que se obtengan con las herramientas de cribado, ya que éstas no pueden cubrir de forma solvente todo el espectro del deterioro cognitivo ni superar todos los condicionantes de error diagnóstico. No obstante, la obtención de resultados anormales en una de estas pruebas y la ausencia de procesos no neurológicos que justifiquen el cuadro (trastornos metabólicos, fármacos, problemas psiquiátricos) refuerzan la indicación de consulta.

VI.C.3. Instrumentos de despistaje y cribado diagnóstico

No hay marcadores biológicos, de neuroimagen o analíticos que permitan una detección sencilla del deterioro cognitivo y la demencia. La **evaluación clínica**, basada en la información de los familiares, las pruebas cognitivas y la valoración funcional, nos informa del estado cognitivo del

sujeto. Esta evaluación, incluso **informal**, realizada por un médico experimentado, conocedor del paciente, puede servir para establecer la sospecha de deterioro cognitivo con acierto suficiente.

El médico de familia puede utilizar alguna **herramienta de cribado diagnóstico** sencilla, cuya elección depende del tiempo disponible, de su experiencia con la utilización de la prueba en cuestión y, sobre todo, de la disponibilidad de datos normativos para la población atendida. Como pruebas de uso común validadas y estandarizadas en nuestro medio cabe mencionar las siguientes:

- **cuestionario a un informador (IQCODE)⁸⁸**, (8-10 minutos)
- **pruebas cognitivas** breves como:
 - Fluidez verbal⁸⁹, (1,5-2 minutos)
 - Short Portable Mental Status Questionnaire⁶⁵, (3-5 minutos)
 - Test del reloj⁹⁰, (5-7 minutos)
 - Mini-Mental State Examination o Mini-Examen Cognoscitivo⁶², (10-15 minutos)
 - Prueba Cognitiva de Legánes⁹¹, (12-15 minutos)
 - Memory Impairment Screen⁹²
 - EUROTEST⁹³

Otras pruebas prometedoras, como el Test de las Fotos⁹⁴, están en proceso de validación.

El clínico debe ser consciente de que todas ellas tienen limitaciones, pueden verse afectadas por diferentes factores de error y no sustentan el diagnóstico de deterioro cognitivo o demencia.

VI.C.4. Actuaciones en Atención Primaria

Cabe esperar del dispositivo asistencial de AP dos conjuntos de actuaciones. Las primeras, consideradas mínimas e imprescindibles, son las siguientes:

- a. **Evaluación del rendimiento cognitivo, capacidad funcional y estado de ánimo**, a un nivel clínico, con sensibilidad razonable para el establecimiento de una sospecha fundamentada.
- b. **Detección inmediata** de patologías graves y con tratamiento específico como *delirium*, síndromes confusionales o encefalopatías, y **pronta** de otras como demencia y deterioro cognitivo ligero.
- c. **Tratamiento de factores de riesgo y control de fármacos**, con potencial implicación en el desarrollo o agravamiento del deterioro cognitivo.
- d. **Examen físico y pruebas complementarias básicas** en todos los pacientes con sospecha de deterioro cognitivo.
- e. **Derivación para diagnóstico y tratamiento** al dispositivo especializado más adecuado.

- f. **Seguimiento médico y control terapéutico general** del paciente que ha sido diagnosticado de deterioro cognitivo leve o demencia.

Hay otras muchas actuaciones posibles en AP que serían de utilidad desde una perspectiva asistencial general del deterioro cognitivo y que pueden ser contempladas, planeadas e incluso protocolizadas en cada centro o Área de Salud. Se enumeran a continuación algunas de ellas, sin ánimo de ser exhaustivos:

- a. **Exclusión de algunos procesos comunes**, como
 - i. **Efectos adversos por fármacos**, mediante historia clínica, examen y pruebas complementarias de rutina.
 - ii. **Trastornos psiquiátricos** (depresión – ansiedad), mediante evaluación clínica y tratamiento psicotropo.
 - iii. **Quejas “benignas” de memoria** sin defectos objetivos, mediante evaluación funcional y pruebas de cribado simples.
- b. **Realización de estudios complementarios básicos** en el paciente con posible deterioro cognitivo, como hemograma, bioquímica sérica, iones, vitamina B12 y TSH séricas, serología luética, radiografía de tórax y electrocardiograma (ECG) según antecedentes.
- c. **Seguimiento evolutivo y terapéutico** de los pacientes con quejas subjetivas de memoria o con deterioro cognitivo ligero de causa establecida con periodicidad semestral, para detectar eventuales empeoramientos apreciables, y de los pacientes con demencia con una frecuencia trimestral, vigilando la eventual aparición de trastornos conductuales o efectos adversos de los fármacos específicos, y monitorizando la asistencia sociosanitaria y las necesidades familiares generalmente crecientes de apoyo y ayuda institucional.
- d. **Gestión de los cuidados continuados** que incluye, aparte de la prevención y control de posibles complicaciones de la propia enfermedad (caídas, trastornos conductuales, etc.) y de la patología médica asociada, el asesoramiento general y apoyo del cuidador, y la supervisión de intervenciones no farmacológicas no protocolizadas.

VI.C.5. Recomendaciones para la derivación

El médico de AP elegirá en cada caso con deterioro cognitivo la derivación que considere más adecuada para su estudio y tratamiento especializado. El neurólogo está preparado para hacer el diagnóstico etiológico del deterioro cognitivo y la demencia en cualquier paciente y manejar los elementos básicos de su tratamiento, pero otros especialistas pueden ser más adecuados en algunos casos o circunstancias concretas. No existen reglas ni protocolos definitivos al respecto, pero sí una pragmática bastante consolidada en base a décadas de experiencia y de hábitos clínicos. A modo de recomendaciones pueden formularse las siguientes rutinas de derivación:

- a. **Neurología:** cualquier demencia o sospecha de deterioro cognitivo; obligado en sujetos menores de 65 años, inicio brusco, curso fluctuante, convulsiones, síntomas o signos focales, alteraciones de la marcha, alucinaciones, o patología cerebrovascular previa.

- b. **Geriatría:** deterioro cognitivo en pacientes con patologías asociadas relevantes o de edad muy avanzada.
- c. **Psiquiatría:** deterioro cognitivo en pacientes con trastornos psiquiátricos de larga evolución o con trastornos psicológicos y conductuales dominantes.
- d. **Urgencias:** síndromes confusionales, deterioro cognitivo de muy rápida evolución y complicaciones médicas intercurrentes.

VI.C.6. Seguimiento evolutivo de pacientes con deterioro cognitivo

El seguimiento de los pacientes con deterioro cognitivo de diverso grado es una tarea asistencial de gran trascendencia y, al mismo tiempo, enormemente costosa por el gran número de pacientes, por sus necesidades clínicas, familiares y sociales crecientes, por los escasos recursos terapéuticos y de apoyo existentes, y por las frecuentes complicaciones. Buena parte de este trabajo recae sobre el médico de AP que es la instancia asistencial de proximidad y de referencia continuada, pero el Dispositivo Neurológico debería ser capaz de compartir algunas de estas tareas. A modo de simple enumeración se formula a continuación una lista de aspectos del seguimiento que deberían ser competencia casi exclusiva de AP (letra normal) o compartida con los especialistas (letra bastardilla)

- a. *Detección de progresión del deterioro cognitivo ligero*
- b. *Control de tratamiento farmacológico específico (ICE y/o Memantina)*
- c. *Control de otros tratamientos farmacológicos*
- d. *Control de otros tratamientos: terapia ocupacional y cognitiva*
- e. *Tratamiento de los trastornos conductuales*
- f. Control y tratamiento de interurrencias
- g. Control de problemas sensoriales, bucodentales, osteoarticulares, etc.
- h. Relación con otros especialistas
- i. *Información y asesoramiento a cuidadores*
- j. *Institucionalización*

VI.C.7. Recursos necesarios

Para cubrir estos cometidos asistenciales en los pacientes con deterioro cognitivo los centros de AP deben disponer de:

- a. Tiempo de evaluación suficiente
- b. Formación mínima apropiada
- c. Entrenamiento en el uso de pruebas de cribado
- d. Pruebas complementarias (bioquímica, hematología, serología, radiología, ECG)
- e. Vías de derivación ágiles

Sería deseable además que en cada área asistencial se implantaran protocolos consensuados de derivación entre AP y AE con especificación de:

- actuaciones y competencias
- herramientas de cribado
- criterios y vías de derivación
- documentación clínica
- pautas de seguimiento
- información al paciente y a la familia
- tratamientos farmacológicos y no farmacológicos

Los profesionales de AP deberían contar con el apoyo y asesoramiento de los especialistas encargados de las Consultas de Demencias y disponer de programas formativos y reuniones periódicas de discusión de casos y pautas de actuación. Este estrecho contacto facilitaría el manejo eficiente de los problemas clínicos, la investigación (ensayos farmacológicos, técnicas de estimulación, programas piloto de apoyo al cuidador, etc.), y la rápida difusión de los conocimientos emergentes.

VI.D. CONSULTA DE DEMENCIAS

VI.D.1. Concepto

La experiencia acumulada en numerosos países desarrollados, y las recomendaciones de diversas instituciones profesionales y asistenciales⁴⁵ indican que el diagnóstico y planteamiento terapéutico inicial del deterioro cognitivo y de la demencia, de complejidad y demanda asistencial crecientes, debe hacerse en consultas especializadas de demencias. El Dispositivo que se plantea en este documento está basado fundamentalmente en estas Consultas, atendidas por especialistas en Neurología de la Conducta, capaces de conjugar eficientemente habilidades clínicas, recursos de tiempo asistencial, exploraciones neuropsicológicas, complementarias, y medidas terapéuticas. El objetivo de estas Consultas es resolver con calidad la mayoría de la demanda asistencial en este primer escalón especializado y canalizar, en una red estructurada, los casos con necesidad de actuaciones especiales y las actividades de investigación y difusión del conocimiento.

VI.D.2. Objetivos

Los objetivos generales de las Consultas de Demencia, ubicadas en los centros de especialidades u hospitales y dependientes de una Unidad de Neurología, son los siguientes:

- a. **Diagnóstico clínico** adecuado, en tiempo razonable, con utilización eficiente de las exploraciones complementarias, para la mayoría de casos de deterioro cognitivo y demencia.
- b. **Tratamiento farmacológico** específico e inespecífico para cada tipo de demencia, según la evidencia disponible y con pautas correctas y eficaces.
- c. **Planteamiento de cirugía** en los casos excepcionales en que es de utilidad.
- d. **Indicación de tratamiento no farmacológico** de estimulación cognitiva o terapia conductual en los casos con mayor beneficio potencial, según las disponibilidades existentes en el área.
- e. **Remisión** del paciente, familiares y/o cuidadores **a los Servicios Sociales** para asesoramiento sobre recursos existentes, y puesta en contacto con las asociaciones de familiares y enfermos.
- f. **Colaboración con otros servicios especializados** que sean necesarios para el tratamiento de estos pacientes.
- g. **Relación con la Unidad de Demencias** de referencia para efectuar la labor asistencial de forma coordinada y protocolizada.
- h. **Derivación** a AP o a otros especialistas (Psiquiatría, Geriátrica, Medicina Interna) de los pacientes en los que se ha descartado patología cognitiva o se han detectado otras patologías que requieran su intervención.
- i. **Docencia** dentro de los programas que se desarrollen en la Unidad de Neurología a la que pertenezca y en la Unidad de Demencias a la que esté vinculada.
- j. **Investigación** (obtención de material biológico, realización de estudios clínicos, ensayos terapéuticos, etc.) en colaboración con la Unidad de Demencias, con otras consultas o unidades o con las Unidades Especiales.

VI.D.3. Procedimientos de actuación

En la Consulta de Demencias se atenderá a todos los pacientes remitidos desde AP, otras especialidades o la consulta de Neurología General. Se estima que alrededor del 50-70% de los pacientes remitidos serán diagnosticados de demencia, y buena parte de los restantes probablemente tendrán DCL. Para no aumentar las listas de espera y facilitar el acceso a este nivel asistencial, sería aconsejable que los pacientes con problemas cognitivo-conductuales fueran citados directamente en la Consulta de Demencias. Si por razones organizativas fuera inevitable el paso previo por la consulta de Neurología General, en ésta debería protocolizarse la primera evaluación de estos pacientes y la indicación de examen neuropsicológico y pruebas complementarias para evitar duplicar tiempos, pasando el paciente a la Consulta de Demencias en la primera revisión.

Los procedimientos de actuación en la Consulta de Demencias que se exponen a continuación están basados en las recomendaciones de la Sociedad Española de Neurología⁹⁵ y de la Academia Americana de Neurología⁹⁶ y han sido ponderados tratando de buscar el máximo rendimiento clínico.

1. Evaluación inicial

El objetivo de la evaluación inicial de estos casos es establecer un diagnóstico sindrómico y etiológico, instaurar un tratamiento, elaborar el primer informe y programar un seguimiento posterior en un plazo razonable de tiempo. Para ello se realizarán las siguientes actuaciones:

Primera consulta

- a. **Historia Clínica.** Es el componente más importante del estudio inicial y el que requiere un mayor grado de experiencia y habilidad clínica. La anamnesis debe obtenerse del propio paciente y, con carácter general, también de un informador (familiar, cuidador) fiable. Para ello es preferible utilizar una entrevista semiestructurada. Se recogerán los antecedentes familiares de trastornos cognitivos, conductuales, neurológicos y cardiovasculares; los antecedentes personales de enfermedades sistémicas, cardiovasculares, psiquiátricas y traumáticas; el nivel educativo y la actividad profesional del paciente; la presencia, forma de inicio y evolución de los defectos cognitivos, los trastornos de conducta y personalidad, y otros síntomas neurológicos del paciente, así como sus tratamientos farmacológicos y sus hábitos de vida. Se debe evaluar el estado funcional físico, mental y social del paciente, a ser posible mediante una escala estructurada.
- b. **Exploración física.** Su extensión y características vienen determinadas por los datos de la anamnesis, pero debe incluir los siguientes procedimientos:
 - *Exploración física general:* tensión arterial, pulsos periféricos y carotídeos, auscultación cardiopulmonar, y eventualmente otras exploraciones.
 - *Exploración neurológica:* pares craneales, tono y balance muscular, reflejos, respuesta plantar, sensibilidad, coordinación, marcha, reflejos posturales e involutivos, movimientos anormales y eventualmente otros datos.
- c. **Solicitud de pruebas complementarias.** En todo paciente con sospecha de deterioro mental-demencia es aconsejable la realización de una batería sencilla de pruebas complementarias de rutina⁹⁵, que en casos particulares deberá ser ampliada en función de la clínica observada y de la sospecha diagnóstica. En la mayoría de los casos todas estas pruebas pueden solicitarse en la primera evaluación.

| PRUEBAS RUTINARIAS | PRUEBAS OPCIONALES * |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Hemograma y VSG • Bioquímica sérica (glucosa, creatinina, colesterol, GOT, GPT, GT, bilirrubina, fosfatasa alcalina, sodio, potasio, calcio, proteínas totales) • Hormonas tiroideas (T4 libre, TSH) • Vitamina B12, Ácido fólico • Serología luética • ECG • TC craneal | <ul style="list-style-type: none"> • Bioquímica y sedimento de orina • LCR • Proteína 14.3.3, β-amiloide 1-42 y tau en LCR • Virus de la Inmunodeficiencia Humana • Arteriografía • EMG, EEG, Cartografía EEG • Potenciales evocados • RM, SPECT, PET • Estudios genéticos • Biopsia de piel, cerebral** u otra |

*en casos con sospecha diagnóstica especial ** la indicación de biopsia cerebral es excepcional
 ECG=Electrocardiograma LCR=Líquido cefalorraquídeo EMG=Electromiograma
 EEG=Electroencefalograma TC=TAC craneal PET=Tomografía por emisión de positrones
 SPECT=Tomografía Computarizada por Emisión de Fotón Único

2. Evaluación cognitiva

- a. Indicación.** Esta evaluación es un requisito específico e ineludible en el diagnóstico y manejo de todo paciente con deterioro cognitivo y es una de las razones de la necesidad de la Consulta de Demencias. Su extensión dependerá del caso y podrá ser muy breve en los más graves o extensa en los más dificultosos. Pero en todos ellos esta herramienta clínica (tan imprescindible como la neuroimagen o las pruebas de laboratorio, por poner ejemplos comunes) requerirá instrumentos adecuados, personal entrenado, tiempo suficiente y, sobre todo, criterios de indicación para ser útil y eficiente.
- b. Protocolo.** Cada Consulta de Demencias tendrá su protocolo de valoración cognitiva que aplicará en función de las características del paciente. Este protocolo estará diseñado en coordinación con la Unidad de Demencias de referencia e incluirá diversos test y escalas bien experimentados, de utilidad probada, fáciles de aplicar y con valores normativos válidos para la población de la CM⁹⁷.

A modo de ejemplo se presentan algunas pruebas aplicables en una Consulta de Demencias:

- **Test de despistaje simples** (3 a 5 minutos): SPMSQ⁶⁵, Fluidez categorial⁹⁸, Memory Impairment Scale⁹².
- **Escalas cognitivas breves** (6-12 minutos): Mini Examen Mental⁹⁹, Mini Examen Cognitivo⁶², EuroTest⁹³, Prueba Cognitiva de Leganés⁹¹.
- **Escalas cognitivas complejas** (15-20 minutos): Test de los 7 minutos¹⁰⁰, CAMCOG¹⁰¹, ADAS-Cog¹⁰², CERAD¹⁰³.
- **Pruebas de lenguaje:** Set Test⁹⁸, denominación, lectura¹⁰⁴.
- **Pruebas de memoria:** memoria lógica¹⁰⁵, aprendizaje de palabras¹⁰⁶, figura compleja de Rey¹⁰⁷.
- **Pruebas visoespaciales:** Test del reloj⁹⁰, Trail making Test¹⁰⁸.
- **Pruebas frontales:** Stroop Test¹⁰⁹, secuencias, abstracción, Trail Making Test y test símbolo-dígito¹¹⁰.
- **Escalas funcionales:** Blessed, Tomlinson y Roth^{109;111}, Índice de Barthel¹¹².
- **Escalas de graduación:** Global Deterioration Scale¹¹³, Clinical Dementia Rating¹¹⁴.
- **Cuestionarios de depresión:** Yesavage¹¹⁵, Hamilton¹¹⁶.

- **Cuestionario a un informador:** IQCODE⁸⁸.
- **Cuestionario de trastornos de conducta:** NPI¹¹⁷.
- **Escala isquémica** de Hachinski^{118;119}.

- c. **Sistemática.** Cualquiera de estas pruebas, u otras similares, pueden ser aplicadas en la Consulta de Demencias en una batería adaptada a cada caso.
- en la mayoría de los casos (50-60%) se precisará un tiempo de exploración independiente del de consulta, aunque en algunos (10-20%) podrá hacerse de forma breve en la propia consulta
 - se aplicará con una estrategia escalonada, intentando resolver los interrogantes clínicos con el mínimo número de pruebas, para economizar tiempo y evitar la fatiga del paciente y de los cuidadores
 - será aplicada por personal entrenado de la propia consulta (enfermería, neuropsicólogo, neurólogos) dependiendo de las disponibilidades. Lo importante es la sistemática solvente, la experiencia en la selección de los instrumentos y la valoración de los resultados
 - deberá haber criterios preestablecidos para remitir los casos dudosos, dificultosos o especiales (10 a 30%) para una evaluación neuropsicológica más extensa y personalizada en la Unidad de Demencias

Un neurólogo entrenado puede realizar la primera consulta en 15 a 20 minutos para la entrevista más 10-15 minutos para la exploración cuando se trata de un caso rutinario, aunque debe tenerse en cuenta que con cierta frecuencia estos pacientes presentan dificultades de comunicación, limitaciones sensoriales o patologías concomitantes que dificultan la tarea. La evaluación cognitiva en este nivel requiere unos 10-30 minutos adicionales dependiendo de la gravedad del caso. Así pues, la evaluación inicial y el diagnóstico sindrómico de un cuadro de demencia o deterioro cognitivo ligero se puede hacer en unos 45-65 minutos, distribuidos en una o generalmente dos sesiones, y obtener los datos necesarios para establecer, en una segunda consulta, el diagnóstico etiológico en el 80-90% de los casos, y ofrecer las explicaciones necesarias al paciente y la familia.

3. Segunda consulta

En una segunda consulta, que no debería demorarse más de 2 a 4 semanas en función del tiempo de realización de las pruebas complementarias, el neurólogo recogerá toda la información del caso para establecer un diagnóstico y plan de tratamiento.

1. **Diagnóstico sindrómico.** En la actualidad es un primer paso imprescindible. Se basa en la ponderación clínica experta de los datos de la anamnesis y la evaluación cognitiva y funcional, y debe hacerse de acuerdo a unos criterios explícitos, tanto para la demencia (DSM-IV, ICD-10 u otros) como para el deterioro cognitivo ligero (criterios de Petersen, de la IPA u otros). En un futuro puede que procesos degenerativos, como la enfermedad de Alzheimer u otros similares puedan ser diagnosticados mediante marcadores biológicos en estadios pre o subclínicos (como ya sucede en la enfermedad de Huntington y otras demencias autosómico dominantes) pero hoy por hoy esta metódica es precisa en la mayoría de los casos para garantizar el rigor y la eficiencia.
2. **Diagnóstico etiológico.** Se obtiene valorando el conjunto del perfil clínico (cognitivo, conductual y neurológico), los hallazgos exploratorios y los resultados de las pruebas

complementarias. Las enfermedades más frecuentemente responsables de demencia poseen criterios diagnósticos específicos que hay que conocer y manejar con soltura. Aunque la causa de demencia en más de la mitad de los casos es la enfermedad de Alzheimer, el diagnóstico de estos procesos se basa fundamentalmente en el juicio clínico experto. Esto es aún más importante en el caso del deterioro cognitivo ligero.

3. **Información, tratamiento e informe clínico.** Una vez establecido un diagnóstico sindrómico y etiológico (en aproximadamente el 85% de los casos atendidos en la Consulta de Demencias), debe instaurarse tratamiento con fármacos específicos en muchos pacientes (anticolinesterásicos o anti-NMDA en la enfermedad de Alzheimer, demencia con cuerpos de Lewy o demencia mixta), controlar los factores de riesgo vascular e instaurar prevención secundaria con antiagregación o anticoagulación (deterioro cognitivo/demencia con componente vascular), tratamiento antidepresivo y otros tratamientos específicos o inespecíficos en muchos pacientes. Además, es imprescindible informar con cierto detalle al paciente y a la familia del diagnóstico establecido y de las recomendaciones posibles, así como elaborar un informe escrito que recoja todo el trabajo clínico realizado hasta ese momento y que rentabilice ese esfuerzo.
4. **Derivación.** Algunos casos, (p. e. demencias muy incipientes, pacientes jóvenes, con afectación focal predominante, o de presentación familiar que requieren estudios genéticos, casos difíciles que precisen valoración neuropsicológica más extensa), estimados entre un 10-30%, no podrán ser resueltos con las herramientas y tiempos de este nivel asistencial. Estos casos deben ser derivados a un nivel de mayor especialización, la Unidad de Demencias, para realizar exploraciones neuropsicológicas o pruebas complementarias adicionales. Del mismo modo, se derivará a los servicios de trabajo social a aquellos pacientes con problemas familiares, de subsistencia, dependencia, autocuidado, o de otro tipo. A partir de este momento también es aconsejable poner en contacto a la familia con alguna asociación de familiares que le será de utilidad como apoyo, asesoría y provisión de algunos servicios sociosanitarios.

El tiempo necesario para establecer el diagnóstico en esta consulta es breve, no más de 5 minutos, pero el necesario para ofrecer una mínima información al paciente y sus familiares sobre el diagnóstico y el tratamiento, es bastante mayor y no debería ser inferior a 20-30 minutos.

4. Revisiones

Los casos con indicación de seguimiento en la Consulta de Demencias deben pasar revisiones cada 6 ó 12 meses. En estas consultas de revisión se realizará exploración clínica dirigida, evaluación neuropsicológica y funcional breve (p. e. Mini Mental ó Test de los 7 minutos, escala de Blessed), valoración de la eficacia y tolerancia del tratamiento, registro de interurrencias y problemas de conducta, e indicación de cambios en el tratamiento. Los procedimientos y actuaciones concretas se adaptarán a las peculiaridades de cada paciente y de su estadio evolutivo, haciendo siempre énfasis en la información a los cuidadores sobre los aspectos relevantes del manejo del paciente y las cuestiones que éste les plantea.

Es deseable utilizar siempre instrumentos formales para monitorizar la evolución del paciente. Por ello, el personal de enfermería entrenado debería hacer una evaluación cognitivo-funcional-conductual mediante escalas simples en unos 15-20 minutos antes de la revisión por el

neurólogo, para optimizar los tiempos dedicados a estas visitas. La coordinación entre la Consulta de Demencias y otros niveles o especialidades como AP y Geriátrica puede permitir intervalos prolongados entre revisiones, sin que el paciente y sus cuidadores se sientan abandonados en el curso de una enfermedad que puede dar lugar a múltiples problemas e intercurencias. En los casos de difícil traslado y con escasas expectativas terapéuticas el seguimiento puede realizarse exclusivamente desde AP.

VI.D.4. Criterios de gestión

En la gestión de las Consultas de Demencias son especialmente importantes los siguientes aspectos:

1. Sistema de citación

Sería de gran utilidad que las Consultas de Demencia dispusieran de un código de identificación propio en el programa de citaciones que permitiera el acceso directo de los pacientes desde AP, nivel en el que se realiza la primera valoración y cribado de casos, o desde otras especialidades médicas. Esta vía específica de consulta está justificada por el número importante de casos y por las peculiaridades de su evaluación, distinta y más extensa que la de otros pacientes neurológicos, pero debe adaptarse a la organización de cada Unidad de Neurología.

2. Lista de espera

El tiempo de demora para la primera valoración debería ser menor de un mes y nunca superior a tres meses. Debería contemplarse un acceso preferencial para casos especialmente problemáticos o de evolución rápida. La segunda consulta para evaluación de resultados debería efectuarse en el espacio de 1-2 meses tras la primera consulta. Un objetivo de las Consultas de Demencias es que el tiempo transcurrido entre la remisión desde AP hasta la finalización del proceso diagnóstico no sobrepase los 4 meses.

3. Integración del trabajo

Para optimizar los tiempos y lograr buenos resultados asistenciales debe organizarse el trabajo de los diferentes miembros de la consulta con flexibilidad y complementariedad. El neurólogo diseñará y ajustará los procedimientos y evaluaciones a realizar en cada caso con la colaboración del resto de los profesionales con un objetivo clínico común. De este modo se podrán afrontar casos con características y requerimientos muy diversos.

4. Actividad asistencial

Si consideramos que el 80% del tiempo de una jornada laboral normal de 7 horas debe dedicarse a labores asistenciales y el 20% restante a tareas de formación e investigación, el tiempo asistencial en cada jornada es de 330 minutos. Calculando unas necesidades de tiempo asistencial de 45-65 minutos para cada paciente nuevo, 40 para consulta de resultados e informe y 20-30 para revisiones periódicas se puede estimar que cada día pueden citarse 4 nuevos, 4 revisiones de resultados y 2-4 revisiones periódicas, con las lógicas variaciones que pueden surgir. Estos cálculos se basan en tiempos asistenciales muy ajustados y sólo son asumibles si la consulta dispone de personal de apoyo (neuropsicólogo, enfermería) que pueda aplicar pruebas, informar a familiares y, en condiciones ideales, realizar programas de estimulación cognitiva. La programación de pocas revisiones puede compensarse con los pacientes derivados a Atención primaria y a las Unidades de Demencia. En un área de 250.000-300.000 habitantes y con una Consulta de Demencias que funcione 2 días por semana, se podrían atender 340 pacientes nuevos al año, cifra adecuada en función de la demanda previsible.

VI.D.5. Criterios de derivación

Algunos pacientes serán derivados desde la Consulta de Demencias a otros puntos del dispositivo asistencial. Es preciso que existan unos criterios definidos y explícitos de derivación para regular y cuantificar estos flujos de pacientes.

1. Unidad de Demencias

A la Unidad de Demencias se remitirá a los pacientes de diagnóstico complejo o que requieran exploraciones muy prolongadas no asumibles en la Consulta por falta de tiempo o de personal debidamente entrenado. Algunas indicaciones de derivación a este nivel pueden ser: demencia de inicio focal o con manifestaciones atípicas; casos a incluir en ensayos clínicos desarrollados en la Unidad; necesidad de orientación con implicación médico-legal (secuelas de daño cerebral sobrevenido); casos excepcionales con fines descriptivos. A los pacientes derivados se les entregará el informe clínico y todas las exploraciones realizadas para evitar la duplicación de pruebas. Debe existir una colaboración fluida entre las Consultas y Unidades de Demencia para fijar conjuntamente los criterios de remisión y diseñar protocolos de colaboración eficiente.

2. Unidades especiales

Las Consultas de Demencia deben disponer de información sobre los recursos diagnósticos y terapéuticos y los proyectos de estudio e investigación que se generen en estas Unidades. De ese modo, podrán remitir los casos que puedan beneficiarse de programas terapéuticos especiales,

participar en estudios clínicos, necesitar evaluaciones superespecializadas o consejo genético, suministrar, previo consentimiento informado, muestras biológicas para estudios de investigación básica, y hacer donación de órganos o tejidos a los bancos creados con fines de investigación.

3. Atención Primaria

Los pacientes en los que se excluye la presencia de una alteración cognitiva, que no reúnen criterios para un tratamiento farmacológico específico o que no precisan control neurológico por trastornos del movimiento, síntomas conductuales o crisis epilépticas, así como los que sufren una demencia muy avanzada, serán diagnosticados en la Consulta de Demencias y devueltos a AP con un informe que especifique las pautas del tratamiento farmacológico (inhibidores de la colinesterasa, memantina, fármacos para problemas conductuales, etc.) y no farmacológico (p. e., estimulación cognitiva y motora, manejo conductual, apoyo al cuidador). Por tanto, el control de los tratamientos farmacológicos actuales y la realización de otras medidas terapéuticas debería poder llevarse a cabo en el ámbito de AP o en lugares próximos (centros de día, residencias, asociaciones de familiares de Alzheimer). Las revisiones rutinarias se realizarían anualmente en la Consulta de Demencias, aunque el médico de familia, aparte de proporcionar la atención médica general, debe mantenerse en contacto con la Consulta de Demencias para reevaluar un caso o recibir asesoramiento.

4. Centros de Salud Mental

Los individuos que presentan una patología exclusivamente psiquiátrica también deben ser remitidos al dispositivo de Salud Mental y devueltos a AP.

El resto de los casos será seguido en la Consulta de Demencias, a ser posible con protocolos conjuntos con AP para evitar multiplicar revisiones redundantes y favorecer la colaboración del médico de familia y el especialista en esta patología.

VI.D.6. Recursos necesarios

Para una población de 200.000 habitantes una Consulta de Demencias debe disponer de los siguientes recursos humanos y materiales:

1. Recursos humanos

- a. Neurólogo con experiencia acreditada e interés en trastornos de la conducta y demencias con dedicación de 1-2 jornadas por semana a esta consulta.

- b. Diplomado Universitario en enfermería (DUE) a tiempo parcial, con formación en valoraciones breves del estado mental y apoyo informativo a familiares. Puede ser personal de enfermería del Servicio de Neurología que dedique parte de su tiempo a esta consulta.
- c. Neuropsicólogo a tiempo parcial para valoraciones neuropsicológicas más detalladas. Puede ser el mismo de la Unidad de Demencias de referencia que realice las valoraciones precisas en la Consulta.
- d. Trabajador social (TS) a tiempo parcial. Puede ser el del área que trabaje de forma coordinada con la consulta.

2. Recursos materiales

- a. Despacho de consulta neurológica en Centro de Especialidades u hospital
 - i. Camilla, mesa y sillas de despacho
 - ii. Instrumentos de exploración neurológica y cognitiva
 - iii. Documentación
 - iv. Ordenador, teléfono y acceso a internet
- b. Despacho de consulta polivalente en Centro de Especialidades u hospital
 - i. Mesa y sillas de despacho
 - ii. Instrumentos de evaluación cognitiva, sociosanitaria
 - iii. Ordenador, teléfono y acceso a internet
- c. Tiempo para
 - i. Consultas básica, diagnóstica, y de revisión
 - ii. Comunicación con AP y otros especialistas de referencia
 - iii. Reuniones con la Unidad de Referencia
 - iv. Reuniones del servicio
 - v. Asistencia a cursos de Formación Médica Continuada
- d. Pruebas Complementarias
 - i. Pruebas básicas de laboratorio
 - ii. Pruebas de neuroimagen estructural (TC/RM) y funcional: SPECT, Doppler TSA, EMG, etc.
 - iii. Acceso a pruebas especiales (estudio genético, determinación de proteína 14.3.3 en LCR, etc.)

VI.D.7. Funciones del personal en la Consulta de Demencias

1. Neurólogo

El neurólogo es una pieza clave en la Consulta de Demencias por el papel que desempeña en el proceso asistencial de los trastornos cognitivos. Sus funciones son:

1. Diagnóstico, tipificación y gradación de la intensidad del trastorno cognitivo.
2. Definición de la estrategia terapéutica farmacológica y no farmacológica.
3. Supervisión del tratamiento prescrito y de sus eventuales efectos adversos.
4. Redacción de informes clínicos.
5. Seguimiento clínico protocolizado del paciente.
6. Educación y docencia a familiares y otros profesionales sanitarios.
7. Diseño y validación de protocolos clínicos; selección de herramientas.
8. Investigación: clínica, biológica y de gestión asistencial.
9. Evaluación de la asistencia y diseño de estrategias de mejora.
10. Coordinación asistencial y organizativa.

2. Enfermería

En la Consulta de Demencias la enfermería debe desarrollar un gran número de funciones entre las que destacan las siguientes:

1. Apoyo al neurólogo en la asistencia al paciente.
2. Entrevista personal programada con paciente y familiares para:
 - i. Informar sobre el funcionamiento de la Consulta
 - ii. Recoger datos de los protocolos primera consulta y revisiones
 - iii. Realizar cuestionarios y test sencillos a los pacientes y familiares.
3. Información a pacientes y familiares sobre los distintos aspectos de la enfermedad, el tratamiento y sus complicaciones.
4. Participación en cursos y programas de formación a familiares.
5. Recepción de consultas y asesoramiento por vía telefónica.
6. Gestión de la documentación de la historia clínica, solicitud de pruebas, volantes de derivación, etc.
7. Registro informático de los datos clínicos generados en el proceso asistencial.
8. Registro de la actividad asistencial y mantenimiento de las agendas necesarias.
9. Recepción, comprobación y archivo de las pruebas complementarias.
10. Realización de encuestas de calidad de vida y satisfacción de los pacientes (calidad percibida).

3. Trabajador social

El trabajador social y los servicios sociosanitarios de la comunidad son fundamentales en el proceso asistencial de las demencias y deben desempeñar las siguientes funciones:

1. Diagnóstico psicosocial del paciente identificando los aspectos sociales que puedan incidir en la prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.
2. Plan general de tratamiento (individual, familiar o de otro tipo) de la problemática psicosocial del caso.
3. Información y orientación al enfermo y familia sobre recursos sociales, sanitarios, ortopédicos, comunitarios, etc., que pueden facilitar su tratamiento.
4. Gestión y aplicación de los recursos sociales existentes (asistenciales, residenciales, económicos, etc.) para aliviar las necesidades del enfermo y/o familiar.
5. Seguimiento social del paciente y familia.
6. Promoción de la rehabilitación y reinserción social y familiar.
7. Promoción de los recursos sociales del área de salud.

4. Neuropsicólogo

El neuropsicólogo es un recurso necesario en la Consulta de Demencias, aunque en algunos casos puede ser el de la Unidad de Demencias de la que dependa. Es preciso señalar que la Neuropsicología no existe en España como titulación ni especialidad acreditada, pero ya hay numerosos psicólogos formados de modo satisfactorio en diferentes centros docentes o asistenciales. El papel del neuropsicólogo en estas consultas debe estar avalado por su titulación general como psicólogo y, sobre todo, por un entrenamiento específico acreditado. Sus funciones principales son:

1. Realizar el examen neuropsicológico aplicando las baterías de test apropiadas.
2. Emitir informes derivados de la exploración neuropsicológica.
3. Participar en las tareas de diagnóstico, y seguimiento de los pacientes.
4. Colaborar en la información a pacientes y familiares sobre los aspectos cognitivos y conductuales de la enfermedad, el tratamiento y sus complicaciones.
5. Participar en el diseño y aplicación de intervenciones no farmacológicas.
6. Participar en cursos y programas de formación a familiares y en la implementación de grupos de autoapoyo.
7. Colaborar en los proyectos de investigación y en los ensayos clínicos

VI.E. UNIDAD DE DEMENCIAS

VI.E.1. Concepto

Las patologías que producen demencia son bastante frecuentes en la población anciana y su diagnóstico y tratamiento es en ocasiones muy difícil. Por otro lado, el campo de las enfermedades neurodegenerativas es uno de los más activos en la clínica e investigación actual en todo el mundo y está avanzando a un ritmo sorprendente. La CM debería participar en este desafío por su potencial de investigación en neurociencias y por razones de orden pragmático y de economía de la innovación. Además, es previsible que en un plazo corto de tiempo haya que incorporar a la clínica cotidiana conocimientos y aplicaciones prácticas de gran trascendencia. Por todas estas razones, tanto organizativas como coyunturales, es aconsejable que el dispositivo asistencial disponga de Unidades de Demencias que, en estrecha relación e integración con las Consultas de Demencias, afronten los problemas de evaluación, diagnóstico y manejo clínico de casos complejos, difíciles o poco frecuentes, dispongan y apliquen las técnicas más sofisticadas y costosas y realicen tareas de investigación clínica aplicada y de difusión del conocimiento.

La Unidad de Demencias forma parte de la Unidad de Neurología y coordina una o varias Consultas de Demencias, de modo que no es una entidad independiente ni desligada de la asistencia cotidiana. Se caracteriza por incluir a un grupo de profesionales con especial, pero no necesariamente exclusiva, dedicación a esta patología que atienden una consulta monográfica y diversificada, con mayor disponibilidad de tiempo y recursos. La ubicación de la Unidad de Demencias dependerá de las disponibilidades de espacio y de otras circunstancias, pero debe estar en relación con el área de hospitalización, con los servicios centrales de diagnóstico, con otras especialidades y con los dispositivos sociosanitarios.

VI.E.2. Objetivos

1. Asistenciales

La Unidad de Demencias permite gestionar el recurso tiempo de forma más eficaz y ofrecer una mejor asistencia en aquellos casos que requieren una dedicación especial para la obtención de información clínica personal y/o familiar amplia y protocolizada, para la realización de una exploración neuropsicológica extensa, para la inclusión en algún programa especial de estudio o

seguimiento, o para participación en ensayos clínicos terapéuticos. Este recurso-tiempo será gestionado, en función de cada caso, por un equipo multidisciplinar en el que participarán con dedicación casi exclusiva un neurólogo experto y otros profesionales competentes en Neuropsicología, enfermería y trabajo social, y otros especialistas médicos y no médicos en condiciones de colaboración más o menos extensa dependiendo de la magnitud de la Unidad y de su trascendencia clínica e investigadora.

La Unidad de Demencias debe ofrecer un mayor nivel de resolución clínica en los casos complejos o dudosos (demencias incipientes, sujetos con muy alta o muy baja escolarización, inicio focal, casos con secuelas cognitivas o con patología cerebral compleja, etc.), al poder efectuar exploraciones más amplias y complejas y recoger la opinión de clínicos especialmente preparados y dedicados a este campo. Por ello, este recurso asistencial debería reservarse para casos que necesitan específicamente exploraciones largas, costosas o complejas, cuya solicitud y gestión pudieran ser problemáticas en el nivel básico de la Consulta de Demencias (p. e. SPECT, RM funcional, espectroscopia, PET, estudios de LCR, estudios genéticos, etc.), pero no debería estar desvinculado de la buena gestión del nivel inferior, en el que sus integrantes podrían participar también según las necesidades del servicio.

2. Investigación

La Unidad de Demencias debe tener un componente de investigación e innovación cuya magnitud y orientación pueden ser muy distintas en cada caso concreto dentro de un abanico como el que se formula a continuación:

1. Investigación en profundidad del caso único ilustrativo de un proceso o trastorno cognitivo singular, mediante una valoración especializada, exhaustiva y compleja.
2. Normalización y validación de herramientas de exploración, tanto actualmente existentes como de desarrollo futuro, procedentes de nuestro entorno o de otros.
3. Investigación básica y clínica en colaboración con otros grupos o servicios, con financiación pública (p. e., becas FIS, CM, UE) o privada (p. e., Fundaciones) o sin financiación (estudios personales o colaborativos de ámbito comunitario, estatal o internacional).
4. Investigación farmacológica (ensayos clínicos en fase II, III y IV) cuya metodología pueda garantizar el rigor y calidad imprescindibles para la introducción de nuevos fármacos y la expansión y valoración de sus indicaciones y limitaciones.
5. Recogida protocolizada de muestras biológicas y/o casos clínicos para la ejecución de estudios multicéntricos.

6. Fomentar y promover la donación sistemática y organizada de tejidos: sangre (plasma, suero, DNA, RNA...), líquido cefalorraquídeo, y cerebro, para su almacenamiento y análisis posterior.

3. Formación

La Unidad de Demencias es un recurso especializado que debe tener un compromiso de difusión y actualización del conocimiento y de los recursos clínicos de utilidad para el tratamiento y cuidado de estos pacientes en el entorno y niveles asistenciales próximos. Deberá, por tanto ocuparse de la formación del personal sanitario (médicos residentes, médicos de familia, especialistas en Psiquiatría y Geriátrica, neurólogos, neuropsicólogos, enfermería especializada, auxiliares de clínica, trabajadores sociales, etc.) y no sanitario (familiares de enfermos, cuidadores, voluntarios, etc.), colaborar en los grupos de apoyo a los cuidadores de su área de influencia y en el asesoramiento y docencia para las Asociaciones de Familiares, y participar en las diferentes iniciativas de formación, comunicación y divulgación del conocimiento científico y clínico en coordinación con el resto de Unidades de Demencia de la CM y de toda España.

VI.E.3. Procedimientos de actuación

1. Visita inicial

El paciente puede llegar remitido desde diferentes instancias asistenciales y la documentación que aporte puede ser variada. Por ello la tarea principal de esta visita será ordenar esta información, identificar el o los objetivos principales de la consulta en cada caso y plantear al paciente el plan de estudio y manejo posterior. Si el caso llega con una evaluación previa precaria la visita puede incluir los mismos contenidos que la propuesta para la Unidad de Demencias (anamnesis, exploración neurológica, pruebas complementarias y evaluación cognitiva). En los casos con una evaluación previa reglada en este nivel se realizará:

- a. **Recuperación de la información relevante.** Esta información se incluirá en registros protocolizados, y a ser posible informatizados, en buena medida por parte del personal auxiliar de la Unidad.
- b. **Anamnesis y exploración física.** El neurólogo revisará y completará los datos existentes en estos apartados.
- c. **Solicitud de pruebas complementarias.** En función de los estudios previos se indicarán nuevas pruebas, generalmente de carácter especial o para corroborar resultados previos o datos evolutivos.
- d. **Diseño de evaluación neuropsicológica especial.** En muchos pacientes ésta será la principal medida planteada.
- e. **Planteamiento de objetivos y planes posteriores.** Se dará siempre una información clínica preliminar al enfermo y al familiar respecto al plan a seguir, visitas posteriores diagnósticas y/o terapéuticas protocolizadas y objetivos finales.

2. Evaluación neuropsicológica

La Unidad de Demencias debe disponer de recursos especiales, tanto humanos como materiales, para poder realizar una evaluación neuropsicológica detallada y de calidad en todos los casos que puedan serle remitidos. Esta exploración neuropsicológica puede ser de extensión y características muy variables, aunque siempre debe tener una perspectiva de utilidad clínica y de ajuste de medios ya que es una de las aportaciones principales de la Unidad de Demencias al dispositivo general. Dependiendo del caso se podrá determinar una extensión máxima y mínima, aunque debería estar protocolizada para la mayoría de las demandas clínicas y contemplar su aplicación con carácter de investigación en el seno de un proyecto definido y aprobado por comités *ad hoc*. (Véanse algunas indicaciones en los anexos).

Los neurólogos o neuropsicólogos de plantilla serán los profesionales responsables de esta exploración o de la supervisión directa de las exploraciones realizadas por becarios, médicos o psicólogos residentes (MIR y PIR).

3. Visita de diagnóstico y propuesta de plan terapéutico

En esta visita, cuya demora dependerá del tipo de estudio que se haya planteado, se establecerán unas conclusiones que respondan al motivo de remisión del paciente y se hará un plan terapéutico y de manejo del caso en función de los resultados obtenidos en los estudios realizados. Deben contemplarse los siguientes aspectos:

1. **Diagnóstico.** Se corroborará, precisará o clarificará el diagnóstico previo (tanto sindrómico como etiológico) si existiera o se formulará uno en la medida de lo posible, siempre utilizando criterios explícitos y solventes.
2. **Información.** Se informará al enfermo y familiar del pronóstico evolutivo y de las posibles opciones y pautas terapéuticas. Se le planteará el carácter rutinario, de investigación o experimental de cada una de ellas y se contestarán sus dudas y opciones.
3. **Opciones especiales.** Se invitará al paciente y al familiar responsable a participar en los proyectos de investigación clínica y terapéutica existentes en la Unidad que puedan serles de utilidad. Para ello se les informará al detalle de los beneficios y riesgos de cada una de ellas. También se propondrá la eventual recogida de muestras biológicas o donación de órganos (esto último puede diferirse a visitas posteriores).
4. **Solicitud de consentimiento informado.** En todos los casos en que se plantee la realización de un procedimiento de carácter no rutinario o invasivo se solicitará el oportuno consentimiento informado, para lo cual se dispondrán de ejemplares previamente aprobados en la Unidad.
5. **Informe.** Se redactará en todos los casos un informe para el paciente y para el clínico que lo ha remitido que recoja todos los datos acumulados del caso.
6. **Derivación.** Si procede.

4. Visitas de revisión

Estas visitas en la Unidad de Demencias se plantearán para la realización de acciones especiales con los pacientes remitidos a ella, como alguna de las siguientes:

- i. Protocolos de investigación
- ii. Ensayos clínicos
- iii. Seguimiento clínico de casos especiales

VI.E.4. Otras actuaciones

Las Unidades de Demencias deben disponer de recursos suficientes para atender los trastornos cognitivos complejos, tanto en cuanto a su diagnóstico y tratamiento médico como a su curso evolutivo y a sus componentes de carácter no estrictamente médico. En la medida de sus posibilidades, pueden encargarse de diseñar, llevar a cabo y evaluar técnicas de estimulación cognitiva e intervenciones no farmacológicas para los pacientes y programas de apoyo al cuidador. Estas tareas podrían ser realizadas por terapeutas ocupacionales u otro personal similar en colaboración con los neuropsicólogos. Las Unidades actuarían así como promotoras, asesoras y supervisoras de este tipo de intervenciones que deberían llevarse a cabo también en un ámbito más cercano al paciente y al cuidador, como la AP.

El paciente con demencia y su entorno socio-familiar requieren una asistencia integral por lo que es preciso modular conjuntamente la asistencia sanitaria y la ayuda social a la dependencia. Esto se puede lograr implementando en la Unidad de Demencias un dispositivo específico de trabajadores sociales dedicados al asesoramiento y ayuda a la familia sobre los recursos sociales existentes y la coordinación socio-sanitaria.

Por otro lado, la Unidad de Demencias debe trabajar en estrecha colaboración con otras Unidades y Servicios del Sistema Asistencial, entre ellas las siguientes:

1. Hospital de día y salas de hospitalización de Neurología
2. Unidad de Nutrición para asesoramiento de pautas de alimentación en los distintos estadios de la enfermedad y prevención / tratamiento de la desnutrición
3. Servicios de Psiquiatría, Geriátrica, Neurofisiología, Rehabilitación...
4. Servicios Centrales: Neurorradiología, Laboratorio de análisis clínicos, Genética
5. Comité de Ética Asistencial
6. Unidades de Cuidados Paliativos

VI.E.5. Criterios de gestión

En la gestión de las Unidades de Demencias son especialmente importantes los siguientes aspectos:

1. Sistema de citación

La mayoría de los pacientes llegarán desde las Consultas de Demencias u otras consultas de Neurología del área, pero algunos pueden ser remitidos por otros especialistas o incluso desde otras Unidades de Demencias de la CM o de otras CCAA. Es preciso definir y difundir entre estos potenciales suministradores de pacientes los criterios de remisión de casos. Cada Unidad de Demencias puede tener algunos criterios particulares pero debe haber unos generales para todas ellas.

2. Lista de espera

El tiempo de demora para la primera consulta en la Unidad de Demencias debería estar entre uno y tres meses pero el sistema de citación tiene que ser flexible en función de los motivos concretos de consulta. Debería haber un acceso rápido para casos problemáticos o que esperan completar una evaluación iniciada en niveles asistenciales previos. La segunda consulta para evaluación de resultados debería efectuarse en el espacio de 1-3 meses tras la primera.

3. Casos susceptibles de estudio

- Casos de diagnóstico o manejo difícil (a criterio de la Consulta de Demencias):
 - Pacientes con demencias primarias en estadios iniciales distintas a la EA típica
 - Demencia presenil
 - Demencias del adulto joven
 - Demencias con historia familiar
 - Demencias de inicio atípico
 - Candidatos a participar en ensayos clínicos
- Candidatos a participar en proyectos de investigación en curso
- Casos incluidos en proyectos de investigación
- Casos de especial interés clínico

4. Actividad asistencial

La tarea asistencial de la Unidad de Demencias será de 4 días/semana. Dentro de la Unidad está integrada la Consulta de Demencias o primer nivel. Cada Unidad de Demencias debería atender una población de unos 600.000 habitantes y estar vinculada con unas 3-4 Consultas de Demencias. Según estas estimaciones, la CM debería disponer de 9-10 Unidades de Demencias.

VI.E.6. Criterios de derivación

El paciente será devuelto de nuevo a la Consulta de Demencias o de Neurología General del Centro de Especialidades o a otros facultativos (médico de familia, internista, psiquiatra, geriatra...) una vez concluido el estudio en la Unidad de Demencias y determinado que ésta no le ofrece ninguna opción diagnóstica o terapéutica distinta a las proporcionadas en el nivel asistencial del que procede. Esta circunstancia se concreta en los siguientes casos:

- a. Demencias secundarias una vez diagnosticadas y evaluadas
- b. Demencias degenerativas primarias en etapas muy avanzadas
- c. Seudodemencia depresiva/ansiosa y otras patologías psiquiátricas
- d. Pacientes sin criterios de inclusión en los ensayos clínicos existentes
- e. Pacientes que han finalizado o rechazado alguna “acción especial”
- f. Otras circunstancias específicas

Todos los casos serán dados de alta con un informe clínico detallado, dirigido al especialista correspondiente, en el que consten las pautas terapéuticas y de control evolutivo.

VI.E.7. Recursos necesarios

1. Humanos

Para que una Unidad de Demencias pueda ser acreditada debería estar constituida por los siguientes profesionales:

- a. Neurólogo experto: profesional de plantilla, con experiencia y formación acreditada en este campo y responsable de la Unidad.
- b. Neurólogo adjunto: la Unidad contará con otro neurólogo junior, MIR o becario, que colaborará con el neurólogo experto en las tareas que éste le asigne y supervise.
- c. Neuropsicólogo: es necesario que el sistema sanitario incluya a este profesional en sus dispositivos asistenciales, en particular en los destinados al deterioro cognitivo.
- d. Psicólogos internos residentes (PIRs), Becarios
- e. Diplomado Universitario de Enfermería: la Unidad de Demencias debe contar con al menos un DUE
- f. Trabajador Social: al menos uno por Unidad
- g. Personal administrativo
- h. Otro personal

2. Pruebas especiales

- Neuroimagen estructural: TC craneal, RM convencional, espectroscopia
- Neuroimagen funcional
 - RM difusión/perfusión
 - SPECT
 - PET
- Estudios de LCR
- Estudios genéticos
- Biopsia cerebral

3. Materiales

El número mínimo de despachos de la Unidad de Demencias deben ser tres, uno para cada uno de los siguientes profesionales

- Despacho A: neurólogo experto
- Despacho B: neurólogo junior
- Despacho C: neuropsicólogo

Estos despachos deben estar dotados de camillas exploratorias y material para examen neurológico (oftalmoscopio, martillo, diapasón, etc.) y neuropsicológico (baterías de test)

Se precisa también:

- sala polivalente dedicada a sesiones clínicas, grupos de estimulación cognitiva, grupos de autoayuda, etc.
- línea telefónica y vía de acceso rápido a la red
- cámara de vídeo
- centrífuga
- sistema de almacenamiento de muestras biológicas (congelador)
- mobiliario como estanterías, armarios, etc.

VI.E.8. Funciones del personal de la Unidad de Demencias

1. Neurólogo experto

Las funciones del neurólogo experto son las siguientes:

- **Asistenciales:** dirigir el conjunto de profesionales de la Unidad para realizar/orientar la evaluación clínica, el examen neuropsicológico y las pruebas complementarias, establecer el diagnóstico clínico en base a los datos recogidos en la evaluación, definir los protocolos de valoración en función de la patología, confeccionar el informe clínico,

proporcionar la información a los familiares, instaurar el tratamiento, programar el seguimiento, incluir al paciente en proyectos especiales (ensayos clínicos, protocolos de investigación, pruebas complementarias especiales, necropsia/donación de cerebros) y decidir el alta. Puede delegar algunas de estas funciones según la organización y necesidades asistenciales de la Unidad.

- **Docentes:** El neurólogo experto debe participar en labores docentes orientadas a distintos profesionales en formación como expertos en demencias, así como a la formación extrahospitalaria (cursos, ponencias, etc.):
 - o Rotaciones de alumnos de Medicina, Psicología u otras disciplinas
 - o Docencia dentro del programa MIR, PIR, FIR, BIR
 - o Cursos de Doctorado
 - o Diplomaturas y Master
 - o Cursos acreditados por Agencias de Formación Continuada
 - o Cursos para Residentes promovidos por Sociedades Científicas
- **Investigación.** Generación y coordinación de proyectos de investigación, ensayos clínicos, dirección de tesis doctorales, publicaciones.
- **Gestión de flujos y relaciones.** Debe establecer los flujos y conexiones de la Unidad con el resto del Servicio de Neurología, Consultas de Demencias, Unidades Especiales, neurólogos de área, otros especialistas consultores (psiquiatras, geriatras, médicos de familia, psicólogos...).

No existe una titulación formalmente reconocida como “neurólogo experto en demencias” o similar. Por consiguiente, y hasta que la LOPS establezca los requisitos de las Áreas de Capacitación específica en Neurología y de las subespecialidades, deberían establecerse unos criterios de mínimos referidos al currículum académico y al tiempo de experiencia en tareas asistenciales y de investigación en demencias.

2. Neurólogo adjunto

Las funciones de este neurólogo junior serán:

- **Asistenciales:** Realizar la historia clínica inicial y la exploración neurológica y cognitiva básica, establecer una impresión diagnóstica inicial y solicitar las pruebas complementarias que le permitan establecer el diagnóstico al neurólogo experto.
- **Docencia/Investigación:** Responsabilidad en su propia formación en el campo de las demencias desde el punto de vista teórico y práctico, realización/publicación bajo supervisión de los trabajos de investigación que se estipulen (los necesarios para ser catalogado como “neurólogo experto en demencias”, tesis doctoral etc.), colaboración en docencia extrahospitalaria, participación en ensayos clínicos y proyectos de investigación.

3. Neuropsicólogo

El neuropsicólogo se ocupará de realizar una exploración amplia, fiable y detallada de las funciones cognitivas y de la conducta ajustada a cada caso, con el fin de establecer un diagnóstico, seguir un problema clínico o llevar a cabo una investigación en la que se incluyan este tipo de datos. También debería encargarse de diseñar y realizar intervenciones de terapia cognitivo-conductual.

Desde el punto de vista docente/investigador colaborará en actividades de docencia extra-intrahospitalaria, y participará en ensayos clínicos y proyectos de investigación, publicaciones, formación de PIR, MIR, etc... Además el neuropsicólogo de la Unidad de Demencias debe colaborar en la medida de lo necesario en las evaluaciones cognitivas rutinarias realizadas en las Consultas de Demencias que estén vinculadas a su Unidad, por lo que, dependiendo del número de éstas y del tamaño de la población atendida, podría ser necesario más de uno en la Unidad.

4. Psicólogos (PIRs, becarios)

El papel de estos profesionales se centrará en la valoración neuropsicológica y en la terapia cognitivo-conductual según las indicaciones del neuropsicólogo de plantilla.

5. Diplomado Universitario de Enfermería

La Unidad de Demencias debe contar con al menos un DUE que se encargará de las siguientes funciones: extracciones, conservación y procesamiento de material biológico, docencia a nivel de cuidados hospitalarios/extrahospitalarios del paciente demente, colaboración en ensayos y proyectos de investigación, publicaciones y realización de test sencillos en función de los protocolos de la Unidad. La dedicación del personal de enfermería será de 5 días/semana.

6. Trabajador Social

El trabajador social (al menos uno por cada Unidad) efectuará una valoración detallada de los aspectos sociofamiliares de los pacientes y se encargará de gestionar la derivación a recursos sociosanitarios (centros de día, residencias, etc.) de la coordinación con los servicios sociales municipales, y del apoyo a las Consultas de Demencias del área.

7. Personal administrativo

El personal administrativo será el responsable de la gestión de la información clínica, informes, historias clínicas, avisos, citaciones, y de los aspectos administrativos relacionados con la docencia e investigación. Dedicación 5 días/semana.

8. Otro personal:

En función del tipo y amplitud de sus actividades docentes e investigadoras, las Unidades de Demencias pueden disponer de:

- Consultores intrahospitalarios: psiquiatras, geriatras, etc.
- Colaboradores extrahospitalarios: biólogos, bioquímicos, patólogos, etc.
- Técnicos

VI.E.9. Vía clínica de la Unidad de Demencia

1. Primera visita

- a. Neurólogo
 - Anamnesis, exploración neurológica, evaluación cognitiva básica, impresión preliminar y solicitud de pruebas complementarias
- b. Neuropsicólogo
 - Evaluación neuropsicológica: funciones alteradas y grado

2. Segunda visita

Diagnóstico experto. Demora: 15-30 días respecto a la primera visita

- c. Neurólogo experto
 - Resultados del estudio neuropsicológico y de las pruebas complementarias
 - Diagnóstico etiológico y funcional
 - Información verbal al paciente y/o familiar
 - Establecer plan de acción
 - Proporcionar informe clínico para neurólogo de zona
 - Citar para revisión en Consulta de referencia en caso de decidir emprender una “acción especial”

3. Visitas de revisión

Revisiones para “acción especial”

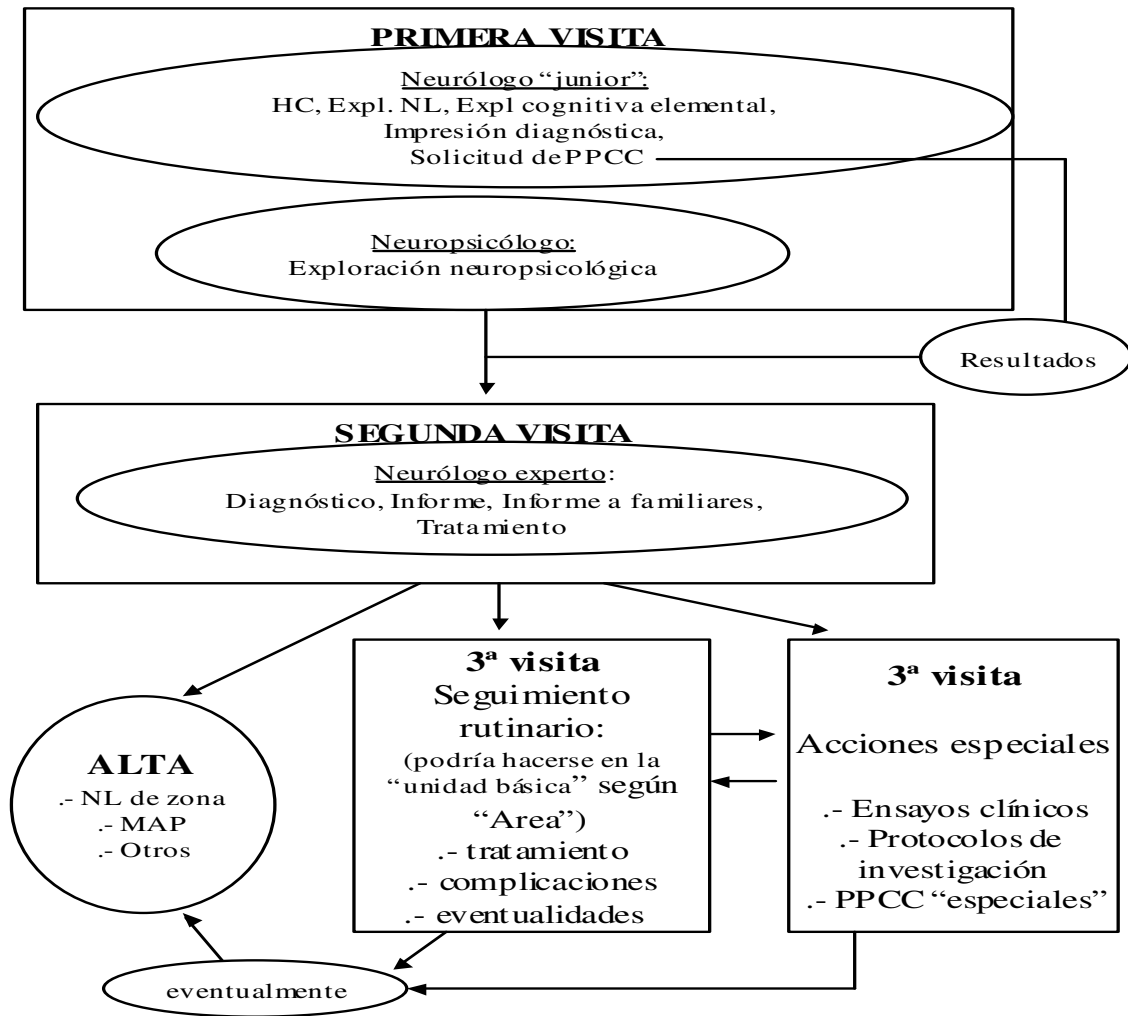
- d. Neurólogo junior, neuropsicólogo, neurólogo experto
 - Firma de consentimiento informado
 - Criterios de inclusión/exclusión
 - Procedimientos médicos específicos

- Evaluaciones cognitivas específicas
- Información y consejos sobre funciones cognitivas alteradas. Centros de día. Asociaciones de familiares...

4. Alta de la Unidad de referencia

- e. Neurólogo experto
 - Informe clínico de alta
 - Plan terapéutico y de revisiones dirigido al neurólogo de zona

ORGANIGRAMA VIA CLINICA U. DE DEMENCIAS



VI.F. UNIDADES ESPECIALES

Los niveles propuestos (AP, Consultas de Demencias y Unidades de Demencias) constituyen la plataforma imprescindible para cubrir los objetivos asistenciales básicos, pero son necesarias otras unidades que garanticen la mejora continua de los estándares y de la calidad a todos los niveles. Estas “Unidades Especiales” deberían diseñar y producir investigación competitiva internacionalmente y difundir a toda la comunidad, pero en especial al dispositivo asistencial específico, las mejores pautas de atención al deterioro cognitivo y la demencia. La idea clave es utilizar una inversión relativamente pequeña para generar un saber hacer de calidad consiguiendo que estas Unidades estén estrechamente imbricadas en el dispositivo asistencial general.

Las Unidades Especiales, similares a los Centros Alzheimer de los Estados Unidos o a las Unidades de Memoria de otros países, se integrarán en el Servicio de Neurología de un hospital terciario, y constituirán la unidad asistencial de demencia de esa zona. Cubrirán las necesidades asistenciales generales de su área de influencia, y servirán de unidades de referencia para pacientes de otras áreas, pero tendrán además otros objetivos prioritarios. Su labor se centrará en un cometido investigador explícito en campos como los siguientes: a) estudiar las tendencias poblacionales de estas enfermedades, en particular las más prevalentes como la EA; b) establecer los medios más apropiados para su diagnóstico precoz, prevención, y tratamiento farmacológico y no farmacológico; c) examinar la utilidad de nuevas técnicas diagnósticas y terapéuticas; d) generar nuevos instrumentos y modelos de estudio; e) estandarizar la recogida de datos clínicos, psicológicos, analíticos y de imagen para que sean accesibles al análisis estadístico; y f) acumular, con consentimiento informado, información y muestras genéticas y biológicas para facilitar estudios presentes y futuros de unidades de investigación básica ubicadas dentro o fuera del Sistema Nacional de Salud.

Esta investigación debe ser proyectada de acuerdo a objetivos prefijados, evaluada por agencias externas, y sus resultados presentados en congresos y publicados en revistas internacionales con revisión por pares. El personal de estas Unidades ha de mantenerse al día de la investigación clínica internacional, lo que, unido a su experiencia clínica cotidiana, le permitirá difundir a todo el personal que trabaja en el dispositivo asistencial de la CM un conocimiento actualizado y práctico.

El número de Unidades Especiales que sería deseable depende fundamentalmente de criterios presupuestarios y de política sanitaria y de I+D. No obstante, algunos son prioritarios, si no

imprescindibles, para el buen funcionamiento asistencial y la organización general del sistema. Debería crearse una Unidad dedicada al estudio y tratamiento de las demencias preseniles de la CM, dado que estas demencias tienen una fisiopatología y clínica particulares, y que afectan a pacientes en edad laboral y reproductiva. También sería de enorme utilidad una Unidad de carácter epidemiológico que gestionara estudios poblacionales de contenido amplio y con objetivos múltiples. Podrían crearse Unidades con vertiente fundamentalmente terapéutica, orientadas a campos necesitados de investigación práctica como, por ejemplo, el tratamiento no farmacológico de estos procesos o el tratamiento y cuidado de las demencias avanzadas.

Por último, también son imprescindibles otras tres Unidades que requieren infraestructuras específicas y que deben ser centralizadas para toda la CM: una Unidad de Genética Clínica, una Unidad de Neuroimagen y un Banco de Cerebros. La Unidad de Genética puede ofertar el diagnóstico de certeza en casos hereditarios con mutaciones en genes conocidos, estudios de genética molecular, asesoramiento prenatal y detección de portadores asintomáticos en las formas familiares, y estratificación de pacientes mediante marcadores genéticos o identificación de sujetos en riesgo para evaluar la eficacia de procedimientos diagnósticos o terapéuticos. La mayoría de los estudios de neuroimagen se realizarán en los servicios hospitalarios de Radiodiagnóstico o de Medicina Nuclear, pero el desarrollo de nuevos métodos, la protocolización y actualización de los procedimientos, la realización de estudios multicéntricos, y la disponibilidad de aparatos de alta potencia y resolución sólo puede ofertarse si hay una Unidad de Neuroimagen centralizada. El Banco de Cerebros debe ofrecer el estudio histológico, un eslabón capital en la cadena asistencial y en la investigación por ser la base del diagnóstico de certeza en las demencias, y el almacenamiento de muestras de tejidos y su distribución para investigaciones futuras.

Algunas de estas Unidades ya existen en embrión o pueden ser creadas por instituciones de la CM e incorporadas al sistema, con importantes ahorros de inversión, mediante acuerdos de colaboración y cofinanciación. La creación y financiación de cada una de estas Unidades debe ser decidida por la Consejería de Salud de la CM, con eventual participación de otras instancias de política de I+D, y adjudicada por un período de 5-10 años, con planes y objetivos explícitos, al centro hospitalario o institución de la CM cuyo proyecto-memoria sea seleccionado por una unidad de evaluación externa.

Todas estas Unidades deben formar parte de la red sanitaria asistencial y funcionar, al mismo tiempo, como centros de investigación y docencia capaces de conectarse con otras instituciones y grupos de investigación básica o fronteriza. Para cubrir satisfactoriamente estas múltiples funciones estas Unidades deben disponer de una estructura y presupuesto especiales. Cada

Unidad contará al menos con un coordinador y dos neurólogos de plantilla, dedicados exclusivamente a la clínica y la investigación en el campo de la demencia, así como psicólogos, personal de enfermería, trabajadores sociales, técnicos de laboratorio o de otro tipo, y personal administrativo en función de los cometidos de la Unidad, debiendo establecer vínculos efectivos y específicos con otros departamentos hospitalarios y extrahospitalarios.

El presupuesto de las Unidades Especiales debe tener un componente fijo y otro variable. El componente fijo se destinará a sueldos del personal, mantenimiento de información y muestras biológicas, financiación de proyectos plurianuales pactados con la Consejería de Salud, y costes de producción y difusión regular de información. El componente variable se obtendrá de becas de investigación nacionales e internacionales y trabajos con remuneración externa (p. e., ensayos clínicos), y servirá para mantener los proyectos de investigación generados en la propia Unidad y el personal dedicado a los mismos.

VI.F.1. Unidad de Demencia Presenil

La inmensa mayoría de los pacientes con demencia tienen más de 70 años. Sin embargo, hay un grupo reducido de casos de presentación precoz cuyo cuadro clínico se inicia a edades más tempranas, entre los 40 y los 60 años. Estos pacientes representan alrededor del 5% del total y su número puede estimarse en unos 500 en la CM. Las causas de estas demencias son diversas: formas hereditarias de enfermedad de Alzheimer, casos inusualmente tempranos de la forma esporádica común de EA, distintas variantes de las demencias frontotemporales (complejo Pick), secuelas de encefalopatía postraumática o vascular, esclerosis múltiple muy severa y otras encefalopatías infrecuentes.

Estos casos plantean problemas asistenciales especiales derivados de su perfil clínico peculiar y de su entorno sociolaboral y vital. Estas entidades son infrecuentes y poseen rasgos difíciles de valorar para muchos clínicos, por lo que no es infrecuente que el paciente sufra años de frustrante peregrinaje por el dispositivo asistencial, diagnósticos psiquiátricos erróneos y recomendaciones sin fundamento hasta establecer el diagnóstico correcto y el enfoque adecuado del problema. Por otro lado, la evaluación diagnóstica de estos pacientes requiere, además de una gran experiencia clínica, realizar pruebas neuropsicológicas y de neuroimagen especiales (RM, SPECT) y estudio genético en casi todos los casos. Por último, estos pacientes a menudo se encuentran en una edad activa tanto desde el punto de vista laboral como económico, reproductivo, familiar y social lo que plantea dificultades importantes para su integración en el domicilio, donde suscitan problemas de todo tipo, o en instituciones generalmente concebidas

para pacientes de mayor edad y con necesidades e intereses muy distintos. Además, con frecuencia las familias se quejan de no encontrar apoyo ni siquiera en las asociaciones de pacientes de Alzheimer, que tienden a concentrar sus esfuerzos en los pacientes más ancianos.

Todas estas peculiaridades hacen pensar que la asistencia a estos pacientes sería más adecuada y eficaz si se organizara en un único centro en la CM. Esta Unidad recibiría los pacientes remitidos desde las Consultas o Unidades de Demencias de las distintas áreas sanitarias, dispondría de los medios diagnósticos necesarios y contaría con personal específicamente entrenado para la atención de estos enfermos. La Unidad mantendría una relación directa con una unidad de diagnóstico genético y contaría con un dispositivo de asesoramiento y apoyo a los familiares y de un centro de día con programas especiales para estos pacientes. La concentración de estos casos (varios centenares) en un único centro facilitaría el desarrollo de programas de investigación clínica y básica, difíciles de implementar en otros escenarios por su escasa prevalencia, y la experimentación de nuevos tratamientos farmacológicos y no farmacológicos. Las necesidades de personal del centro podrían estimarse en 2 neurólogos, 2 enfermeras especializadas y 1 neuropsicólogo más el personal necesario para atender un centro de día.

VI.F.2. Unidad de Epidemiología de las Demencias

El gran impacto asistencial y económico de la demencia junto con su evidente tendencia a la progresión debido al envejecimiento demográfico de la población, supone un problema social de dimensiones importantes. El abordaje de este tipo de enfermedades de diversa etiología, carácter generalmente progresivo, difícil diagnóstico y gran trascendencia sanitaria, nunca es solvente fuera de un marco poblacional. Cualquier proyecto de estudio o de intervención sobre la demencia, en sus diversas manifestaciones y estadios, tendrá más probabilidades de éxito y será más productivo si se fundamenta en buenos datos epidemiológicos de base poblacional.

Los estudios epidemiológicos de las últimas décadas han ido desvelando los parámetros poblacionales básicos de las demencias, algunas variaciones territoriales o raciales, y sus factores de riesgo principales. En nuestro país y en la CM se han realizado varios estudios epidemiológicos y hay experiencia y profesionales cualificados en este campo.

La concentración de estos estudios en una Unidad de Epidemiología de las Demencias en la CM permitiría desarrollar estudios más eficientes y con aplicaciones más acordes a las líneas de

investigación clínica y básica, al desarrollo de nuevas técnicas diagnósticas y terapéuticas y a la planificación de los recursos asistenciales y socioeconómicos.

La Unidad de Epidemiología de las Demencias debería ser capaz de implementar nuevas líneas de investigación epidemiológica como estudios multidisciplinares longitudinales, estudios clínico-patológicos de base poblacional, estudios de biomarcadores y de genética poblacional, etc. Este tipo de estudios sólo pueden desarrollarse si se dispone de una infraestructura solvente de selección, evaluación, registro y seguimiento de casos, y de un dispositivo potente y centralizado de análisis de los datos.

El personal de la Unidad de Epidemiología de las Demencias debe estar formado por epidemiólogos, clínicos expertos en demencia y bioestadísticos que deben mantener un estrecho contacto con las Unidades de Demencia y con otras Unidades especiales. La dotación de personal y la ubicación deberán decidirse en función de los objetivos inmediatos y futuros.

VI.F.3. Unidad de Genética de las Demencias

Los casos de demencia familiar autosómica dominante (Enfermedad de Alzheimer, Demencias frontotemporales, Enfermedad de Huntington, Enfermedad de Parkinson con demencia, etc.) o con un componente hereditario menos preciso son relativamente numerosos (más del 10%). Por otra parte, los determinantes genéticos cada vez tienen mayor importancia en el diagnóstico, la investigación y el desarrollo de nuevos tratamientos para las enfermedades neurodegenerativas. Estos hechos subrayan la importancia del estudio genético en pacientes con demencia u otras enfermedades neurodegenerativas.

Una vez contrastados con los datos clínicos del paciente, y a veces de otros familiares, los resultados del estudio genético se transmiten como diagnóstico y consejo genético. Estos resultados pueden tener implicaciones de gran trascendencia referidas, por ejemplo, a diagnóstico presintomático, riesgo para la descendencia, reproducción asistida, interrupción de embarazo y paternidad. El estudio genético todavía es poco conocido por muchos clínicos debido a que ha sido introducido recientemente en la práctica médica y su disponibilidad es limitada puesto que sólo se realiza en laboratorios específicos con dotación especial y profesionales expertos.

La importancia del análisis genético y las limitaciones actuales para su realización señalan la conveniencia de crear una Unidad de Genética como centro de referencia dentro del dispositivo

asistencial para las demencias. Este centro permitiría estudiar de forma eficiente y productiva los aspectos genéticos de estas enfermedades, tanto desde una perspectiva asistencial como de investigación.

El primer objetivo de esta Unidad de Genética sería centralizar la información sobre los casos familiares de demencia existentes en la CM para conocer su número, estructura genealógica detallada y variantes genéticas identificables, agrupando los datos de diferentes miembros de una misma familia que han podido ser diagnosticados y atendidos en diferentes centros.

Un segundo objetivo sería la creación, mantenimiento y explotación con fines diagnósticos, asistenciales y de investigación, de un banco de ADN de pacientes con demencias familiares asociadas a mutaciones conocidas o desconocidas, formas esporádicas, y sujetos control. La disponibilidad de este material permitiría estudiar nuevas mutaciones, factores de riesgo genéticos o nuevos genes causantes de enfermedad. Un requisito imprescindible de este tipo de centros es la obtención del consentimiento informado previo a la obtención de las muestras y la preservación de la confidencialidad y el anonimato de los sujetos mediante sistemas de encriptación de la documentación.

Esta Unidad de Genética de las Demencias se mantendría en contacto con otros laboratorios nacionales o internacionales de análisis genético con fines eventualmente diagnósticos y de intercambio de información de forma centralizada y eficaz. Por último, este centro podría albergar una Unidad de Consejo Genético para los familiares de pacientes con demencias de presentación familiar y mutaciones conocidas. El objetivo del consejo genético es informar y asesorar a los miembros de una familia sobre: a) la enfermedad hereditaria que padecen algunos de sus miembros; b) las posibles consecuencias para los familiares asintomáticos; c) el riesgo para los descendientes; y d) las posibles medidas a tomar. El consejo genético requiere tiempo y conocimientos suficientes para poder transmitir a los implicados el carácter probabilístico de la información disponible, por lo que no es fácil de realizar en una consulta ordinaria.

Un apartado especialmente delicado del consejo genético es el diagnóstico presintomático de algunas enfermedades genéticamente determinadas. Para el diagnóstico genético de posibles portadores asintomáticos se requiere, según las recomendaciones de la OMS y de diferentes sociedades científicas, una evaluación neurológica y neuropsicológica y una información exhaustiva sobre las posibles consecuencias de un diagnóstico positivo, un consentimiento informado especial refrendado por el sujeto, y la actuación conjunta de un psicólogo clínico y eventualmente de un psiquiatra de apoyo para evaluar riesgos psicológicos y poder ofrecer terapia de apoyo posterior en caso de que el sujeto fuera portador de una mutación.

Esta Unidad de Genética de las Demencias también debería ser capaz de ofrecer el diagnóstico prenatal intraútero.

La evaluación de los genes de susceptibilidad a diferentes tipos de demencias en sujetos asintomáticos y sin antecedentes familiares, al igual que el estudio de otros posibles biomarcadores no genéticos, es todavía un campo de investigación y la Unidad de Genética deberá enfatizar ante la opinión pública las limitaciones de estas técnicas.

VI.F.4. Unidad de Neuroimagen

La utilización de técnicas de neuroimagen en el estudio de las demencias tiene dos vertientes principales: asistencial e investigadora. Dependiendo de la utilización y de las indicaciones precisas, se pueden contemplar al menos dos niveles de exploración neurorradiológica: básico y avanzado. El primero daría cobertura a las solicitudes generadas en las consultas de Neurología general extra- e intra-hospitalarias, su cometido sería puramente asistencial y las técnicas podrían realizarse en los servicios hospitalarios de radiodiagnóstico (TC y RM estructural) y de medicina nuclear (SPECT). Las dos primeras técnicas ocupan un lugar destacado en el estudio habitual de los pacientes con deterioro cognitivo porque, además de ser imprescindibles para descartar patologías cerebrales causantes de demencias potencialmente reversibles (hidrocefalia o lesiones ocupantes de espacio tales como procesos expansivos, hematomas subdurales, etc.), sirven para orientar el diagnóstico etiológico tanto en demencias con componente vascular (valoración de lesiones vasculares isquémicas subcorticales, lesiones vasculares silentes, infartos territoriales, infartos de localización estratégica), como en las degenerativas primarias (atrofia cerebral generalizada, atrofas corticales focales, lobares, etc.).

El nivel avanzado daría cobertura a las Unidades de Demencias en algunos aspectos asistenciales y sobre todo en su vertiente investigadora y docente, y dispondría de las tecnologías más sofisticadas con aparatos de alta potencia y resolución. Para ello sería necesario contar con una Unidad centralizada de Neuroimagen que pueda prestar un servicio altamente cualificado a todas las Unidades de Demencia de la CM. En ella se llevarían a cabo las técnicas más avanzadas para la detección precoz, diagnóstico diferencial, pronóstico, seguimiento y evaluación de la respuesta terapéutica de los pacientes con demencia o deterioro cognitivo y se daría cobertura técnica a las Unidades de Demencia para poder participar en proyectos de investigación multicéntricos de la propia CM, nacionales e internacionales.

El abanico de técnicas ofertadas iría más allá de las hospitalarias anteriormente mencionadas y comprendería tanto estudios de RM estructural mediante aparatos de alta resolución (RM de 3 Tesla o superiores), técnicas de RM funcional de difusión/perfusión y de activación y RM espectroscópica. Además, sería muy deseable que dicha Unidad de Neuroimagen dispusiera de un servicio de medicina nuclear donde poder realizar estudios con SPECT y PET.

Los procedimientos que podría ofrecer la Unidad de Neuroimagen para dotar a la CM de un nivel de excelencia asistencial, docente e investigadora, en el campo del diagnóstico y seguimiento de los pacientes con demencia serían:

- Resonancia magnética estructural de alta resolución (3 Tesla o superior): permite diferenciar casos de deterioro cognitivo ligero con probable evolución a demencia de otras alteraciones cognitivas mediante estudios transversales o evolutivos de volumetría cerebral global, del hipocampo y de regiones parahipocampales.
- Resonancia espectroscópica: permite estudiar el metabolismo cerebral y cuantificar algunas moléculas clave (índices metabólicos entre N-acetil-aspartato, colina, creatina y mio-Inositol) para el diagnóstico precoz o el seguimiento evolutivo de demencias degenerativas como la enfermedad de Alzheimer. Los requisitos de estos estudios (exquisito control de calidad, experiencia clínica y uniformidad en la interpretación de los resultados) aconsejan su centralización.
- Resonancia magnética funcional (fRM): permite estudiar el funcionamiento cerebral de forma no invasiva y tiene una gran aplicación en el campo de la investigación. La fRM de perfusión y difusión de protones puede crear mapas cerebrales que se correlacionan con los hallazgos histológicos, siendo útil para el diagnóstico precoz; la fRM de activación registra la actividad funcional cerebral cuando el sujeto realiza determinadas tareas o actividades cognitivas.
- Gammacámara para estudios SPECT mediante diferentes radiotrazadores: contribuyen al diagnóstico diferencial de las demencias.
- Gammacámara para estudios PET: técnica capaz de registrar el metabolismo cerebral de forma no invasiva mediante diferentes trazadores (^{18}F FDG, marcadores específicos para receptores de acetilcolina, otros neurotransmisores o depósitos de amiloide) pudiendo proporcionar patrones compatibles con enfermedad de Alzheimer u otras enfermedades degenerativas en etapas preclínicas.
- Técnicas de fusión de imágenes mediante volumetría seriada o fusión de imágenes funcionales y estructurales (PET/TC; PET/RM)

La marcada orientación investigadora de estas técnicas y su elevado coste económico las hace muy poco accesibles, a pesar de que existen algunos equipos en la CM. La Unidad de

Neuroimagen sería una estructura idónea para concentrar y ofertar algunas de estas técnicas a las Unidades de Demencia. Para ello debería disponer de:

- recursos humanos e infraestructura con dedicación específica
- adecuada organización de los recursos disponibles
- coordinación para promover la colaboración estrecha, pluridisciplinar y continuada entre los profesionales de Radiología y Medicina Nuclear y los clínicos de todas las Unidades de Demencia.

VI.F.5. Banco de Tejidos Neurológicos

El estudio neuropatológico del cerebro de los pacientes con deterioro cognitivo o demencia sigue siendo la única manera de confirmar el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer y de la mayoría de las enfermedades neurodegenerativas. La biología molecular y la neuropatología ayudan a identificar los eventos que conducen a la producción de proteínas procesadas de forma anómala. La recogida y preservación de tejidos neurológicos de pacientes con enfermedades neurodegenerativas ha sido crucial en la investigación de estos procesos y se hace prioritario obtener tejido cerebral en las mejores condiciones con el objetivo final de alcanzar dianas terapéuticas efectivas en estas enfermedades.

En este contexto, los bancos de tejidos neurológicos son imprescindibles y su finalidad es facilitar el estudio y la investigación de las enfermedades neurológicas. Los bancos de tejidos se rigen por la normativa del Real decreto 411/1996, en el que se especifican sus condiciones, tanto para tejidos de uso terapéutico como para investigación.

El tejido que llega al banco procede, generalmente, de dos fuentes:

- Donación y extracción postmortem del cerebro, tras autorización previa de la familia, tanto en pacientes con enfermedades neurológicas como en sujetos sanos en los que el tejido se usa como control.
- Muestras procedentes de cirugía (p. e., por resección de tumores) o de biopsias realizadas con finalidad diagnóstica. Por tanto, además de cerebro postmortem, los bancos pueden almacenar otro tipo de material como biopsias cerebrales, de músculo y nervio periférico y muestras de sangre y LCR.

En el caso del cerebro postmortem, una vez extraído se lleva a cabo el procesamiento y preparación del tejido. Uno de los hemisferios cerebrales (generalmente el derecho) se congela en cortes coronales de un centímetro de grosor. El otro hemisferio se fija entero durante tres

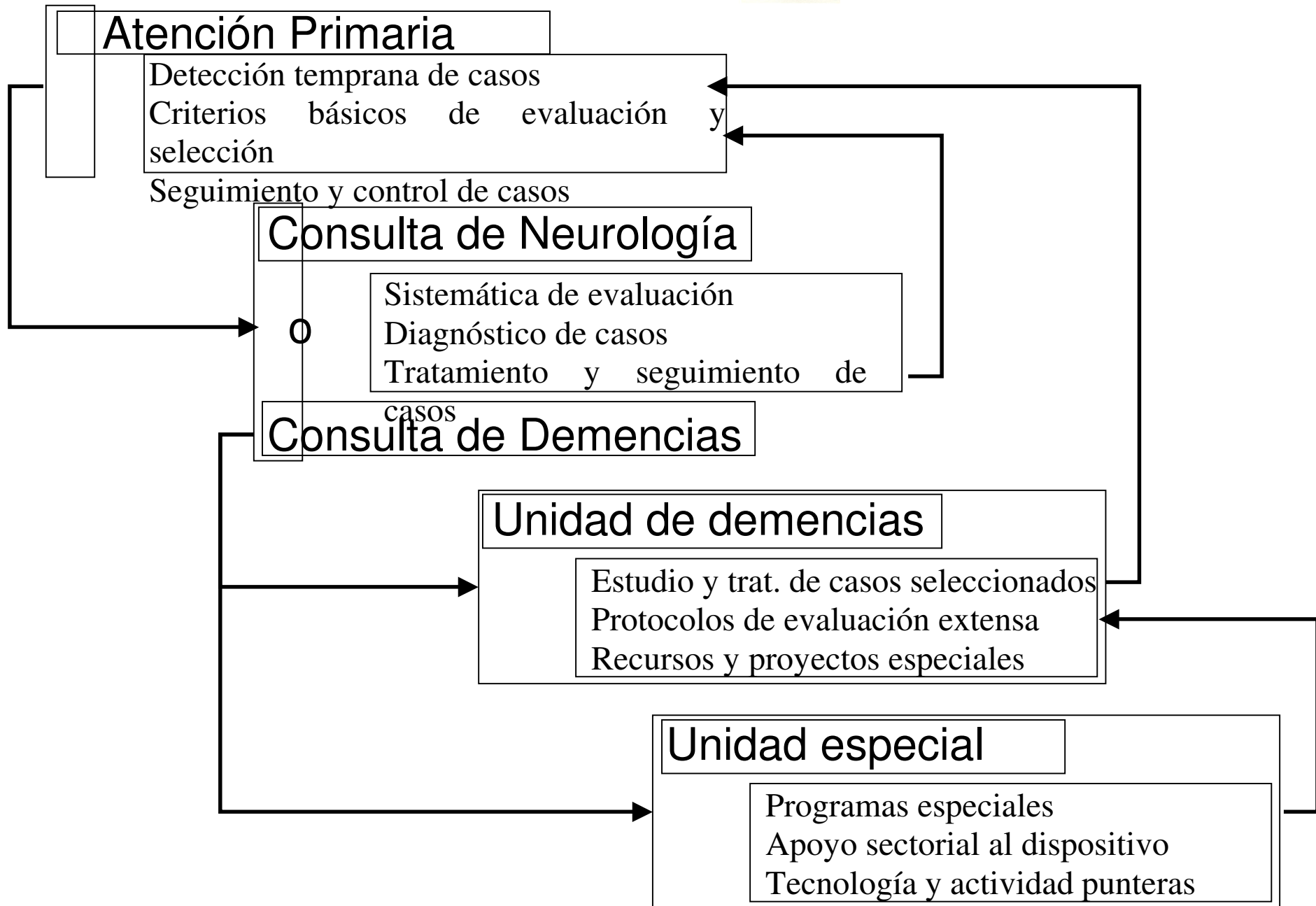
semanas en formol tamponado antes de obtener las muestras necesarias para realizar el diagnóstico. Los datos clínicos y neuropatológicos se recogen en un protocolo único.

La información que custodia el banco debe recogerse de manera que se garantice la confidencialidad y anonimato de los tejidos almacenados y únicamente se pueda acceder al material de investigación mediante códigos que impidan conocer la identidad del donante. El banco debe disponer de protocolos de procesamiento de muestras, protocolos de consentimiento informado aprobados por un comité de ética y sistemas informáticos adecuados para la creación y mantenimiento de bases de datos.

El protocolo de estudio neuropatológico debe incluir una serie de técnicas básicas y un grupo de procedimientos específicos en cada caso, según los criterios de diagnóstico más actuales y consensuados por la comunidad científica internacional.

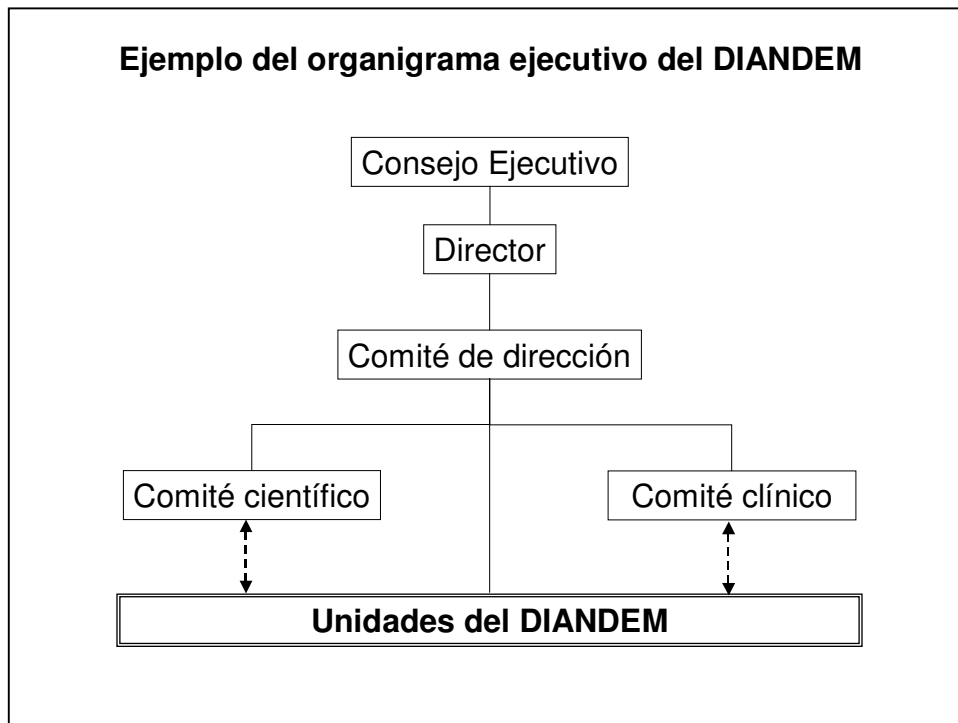
Es fundamental garantizar la seguridad de las muestras almacenadas en el banco por lo que éste debe disponer de espacio adecuado, arcones congeladores, generador de electricidad propio y congeladores de repuesto en funcionamiento para mantener adecuadamente el material en caso de avería. Del mismo modo, debe contar con un sistema de alarma para situaciones de emergencia de tipo mecánico o eléctrico, debiendo revisar este sistema de forma periódica. Otro tema relacionado es el manejo de muestras con potencial riesgo biológico (encefalopatías transmisibles), por lo que el banco debe contar con un sistema de máximo nivel de bioseguridad para la manipulación y almacenamiento de este tipo de muestras.

El personal del banco debe estar formado por neuropatólogos, biólogos moleculares, técnicos y personal administrativo y de gestión. Puesto que el objetivo fundamental del banco es la investigación, el material almacenado debe estar a disposición de toda la comunidad científica. La gestión de las solicitudes de tejido requiere el establecimiento de unos procedimientos específicos que garanticen una respuesta ágil y adecuada por parte del banco, y un buen uso del material cedido por parte de los investigadores. El banco debe contar con un comité científico y un comité ético que aprueben y regulen los procedimientos y funcionamiento del centro.



VII. SISTEMA DE CONTROL Y SEGUIMIENTO DEL DISPOSITIVO

El DIANDEM es una estructura compleja y dinámica, lo que requiere un sistema directivo que desarrolle la estrategia, implemente las normas y procedimientos de funcionamiento, obtenga y gestione los recursos, y facilite la necesaria adaptación a los cambios tecnológicos, sociodemográficos, y sanitarios futuros. Pueden existir muchas formas de organizarse, pero los autores de la versión original del DIANDEM han concebido un posible modelo inicial de estructura de dirección y de gestión que se muestra en la figura adjunta.



El órgano de máxima autoridad sería el **Consejo Ejecutivo**. Este consejo tendría un número reducido de miembros (entre 5 y 7) y estaría presidido por el Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, o la persona en quien éste delegase. Además del presidente, debería haber representantes de la Consejería de Sanidad de la Comunidad, de la Asociación Madrileña de Neurología, del propio DIANDEM, y de alguna institución externa que se considerase relevante por su importancia social o sanitaria o por su contribución a la financiación. El **Consejo Ejecutivo** elaboraría los planes estratégicos, aprobaría los presupuestos, se ocuparía de conseguir la financiación necesaria, y sancionaría las normas de funcionamiento del DIANDEM. Debería tener reuniones periódicas con la frecuencia que se determinase.

El **Consejo Ejecutivo** delegaría las funciones gestoras en un **Director** al que nombraría por un periodo de tiempo definido y renovable. El **Director** del DIANDEM desarrollaría las líneas estratégicas que propusiese el **Consejo Ejecutivo**, y sería el responsable de la gestión cotidiana y dirección ejecutiva del DIANDEM. Sus decisiones serían consistentes con las propuestas del **Consejo Ejecutivo**. El **Director** estaría asistido por un **Comité de dirección**.

El **Comité de dirección** estaría formado por un número reducido de miembros del DIANDEM (entre 7 y 9). En este comité de dirección estarían representados de forma proporcional los responsables de cada uno de los niveles asistenciales del DIANDEM. Sus funciones serían desarrollar operativamente las líneas estratégicas propuestas por el director, elaborar los presupuestos, hacer propuestas de planificación, diseñar las líneas de acción clínicas y científicas, elaborar las normas de actuación y funcionamiento, elaborar el plan de calidad, establecer los criterios, instrumentos y procedimientos de trabajo, y desarrollar todo aquello que se considere necesario para el buen funcionamiento del DIANDEM. Las propuestas del **Comité de dirección**, antes de ser implementadas, deben ser aceptadas por el director que lo preside. Debería tener reuniones periódicas con la frecuencia que se determinase, y excepcionales cuando hubiese que abordar algún problema urgente, o puntualmente relevante. El **Comité de dirección** podrá asesorarse de otros subcomités constituidos para tratar temas específicos. Además habrá un comité estable de asesoramiento, que es el **Comité científico**.

El **Comité científico** estará formado por un grupo reducido de miembros (entre 5 y 7) con experiencia e interés demostrados en la producción de conocimiento propio del DIANDEM. Su misión será desarrollar la política de investigación del DIANDEM, identificar las líneas de investigación relevantes y viables, proponer proyectos para su desarrollo, facilitar las iniciativas de investigación del DIANDEM, y ser el interlocutor institucional ante instituciones financiadoras (FIS, Comunidad Europea, Fundaciones, ...). Promocionará tanto la investigación clínica, epidemiológica y aplicada, como la básica, y tanto en el propio DIANDEM como en relación con otras instituciones o empresas. Sus propuestas serán presentadas al **Comité de dirección**, quien las deberá aprobar, o decidir qué funciones de investigación son autónomas del comité científico. Debería tener reuniones periódicas con la frecuencia necesaria para que el diseño, programación, presentación y gestión de los proyectos sean adecuados.

Finalmente, los miembros de DIANDEM deben tener un órgano en el que canalicen sus propuestas, inquietudes, ideas, y todo aquello que pueda contribuir a mejorar el funcionamiento asistencial, investigador, docente y social de DIANDEM. Este órgano, o **Comité clínico**, sería la representación de los centros y estaría compuesto por un número de miembros que oscilaría

entre un máximo de un representante por unidad, o un mínimo de varios representantes por tipo de centros. Sus funciones son explorar, desde la perspectiva clínica, los problemas del día a día, y las posibles formas de solucionarlos, así como hacer propuestas que serían elevadas al **Comité de dirección**. Debería tener reuniones periódicas con la frecuencia que se determinase, y excepcionales cuando hubiese algún tema urgente, o puntualmente relevante.

Este organigrama directivo se expone con carácter meramente indicativo, para que los responsables de impulsar el proyecto DIANDEM dispongan de un modelo inicial, en el que habrán de perfilar detalles sustanciales como el número, nombramiento y responsabilidades de los miembros de cada comité.

VIII. RELACIONES CON OTROS DISPOSITIVOS PARALELOS

El Dispositivo Asistencial Neurológico propuesto tiene estrechas vinculaciones funcionales y organizativas con AP, formuladas en el capítulo VI.C, pero también ha de mantener cierto grado de cooperación con otros dispositivos de nivel especializado que se ocupan en algún modo de estos pacientes. A continuación se exponen las líneas principales de esta cooperación con los grupos más relevantes, sin pretender imponer un planteamiento unilateral de estas relaciones.

VIII.A. RELACIÓN CON GERIATRÍA

El dispositivo neurológico actual para la atención de los pacientes con demencia es más extenso y accesible desde AP y está mejor organizado para el diagnóstico y tratamiento, al menos inicial. Sin embargo, pueden establecerse relaciones con los Servicios de Geriatria fundamentalmente a nivel hospitalario y residencial, ya que esta especialidad no está implantada en los ambulatorios o Centros de Especialidades.

VIII.A.1. Consultas

En las consultas de Geriatria se ven y siguen pacientes con demencia en una cantidad difícil de estimar pero mucho menor que en las Consultas de Neurología. Pueden considerarse dos tipos de consulta de Geriatria:

- Centros con **Consulta de Demencias de Geriatria**. Esta consulta podría valorar y atender perfectamente demencias degenerativas primarias tipo Alzheimer (las más frecuentes y comunes), pero debería remitir a la consulta de Neurología las demencias asociadas a otra patología neurológica (demencias con cuerpos de Lewy, frontales, multisistémicas, parálisis supranuclear progresiva, etc.), que son de manejo específicamente neurológico, así como las formas de inicio atípico. Por el contrario, a la **Consulta de Demencias de Geriatria** podrían remitirse, tanto desde AP como desde la propia Consulta de Neurología, a los pacientes mayores de 80 años o a pacientes entre 65 y 80 años con pluripatología o polimedicados.

- Centros con **Consulta de Geriátría General**. Estos especialistas pueden ser elementos de apoyo muy importantes en una Unidad de Demencias ya que pueden participar en la evaluación y control de los factores de riesgo asociados, la pluripatología y los procesos crónicos (diabetes, hipertensión, trastornos metabólicos, etc.) e intercurrentes. Este papel puede ser realizado también en AP, la perspectiva y los recursos de un geriatra son de especial utilidad en la prevención y el tratamiento de la incapacidad y de los problemas clínicos de los pacientes ancianos.

VIII.A.2. Pacientes ingresados

Los **pacientes ingresados** para estudio o diagnóstico de un deterioro mental (poco frecuentes) deberían estar a cargo de Neurología. Sin embargo, si un paciente con demencia ingresa por otro proceso intercurrente, ligado o no a la causa de la demencia, los criterios de asignación a un servicio u otro pueden ser los que se utilicen habitualmente. Es importante tener en cuenta que la probabilidad de complicaciones médicas en estos pacientes es muy alta y deben ser atendidos por el profesional con más experiencia y recursos para resolver el problema actual y prevenir eventuales ramificaciones.

Los hospitales que dispongan de Unidad de Demencias deberían trabajar de forma multidisciplinar, coordinando los efectivos neurológicos y geriátricos aunque la organización y optimización de los recursos deberá definirse en cada caso.

VIII.A.3. Pacientes institucionalizados

Los pacientes con deterioro cognitivo institucionalizados constituyen un grupo que precisa atención específica. En estos pacientes, a la posibilidad de una enfermedad demenciante (neurodegenerativa o vascular), hay que añadir la edad avanzada, la coexistencia de pluripatología y un escaso apoyo social. Todo ello provoca alteraciones psicológicas y psiquiátricas con un importante deterioro añadido. La atención sanitaria de estas personas debe ser realizada fundamentalmente por el médico de la residencia (médico de familia, médico general o geriatra). Para los efectos del Dispositivo que aquí se propone, este profesional equivale al médico de familia. Desde esa perspectiva, no deberían existir diferencias en el manejo de los pacientes con deterioro cognitivo institucionalizados respecto a los no institucionalizados. Las mencionadas características de los pacientes institucionalizados hacen

que este grupo sea derivado con mayor frecuencia hacia profesionales de Geriátrica y Psiquiatría, pero los criterios de derivación y la accesibilidad a la Unidad de Demencias de Neurología no deben diferir respecto de los pacientes no institucionalizados.

VIII.B. RELACIÓN CON PSIQUIATRÍA

Las relaciones con Psiquiatría tendrán lugar fundamentalmente en la interfaz entre las Consultas de Demencia y los Centros de Salud Mental por una parte, y entre las Unidades de Demencia y los servicios hospitalarios de Psiquiatría por otra.

VIII.B.1. Consultas

En el sistema asistencial actual, la función genuina de la Psiquiatría en el deterioro cognitivo y la demencia es el diagnóstico y tratamiento de los procesos con sintomatología psiquiátrica predominante (depresión, ansiedad, rasgos psicóticos, agresividad, trastornos serios de personalidad, etc.). En el dispositivo planteado sería deseable la incorporación activa, a tiempo parcial, en la Unidad de Demencias de algún psiquiatra especialmente interesado y formado en estas enfermedades. Otra posibilidad es que el interés e implicación de los psiquiatras en las enfermedades degenerativas con sintomatología psiquiátrica relevante (EA con síntomas psiquiátricos, demencia con cuerpos de Lewy, demencia frontotemporal, etc.) y en los procesos psiquiátricos con deterioro cognitivo y funcional concomitante (esquizofrenia, trastorno bipolar, depresión y psicosis seniles, etc.) de lugar a la creación de Unidades de Psiquiatría expertas que deberán coordinarse con las Unidades de Demencia.

Por tanto, la AP debería derivar inicialmente a los Centros de Salud Mental a los pacientes con trastornos psicológicos y conductuales intensos y que perturban la convivencia. La sospecha de enfermedad neurodegenerativa como causa de estos síntomas se puede diferir y, como la mayoría de estos casos suelen ser bastante complejos, su evaluación neurológica debería plantearse en la Unidad de Demencias correspondiente. Siempre que no exista un diagnóstico de trastorno psiquiátrico primario, el seguimiento debería hacerse simultáneamente en las Unidades de Demencias y en Psiquiatría, a ser posible con protocolos y pautas preestablecidas y consensuadas entre ambos servicios para evitar la redundancia de esfuerzos y las indicaciones discrepantes.

VIII.B.2. Dispositivos de ingreso psiquiátrico

Las Consultas y Unidades de Demencias deben tener una relación fluida con los Servicios de Psiquiatría y disponer de fácil acceso a su opinión experta, a los dispositivos de ingreso y a los recursos especiales del Sistema de Salud Mental. Con relativa frecuencia, los pacientes con demencia requieren periodos de observación y apoyo institucional, generalmente breves, para descargar al entorno familiar de una sobrecarga insoportable. Por otra parte, los psiquiatras y psicólogos adscritos a estas Unidades serían excelentes candidatos para colaborar en el diseño e implementación de programas piloto de estimulación de pacientes así como de apoyo y asesoramiento a cuidadores.

VIII.C. RELACIÓN CON LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES

Las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias (AFAs) han ido creciendo en número y experiencia a lo largo de los últimos años, tanto en la CM como a nivel estatal. La respuesta insuficiente de las Administraciones Públicas a las necesidades y derechos a prestaciones de índole social de estos pacientes provocó el nacimiento de estas organizaciones sin ánimo de lucro, que surgieron para atender una demanda creciente de información sobre aspectos no estrictamente médicos de la enfermedad¹²⁰.

Estas asociaciones ofrecen, en grado y extensión variable, los siguientes servicios a los pacientes y especialmente a sus familiares y allegados:

- Asesoramiento médico, psicológico, social y legal
- Explicación de los recursos comunitarios existentes en la localidad
- Tramitación de ayudas y subvenciones
- Talleres formativos sobre demencia
- Apoyo psicológico a cuidadores, terapia individual, grupos de autoayuda y actividades de ocio.

En líneas generales, todas las AFAs coinciden en solicitar de las Administraciones no solo dotación presupuestaria, sino también coordinación sociosanitaria. Además, insisten en la necesidad de potenciar la detección precoz de la enfermedad en AP, crear equipos interdisciplinarios especializados que gestionen y coordinen todos los servicios existentes y fomentar la investigación¹²¹.

Los asociados precisan y reciben asesoramiento, consejo y orientación de expertos y profesionales en temas como: a) el trauma psicológico que produce el diagnóstico; b) indicaciones pronósticas de la enfermedad; c) integración familiar; d) programas de respiro; e) ayuda domiciliaria; f) institucionalización; g) incapacitación y h) otras actuaciones legales. Las AFAs son conscientes de que las demencias afectan a diversas áreas del individuo (biológica, psicológica, social), lo que justifica la necesidad de realizar encuentros interdisciplinares, foros de debate y reuniones con expertos en cada materia, y de ejercer cierta influencia mediática en la opinión pública.

Cualquier plan o Dispositivo de atención integral a las demencias en la CM debe apoyar y brindar sus servicios a las AFAs, mantener relaciones estables con estas asociaciones y conectar el movimiento de autoayuda con la red asistencial. Esta relación podría adoptar una disposición reticular y fluida con prestación de apoyo o colaboración específica por cualquiera de los niveles del dispositivo asistencial. Las Unidades de Demencias serían el escalón asistencial más adecuado para ofertar en su cartera de servicios prestaciones de interés para estas organizaciones, así como para los procedimientos de incapacitación que se tramiten en los juzgados de familia, dentro de los límites que la demanda asistencial permita.

IX. RECURSOS BÁSICOS DEL DISPOSITIVO

Para que el DIANDEM pueda funcionar debe contar con unos recursos suficientes, cuyas dimensiones deben estimarse a partir de los datos disponibles de necesidades y demanda, y en función de los objetivos y plazos que la organización sanitaria se plantee en cada momento. Esta estimación debe basarse en parámetros bien definidos de necesidad y demanda, tipos de actividad, y flujos de pacientes. Los capítulos anteriores han tratado de establecer estos parámetros, pero el cálculo de las necesidades para todo el dispositivo es demasiado complejo si se contemplan todos ellos sin una pormenorización de objetivos concretos y tiempos.

Por ello a continuación se formula sólo un cálculo elemental de los requerimientos básicos de personal, el componente más costoso del dispositivo, para afrontar las tareas básicas e imprescindibles de diagnóstico y seguimiento clínico de los pacientes con demencia y deterioro cognitivo ligero de la CM. Para hacer este cálculo se han definido cuatro parámetros fundamentales: número de casos, cobertura del sistema sanitario, tiempos asistenciales necesarios en cada actuación y tasa de remisión dentro del propio dispositivo.

IX.A. PARÁMETROS

IX.A.1. *Parámetros generales*

Demencia

- **casos:** 10.000 casos incidentes y 60.000 prevalentes al año
- **cobertura:** 50% de acceso al dispositivo (10-20% de casos no acuden al dispositivo público, y 30-40% no son detectados)
- **tasa de derivación:** 10% de los prevalentes y 20% de los incidentes son remitidos a la Unidad de Demencias

Deterioro cognitivo ligero

- **casos:** 20.000 casos incidentes y 120.000 prevalentes al año
- **cobertura:** 30% de acceso al dispositivo (10-20% de casos no acuden al dispositivo público, y 50-60% no detectados) y seguimiento del 15%.
- **tasa de remisión:** 5% de los prevalentes y 10% de los incidentes son remitidos a la Unidad de Demencias.

Dedicación del personal

- **horas:** 1.115/año

Se ha tomado como número de casos, tanto incidentes como prevalentes, una cifra redondeada a partir de las varias existentes que parece razonable y facilita los cálculos. La cobertura del

sistema se ha establecido en el 50% de los casos, que es algo mayor de la tasa actual de acceso a la medicina especializada. La tasa de remisión de casos dentro del dispositivo se ha ajustado a unas cifras mínimas. Se ha considerado que el tiempo de dedicación asistencial anual por neurólogo, neuropsicólogo y enfermera en el sistema sanitario público viene a ser de 5,5 horas diarias, 5 días a la semana, 42 semanas al año, lo cual supone un total de 1.115 horas anuales.

IX.A.2. Parámetros de la Consulta de Demencia

- Tiempos asistenciales mínimos para casos incidentes de Demencias

| | <u>Neurólogo</u> | <u>Neuropsicólogo</u> | <u>DUE</u> |
|---------------------------------|------------------|-----------------------|------------|
| 1ª consulta | 30 minutos | | |
| Evaluación cognitiva: | | | |
| protocolo elemental (70% casos) | | | 20 min. |
| protocolo básico (30% casos) | | 40 minutos | |
| 2ª consulta | 20 minutos | | |
| Información | | | 10 min. |
| Realización de informe | 20 minutos | | |
| Revisión a los 3-6 meses | 20 minutos | | |
| Revisión a los 8-12 meses | 20 minutos | | |

- Tiempos asistenciales mínimos para casos prevalentes de Demencias

| | <u>Neurólogo</u> | <u>Neuropsicólogo</u> | <u>DUE</u> |
|---------------------------------|------------------|-----------------------|------------|
| Revisiones (2x15 minutos/año) | 30 minutos | | |
| Evaluación (1/año): | | | |
| protocolo elemental (85% casos) | | | 20 min. |
| protocolo básico (15% casos) | | 40 minutos | |
| Información | | | 10 min. |

- Tiempos asistenciales mínimos para casos incidentes de Deterioro Cognitivo Ligero

| | <u>Neurólogo</u> | <u>Neuropsicólogo</u> | <u>DUE</u> |
|---------------------------------|------------------|-----------------------|------------|
| 1ª consulta | 30 minutos | | |
| Evaluación cognitiva: | | | |
| protocolo elemental (50% casos) | | | 20 min. |
| protocolo básico (50% casos) | | 40 minutos | |
| 2ª consulta | 20 minutos | | |
| Información | | | 10 min. |
| Realización de informe | 10 minutos | | |

- Tiempos asistenciales mínimos para casos prevalentes de Deterioro Cognitivo Ligero

| | <u>Neurólogo</u> | <u>Neuropsicólogo</u> | <u>DUE</u> |
|---------------------------------|------------------|-----------------------|------------|
| Revisión (1/año) | 15 minutos | | |
| Evaluación (1/año): | | | |
| protocolo elemental (85% casos) | | | 15 min. |
| protocolo básico (15% casos) | | 20 minutos | |
| Información | | | 10 min. |

Los tiempos de dedicación de cada profesional implicado se han obtenido por consenso de los clínicos y buscando siempre un ajuste máximo.

IX.A.3. Parámetros de la Unidad de Demencias

- Tiempos asistenciales adicionales para diagnóstico de Demencia

| | <u>Neurólogo</u> | <u>Neuropsicólogo</u> | <u>DUE</u> |
|---------------------------------|------------------|-----------------------|------------|
| 1ª consulta | 40 minutos | | |
| Evaluación (1/año): | | | |
| protocolo básico (50% casos) | | 80 minutos | |
| protocolo elemental (50% casos) | | 40 minutos | |
| 2ª consulta | 30 minutos | | |
| Información | | | 10 min. |
| Realización de informe | 20 minutos | | |
| Revisión a los 6 meses | 30 minutos | | |
| Revisión al año | 20 minutos | | |

- Tiempos asistenciales mínimos para seguimiento de Demencia

| | <u>Neurólogo</u> | <u>Neuropsicólogo</u> | <u>DUE</u> |
|--------------------------------|------------------|-----------------------|------------|
| Revisiones (2x30 minutos/año) | 60 minutos | | |
| Evaluación cognitiva | | 40 minutos | |
| Información (2x10 minutos/año) | | | 20 min. |

- Tiempos asistenciales mínimos para diagnóstico de Deterioro Cognitivo Ligero

| | <u>Neurólogo</u> | <u>Neuropsicólogo</u> | <u>DUE</u> |
|------------------------|------------------|-----------------------|------------|
| 1ª consulta | 30 minutos | | |
| Evaluación cognitiva: | | 40 minutos | |
| 2ª consulta | 20 minutos | | |
| Información | | | 10 min. |
| Realización de informe | 20 minutos | | |

- Tiempos asistenciales mínimos para seguimiento de Deterioro Cognitivo Ligero

| | <u>Neurólogo</u> | <u>Neuropsicólogo</u> | <u>DUE</u> |
|---------------------|------------------|-----------------------|------------|
| Revisión (2/año) | 40 minutos | | |
| Evaluación (2/año) | | 40 minutos | |
| Información (2/año) | | | 20 min. |

Los tiempos de dedicación de cada profesional implicado se han estimado por consenso, buscando siempre un ajuste máximo y considerando únicamente la actividad básica de diagnóstico y seguimiento clínico.

IX.B. NECESIDADES BÁSICAS DE PERSONAL

A partir de los parámetros anteriores y mediante cálculos simples se obtienen las necesidades de personal que se muestran en las dos tablas que figuran a continuación. El programa de cálculo utilizado permite generar nuevos datos si se cambia o actualiza el valor de uno o varios de los parámetros de entrada. Los datos aquí recogidos no se pueden considerar ni definitivos, ni los mejores, ni estrictos o laxos.

TABLA IX.B.1. NECESIDADES DE PERSONAL EN LA CONSULTA DE DEMENCIAS

| DEMENCIA | | | | | | | | |
|---------------------------------|---------|-----------|-----------------|---------------------------|----------------------|-------------------------|--------------------------|---------------------|
| Indicador | Casos | Cobertura | Casos atendidos | Tº Neurólogo/ caso/año | Proporción que ve | Horas/neurólogo/ año | Neurólogos necesarios | Total neurólogos |
| Incidencia | 10.000 | 0,50 | 5.000 | 110 | 100% | 9.167 | 8,22 | |
| Prevalencia | 60.000 | 0,50 | 30.000 | 30 | 100% | 15.000 | 13,45 | 21,67 |
| Indicador | Casos | Cobertura | | Tº NPS/ caso/año | Proporción que ve | Horas/NPS/año | NPS necesarios | Total NPS |
| Incidencia | 10.000 | 0,50 | 5.000 | 40 | 30% | 1.000 | 0,90 | |
| Prevalencia | 60.000 | 0,50 | 30.000 | 40 | 15% | 3.000 | 2,69 | 3,59 |
| Indicador | Casos | Cobertura | | Tº DUE/ caso/año | Proporción que ve | Horas/DUE/año | DUE necesarios | Total DUE |
| Incidencia | | | | | | | | |
| Evaluación | 10.000 | 0,50 | 5.000 | 20 | 70% | 1.167 | 1,05 | |
| Información | 10.000 | 0,50 | 5.000 | 10 | 100% | 833 | 0,75 | |
| Prevalencia | | | | | | | | |
| Evaluación | 60.000 | 0,50 | 30.000 | 20 | 85% | 8.500 | 7,62 | |
| Información | 60.000 | 0,50 | 30.000 | 10 | 100% | 5.000 | 4,48 | 13,90 |
| Indicador | Casos | Cobertura | | Tº TS/ caso/año | Proporción que ve | Horas/TS/año | TS necesarios | Total TS |
| Incidencia | 10.000 | 0,50 | 5.000 | 40 | 30% | 1.000 | 0,90 | |
| Prevalencia | 60.000 | 0,50 | 30.000 | 20 | 15% | 1.500 | 1,35 | 2,24 |
| DETERIORO COGNITIVO LEVE | | | | | | | | |
| Indicador | Casos | Cobertura | | Tº Neurólogo/ caso/año | Proporción que ve | Horas/neurólogo/ año | Neurólogos necesarios | Total neurólogos |
| Incidencia | 20.000 | 0,30 | 6.000 | 60 | 100% | 6.000 | 5,38 | |
| Prevalencia | 120.000 | 0,15 | 18.000 | 15 | 100% | 4.500 | 4,04 | 9,42 |
| Indicador | Casos | Cobertura | | Tº NPS/ caso/año | Proporción que ve | Horas/NPS/año | NPS necesarios | Total NPS |
| Incidencia | 20.000 | 0,30 | 6.000 | 40 | 50% | 2.000 | 1,79 | |
| Prevalencia | 120.000 | 0,15 | 18.000 | 20 | 15% | 900 | 0,81 | 2,60 |
| Indicador | Casos | Cobertura | | Tº DUE/ caso/año | Proporción que ve | Horas/DUE/año | DUE. necesarios | Total DUE |
| Incidencia | | | | | | | | |
| Evaluación | 20.000 | 0,30 | 6.000 | 20 | 50% | 1.000 | 0,90 | |
| Información | 20.000 | 0,15 | 3.000 | 10 | 100% | 500 | 0,45 | |
| Prevalencia | | | | | | | | |
| Evaluación | 120.000 | 0,30 | 36.000 | 15 | 85% | 7.650 | 6,86 | |
| Información | 120.000 | 0,15 | 18.000 | 10 | 100% | 3.000 | 2,69 | 10,90 |

NPS: Neuropsicólogo

DUE: Diplomado Universitario en Enfermería

TS: Trabajador Social

Tº: Tiempo

En las Consultas de Demencias de la CM hacen falta:

31,09 Neurólogos

6,19 Neuropsicólogos

24,80 DUES

2,24 Trabajadores Sociales

TABLA IX.B.2. NECESIDADES DE PERSONAL EN LA UNIDAD DE DEMENCIAS

| DEMENCIA | | | | | | | | |
|---------------------------------|-----------|--------------|-------------------|---------------------------|----------------------|-------------------------|--------------------------|---------------------|
| Indicador | Casos | % Derivación | Casos atendidos | Tº Neurólogo/ caso/año | Proporción que ve | Horas/neurólogo/ año | Neurólogos necesarios | Total neurólogos |
| Incidentes en CD | 5.000 | 0,20 | 1000 ^a | 140 | 100% | 2.333 | 2,09 | |
| Prevalentes en CD | 30.000 | 0,10 | 3000 ^b | 140 | 100% | 7.000 | 6,28 | |
| Seguidos en UD | 4000(a+b) | 0,60 | 2.400 | 60 | 100% | 2.400 | 2,15 | 10,52 |
| Indicador | Casos | % Derivación | Casos atendidos | Tº NPS/ caso/año | Proporción que ve | Horas/NPS/año | NPS necesarios | Total NPS |
| Incidentes en CD | 5.000 | 0,20 | 1000 ^a | 60 | 100% | 1.000 | 0,90 | |
| Prevalentes en CD | 30.000 | 0,10 | 3000 ^b | 60 | 100% | 3.000 | 2,69 | |
| Seguidos en UD | 4000(a+b) | 0,60 | 2.400 | 40 | 80% | 1.280 | 1,15 | 4,74 |
| Indicador | Casos | % Derivación | Casos atendidos | Tº DUE/caso/ año | Proporción que ve | Horas/DUE/año | DUE. necesarios | Total DUE |
| Incidentes en CD | 5.000 | 0,20 | 1000 ^a | 10 | 100% | 167 | 0,15 | |
| Prevalentes en CD | 30.000 | 0,10 | 3000 ^b | 10 | 100% | 500 | 0,45 | |
| Seguidos en UD | 4000(a+b) | 0,60 | 2.400 | 20 | 100% | 800 | 0,72 | 1,32 |
| Indicador | Casos | % Derivación | Casos atendidos | Tº TS/caso/año | Proporción que ve | Horas/TS/año | TS necesarios | Total TS |
| Incidentes en CD | 5.000 | 0,20 | 1000 ^a | 40 | 60% | 400 | 0,36 | |
| Prevalentes en CD | 30.000 | 0,10 | 3000 ^b | 40 | 60% | 1.200 | 1,08 | |
| Seguidos en UD | 4000(a+b) | 0,60 | 2.400 | 20 | 20% | 160 | 0,14 | 1,58 |
| DETERIORO COGNITIVO LEVE | | | | | | | | |
| Indicador | Casos | % Derivación | Casos atendidos | Tº Neurólogo/ caso/año | Proporción que ve | Horas/neurólogo/ año | Neurólogos necesarios | Total neurólogos |
| Incidentes en CD | 6.000 | 0,10 | 600 ^c | 70 | 100% | 700 | 0,63 | |
| Prevalentes en CD | 18.000 | 0,05 | 900 ^d | 70 | 100% | 1.050 | 0,94 | |
| Seguidos en UD | 1500(c+d) | 0,60 | 900 | 40 | 100% | 600 | 0,54 | 2,11 |
| Indicador | Casos | % Derivación | Casos atendidos | Tº NPS/ caso/año | Proporción que ve | Horas/NPS/año | NPS necesarios | Total NPS |
| Incidentes en CD | 6.000 | 0,10 | 600 ^c | 40 | 100% | 400 | 0,36 | |
| Prevalentes en CD | 18.000 | 0,05 | 900 ^d | 40 | 100% | 600 | 0,54 | |
| Seguidos en UD | 1500(c+d) | 0,60 | 900 | 40 | 80% | 480 | 0,43 | 1,33 |
| Indicador | Casos | % Derivación | Casos atendidos | Tº DUE/caso/ año | Proporción que ve | Horas/DUE/año | DUE. necesarios | Total DUE |
| Incidentes en CD | 6.000 | 0,10 | 600 ^c | 10 | 100% | 100 | 0,09 | |
| Prevalentes en CD | 18.000 | 0,05 | 900 ^d | 10 | 100% | 150 | 0,13 | |
| Seguidos en UD | 1500(c+d) | 0,60 | 900 | 20 | 100% | 300 | 0,27 | 0,49 |

NPS: Neuropsicólogo
DUE: Diplomado Universitario en Enfermería
TS: Trabajador Social
Tº: Tiempo

En las Unidades de Demencias de la CM hacen falta:

12,63 Neurólogos
6,06 Neuropsicólogos
1,81 DUES
1,58 Trabajadores Sociales

Esta estimación de necesidades es la que se obtiene a partir del modelo simple planteado y de los valores asignados a cada parámetro. Los cálculos de personal necesario se han realizado utilizando valores intermedios de los parámetros y estimadores y tienen un carácter fundamentalmente heurístico, ya que no cubren todos los objetivos del DIANDEM, no afrontan una cobertura del 100% de las necesidades, y no contemplan el filtro variable de la demanda en AP ni el previsible incremento de ésta. Podrían hacerse cálculos alternativos para distintos escenarios, más o menos ambiciosos o restrictivos, ajustando los parámetros oportunos de demanda (incidencia y prevalencia), tasa de cobertura y tasa de derivación.

Aunque las cifras mostradas en las tablas anteriores han de tomarse únicamente como estimaciones preliminares sujetas a debate, son datos que se pueden precisar progresivamente cuanto más se aquilaten los objetivos y circunstancias de la organización asistencial. Lo más importante de estas cifras es que indican que las necesidades básicas no son desmesuradas y que en buena parte podrían ser cubiertas con los recursos ya existentes en el sistema, organizados de un modo más eficiente.

X. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

X.A. CONCLUSIONES

El envejecimiento de la población aumenta progresivamente las patologías neurológicas crónicas, entre las que destaca la demencia y el deterioro cognitivo ligero. Su causa más frecuente es la enfermedad de Alzheimer, que constituye el 60-70% de todos los casos.

Se estima que en la Comunidad de Madrid (CM) hay unos 70.000 sujetos mayores de 70 años con demencia, y que cada año se producen unos 10.000 casos nuevos. Entre 60.000 y 120.000 sujetos tienen deterioro cognitivo leve, y cada año se producen entre 10.000 y 30.000 casos nuevos. Entre el 8% y el 12% del DCL progresa anualmente hacia la demencia.

Más de dos tercios de las demencias no están diagnosticadas y sólo un 25% de los pacientes con enfermedad de Alzheimer reciben el tratamiento farmacológico indicado.

Los familiares de pacientes con demencia se pueden beneficiar de programas informativos y educativos, pero estas ayudas, aunque sencillas, son muy limitadas en el sistema asistencial.

El paciente con demencia, cuando no está bien diagnosticado y tratado, produce importantes costes sanitarios evitables.

La mayoría de la atención del demente la asume el cuidador informal y la familia, lo que supone una pérdida de capacidad laboral, ingresos y calidad de vida para decenas de miles de ciudadanos de la CM.

El diagnóstico, tratamiento específico y seguimiento de los pacientes con demencia durante las fases en las que los tratamientos actuales son más eficaces se hace mayoritariamente en las Unidades de Neurología.

En la última década, el incremento de la demanda asistencial no ha sido compensado con un aumento de recursos asistenciales, lo que ha ampliado las listas de espera y ha disminuido la calidad asistencial.

Existen experiencias puestas en marcha en algunas comunidades autónomas españolas y en otros países para el manejo del deterioro cognitivo y la demencia. Sin embargo, la CM no

dispone de un plan para atender las necesidades actuales y potenciales, sanitarias y sociales, de estos pacientes.

X.B. RECOMENDACIONES

La Asociación Madrileña de Neurología (AMN) presenta esta propuesta de un Dispositivo de Asistencia Neurológica al Deterioro Cognitivo y la Demencia en Madrid (DIANDEM), y propone a la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid la discusión, junto con otros agentes implicados en la asistencia a estos pacientes, del diseño final y la implantación de un dispositivo de estas características en nuestra Comunidad.

La misión del DIANDEM es “ofrecer una atención sanitaria integrada y mejorar la calidad de vida de los pacientes con deterioro cognitivo o demencia y de sus familiares y cuidadores informales.”

El DIANDEM debe ser eficaz y fundamentado en la mejor evidencia científica disponible, accesible y próximo para sus usuarios, flexible para su implantación gradual y para potenciales remodelaciones futuras, congruente con el conjunto general del sistema sanitario de la CM, y eficiente, maximizando los resultados con los recursos disponibles.

El DIANDEM se ha diseñado bajo el principio de máxima eficiencia, por lo que se estructura funcionalmente como un dispositivo asistencial escalonado en los siguientes niveles organizativos: Atención Primaria, Consulta de Demencias (una por cada 200.000 habitantes), Unidad de Demencias (una por cada 500.000 habitantes) y Unidades Especiales (e.g., Unidad de Demencia Presenil, Unidad de Epidemiología, Unidad de Genética, Unidad de Neuroimagen, y Banco de Tejidos Neurológicos). La organización funcional de estos niveles y unidades será “reticular” con cierta autonomía, pero con interdependencia de las Unidades.

En el vértice del organigrama ejecutivo del DIANDEM estaría el Consejo Ejecutivo, presidido por el Consejero de Sanidad de la CM, o en quien éste delegase, con representantes de la Consejería de Sanidad de la CM, de la AMN, del propio DIANDEM. Habría un Director del DIANDEM, que sería el responsable de la dirección ejecutiva y gestión, asistido por un Comité de Dirección, a su vez asesorado por el Comité Científico y por el Comité Clínico.

Gran parte de los profesionales y del apoyo administrativo necesarios están disponibles en el sistema asistencial y sólo se requeriría el ajuste de su ubicación y tiempo de dedicación. Serían

necesarios algunos profesionales más, tanto neurólogos como especialmente neuropsicólogos, y personal de apoyo (enfermería y trabajadores sociales) que habría que contratar a medida que se implantara el dispositivo. Además habría que crear, dotar y organizar las unidades especiales, algunas de las cuales ya existen, al menos en embrión, en la CM.

La AMN considera que el DIANDEM mejorará el acceso de los pacientes a la atención necesaria, la calidad asistencial, el uso apropiado de procedimientos diagnósticos y terapéuticos, y la producción de conocimiento clínico y epidemiológico relevante. En consecuencia, hará que los limitados recursos se usen de forma más eficiente y equitativa que en el momento actual.

X.C. APLICABILIDAD DEL DIANDEM

Este proyecto DIANDEM de la AMN pretende desarrollar una propuesta sólida de adecuación y mejora del trabajo del neurólogo en el campo del deterioro cognitivo y la demencia. Incluye el diseño de un dispositivo para los pacientes con deterioro cognitivo y demencia, sus bases epidemiológicas y clínicas, su organización general y una primera estimación de los recursos necesarios. La implementación de este dispositivo ofrecerá a pacientes y familiares, a los profesionales involucrados en su asistencia, a las autoridades sanitarias y a otras instancias que trabajan en este campo:

- en el plano **sanitario** general
 - el diseño de una red asistencial para mejorar el acceso sin discriminación a los recursos neurológicos y la optimización y control de éstos.
- en el plano **asistencial**
 - la detección y tratamiento precoz
 - el tratamiento integral y multidisciplinar
 - la adecuación de los cuidados a la evolución de la enfermedad
 - la reducción de las complicaciones y el retraso de la incapacidad.
- en el plano **organizativo**
 - la especificación de criterios, herramientas, procesos y metas homogéneos
 - el mejor reparto de la carga asistencial
 - la sistematización y almacenamiento de información
 - la organización de equipos multidisciplinarios para atender a estos pacientes y sus familiares.
- en el plano **sociosanitario**
 - el apoyo e información a los cuidadores informales

- la formación básica y continuada de profesionales y cuidadores
- la investigación sobre estas enfermedades, sus causas y tratamientos más eficaces.

ANEXO I. DIAGNÓSTICO DEL DETERIORO COGNITIVO Y LA DEMENCIA

A. DIAGNÓSTICO PRESINTOMÁTICO DE LA DEMENCIA

Muchas demencias tienen una fase preclínica durante la cual el proceso degenerativo (o de otro tipo) afecta al cerebro sin producir síntomas aparentes. Tras esta fase silente hay otra subclínica en la que pueden apreciarse algunas manifestaciones dudosas o menores, que se solapa parcialmente con el síndrome de “deterioro cognitivo ligero”. La duración del periodo presintomático (preclínico y subclínico) depende de la agresividad del proceso patológico y de factores personales y socioambientales, pero suele ser de años e incluso décadas.

El diagnóstico en la fase presintomática parece deseable, pero no se ha podido demostrar que tenga ventajas respecto al diagnóstico en fase sintomática. Las dificultades y costes son enormes, la tasa de errores diagnósticos muy alta y el beneficio terapéutico muy reducido¹²². Según varios grupos de expertos no hay, por el momento, evidencia de que la búsqueda sistemática del diagnóstico de demencia en fase presintomática beneficie a los pacientes, a sus familiares o al sistema sanitario¹²³⁻¹²⁵. Desde la perspectiva clínico-asistencial general el diagnóstico presintomático no está indicado en el momento actual salvo en:

- a.- **Investigación clínica:** es imprescindible para conocer más la historia evolutiva y las variantes clínicas de estas enfermedades y para mejorar las herramientas diagnósticas.
- b.- **Estudios epidemiológicos:** estos estudios ofrecen el marco más adecuado para valorar y depurar las herramientas diagnósticas y para establecer las dimensiones de los cuadros clínicos.
- c.- **Demencias hereditarias:** algunas demencias de origen monogénico con herencia autosómica dominante (EA familiar, enfermedad de Huntington, etc.) se pueden diagnosticar en fase presintomática e incluso prenatal. El diagnóstico precoz plantea importantes problemas clínicos y éticos, debe ser realizado por profesionales y equipos cualificados y siempre por iniciativa del propio individuo, al que se le proporcionará la información y el apoyo multidisciplinar necesario¹²⁶.

B. DIAGNÓSTICO TEMPRANO DE DEMENCIA. DESPISTAJE Y CRIBADO

A diferencia del diagnóstico presintomático, el diagnóstico temprano de la demencia es *útil* y *posible*. El diagnóstico sindrómico de demencia es *útil* para los pacientes (responde a sus inquietudes, permite planificar su futuro), familiares (permite la formación del cuidador, la adaptación del domicilio, etc.) y sociedad (organización de cuidados, previsión de fondos y recursos). Además, facilita la prevención de riesgos (accidentes, problemas legales, conducción, armas, caídas, desnutrición, etc.). El diagnóstico etiológico da paso al tratamiento que, aun no siendo curativo excepto en raras ocasiones (demencias reversibles), produce una mejoría parcial en la mayoría de casos con EA de gran rentabilidad personal, familiar y social, que puede ser previsiblemente mayor en un futuro próximo.

El diagnóstico temprano también es *posible* con un coste aceptable, pero es un procedimiento que requiere tiempo y especial entrenamiento y habilidad clínica por parte de quien lo realiza. Una prueba de estas limitaciones del diagnóstico del deterioro mental es que la mayoría de los pacientes con demencia no están identificados en AP³¹. Por ello sería conveniente que el procedimiento diagnóstico se aplicara a sujetos con alto grado de sospecha previamente preseleccionados de entre todos los que plantean alguna sospecha clínica. Esto subraya la necesidad de definir diferentes niveles y herramientas de diagnóstico.

El **despistaje** diagnóstico consiste en la aplicación, con carácter general, de diferentes procedimientos que permiten identificar sujetos con deterioro cognitivo o demencia antes de que sus síntomas hayan sido detectados por el sistema asistencial. El despistaje poblacional es un procedimiento sin duda idóneo en un estudio epidemiológico, pero no aplicable por el sistema sanitario español, aun siendo universal y gratuito, debido a sus grandes costes y a sus pobres resultados en términos de falsos positivos y negativos.

Una fórmula más práctica sería la “búsqueda de casos” aprovechando el contacto del sujeto con el sistema sanitario, independientemente del motivo, para aplicar una prueba cognitiva simple. Algunos autores¹²² y guías de consenso¹²⁷ recomiendan la búsqueda del deterioro cognitivo y demencia a partir de los 75 años. En la Comunidad de Madrid se ha puesto en marcha un programa de este tipo pero su implementación ha sido muy desigual y sus resultados no han sido evaluados.

El **cribado** diagnóstico consiste en la aplicación de un test rápido en los casos que plantean alguna sospecha de deterioro cognitivo o demencia, para seleccionar a los que han de ser sometidos a un estudio diagnóstico más extenso. Este procedimiento persigue la mejor utilización de un recurso limitado y de manejo difícil, y será realizado por un médico de AP (la mayoría de las veces) o cualquier otro especialista que sospeche la existencia de deterioro cognitivo o demencia antes de derivar el caso para completar el estudio.

C. INSTRUMENTOS DE DESPISTAJE Y CRIBADO

No hay marcadores biológicos, hallazgos de neuroimagen o datos analíticos que identifiquen el deterioro cognitivo y la demencia. Sólo la evaluación clínica, los cuestionarios a un informador, las escalas funcionales o las pruebas cognitivas nos informan del estado cognitivo del sujeto.

La **evaluación informal** por un clínico experimentado mediante anamnesis al paciente y a sus familiares, valoración funcional y examen del estado mental puede ser suficiente para establecer una sospecha fundada de deterioro cognitivo.

Los **cuestionarios a un informador** próximo al paciente son muy útiles en los sujetos que no colaboran en la exploración y ofrecen una perspectiva evolutiva en los casos con rendimiento cognitivo alto o muy interferido por el nivel cultural, limitaciones sensoriales o de otro tipo¹²⁸. Estos instrumentos presentan limitaciones como la falta de informador fiable o las dificultades de éste para reconocer los signos indicativos de deterioro cognitivo¹²⁹, por lo que sólo deberían utilizarse en los casos que no pueden ser evaluados de otro modo o como apoyo a un examen cognitivo de resultados dudosos¹³⁰.

Las **pruebas cognitivas** son los instrumentos más adecuados para el despistaje y cribado de deterioro cognitivo y demencia en entornos de baja prevalencia del proceso, con restricciones de tiempo y profesionales no expertos. Estas pruebas reúnen las mejores características de brevedad, simplicidad, economía, aplicabilidad, inocuidad, validez de contenido y fiabilidad pero ninguna es totalmente satisfactoria^{122;131}.

El *Mini-Mental State Examination* y su versión adaptada en nuestro país (el Mini-Examen Cognoscitivo)⁶² son las más utilizadas pero presentan múltiples limitaciones como escasa validez de contenido (sólo uno de los ítem del test evalúa memoria); discreta validez de criterio (S=0,9; E=0,75), sesgo cultural, dificultad de aplicación a analfabetos, baja fiabilidad (test-

retest=0,637), tiempo de aplicación superior a 10 minutos, corrección dificultosa en ocasiones, y multiplicidad de versiones¹³². Los resultados de un estudio reciente indican que 3 de los ítem de orientación temporal y los 3 ítem del recuerdo (*Test de los 6 ítem*) tienen la misma utilidad diagnóstica que la prueba completa¹³³, pero esta estrategia no ha sido evaluada en nuestro país.

El *Short Portable Mental Status Questionnaire*¹³⁴ tiene también un rendimiento diagnóstico (S=0,85; E=0,79) y fiabilidad interobservador (0,73) limitados, y está influido por el nivel educativo.

La *fluidez verbal* en su forma simple (animales en un minuto)⁸⁹ y en sus formas más elaboradas (Set-test, Test 5x5) también tiene baja sensibilidad y especificidad, escasa fiabilidad y gran influencia del nivel educativo.

El *Test del reloj*⁹⁰, tiene una corrección compleja, un rendimiento diagnóstico discreto (S y E = 0,85), está muy influido por la escolarización y no es bien aceptado por los analfabetos.

El *Memory Impairment Screen*⁹² es un test muy breve (4 minutos) que ha ofrecido muy buenos resultados¹³⁵⁻¹³⁷, pero requiere saber leer y sólo evalúa memoria. Se está desarrollando una variante aplicable a analfabetos: el *Test de Memoria Visual o Test de las Fotos*⁹⁴.

La *Prueba Cognitiva de Leganés*⁹¹ incluye varios ítem simples de orientación y memoria y fue diseñada para sujetos con bajo nivel educativo. Ha sido validada en una muestra poblacional con resultados excelentes (S=0,94; E=0,95), pero requiere más de 10 minutos de aplicación.

El *Brief Alzheimer Screen*¹³⁸ asocia el Test de los 6 ítem¹³³, una tarea de fluencia verbal semántica y el ítem de deletreo del MMSE. Requiere poco más de tres minutos y sus resultados diagnósticos son buenos, pero no es aplicable a analfabetos y no está adaptado a población española.

El *EUROTEST*⁹³, versión actual del Test del Dinero¹³⁹ posee alto rendimiento diagnóstico en la identificación de demencia¹⁴⁰ y el deterioro cognitivo¹⁴¹, buena fiabilidad¹⁴² y escasa influencia de la educación.

El *Test de los 7 minutos*¹⁰⁰ agrupa cuatro subtest de orientación, memoria libre y facilitada, fluidez verbal semántica y el test del reloj, con muy buenos resultados diagnósticos¹⁴³, pero es

más prolongado de lo que indica su nombre, incluye tareas de “papel y lápiz” con cierta influencia del nivel educativo y su aplicación y evaluación es relativamente compleja.

Disponemos de datos normativos obtenidos en la población española para todas estas pruebas y cualquiera de ellas puede ser utilizada en el cribado de pacientes, pero todas tienen limitaciones y no pueden sustentar por sí solas el diagnóstico de deterioro cognitivo o demencia, salvo en casos avanzados. Esta es la principal razón para definir un dispositivo asistencial específico para casos que requieren recursos y habilidades clínicas especiales para establecer un diagnóstico temprano.

ANEXO II. RECOMENDACIONES DE ACTUACIÓN CLÍNICA

A. DETERIORO COGNITIVO LIGERO (DCL)

A.1. Definición del “DCL”

Durante muchos años se ha tratado de conceptualizar el deterioro cognitivo del anciano que es clínicamente apreciable (con cierta repercusión en su vida cotidiana) pero que no da lugar a defectos funcionales y sociales suficientes como para cumplir criterios de demencia. Esta entidad es un síndrome frecuente y heterogéneo que puede progresar a demencia. El Canadian Study of Health and Aging estableció el concepto de *deterioro cognitivo no demencia* para intentar recoger la heterogeneidad de esta entidad¹⁴⁴. Las definiciones operativas de DCL más aceptadas son el *Mild Cognitive Impairment*²³ (MCI) y el *Age-Associated Cognitive Decline* (AACD)²². El MCI contempla varios tipos (amnésico, no amnésico y difuso), no se restringe a una edad concreta ni excluye causa distinta a la propia edad (depresión, fármacos, vascular), que sí excluye el AACD.

La etiología del DCL es muy heterogénea, aunque la enfermedad de Alzheimer en estadios muy tempranos está presente en la mayoría de los casos progresivos. La enfermedad cerebrovascular es otra etiología común, si se aplica un concepto más amplio de DCL; otras causas son la depresión, problemas psiquiátricos, diversas enfermedades, fármacos, y casos sin una etiología evidente.

A.2. Necesidad del diagnóstico del DCL

El primer punto que hay que señalar es que esta entidad debe ser diagnosticada a pesar de que, por definición, no produce repercusión significativa en las actividades de la vida diaria y no existe tratamiento curativo. La necesidad del diagnóstico del DCL deriva de su prevalencia y pronóstico, bien establecidos en los estudios epidemiológicos.

La prevalencia del DCL varía en función de los criterios diagnósticos empleados; en el MCI oscila entre el 3% y el 6% según diferentes estudios europeos^{13;14;16;18}, mientras que en el AACD varía entre el 9% y el 27%^{14;16;73}. La proporción de individuos con DCL que progresa anualmente a demencia es del 3,7%-13% para el MCI y del 10-18% para el AACD, siempre muy por encima de la observada en la población general, aunque en una proporción importante de casos se mantiene estable e incluso puede mejorar^{14;18;145}. Estos datos avalan la idea de que

el DCL es una entidad heterogénea que debe ser bien diagnosticada, en la que se deben tratar los posibles factores causales, y que debe ser valorada evolutivamente para vigilar la aparición de demencia que precise un tratamiento específico, tal como indican las recomendaciones de las sociedades científicas¹⁴⁶.

Ante el incremento de las consultas por deterioro cognitivo y el mayor aumento esperable por el envejecimiento de la población, el DCL es una situación que debe ser evaluada de forma experta, identificando los factores causales que puedan tener tratamiento, ofreciendo información correcta sobre el pronóstico y manteniendo ante el paciente la expectativa sobre cualquier eventual avance terapéutico que disminuya el riesgo de progresión o mejore los síntomas.

A.3. Atención Primaria y Consultas Ambulatorias

La gran mayoría de casos con DCL deberían detectarse en AP y en las consultas de Neurología o Psiquiatría. Para ello, debería establecerse una guía de actuación y un algoritmo de cribado consensuado y práctico que sirviera de ayuda para descartar los casos de quejas de memoria aisladas sin evidencia de defecto cognitivo (quejas no corroboradas por un informador, depresión, ansiedad, etc.). En caso de que tras esa vía de detección se sospeche un DCL, debería remitirse al paciente a la Consulta de Demencias con carácter preferente asignándole si es posible un “Código DCL”.

A.4. Consulta de Demencias

Estos pacientes pueden citarse en unos tiempos y agendas prefijados para ellos de forma que la secuencia de actuaciones clínicas pueda ser más ágil y eficiente. La evaluación debe incluir una historia clínica y cognitiva al enfermo y su familiar y una exploración neuropsicológica protocolizada, breve y escalonada que corrobore o descarte el defecto cognitivo. Esta evaluación es imprescindible para establecer el diagnóstico y generalmente necesaria para excluirlo en los casos con simples quejas de falta de memoria. Si se confirma la sospecha de DCL, se debe realizar un protocolo básico de estudios complementarios (analítica para descartar enfermedades tratables y TAC o RM en algunos casos), una valoración de patologías psiquiátricas asociadas y la identificación de otros posibles factores determinantes del deterioro (fármacos, lesiones vasculares, apnea de sueño, enfermedades metabólicas, etc.).

El tratamiento del DCL se debe orientar al control de sus causas modificables (depresión, fármacos, otras enfermedades asociadas, factores de riesgo vascular). Por el momento no hay otras indicaciones terapéuticas formales, por lo que el tratamiento farmacológico sólo puede

contemplarse desde el punto de vista de la investigación, y podría proponerse a los pacientes la participación en ensayos clínicos. En caso de que el paciente estuviera dispuesto debería ser remitido a las Unidades de Demencias que lleven a cabo alguno de estos ensayos. Por otra parte, se debe proporcionar a estos pacientes una información amplia y tranquilizadora, explicándoles que no todos los casos evolucionan mal y que se va a controlar su evolución.

La mayoría de los casos podrán ser seguidos en este nivel asistencial al cabo de 6 meses para valorar la modificación de los factores causales y la eventual progresión del DCL. Posteriormente, la periodicidad de revisiones podría ser mayor (9-12 meses) y también se podría acordar con AP una pauta de seguimiento compartido con visitas a demanda en la Consulta de Demencias cuando hubiera una modificación en los síntomas. La valoración evolutiva de estos pacientes debe hacerse con escalas cognitivas sencillas y cuestionarios a los familiares¹²⁵. Los casos dudosos o problemáticos pueden ser revisados en la misma Consulta o ser remitidos eventualmente a la correspondiente Unidad de Demencias con el “Código DCL”. Si se descarta la sospecha de DCL, se devolverá al enfermo a AP.

A.5. Unidad de Demencias

En este nivel asistencial la evaluación neuropsicológica debe ser más exhaustiva para poder establecer el diagnóstico, definir el tipo de DCL con mayor precisión (DCL amnésico, DCL multidominio o DCL dominio único no amnésico) y decidir las prestaciones asistenciales o los estudios especiales a realizar. Pueden plantearse exploraciones complementarias más sofisticadas, como RM con volumetría, SPECT cerebral, u otros estudios contemplados dentro de algún protocolo de investigación y accesibles en la Unidad de Demencias o en alguna Unidad de Referencia.

Las Unidades de Demencia participarán en ensayos clínicos multicéntricos y podrían recibir pacientes con este diagnóstico procedentes de otras Unidades. Estos ensayos pueden ser de tipo farmacológico o con terapias de estimulación cognitiva, pero todos ellos deben ser controlados para comprobar su eficacia. Las terapias no farmacológicas requieren que la Unidad disponga de infraestructura de rehabilitación cognitiva o, alternativamente, que trabaje en colaboración con otras Unidades.

El seguimiento evolutivo clínico y neuropsicológico de los casos con DCL en la Unidad tendría que ser al menos semestral, tanto si participan en un ensayo clínico como si lo hacen en otro estudio longitudinal o en alguna terapia no farmacológica, para detectar la eventual conversión a demencia y para documentar su perfil evolutivo.

A.6. Unidades Especiales

Se recogerán muestras para estudios genéticos sólo en los casos de DCL con claro perfil familiar o como parte de algún estudio de investigación que así lo requiera. Si la Unidad de Demencias no dispone de capacidad para estudios volumétricos y funcionales podrá recurrir a Unidades de Referencia de Neuroimagen que dispongan de RM funcional, espectroscopia, volumetría hipocampal, SPECT, PET, u otras pruebas necesarias.

B. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER PRECLÍNICA

Sólo debe atenderse a aquellos sujetos que posean un familiar en primer grado con una EA en la que se haya diagnosticado alguna de las mutaciones causantes de la enfermedad (presenilina 1, presenilina 2 y proteína precursora del amiloide), y que deseen recibir valoración y consejo genético. Si no se ha identificado una mutación en alguno de los familiares afectados el estudio genético de personas asintomáticas no es viable, salvo en el contexto de un programa de investigación diseñado para buscar mutaciones no descritas. Los lugares para el estudio de los posibles portadores deben ser la Unidad de Demencias y el Centro de Estudio Genético. Se realizará consejo genético que incluya una detallada valoración psicológica, diagnóstico preclínico si procede, y seguimiento.

C. DEMENCIA LEVE-MODERADA

En las demencias leves y moderadas el Dispositivo Neurológico debe contemplar las actuaciones que se enumeran a continuación, y que deberían realizarse de forma escalonada en las visitas sucesivas, tanto en la Consulta como en la Unidad de Demencias.

C.1. Detección y diagnóstico temprano

Para ello hay que facilitar la derivación desde AP, incluso sin realización de test de cribado formales porque no siempre se tiene la experiencia ni el tiempo necesarios y es preferible que los test, aunque sean breves, se pasen por el mismo equipo y con los mismos criterios. Por otro lado, las demencias que debutan con trastornos conductuales no son identificadas por los test de cribado.

La demencia debe objetivarse, aunque sea con una batería corta, y tipificarse. Esto no es posible en una consulta de Neurología general porque no se dispone de los 30-45 minutos necesarios

para pasar la batería corta, y menos aún para una larga. Es preciso realizar el diagnóstico etiológico con un rastreo estándar de demencias secundarias, incluyendo determinación de vitamina B₁₂ y ácido fólico así como TC de rutina (el coste de la RM es muy alto) y punción lumbar con fines clínicos y/o de investigación en casos seleccionados.

Sería deseable extraer sangre para DNA, previo consentimiento informado, en todos los pacientes con historia familiar o antecedentes familiares de demencia, y obtener líquido cefalorraquídeo siempre que sea factible remitiendo las muestras a un banco central.

C.2. Tratamiento

Se debe ofrecer el tratamiento con ICE a todos los pacientes con EA leve-moderada, tanto pura como mixta. El médico de AP controlará la posible aparición de efectos adversos al ICE, y podrá modificar el escalamiento de dosis, pero el neurólogo será el responsable de la monitorización y control general del tratamiento. En fases más avanzadas se planteará el tratamiento con memantina, preferiblemente asociada inicialmente al ICE.

En las demencias frontales hay que evitar los ICE y utilizar otros fármacos psicotropos con mesura. En los casos infrecuentes de demencias secundarias se instaurará el tratamiento específico.

Hay que valorar la necesidad y disponibilidad de un cuidador estable y de un entorno domiciliario de bajo riesgo. En esta fase es cuando las medidas no farmacológicas, como centros de día, talleres ocupacionales, etc., pueden ser más útiles y son más demandadas. Debe plantearse, en la medida de lo posible, algún programa de estimulación en centro de día específico para demencia ligera (dos o tres sesiones semanales de tres o cuatro horas por sesión) y algún programa de apoyo al cuidador.

En esta fase se debe contactar con el trabajador social para iniciar trámites de incapacidad, tutelas, etc., solicitar centro de día y valorar lista de espera de residencia. En los pacientes menores de 65 años que permanezcan en situación laboral activa o en situación de baja laboral, se planteará la invalidez. También es conveniente informar sobre voluntades anticipadas, testamento vital y posibilidad de donación de cerebro, así como poner a la familia en contacto con las AFA instaladas en su entorno próximo, y recomendarles asesoría jurídica y atención psicológica si las precisan.

D. DEMENCIA AVANZADA

El Dispositivo Neurológico debería intervenir en las demencias avanzadas (moderadas o intensas) con flexibilidad y desde una perspectiva pragmática. Parece razonable una visita al neurólogo cada 6-8 meses en la Consulta o Unidad de Demencia donde hubiera sido seguido previamente el paciente, aunque esta consulta podría hacerse en muchos casos sin su presencia.

D.1. Diagnóstico

El diagnóstico en esta fase de la enfermedad persigue establecer la situación cognitiva, funcional y conductual, para monitorizar el curso evolutivo actual y previsible. Debe prestarse más atención al diagnóstico de posibles procesos neurológicos y médicos intercurrentes, pero eso sólo es factible desde la proximidad propia del dispositivo de AP.

D.2. Tratamiento

El tratamiento farmacológico específico en esta fase incluye la memantina en la EA y algún tratamiento en otras demencias secundarias infrecuentes. El tratamiento inespecífico de los síntomas conductuales es muy común y requiere experiencia y monitorización frecuente para optimizar sus resultados y reducir los efectos secundarios.

El tratamiento no farmacológico incluye: a) estimulación con especial hincapié en las actividades básicas de la vida diaria, el ejercicio aerobio y las actividades placenteras; b) prevención de accidentes y de trastornos conductuales con adecuación del entorno; c) orientación acerca de los cuidados básicos (nutrición, movilizaciones, tratamiento del dolor, etc.), de las medidas terapéuticas ordinarias y extraordinarias y d) manejo de los síntomas conductuales y la muerte digna.

Si no fuera posible mantener al paciente en el domicilio, se procederá al internamiento en una residencia. En esta fase tienen especial relevancia los cuidados continuados, idealmente desde el ámbito de la AP y en el domicilio, coordinados por el equipo formado por el médico de cabecera, el enfermero y el trabajador social.

D.3. Coordinación con otros dispositivos y apoyo al cuidador

Ante la sospecha de procesos médicos intercurrentes debe derivarse al paciente a AP o a otros servicios hospitalarios (Urgencias, Medicina Interna, Geriátrica, Neurología, etc.), o si son complicaciones médicas graves (fractura de cadera, neumonía, etc.) al servicio de Urgencias. Tras el período agudo, serán derivados, siempre que sea posible, a unidades de media estancia

(UME) donde se procurará una pronta reintegración al entorno habitual. Las UME también son adecuadas para el ingreso directo de pacientes con complicaciones neuroconductuales u otras circunstancias puntuales que impidan el mantenimiento en el domicilio. Cuando el alta al domicilio habitual o a la UME no sea posible (gravedad de la enfermedad, circunstancias sociales) se trasladará al paciente a una unidad de larga estancia.

Se ha de contactar con los servicios sociales para proporcionar centro de día, unidades de corta estancia, unidades de larga estancia, residencias, ayuda en el domicilio, ayudas económicas, etc. Puede ser necesaria la coordinación con otros centros de referencia para la asistencia de casos especiales (p.e. encefalopatías espongiiformes), proyectos multicéntricos, redes de investigación, etc. En esta fase debe solicitarse formalmente la donación de cerebro y verificarse la puesta a punto del dispositivo para su eventual recogida.

Es necesario apoyar al cuidador y prevenir su aislamiento y morbilidad física y psiquiátrica mediante la información puntual acerca de la situación clínica, el curso y el pronóstico, la educación acerca del manejo del paciente, apoyo afectivo, asesoramiento sobre recursos sanitarios y sociales (AFA, organismos públicos e instituciones privadas), la elaboración de informes, la tramitación de ayudas y la información acerca de cuestiones jurídicas, medidas de tratamiento ordinarias y extraordinarias, y muerte digna.

E. DEMENCIA CON CUERPOS DE LEWY

La Demencia con cuerpos de Lewy es una entidad relativamente frecuente, cuyo diagnóstico y tratamiento plantea dificultades especiales. Por esa razón es aconsejable que sea remitida y atendida en la Consulta o Unidad de Demencias de modo general.

E.1. Consulta de Demencia

Debe hacerse la historia clínica y valoración neurológica y neuropsicológica general, como en cualquier otra demencia, y algunas exploraciones adicionales por las especiales características de esta entidad: a) valoración neuropsicológica con especial atención a funciones ejecutivas y visoespaciales (en la propia Consulta o tras remitir al paciente a la Unidad de Demencias) con pruebas como “Symbol-digit test”, “Trail making test”, “Test de Stroop” o “Test del reloj”¹⁴⁷; b) exploración reglada de cuadro parkinsoniano (escala UPDRS si es posible); c) evaluación de problemas conductuales (Neuropsychiatric Inventory al cuidador)¹⁴⁸.

Las pruebas complementarias deben incluir analítica, encaminada a descartar causas tratables de demencia, estudio EEG si hay fluctuaciones o trastornos de conciencia, y pruebas de neuroimagen, al menos TC para descartar patología vascular significativa, aunque puede plantearse la neuroimagen funcional con Dat-Scan al menos en los casos dudosos o referidos a la Unidad de Demencias para investigación.

El tratamiento farmacológico de los trastornos cognitivos se basa en los ICE. La persistencia de problemas conductuales (alucinaciones, delirio o agitación) tras la administración de los anteriores debe tratarse con neurolépticos atípicos (con menos efectos extrapiramidales), dada la especial sensibilidad de estos pacientes a los neurolépticos clásicos, administrándolos siempre con cautela y en especial cuando hay riesgo de patología cerebrovascular¹⁴⁹. Los trastornos parkinsonianos, muy comunes en esta entidad, deben controlarse en la medida de lo posible con L-dopa, de forma preferente a los agonistas dopaminérgicos que pueden inducir alucinaciones, y en pauta de escalamiento lento vigilando la posible aparición de cuadros de tipo psicótico.

El manejo de estos fármacos es relativamente complejo y es aconsejable que se haga siempre en una Consulta de Demencias. Por otro lado, las complicaciones neuropsiquiátricas y motoras hacen más probable y precoz la institucionalización en esta entidad que en la enfermedad de Alzheimer.

E.2. Unidad de Demencia

Aunque la mayoría de las actuaciones básicas en esta entidad se pueden llevar a cabo en la Consulta de Demencias, algunos pacientes pueden ser derivados a la Unidad por alguna de las siguientes razones:

- casos atípicos de difícil diagnóstico
- limitaciones en los recursos de la Consulta de Demencias para realizar las valoraciones neuropsicológicas o conductuales
- casos de difícil control de las alteraciones conductuales o extrapiramidales que requieran un seguimiento más frecuente o medidas terapéuticas especiales existentes en la Unidad (p.e. terapia conductual, rehabilitación extrapiramidal...)
- protocolos de investigación
- ensayos clínicos

E.3. Unidades Especiales

En casos con sospecha clínica de agregación familiar se remitirán muestras a la Unidad de Estudio Genético para investigación de los genes de sinucleína, parkina, u otros con asociación

conocida a parkinsonismo familiar, así como para la investigación de otras alteraciones aún no descritas.

Los métodos de imagen funcional pueden convertirse en el estándar diagnóstico para esta entidad, por lo que es deseable que los pacientes sean remitidos a una Unidad de Neuroimagen con dotación e interés especial en este proceso.

En esta enfermedad es especialmente importante la obtención del cerebro de los pacientes para diagnóstico patológico postmortem, validación de diagnóstico e investigación.

F. DETERIORO COGNITIVO / DEMENCIA VASCULAR

F.1. Detección de pacientes con Demencia Vascular

Estos pacientes con frecuencia no son remitidos a consulta por sus trastornos cognitivo-funcionales, sino por las secuelas motoras o la patología vascular más aparentes. La mayoría de las veces se encuentran en:

1.- Consultas hospitalarias de Enfermedades Cerebrovasculares a las que son remitidos tras un ingreso previo por un ictus que puede haber dejado como secuela síntomas de deterioro cognitivo-conductual. Estos casos de demencia post-ictus pueden deberse a enfermedad de grandes arterias (infartos territoriales) o de pequeño vaso, pero es frecuente que coexista un componente degenerativo. Estos pacientes deberían derivarse directamente a la Unidad de Demencias.

Tras sufrir un ictus algunos pacientes presentan un trastorno neuropsicológico limitado (p. e., apraxia visuoconstructiva, afasia) sin demencia y podrían beneficiarse de una evaluación neuropsicológica más completa en la Unidad para una eventual rehabilitación.

2.- Atención Primaria y consultas ambulatorias generales de Neurología a las que acuden casos sin antecedentes ictales, con manifestaciones vasculares menores tanto cognitivas como de otro tipo (accidente isquémico transitorio, amnesia global transitoria, afasia transitoria, hemianopsia, confusión, etc.), o ictus antiguos en los que se aprecia un agravamiento cognitivo o conductual.

La detección de demencia vascular en este nivel dependerá de que los médicos de familia y los neurólogos se habitúen a tener en cuenta esta posibilidad, sobre todo en pacientes con múltiples factores de riesgo vascular.

F.2. Consulta de Demencias

En la Consulta de Demencias se seguirá el protocolo de diagnóstico y tratamiento general con la salvedad de que en estos pacientes hay que contemplar dos aspectos distintos:

1. Vascular

- a) Valoración y tratamiento de los factores de riesgo vascular (HTA, dislipemia, posibles alteraciones de coagulación, cardiopatía embolígena...)
- b) Pruebas complementarias adicionales: Doppler TSA, analítica con perfil lipídico, valoración cardiológica (cardiopatía isquémica y/o embolígena) y arterial periférica, estudios de coagulación y colagenosis, estudio genético de CADASIL en los casos con sospecha clínica, EEG para descartar comicialidad (si hay fluctuaciones), y neuroimagen (TC y RM para valorar patología de pequeño vaso o en fosa posterior).
- c) Prevención secundaria de ictus: antiagregación o anticoagulación, tratamiento de posibles colagenosis causales, etc.
- d) Rehabilitación física si existen secuelas motoras de ictus.

2. Cognitivo

- a) Estudio de demencia tratable con analítica e imagen, según las pautas al uso.
- b) Valoración neuropsicológica amplia y orientada hacia los trastornos ejecutivos y los defectos focales relacionados con lesiones circunscritas.
- c) Detección de un componente degenerativo asociado
- d) Tratamiento farmacológico: valoración de ICE y memantina si hay un componente degenerativo asociado.
- e) Control de los defectos funcionales que son más acusados en estos pacientes y prevención de empeoramientos.

El seguimiento evolutivo debe llevarse a cabo anualmente en este nivel proporcionando un control adecuado de los factores de riesgo vascular y ofreciendo los apoyos que todo paciente con demencia precisa.

F.3. Unidad de Demencias

Son candidatos a derivación a la Unidad los pacientes con demencia vascular de difícil diagnóstico o producida por enfermedades infrecuentes (CADASIL, Síndrome de Sneddon, etc.), así como todos los participantes en algún proyecto de investigación o ensayo terapéutico. Serán remitidos fundamentalmente desde las consultas de enfermedades cerebro-vasculares

(demencia post-ictus y casos con deterioro cognitivo-conductual o déficit neuropsicológico focal) y las Consultas de Demencias (demencias vasculares inusuales) para estudio diagnóstico, tratamiento específico y valoración de actuación rehabilitadora u otro procedimiento. En este nivel también se estudiarán los problemas cognitivos de pacientes con deterioro post-anoxia cerebral, post-cirugía cardíaca extracorpórea, u otros similares.

En la Unidad de Demencias se realizará el diagnóstico del tipo de demencia vascular, desde una perspectiva clínica y de neuroimagen, y se hará una valoración neuropsicológica para establecer el perfil de los déficits. Se planteará un seguimiento evolutivo semestral durante el primer año y posteriormente, anual. En casos de demencia vascular de etiología infrecuente (vasculitis, CADASIL, Sneddon, etc.) se programarán las exploraciones complementarias necesarias (arteriografía, punción lumbar, biopsia cutánea, estudios genéticos, etc.), que eventualmente se realizarán en Unidades Especiales.

El tratamiento farmacológico de la demencia vascular será similar al señalado en el epígrafe anterior y en algunos casos puede plantearse algún control adicional de la patología cardiovascular, por ejemplo estudio hemodinámico. Eventualmente se contemplarán protocolos terapéuticos y rehabilitadores de investigación y la participación de estos pacientes en ensayos clínicos multicéntricos.

F.4. Unidades Especiales

La Unidad de Neuroimagen es fundamental para establecer el diagnóstico preciso del paciente con demencia vascular. Por consiguiente, los estudios de RM, que no se realizan de forma rutinaria, son obligados en estos pacientes. Otros estudios, como espectroscopia o PET, pueden tener carácter opcional en programas de investigación.

Sería necesario disponer de Unidades de Rehabilitación Cognitiva con neuropsicólogos especialmente entrenados, logopedas, etc., para atender las secuelas cognitivas focales de los ictus y la demencia vascular, así como las secuelas post-anoxia cerebral, demencia post-traumática, etc. En estas Unidades se deben realizar programas de valoración neuropsicológica y rehabilitación para estos pacientes. La Unidad de Rehabilitación Cognitiva podría ubicarse en alguna Unidad de Demencias que ofreciera este recurso tanto a sus propios pacientes como a otros remitidos desde otras Unidades según criterios predefinidos.

La Unidad de Estudio Genético recibiría los casos de demencia vascular familiar para establecer el diagnóstico de CADASIL u otro similar y realizar el asesoramiento genético indicado en las demencias de causa genética.

G. DEMENCIA FRONTOTEMPORAL

La demencia frontotemporal (DFT) tiene características distintivas que precisan un manejo específico dentro del dispositivo asistencial. Constituye el 5% de las demencias¹⁵⁰, con una prevalencia de 0,15 casos por 1.000 personas de 45 a 64 años y una edad media de inicio de 53 años¹⁵¹. Este tipo de demencia tiene presentación familiar en el 43% de los casos¹⁵² y su diagnóstico en fases incipientes es muy difícil porque su cuadro clínico se confunde a menudo con el de otros procesos psiquiátricos o conductuales.

G.1. Consulta de Demencias

La valoración inicial de la DFT se realizará en la Consulta de Demencias a la que el paciente será remitido desde AP, generalmente con valoraciones psiquiátricas previas, o desde Psiquiatría. La sospecha diagnóstica sólo puede establecerse mediante la experiencia clínica y el conocimiento de estos procesos.

En la Consulta de Demencias se comprobará la existencia de los trastornos ejecutivos, verbales, conductuales y/o de la personalidad propios de esta entidad, que sustentan su diagnóstico y que permiten establecer el carácter neurodegenerativo de estos casos. Las Consultas de Demencias deben tener establecido un protocolo de valoración breve que permita identificar adecuadamente estos casos. Este protocolo incluirá un estudio neuropsicológico orientado hacia la evaluación de las funciones ejecutivas y verbales, una valoración conductual (Neuropsychiatric Inventory^{117;121} o Frontal Assesment Battery¹⁵³), y neuroimagen estructural (al menos TC) y funcional (SPECT).

El tiempo de valoración de estos casos en primera consulta suele ser más prolongado que el de otras demencias y, en función de su complejidad, se podrá solicitar una valoración diagnóstica más extensa en la Unidad de Demencias. La frecuencia de revisiones dependerá de la sintomatología de cada caso, especialmente de la gravedad de los trastornos conductuales. Es aconsejable un mínimo de 2 por año.

Se indicarán los tratamientos farmacológicos que puedan mitigar eventualmente los síntomas más problemáticos y se controlará su dosis sobre bases empíricas y de observación frecuente. Se proporcionará información, orientación y apoyo al cuidador.

G.2. Unidad de Demencias

La Unidad de Demencias ofrecerá evaluaciones neuropsicológicas más amplias de las funciones frontales y los trastornos del lenguaje para el diagnóstico de los casos que planteen especial dificultad, con realización de neuroimagen estructural y funcional evolutiva (RM, SPECT o PET). Debe efectuarse valoración y seguimiento conductual tanto del paciente como del cuidador.

En los casos familiares se solicitará estudio genético (mutaciones del gen de la proteína tau en el cromosoma 17, mutaciones en el cromosoma 3) y consejo genético si es necesario.

A los pacientes en edad presenil se les ofrecerá la integración en programas de estimulación cognitiva o de modificación conductual y seguimiento en una Unidad para pacientes jóvenes con demencia si existiera en el Dispositivo.

Se desarrollarán programas de orientación a los cuidadores sobre el manejo de los trastornos conductuales. Se solicitarán muestras de sangre para un Banco de Tejidos, la donación del cerebro y la participación en eventuales estudios de investigación o ensayos clínicos.

G.3. Unidades Especiales

La alta frecuencia de formas familiares de DFT hace necesario el contacto con la Unidad de Estudios Genéticos para la detección de mutaciones conocidas o el estudio de otras aún desconocidas. El consejo genético en estos casos es especialmente importante y plantea dificultades adicionales debido a los trastornos conductuales que sufren.

Muchos de estos pacientes y sus familiares, con inicio del cuadro clínico en edad presenil, podrían beneficiarse de valoración y seguimiento en un Centro de Atención a Pacientes con Demencia Presenil para orientar lo mejor posible la complejidad clínica, familiar y social que conlleva la DFT.

H. DEMENCIA EN PACIENTES “JÓVENES”

Se entienden como pacientes jóvenes los menores de 60 años y en ellos cabe diferenciar dos situaciones: presencia o ausencia de historia familiar de demencia.

H.1. Atención Primaria

Los médicos de AP deben ser conscientes de la existencia de demencias que pueden comenzar en edades relativamente tempranas y que suelen ser de causa genética aunque son poco frecuentes. Por tanto, ante un paciente menor de 60 años con indicios de deterioro cognitivo o trastornos de conducta con rasgos frontales, o alteraciones cognitivo-conductuales asociadas a algún otro signo neurológico, siempre se debe pensar en una posible enfermedad degenerativa familiar o esporádica y remitirle a la Consulta de Demencias o incluso directamente a la Unidad de Demencias.

H.2. Consulta de Demencias

En la Consulta debe hacerse la evaluación general del caso, incluyendo la historia clínica y cognitiva al enfermo y familiar, la indagación de antecedentes familiares y la evaluación neuropsicológica para tratar de confirmar la presencia de demencia.

El estudio básico (clínico, de laboratorio y de neuroimagen) puede hacerse en este nivel, pero estos pacientes, en los que siempre hay que buscar causas inhabituales de demencia y que presentan problemas más complejos de evaluación, tratamiento, asesoramiento y manejo, deberían ser remitidos y seguidos en la Unidad de Demencias o en una Unidad Especial dedicada a demencias en pacientes jóvenes.

H.3. Unidad de Demencias

En la Unidad se completarán los estudios neuropsicológicos y las pruebas complementarias y se establecerá o confirmará el diagnóstico lo más rápidamente posible para reducir el estrés familiar, especialmente acusado en estos casos. Debe considerarse siempre la posibilidad de una causa genética, especialmente en casos con antecedentes familiares, e informar a la familia.

En las demencias con evidencia de historia familiar pueden darse varias situaciones y actuaciones:

- Si ya se ha diagnosticado en la familia alguna mutación conocida, el diagnóstico probablemente será muy fácil, incluso ante defectos o quejas menores, teniendo que corroborar la anomalía genética e iniciar tratamiento, si lo hubiere, cuanto antes.
- Si en la familia no se ha realizado ningún estudio genético hay que iniciar el protocolo clínico-genético, una vez explicada la situación y entendidas por el paciente y la familia sus implicaciones éticas y prácticas. Este estudio genético se realizaría en la Unidad de Estudio Genético de las demencias.
- Si se ha realizado un estudio genético previo en la familia sin haberse detectado ninguna mutación conocida hay que considerar la eventualidad de mutaciones de reciente descripción y la utilidad de repetir el estudio. En caso contrario se procederá al manejo clínico como si se tratara de un caso “esporádico”.
- Por último, puede suceder que a pesar de la historia familiar, el paciente y/o la familia rechacen el estudio genético. En ese caso se procederá a su manejo como si se tratara de un caso esporádico.

Los sujetos con historia familiar de demencia pueden acudir a la consulta con quejas subjetivas pero sin evidencia de deterioro cognitivo relevante. En estos casos hay que explicarles claramente la situación actual, estimar los riesgos de desarrollo futuro del cuadro, y valorar la conveniencia y los requisitos para solicitar un diagnóstico presintomático de la enfermedad genética.

En todos los pacientes jóvenes con historia familiar de demencia y sospecha de patología genética debe hacerse un árbol genealógico detallado y, de acuerdo con la familia, contactar con otros familiares para ofrecerles una consulta e informarles debidamente. A todos los que acepten el estudio se les debe extraer material para análisis genético en la Unidad Especial destinada a este fin. Los casos sin historia familiar entrarían en el mismo circuito asistencial que cualquier otro caso de demencia; una vez confirmado el diagnóstico se realizarían revisiones semestrales en la Unidad el primer año y con frecuencia variable después, dependiendo de la velocidad de progresión y de la sintomatología añadida.

En todos los pacientes jóvenes con demencia, con patrón familiar o sin él, deben realizarse todos los estudios complementarios necesarios para descartar causas tratables infrecuentes. El inicio temprano de la demencia suscita mayor ansiedad en el paciente y sus allegados, por lo que las sesiones informativas deberían ser más prolongadas. La estimulación cognitiva en fases iniciales, el apoyo social y psicológico, y la formación del cuidador son de especial utilidad en estos casos.

Sería deseable disponer de centros de día con programas especiales para estos grupos de edad, que podrían estar centralizados en la Unidad de Atención a Demencias Preseniles en la CM, dado el volumen de estos casos que *a priori* se puede esperar.

Es necesario establecer un plan de información y planificación de la evolución, con revisiones anuales para elaborar un programa de cuidados y toma de decisiones sobre responsabilidades vitales y laborales como hijos, trabajo, jubilación, plan de pensiones, curatelas, tutorías y testamento vital. Es importante mantener desde el principio un contacto preferente con el trabajador social para tener información sobre los recursos disponibles.

H.4. Unidades Especiales

La Unidad de Estudio Genético debe recibir a los pacientes jóvenes y a sus familiares que deseen ser estudiados. Se les proporcionará la información necesaria y se les solicitará el consentimiento para el estudio. Se decidirá previamente la conveniencia de comunicar el resultado del estudio a los sujetos asintomáticos, así como el protocolo a seguir, tal como ya se viene haciendo en enfermedades como la Corea de Huntington.

La Unidad de Estudio Genético debe estar dotada de personal cualificado para afrontar todas estas tareas y para ofrecer consejo genético y asesoramiento psicológico individualizado a pacientes y familiares. Las muestras de sangre u otros tejidos serán almacenadas, previo consentimiento, en un banco adecuado.

Todos los pacientes jóvenes son candidatos idóneos para la realización de estudios más sofisticados en la Unidad de Neuroimagen como RM con volumetría, espectroscopia y SPECT y/o PET, tanto en el momento del diagnóstico como en evaluaciones sucesivas.

I. HOSPITALIZACION DEL PACIENTE CON DEMENCIA

La evaluación diagnóstica y el tratamiento general de la inmensa mayoría de las demencias puede y debe hacerse de modo ambulatorio, sin someter al paciente al estrés de un ingreso hospitalario, ni incurrir en los costes que éste conlleva. Esta afirmación es válida en la medida en que la estructura y organización del dispositivo asistencial permita resolver la sospecha diagnóstica en el espacio de 4 a 6 semanas e instaurar el tratamiento necesario en 2 a 3 semanas y modificarlo o ajustarlo en función de interurrencias, empeoramientos o efectos adversos en 1 semana. No obstante, hay algunas circunstancias en que un paciente con demencia puede y debe

ser ingresado en el hospital. La causa de ingreso más común es la presentación de una intercurencia grave, (generalmente de carácter infeccioso, traumático, vascular, metabólico o hemodinámico), que requiere tratamiento médico especial o cirugía. En estas situaciones es muy probable que el estado cognitivo del paciente sufra un empeoramiento que puede acompañarse de mayor o menor grado de confusión y agitación, especialmente nocturnas. La presencia de un familiar próximo junto al paciente puede ser de ayuda para paliar estos últimos síntomas, así como el ingreso en unidades con personal especialmente entrenado y la utilización juiciosa de medidas de sedación. Estos pacientes deben ser sometidos a movilización y medidas rehabilitadoras sin demora y ser dados de alta a un medio capaz de atenderlos (domiciliario o asistido) lo antes posible.

Otra causa menos frecuente de ingreso hospitalario puede ser la evaluación rápida de casos con:

- deterioro cognitivo de rápida evolución
- signos neurológicos asociados indicativos de lesión potencialmente grave o fatal del sistema nervioso central
- realización de exploraciones que precisan una estrecha monitorización

Por último, puede ser necesario un ingreso para tratar de controlar:

- episodios de agitación o agresividad peligrosos para el paciente o su entorno familiar
- trastornos comportamentales graves o peligrosos
- estados de desnutrición, abandono o tratamiento inadecuado
- fracaso del medio familiar por fatiga, impotencia u otra causa para atender al paciente demente

Con frecuencia estas últimas circunstancias conducen al ingreso en un servicio hospitalario de urgencias o de medicina general, pero sería deseable disponer de otros medios más adecuados para atender estas necesidades, casi siempre urgentes, de institucionalización.

ANEXO III. TRATAMIENTOS NO FARMACOLÓGICOS

Para los propósitos de este documento, se entenderán por tratamientos no farmacológicos aquellas intervenciones suficientemente conceptualizadas, estructuradas y replicables, de naturaleza física, cognitiva o conductual, que se realizan de forma directa sobre el paciente o sobre el cuidador informal, y que producen beneficios clínicamente relevantes. Se incluyen dentro de este tipo de intervenciones la estimulación física y cognitiva, el manejo conductual, y el apoyo al cuidador informal.

En un sentido más amplio, podrían considerarse también como tratamientos no farmacológicos aquellas intervenciones que, simplemente basadas en el respeto hacia el paciente y en el sentido común, tratan de mejorar la calidad de vida del enfermo y de quienes le rodean. Nos referimos a determinadas formas de comunicación, actividades de ocio, acompañamiento, etc. Estas actuaciones, en la medida en que son inespecíficas y no estructuradas, se encuadran mejor dentro del concepto de “cuidados”. Por supuesto, deben aplicarse siempre en el manejo diario de los pacientes con demencia, pero no son el objeto del presente apartado.

Los tratamientos no farmacológicos que se desarrollan a continuación han sido tradicionalmente investigados en pacientes ancianos con DCL y demencia de etiología diversa, habitualmente degenerativa, vascular o mixta¹⁵⁴. En los últimos años han ido apareciendo ensayos clínicos realizados en pacientes mejor definidos (principalmente EA) y con metodología más rigurosa, que han confirmado los buenos resultados obtenidos en los estudios previos³³. Aunque la progresiva delimitación de los pacientes en los estudios es deseable, la base fundamentalmente empírica y sintomática de las intervenciones no farmacológicas permite en general extender los resultados con independencia de la etiología subyacente.

A. ESTIMULACIÓN FÍSICA Y COGNITIVA SOBRE EL PACIENTE

En los últimos años hemos asistido a una eclosión en el desarrollo e implementación de programas de estimulación física y cognitiva sobre pacientes con deterioro cognitivo. Se incluye el ejercicio aerobio, la psicomotricidad, el entrenamiento de las actividades de la vida diaria, la estimulación afectiva, diversos tipos de estimulación cognitiva (orientación a la realidad, reminiscencia, musicoterapia) y la estimulación global (Tabla A.1). Los presupuestos teóricos de la estimulación física y cognitiva son relativamente sencillos. Se asume que la activación de

las operaciones menos dañadas permitirá una mayor supervivencia de las mismas, y paliará, o compensará, la pérdida de las funciones más afectas. La aproximación es por tanto empírica y paliativa, y se enmarca dentro de la comprensión y del respeto al paciente en su globalidad biológica, psicológica y social¹⁵⁵.

En la CM los programas de estimulación física y cognitiva se llevan a cabo en centros de día, en residencias y en locales de las AFAs por personal de cualificación intermedia (auxiliares de clínica) o superior (psicólogos y terapeutas ocupacionales)¹⁵⁶. Los estudios realizados, mayoritariamente fuera de nuestro país, han demostrado que estas intervenciones pueden mejorar de forma relevante las áreas estimuladas¹⁵⁷. En consonancia con el papel fundamental que desempeñan las operaciones relativamente preservadas, los pacientes se benefician más de la estimulación cognitiva cuanto menor es la gravedad clínica de la demencia. Según avanza la intensidad de la demencia, el beneficio de la estimulación cognitiva disminuye, pero la utilidad de los estímulos sensoriales y motores se mantiene¹⁵⁷. Por tanto, la estimulación cognitiva está especialmente indicada en las fases de deterioro cognitivo y de demencia ligera. Por su parte, el ejercicio físico aerobio y la estimulación afectiva producen resultados positivos a lo largo de todos los estadios clínicos de la demencia¹⁵⁸ (Tabla A.1.).

Recientemente, la Fundación Maria Wolff ha llevado a cabo un ensayo clínico multicéntrico en el que han participado 17 centros de la CM. Se trataba de pacientes con EA probable¹⁵⁹ en estadios 3-5 de la escala de deterioro global¹¹³ que fueron aleatorizados en dos grupos. El grupo experimental recibió un programa de estimulación cognitiva y motora, y se ofreció apoyo al cuidador. En el grupo de control sólo se ofreció el apoyo al cuidador. Como medidas de eficacia se utilizaron la subescala cognitiva de la escala de valoración de la EA (ADAS-cog)¹⁰², el cuestionario de actividades funcionales¹⁶⁰ y la versión reducida de la escala de depresión geriátrica de Yesavage¹⁶¹. Tras seis meses de tratamiento, los pacientes del grupo experimental mantenían su situación cognitiva basal, mientras que los del grupo control habían empeorado. Además, tras un año de estudio, un porcentaje significativamente mayor de pacientes en el grupo experimental había mantenido o mejorado su situación afectiva (75% en el grupo experimental frente a 47% en el grupo de control)¹⁵⁷.

Los resultados obtenidos con la estimulación física y cognitiva, junto con su relativa seguridad y bajo coste, han movido a los profesionales y a los propios afectados a reclamar la accesibilidad y la universalidad de estos tratamientos⁴⁸. Los centros de día, por su bajo coste y su proximidad al entorno del paciente, son los lugares idóneos para este tipo de intervenciones¹⁶². Una primera respuesta por parte de la administración ha sido la creación y concertación de nuevas plazas de centros de día para pacientes con demencia. El siguiente paso ha de ser la implementación de programas de estimulación suficientemente estructurados y adaptados a la fase clínica de la demencia³⁴. Para ello, los centros de día han de estar dotados de profesionales entrenados, procedentes de disciplinas sanitarias y sociales diversas. Además, dado que la estimulación física y cognitiva se plantea como un recurso básico universal, los centros de día deberían mantenerse, en lo posible, relacionados con todo el entorno habitual del paciente. En este sentido, sería muy deseable la participación conjunta de los profesionales de AP (médicos, enfermeros, trabajadores sociales) y de los profesionales de los servicios sociales generales. Los profesionales de las Consultas y Unidades de Demencia, y otros profesionales (p.e. psiquiatras) podrían colaborar en las funciones de diseño, puesta en marcha y evaluación de intervenciones, así como en la formación y asesoramiento de los profesionales implicados. Este modelo es adaptable al caso de los pacientes institucionalizados: las residencias deberían disponer de lugares específicos para la realización de programas de estimulación física y cognitiva en pacientes con deterioro cognitivo que deberían ser implementados por los propios profesionales del centro¹⁶³.

B. MANEJO CONDUCTUAL

El manejo conductual del paciente con deterioro cognitivo se basa en la manipulación de los antecedentes y consecuentes de la conducta, con vistas a obtener una ganancia cognitiva, afectiva, conductual o funcional¹⁶⁴. El manejo conductual está especialmente indicado para los síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia. Con la excepción de los cuadros psicóticos y de agresividad importante, los resultados son similares o superiores a los obtenidos por los fármacos, con un riesgo y un coste sensiblemente inferiores¹⁵⁷. De hecho, el manejo conductual constituye el arma más eficiente para aliviar el malestar en el paciente, reducir la carga del cuidador, evitar complicaciones y rebajar el coste económico del deterioro cognitivo¹⁵⁸. Todo profesional y cuidador relacionado con este tipo de pacientes debería estar familiarizado con las distintas técnicas de manejo conductual (modificación del entorno, manejo de la hiperactividad, manejo de la depresión, etc.), y recurrir a ellas siempre que fuera

necesario¹⁶⁴. En la Tabla A.2. se presenta una aproximación general al manejo conductual en los pacientes con deterioro cognitivo.

Como profesionales que mejor conocen la historia personal y social del paciente, los médicos y enfermeros de AP, junto con los profesionales de los servicios sociales generales, deberían ser los principales transmisores del manejo conductual, tanto de forma directa sobre el paciente, como a través de la formación de los cuidadores informales. A ellos deberían unirse, en un futuro próximo, los profesionales especializados de los centros de día (auxiliares, terapeutas ocupacionales). Una vez más, los profesionales de las Consultas y Unidades de Demencia junto con otros profesionales, tales como psiquiatras y psicólogos, podrían ejercer funciones de diseño, formación y evaluación.

En el caso de síntomas psicológicos o conductuales que pongan en peligro la integridad del paciente o de quienes le rodean, debería existir una vía de ingreso urgente en unidades hospitalarias de media estancia adecuadas para pacientes con deterioro cognitivo, así como un fácil acceso al Ministerio Fiscal cuya participación es necesaria. Estas unidades estarían atendidas por geriatras, psiquiatras, internistas o neurólogos, y combinarían el manejo farmacológico y el no farmacológico¹⁶⁵. En el caso de los pacientes institucionalizados, los propios profesionales de las residencias deberían ser, obviamente, los encargados del tratamiento conductual¹⁶³.

C. APOYO AL CUIDADOR

Los programas de apoyo al cuidador informal de pacientes con deterioro cognitivo incluyen, en proporción variable, tres ingredientes básicos: la información sobre la enfermedad y los recursos, la formación sobre el manejo del paciente, y el apoyo emocional¹⁶⁶. Con una relativa economía de medios, se consigue mejorar la conducta de los pacientes y retrasar la institucionalización^{167;168}.

En la CM, el grueso de estos programas se lleva a cabo a través de las organizaciones de familiares, que incluyen las AFAs propiamente dichas (Madrid, Getafe, Alcalá, Móstoles, etc.) y la Fundación Alzheimer España (FAE). Los cuidadores o los propios pacientes contactan con las organizaciones de familiares a través de sus médicos o de otras fuentes (portales de internet, etc.). La oferta, que varía de una organización a otra, es verdaderamente rica, incluyendo recursos virtuales y cursos especializados para cuidadores formales e informales (Tabla A.3). Es posible que 300 personas participen cada año en programas de apoyo a cuidadores promovidos por las organizaciones de familiares³⁴.

Otra experiencia destacable, promovida desde los servicios sanitarios de la CM, fue el programa “Alois”. En este programa, en el que también intervino la FAE, varios “tríos docentes” (médico de AP, enfermero y trabajador social), educaron a grupos de 10-15 cuidadores a lo largo de ocho reuniones de dos horas cada una. El programa “Alois” fue implantado en cuatro áreas sanitarias de la CM, con buenos resultados de aceptación y de reducción de la carga del cuidador¹⁶⁹.

Por lo demás, apenas existen iniciativas para mejorar el apoyo al cuidador en la CM. El Programa de Atención del Anciano de AP no contempla la formación específica de cuidadores de pacientes con demencia, si bien alguna actividad de este tipo puede llegar a realizarse. Los centros de AP mantienen, de manera informal, cierta coordinación con las organizaciones de familiares. Como muestra de esta coordinación, algunos centros albergan grupos de autoayuda³⁴. El resto de las iniciativas se ven por el momento reducidas a experiencias positivas pero anecdóticas^{170;171}.

En vista de la excelente relación entre coste y eficacia, la generalización de los programas de apoyo al cuidador debe considerarse como una prioridad en la atención sociosanitaria del deterioro cognitivo en la CM. Los centros de salud de AP, los centros de día y los locales de las AFA son los lugares más adecuados para la implantación de los programas. Las iniciativas ya existentes deberían reforzarse y extenderse. Las Consultas y Unidades de Demencia, y otros profesionales, podrían participar en el diseño y evaluación de los programas así como en tareas de formación y asesoramiento.

Tabla A.1. Tratamientos no farmacológicos indicados en el deterioro cognitivo

| Tratamiento | GDS 3-4 | GDS 5 | GDS 6 | GDS 7 |
|---------------------------|---------|-------|-------|-------|
| Estimulación cognitiva | + | + | | |
| Entrenamiento de AIVD | + | + | | |
| Entrenamiento de ABVD | | + | + | |
| Manejo conductual | + | + | + | + |
| Orientación a la realidad | + | + | + | |
| Reminiscencia | + | + | + | |
| Musicoterapia | + | + | + | + |
| Ejercicio aerobio | + | + | + | + |
| Estimulación global | + | + | + | |
| Apoyo al cuidador | + | + | + | + |

GDS: escala de deterioro global. AIVD: actividades instrumentales de la vida diaria; ABVD: actividades básicas de la vida diaria.

Tabla A.2. Principios generales del manejo conductual en el deterioro cognitivo

1. Definir la conducta más desestabilizadora
2. Encuadrar dicha conducta en el contexto de la historia natural de la EA y de las circunstancias físicas, psicológicas y sociales del paciente
3. Buscar alguna causa precipitante
4. Considerar estrategias no farmacológicas: modificación de los antecedentes de la conducta, adaptaciones del entorno, actividades, etc.
5. Iniciar fármacos si pueden contribuir al alivio sintomático
6. Vigilar el cumplimiento de las terapias y los posibles efectos adversos
7. Evaluar los resultados
8. Considerar el cambio de estrategia y el cambio o retirada del fármaco
9. Promover siempre el respeto, la dignidad y el afecto

Tabla A.3. Servicios de las organizaciones de familiares de Alzheimer en la Comunidad de Madrid

APOYO DIRECTO AL CUIDADOR

- Toma de contacto, orientaciones generales
- Grupos de autoayuda
- Jornadas de convivencia
- Atención psicológica (individual y grupal)
- Asesoría jurídica

CUIDADOS SOBRE EL PACIENTE

- Estimulación cognitiva en fases iniciales
- Programas de ocio
- Ayuda en el domicilio
- Acompañamiento por voluntarios
- Cuidados paliativos
- Atención/custodia en días festivos

MISCELÁNEA

- Divulgación (portales de internet, folletos, publicaciones)
- Representación política
- Organización de congresos, cursos, talleres
- Apoyo a la investigación

Tomada de Muñiz et al, 2005³⁴.

ANEXO IV. SISTEMA DE INFORMACIÓN DEL DIANDEM

La actividad clínica requiere cada vez más el registro y manejo ágil de los datos de los pacientes. Estos datos se han recogido tradicionalmente sobre soporte de papel, en su mayor parte manuscritos, desordenados y, en general, de forma poco sistematizada. En la actualidad se tiende a la obtención sistemática y el almacenamiento de los datos clínicos mediante bases de datos informatizadas, diseñadas para recoger información de todo un extenso campo de trabajo protocolizado.

En muchos hospitales y centros de salud se han desarrollado ya aplicaciones informáticas para registrar la historia clínica, los diagnósticos o los datos, tanto transversales como longitudinales, de algunos pacientes. Estas aplicaciones se han enfrentado siempre a la reticencia de los clínicos para manejar el ordenador y asumir el sobreesfuerzo de alimentar la base de datos, pero se van imponiendo paulatinamente en los centros más modernos.

Para un dispositivo reticular como el proyectado sería de interés práctico disponer de un sistema de información que funcione en tiempo real, se adapte a los hábitos de obtención de datos de cada usuario o grupo de usuarios, sea capaz de generar la documentación clínica necesaria en papel, acumule los datos en registros tanto uni como multicéntricos y permita su exportación y análisis posterior. El carácter relativamente homogéneo de los profesionales y de las actividades del DIANDEM, y el interés práctico del registro, acumulación y tratamiento compartido de los datos protocolizados, facilitaría y rentabilizaría el desarrollo de un sistema de información de este tipo.

Por ello se propone que los datos necesarios para el diagnóstico y seguimiento de los pacientes con deterioro cognitivo o demencia que accedan al DIANDEM sean recogidos de forma sistemática en un sistema de información compartido por toda la red de unidades. Este sistema de información tendría las siguientes utilidades:

- herramienta flexible de guía y apoyo en la evaluación clínica, neuropsicológica, funcional y conductual del deterioro mental y la demencia
- base de datos
- generador de informes clínicos
- herramienta de transferencia y análisis de datos
- soporte de registros multicéntricos para investigaciones prospectivas y retrospectivas

El sistema debe servir para: a) recoger los datos demográficos y clínicos generales, los resultados de la aplicación de instrumentos estándar de evaluación neuropsicológica, funcional, conductual y de otros tipos; b) recibir por vía informática los informes de resultados de pruebas complementarias rutinarias, estudios de neuroimagen y otros estudios especiales; c) aplicar pruebas mediante ordenador; d) acumular datos totalmente compatibles procedentes de diferentes puntos de la red; e) realizar estudios multicéntricos y; f) analizar el funcionamiento general del Dispositivo.

A. CARACTERÍSTICAS GENERALES DEL SISTEMA DE INFORMACIÓN

El sistema de información que se implemente deberá tener las siguientes características generales:

1) **UTILIDAD** para el trabajo clínico cotidiano, lo que facilitará su implantación. Esto incluye fácil aprendizaje, rápida puesta en funcionamiento, adaptabilidad a los usos clínicos habituales, definición clara de formatos por defecto, capacidad de integrar el trabajo de diferentes profesionales y centros, claridad de presentación, comodidad en la introducción de datos, conexión sencilla a periféricos y programas accesorios, obtención de información, aplicación de protocolos, confección de informes, control de tratamientos, análisis de datos, etc.

2) **ACCESIBILIDAD** para que el usuario pueda hacer casi todo sin papel y lápiz: velocidad de procesamiento, organización de las pantallas intuitiva, lógica y bien estructurada, comunicación ágil mediante tacto, puntero o ratón, cumplimentación automática de campos.

3) **VERSATILIDAD** para ser adaptado a la rutina habitual del usuario y poder recoger a la vez la mayoría de los datos que se manejan en este campo clínico.

4) **MODULARIDAD** en la organización de la información que almacene. Algunos de sus módulos serán básicos y de aplicación obligada, pero la mayoría serán opcionales, con niveles progresivos de detalle y complejidad que los usuarios podrán decidir utilizar en función de sus objetivos e intereses.

5) **EXPANSIBILIDAD** y posibilidad de adaptación, mediante la adición de módulos o campos, a las modificaciones importantes que se produzcan en el ámbito clínico-asistencial y científico, de modo que el sistema pueda funcionar durante al menos una década con ampliaciones o versiones renovadas.

6) **FIABILIDAD** para que pueda ser utilizado por un colectivo numeroso de usuarios que estarán interesados en acumular e intercambiar sus datos. La información que recoja debe ser homogénea y fiable con recursos de control de errores en los campos claves y suministro de ayudas (instrucciones

de aplicación de pruebas, listados de opciones, atlas, modelos, ejemplos, etc.). El sistema dispondrá también de datos normativos y/o valores de referencia para los instrumentos de evaluación más importantes que contenga, permitirá la comparación de cada caso con diferentes grupos de referencia normativos e incluso podrá crear grupos normativos propios.

7) FLEXIBILIDAD para afrontar múltiples tareas distintas, muchas de ellas en tiempo real en presencia del paciente o familiar. El usuario debe ser capaz de configurar la aplicación, definir los accesorios, condiciones de funcionamiento y formatos, obtener datos automáticamente de bases de datos generales con las que pudiera conectarse, introducir datos mediante puntero, teclado, ratón, scanner o voz, aplicar pruebas diseñadas para su presentación mediante ordenador, administrar cuestionarios, recibir ayuda respecto al sistema (configuración, procedimientos, formatos, opciones, mapas de información, ventanas o módulos, vías de acceso, etc.) o a la sistemática de obtención de la información clínica (criterios, definiciones, métodos operativos, instrucciones de aplicación, listados de opciones, modelos, atlas, ejemplos, etc.), generar informes de modo automático o semiautomático y enviarlos a un procesador de textos o a una impresora, analizar los datos de un caso particular por referencia a un grupo normativo, de un grupo de casos mediante herramientas estadísticas, de perfiles evolutivos, secuencias de eventos, representaciones gráficas de casos o variables mediante herramientas gráficas, editar listados, resúmenes y otros informes para subgrupos de pacientes, producir bases de datos exportables a algún paquete estadístico de uso común, transferir datos dentro de una red interna, o a un servidor de Internet, controlar la agenda de pacientes, citas, seguimientos evolutivos, actividad realizada y programación futura. El sistema también debe ser capaz de recoger información introducida directamente por usuarios entrenados.

8) CONECTIVIDAD para funcionar dentro de una red, tanto local, en régimen de multiusuario y multitarea con recogida de datos simultánea por dos o más evaluadores, como en comunicación con otros nodos de información externos con los que pueda intercambiar datos. Dispondrá de las salidas y protocolos necesarios para transferir datos a registros centralizados mediante diferentes vías, y procedimientos sencillos para la transferencia de datos a archivos compatibles con programas de uso común.

9) SEGURIDAD. El sistema debe incluir varios métodos de protección para evitar su utilización inadecuada por personas no autorizadas y salvaguardar la intimidad de los pacientes y la confidencialidad de los datos. Entre estos métodos habría que incluir: claves de acceso, niveles de acceso para distintos usuarios, fichero de identificación de los casos no transferible y de acceso restringido, y cuantas medidas de seguridad sean aconsejables. También debe ser robusto para que los datos acumulados no se deterioren ni se pierdan.

B. MÓDULOS PRINCIPALES

El sistema que proponemos debe disponer de una serie numerosa de módulos. Se enumeran aquí los principales:

Módulos de gestión

- **Instalación**
- **Configuración del sistema**
 - definición de periféricos y accesorios
 - definición de entradas y salidas
 - condiciones de funcionamiento
- **Módulo de seguridad**
 - control de accesos
 - palabras clave
- **Definición de formatos de entrada**
 - selección de variables e instrumentos
- **Elaboración de informes**
 - formatos de informes
 - tratamiento de texto
- **Análisis estadísticos**
- **Conexión a bases externas**
- **Exportación de datos**
 - selección de casos y variables
 - definición de listados
 - archivos de exportación
- **Agenda y programación**
- **Definición de variables adicionales**
- **Datos normativos**

Módulos de datos

- Gestor de datos básicos de pacientes
- Antecedentes familiares
- Árbol genealógico
- Antecedentes personales
- Fármacos
- Datos generales y evolución del deterioro mental
- Síntomas actuales

- Exploración neurológica
- Instrumentos de cribado
- Instrumentos de evaluación neuropsicológica
- Pruebas psicofisiológicas
- Escalas de actividades de la vida diaria
- Escalas de trastornos conductuales
- Escalas de depresión
- Estadaje del deterioro mental
- Pruebas de laboratorio
- Datos de neuroimagen
- Datos genéticos
- Tratamientos
- Diagnóstico
- Datos evolutivos
- Estado funcional

ANEXO V. CUESTIONARIO SOBRE CARGA ASISTENCIAL DEL DETERIORO COGNITIVO-DEMENCIA EN LOS HOSPITALES PÚBLICOS DE LA COMUNIDAD DE MADRID

CUESTIONARIO A: JEFES DE SERVICIO/UNIDAD

PROYECTO: DISPOSITIVO DE ASISTENCIA NEUROLÓGICA AL DETERIORO COGNITIVO Y LA DEMENCIA EN LA COMUNIDAD DE MADRID (*DIANDEM*)

Promotor: Asociación Madrileña de Neurología (AMN)

Asesoría técnica
Técnicas Avanzadas de Investigación en Servicios de Salud (TAISS)
Calle Cambrils, 41-2
28034 Madrid
Tel.: 91 731 0380 Fax: 91 730 2893

MANUAL DE INSTRUCCIONES

Este cuestionario ha sido diseñado con el objetivo de recoger información sobre el manejo y la carga asistencial del deterioro cognitivo-demencia en los hospitales de la Comunidad de Madrid.

El cuestionario tiene dos partes:

Cuestionario A: Consta de 23 preguntas y debe ser cumplimentado por el Jefe del Servicio/Unidad de Neurología.

Cuestionario B: Contiene 29 preguntas y debe ser cumplimentado por el facultativo del Servicio encargado preferentemente de la atención a la demencia. En el caso de que no exista una persona específicamente dedicada a los problemas cognitivos, el Jefe del Servicio / unidad decidirá quién debe cumplimentar este cuestionario B sobre la base de su experiencia en el manejo de esta patología.

Cada una de las preguntas formuladas contiene distintas opciones de respuesta. A la hora de rellenar el cuestionario, señale con una X el recuadro que represente la respuesta que le parece más adecuada. En el caso de que se trate de una pregunta con opción de respuesta múltiple, lo encontrará convenientemente indicado.

Al final de cada cuestionario dispone de un espacio denominado “Comentarios” en el que puede expresar las ideas que le parezcan oportunas sobre las preguntas formuladas o sobre cuestiones no planteadas que le parezcan importantes. Con el fin de facilitar la transcripción y análisis de los datos, le rogamos que rellene este apartado de comentarios con letra clara, preferentemente mayúsculas, y frases cortas que reflejen sus ideas.

Si tiene alguna duda puede ponerse en contacto con el responsable de este proyecto en TAISS.

Gracias por su colaboración

A.6- ¿Existe en su servicio la posibilidad de realizar una primera consulta urgente por patología cognitivo-conductual de forma diferente de cualquier consulta preferente o urgente del servicio?

- Sí
 No

A.7- ¿Podría indicar qué porcentaje de las consultas por demencia son urgentes en su servicio?

%

A.8- En los centros de AP del área sanitaria de su servicio, ¿existe algún sistema de priorización de las consultas por demencia?

- Sí. Pase a la pregunta A.10
 No
 Lo desconozco

A.9- ¿Cree que sería útil establecer una sistemática de priorización de consultas por demencia?

- Sí
 No

A.10- ¿Cree que las consultas monográficas de demencias son necesarias?

- Sí
 No

A.11- Además de la exploración neurológica estándar, ¿se realiza algún tipo de valoración neuropsicológica sistemática formalmente definida para el servicio?

- Sí
 No

A.12- ¿En su opinión, cuánto tiempo cree que es necesario para efectuar una valoración neuropsicológica amplia?

Minutos

A.13- ¿Dispone su servicio de personal específicamente entrenado para la realización de una valoración neuropsicológica amplia?

- Sí. Pase a la pregunta A. 15
 No

A.14- ¿Considera que sería útil disponer de este personal?

- Sí
 No

A.15- ¿Cuánto tiempo cree que es necesario para una consulta de revisión de un paciente con demencia?

Minutos

En los pacientes con demencia ingresados por cualquier problema, se producen con mucha frecuencia cuadros de agitación-sedación que son una importante fuente de morbilidad. Intente contestar a las siguientes preguntas sobre el manejo de esta situación en su servicio/hospital.

A.16.1- ¿Qué profesional se encarga habitualmente del tratamiento de las complicaciones neuropsiquiátricas en los pacientes ingresados?

- Neurólogo
- Psiquiatra
- Internista
- Geriatra
- Otro

A.16.2 - ¿Dentro de las interconsultas a Neurología, podría estimar qué porcentaje representan las debidas a alteraciones neuroconductuales en pacientes ingresados?

%

A.16.3- ¿Disponen en su servicio de guías o protocolos para el manejo de pacientes en esta situación?

- Sí
- No

A.17- ¿Existen grupos de apoyo para cuidadores en su área sanitaria?

- Sí
- No
- Lo desconozco

A.18- ¿En su área sanitaria se realiza docencia para cuidadores?

- Sí
- No
- Lo desconozco

A.19- ¿Dispone en su área sanitaria de recursos terapéuticos no farmacológicos, del tipo de intervención cognitivo-conductual?

- Sí, dentro del servicio. Pase a la pregunta A.21
- Sí, fuera del servicio.
- No.

A.20- ¿Considera que sería adecuado integrar estos recursos dentro del servicio de Neurología?

- Sí, creo que deberían integrarse en las unidades/consultas de demencia
- No, creo que deben formar parte del dispositivo socio-sanitario pero “externos” al servicio de Neurología

A.21- ¿A los pacientes con demencia atendidos en su servicio se les suministra información sobre:

| | Sí | No | Lo desconozco |
|-----------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Recursos sociosanitarios | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Posibilidad de petición de ayudas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Institucionalización | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Otros | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

A.22- ¿Cuántos pacientes se ven en las consultas de su servicio al año?

A.23- ¿Qué proporción de las consultas anuales se deben a problemas cognitivos?

%

COMENTARIOS

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

**CUESTIONARIO SOBRE CARGA ASISTENCIAL DEL DETERIORO
COGNITIVO-DEMENCIA EN LOS HOSPITALES PÚBLICOS DE LA
COMUNIDAD DE MADRID**

CUESTIONARIO B: FACULTATIVO RESPONSABLE DE LA DEMENCIA

PROYECTO: DISPOSITIVO DE ASISTENCIA NEUROLÓGICA AL DETERIORO
COGNITIVO Y LA DEMENCIA EN LA COMUNIDAD DE MADRID (*DIANDEM*)

Promotor: Asociación Madrileña de Neurología (AMN)

Asesoría técnica

Técnicas Avanzadas de Investigación en Servicios de Salud (TAISS)

Calle Cambrils, 41-2

28034 Madrid

Tel.: 91 731 0380 Fax: 91 730 2893

MANUAL DE INSTRUCCIONES

Este cuestionario ha sido diseñado con el objetivo de recoger información sobre el manejo y la carga asistencial del deterioro cognitivo-demencia en los hospitales de la Comunidad de Madrid.

El cuestionario consta de dos partes:

Cuestionario A: Consta de 23 preguntas y debe ser cumplimentado por el Jefe del Servicio/Unidad de Neurología.

Cuestionario B: Contiene 29 preguntas y debe ser cumplimentado por el facultativo del Servicio encargado preferentemente de la atención a la demencia. En el caso de que no exista una persona específicamente dedicada a los problemas cognitivos, el Jefe del Servicio/Unidad decidirá quién debe cumplimentar este cuestionario B en base a su experiencia en el manejo de esta patología.

Cada una de las preguntas formuladas contiene distintas opciones de respuesta. A la hora de rellenar el cuestionario, señale con una X el recuadro que represente la respuesta que le parece más adecuada. En el caso de que se trate de una pregunta con opción de respuesta múltiple, lo encontrará convenientemente indicado.

Al final de cada cuestionario dispone de un espacio denominado “Comentarios” en el que puede expresar las ideas que le parezcan oportunas sobre las preguntas formuladas o sobre cuestiones no planteadas que le parezcan importantes. Con el fin de facilitar la transcripción y análisis de los datos, le rogamos que rellene este apartado de comentarios con letra clara, preferentemente mayúsculas, y frases cortas que reflejen sus ideas.

Si tiene alguna duda puede ponerse en contacto con el responsable de este proyecto en TAISS.

Gracias por su colaboración

CUESTIONARIO B: PERSONA DEL SERVICIO ENCARGADA DE LA ASISTENCIA A PACIENTES CON PROBLEMAS COGNITIVOS

B.1- ¿Por término medio, cuánto tiempo le lleva la evaluación inicial del paciente con demencia en consulta regular o monográfica en su servicio?

- Minutos en consulta regular
 Minutos en consulta monográfica

B.2- A su juicio, ¿de qué tiempo promedio debería disponerse para la evaluación inicial de un paciente con sospecha de alteración cognitiva?

- Minutos

B.3- ¿Existen en su servicio criterios o guías consensuadas con AP para la derivación de estos pacientes?

- Sí
 No

B.4- ¿Considera conveniente disponer de este tipo de guías?

- Sí
 No

B.5- ¿Disponen en su servicio de algún tipo de escala o entrevista semiestructurada para la anamnesis al cuidador?

- Sí. Pase a la pregunta B.7
 No.

B.6- ¿Cree que sería deseable disponer de ella?

- Sí
 No

B.7- ¿Se realiza en su servicio una valoración sociosanitaria del paciente con deterioro cognitivo?

- Sí
 No. Pase a la pregunta B.9

B.8- ¿Qué tipo de profesional la realiza?

- Neurólogo
 Trabajador social
 Enfermera
 Neuropsicólogo

B.9- ¿Se realiza en su servicio algún tipo de valoración neuropsicológica amplia?

- Sí, en todos los pacientes
 Sí, sólo en casos seleccionados
 No. Pase a la pregunta B.15

B.10- ¿Cuánto tiempo tarda, en minutos, en realizar esta valoración neuropsicológica amplia?

Minutos

B.11- ¿Podría estimar el porcentaje de pacientes a los que se realiza esta valoración neuropsicológica amplia?

%

B.12- ¿Qué personal realiza esta evaluación? Puede seleccionar más de una respuesta.

- Neuropsicólogo
- Neurólogo
- Enfermera
- Otro tipo de profesional

B.13- ¿Dispone de personal específicamente formado para realizar esta evaluación neuropsicológica amplia?

- Sí. Pase a la pregunta B.15
- No

B.14- ¿Considera que es o sería útil disponer de personal específicamente formado para realizar una exploración neuropsicológica amplia?

- Sí
- No

B.15- ¿Dispone de la posibilidad de realizar las siguientes pruebas?

| | Sí, en mi centro | Sí, en otro centro | No |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a.- Resonancia Magnética (RM) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b.- Single Photon Emission Computarized Tomography (SPECT) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c.- Proteína 14-3-3 en Líquido cefalorraquídeo (LCR) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d.- Proteína tau en LCR | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e.- Amiloide en LCR | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f.- Biopsia cerebral y/o piel | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| g.- Necropsia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Secuenciación de genes determinantes de demencia:

- | | | | |
|----------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| h.- APP-Presenilinas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| i.- Huntingtina | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| j.- Notch | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| k.-Tau | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

B.16- El informe del paciente se realiza:

- A mano por el médico
- Dictado por el médico y tecleado por una secretaria
- Tecleado por el propio médico

B.17- ¿Cuánto tiempo le lleva realizar el informe?

- Minutos

B.18- ¿Qué porcentaje de pacientes recibe un informe médico?

- %

B.19- ¿Cuántos informes de pacientes con demencia se realizan al año?

-

B.20- ¿Cuántos informes anuales quedan grabados electrónicamente?

-

B.21- ¿De cuanto tiempo dispone para la consulta de revisión de un paciente con demencia en su servicio?

- Minutos

B.22- ¿Cada cuanto tiempo se revisa al paciente con demencia de forma rutinaria?

- 3 meses
- 6 meses
- 1 año

B.23- ¿Dispone de tiempo su servicio para la atención de “eventualidades” en pacientes con demencia?

- Sí
- No

B.24- ¿Dispone de tiempo su servicio para la atención de casos urgentes en pacientes con demencia?

- Sí
- No

B.25- ¿Existen en su centro criterios sobre la finalización del seguimiento del paciente con demencia en Neurología?

- Sí
- No

B.26- En su opinión, ¿cuándo debe finalizar el seguimiento del paciente con demencia en la consulta de Neurología?

- Una vez hecho el diagnóstico e instaurado el tratamiento
- Una vez agotadas las opciones farmacológicas disponibles
- Al fallecimiento

B.27- ¿Cuántos pacientes consultan por alteraciones cognitivas en un periodo de un mes?

B.28- ¿Qué proporción de los pacientes que consultan por trastornos cognitivos son diagnosticados finalmente de demencia?

%

B.29- ¿Qué proporción de los pacientes que consultan por trastornos cognitivos son diagnosticados finalmente de Deterioro Cognitivo Leve?

%

COMENTARIOS.

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

XI. BIBLIOGRAFÍA

- 1 Bergen DC. The world-wide burden of neurologic disease. *Neurology* 1996; 47(1):21-25.
- 2 Rimmer E, Wojciechowska M, Stave C, Sganga A, O'Connell B. Implications of the Facing Dementia Survey for the general population, patients and caregivers across Europe. *Int J Clin Pract Suppl* 2005;(146):17-24.
- 3 Struttman T, Fabro M, Romieu G, de Roquefeuil G, Touchon J, Dandekar T et al. Quality-of-life assessment in the old using the WHOQOL 100: differences between patients with senile dementia and patients with cancer. *Int Psychogeriatr* 1999; 11(3):273-279.
- 4 Agüero-Torres H, von Strauss E, Viitanen M, Winblad B, Fratiglioni L. Institutionalization in the elderly: the role of chronic diseases and dementia. Cross-sectional and longitudinal data from a population-based study. *J Clin Epidemiol* 2001; 54(8):795-801.
- 5 Eaker ED, Mickel SF, Chyou PH, Mueller-Rizner NJ, Slusser JP. Alzheimer's disease or other dementia and medical care utilization. *Ann Epidemiol* 2002; 12(1):39-45.
- 6 Larson EB, Shadlen MF, Wang L, McCormick WC, Bowen JD, Teri L et al. Survival after initial diagnosis of Alzheimer disease. *Ann Intern Med* 2004; 140(7):501-509.
- 7 Olazarán Rodríguez J & García de la Rocha ML. Trastorno cognitivo asociado a la edad frente a deterioro cognitivo ligero. Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología. En: *Guías en Demencias: Conceptos, criterios y recomendaciones para el estudio del paciente con demencia. Revisión 2002.* Barcelona: Masson, 2003: 9-14.
- 8 Agüero-Torres H, Fratiglioni L, Guo Z, Viitanen M, von Strauss E, Winblad B. Dementia is the major cause of functional dependence in the elderly: 3-year follow-up data from a population-based study. *Am J Public Health* 1998; 88(10):1452-1456.
- 9 Agüero-Torres H, Fratiglioni L, Guo Z, Viitanen M, Winblad B. Mortality from dementia in advanced age: a 5-year follow-up study of incident dementia cases. *J Clin Epidemiol* 1999; 52(8):737-743.
- 10 Regidor E, Gutiérrez-Fisac JL, Calle ME, Otero AA. Patrón de mortalidad en España, 1998. *Med Clin (Barc)* 2002; 118(1):13-15.
- 11 Robles A, Carnero C, Pascual LF, Alom J, Dobato JL, Romero J et al. Clasificación de las demencias. Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología. En: *Guías en Demencias: Conceptos, criterios y recomendaciones para el estudio del paciente con demencia. Revisión 2002.* Barcelona: Masson, 2002: 29-39.
- 12 Bozoki A, Giordani B, Heidebrink JL, Berent S, Foster NL. Mild cognitive impairments predict dementia in nondemented elderly patients with memory loss. *Arch Neurol* 2001; 58(3):411-416.

- 13 Hanninen T, Hallikainen M, Tuomainen S, Vanhanen M, Soininen H. Prevalence of mild cognitive impairment: a population-based study in elderly subjects. *Acta Neurol Scand* 2002; 106(3):148-154.
- 14 Ritchie K, Artero S, Touchon J. Classification criteria for mild cognitive impairment: a population-based validation study. *Neurology* 2001; 56(1):37-42.
- 15 Sramek JJ, Veroff AE, Cutler NR. Mild cognitive impairment: emerging therapeutics. *Ann Pharmacother* 2000; 34(10):1179-1188.
- 16 Busse A, Bischof J, Riedel-Heller SG, Angermeyer MC. Mild cognitive impairment: prevalence and incidence according to different diagnostic criteria. Results of the Leipzig Longitudinal Study of the Aged (LEILA75+). *Br J Psychiatry* 2003; 182:449-454.
- 17 Ganguli M, Dodge HH, Shen C, de Kosky ST. Mild cognitive impairment, amnesic type. An epidemiological study. *Neurology* 2004; 63:115-121.
- 18 Larrieu S, Letenneur L, Orgogozo JM, Fabrigoule C, Amieva H, Le Carret N et al. Incidence and outcome of mild cognitive impairment in a population-based prospective cohort. *Neurology* 2002; 59(10):1594-1599.
- 19 García de la Rocha ML & Olazarán Rodríguez J. Criterios sindrómicos de demencia. Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología. En: *Guías en Demencias: Conceptos, criterios y recomendaciones para el estudio del paciente con demencia. Revisión 2002.* Barcelona: Masson, 2003: 3-6.
- 20 American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 4th Edition.* Washington D.C.: 1994.
- 21 WHO (World Health Organization). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. Diagnostic criteria for research.* Genève: WHO, 1993.
- 22 Levy R. Aging-associated cognitive decline. Working Party of the International Psychogeriatric Association in collaboration with the World Health Organization. *Int Psychogeriatr* 1994; 6(1):63-68.
- 23 Petersen RC, Smith GE, Waring SC, Ivnik RJ, Tangalos EG, Kokmen E. Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome. *Arch Neurol* 1999; 56(3):303-308.
- 24 Del Ser T, Morales J, Bermejo F. Evaluación del deterioro cognitivo y la demencia. En: Bermejo Pareja F, González Montalvo JI, Martínez Martín P, editores. *Neurogeriatría.* Madrid: Aula Médica, 2001: 97-108.
- 25 Del Ser T. El deterioro cognitivo ligero. En: Martínez Lage M, Del Ser T, editores. *Enfermedad de Alzheimer 2004. La pragmática necesaria.* Madrid: Aula Médica, 2004: 39-52.
- 26 Gauthier S. Advances in the pharmacotherapy of Alzheimer's disease. *CMAJ* 2002; 166(5):616-623.
- 27 Ball K, Berch DB, Helmers KF, Jobe JB, Leveck MD, Marsiske M et al. Effects of cognitive training interventions with older adults: a randomized controlled trial. *JAMA* 2002; 288(18):2271-2281.

- 28 Kasl-Godley J, Gatz M. Psychosocial interventions for individuals with dementia: an integration of theory, therapy, and a clinical understanding of dementia. *Clin Psychol Rev* 2000; 20(6):755-782.
- 29 Verghese J, Lipton RB, Katz MJ, Hall CB, Derby CA, Kuslansky G et al. Leisure activities and the risk of dementia in the elderly. *N Engl J Med* 2003; 348(25):2508-2516.
- 30 Rimmer E, Stave C, Sganga A, O'Connell B. Implications of the Facing Dementia Survey for policy makers and third-party organisations across Europe. *Int J Clin Pract Suppl* 2005;(146):34-38.
- 31 Zunzunegui Pastor MV, Del Ser T, Rodríguez LA, García Yébenes MJ, Domingo J, Otero PA. Demencia no detectada y utilización de los servicios sanitarios: implicaciones para la atención primaria. *Aten Primaria* 2003; 31(9):581-586.
- 32 Castro Vilanova MD, Sánchez-Sánchez F, Zunzunegui MV, Domingo J, García de Yébenes MJ, Del Ser T. Determinantes del no diagnóstico de demencia en la población. *Neurología* 18, 542-543. 2003.
- 33 Olazarán J, Muñiz R, Reisberg R, Pena-Casanova J, del Ser T, Cruz-Jentoft AJ, Serrano P et al. Benefits of cognitive-motor intervention in MCI and mild to moderate Alzheimer's disease. *Neurology* 2004; 63:2348-2353.
- 34 Muñiz R, Olazarán J, Amador B, González MJ, Morillas N, Apesteguía L. La atención sociosanitaria de la demencia en la Comunidad de Madrid. En: Bermejo Pareja F, editor. Libro blanco sobre la demencia y enfermedad de Alzheimer. Madrid: Siglo, 2005: 55-71.
- 35 Garrido A, Ballesteros J. Carga, cuidador y familia. *Med Clin (Barc)* 2004;(5):55-60.
- 36 Hughes TL, Medina-Walpole AM. Implementation of an interdisciplinary Behavior Management Program. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48(5):581-587.
- 37 Jeon YH, Brodaty H, Chesterson J. Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *J Adv Nurs* 2005; 49(3):297-306.
- 38 Morera-Guitart J, Pedro Cano MJ. Variación en la patología atendida en las consultas de Neurología: un futuro demencial. *Neurología* 2003; 18(8):417-424.
- 39 Andlin-Sobocki P, Jonsson B, Wittchen HU, Olesen J. Cost of disorders of the brain in Europe. *Eur J Neurol* 2005; 12 Suppl 1:1-27.
- 40 Boada M, Peña-Casanova J, Bermejo F, Guillen F, Hart WM, Espinosa C et al. Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. *Med Clin (Barc)* 1999; 113(18):690-695.
- 41 Bermejo Pareja F. Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia. Madrid: Díaz de Santos, 2004.
- 42 Badía Llach X, Lara Surinach N, Roset GM. Calidad de vida y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Aten Primaria* 2004; 34(4):170-177.

- 43 Bynum JP, Rabins PV, Weller W, Niefeld M, Anderson GF, Wu AW. The relationship between a dementia diagnosis, chronic illness, medicare expenditures, and hospital use. *J Am Geriatr Soc* 2004; 52(2):187-194.
- 44 Wancata J, Musalek M, Alexandrowicz R, Krautgartner M. Number of dementia sufferers in Europe between the years 2000 and 2050. *Eur Psychiatry* 2003; 18(6):306-313.
- 45 Sociedad Española de Neurología (SEN). Plan Estratégico Nacional para el Tratamiento Integral de las Enfermedades Neurológicas. Madrid: Ibáñez & Plaza Asociados S.L., 2002.
- 46 Barquero MS, Payno MA, Villanueva C. Unidades de memoria o demencia. Unidades de memoria en la CM. Análisis de las existentes. Posibilidades de desarrollo. Libro blanco sobre la demencia y enfermedad de Alzheimer en la Comunidad de Madrid. Madrid: Siglo, 2005: 45-54.
- 47 Tapias E, de Hoyos MC, Garrido A. Atención a los pacientes con demencia en Atención Primaria de Salud. Libro blanco sobre la demencia y enfermedad de Alzheimer en la Comunidad de Madrid. Madrid: Siglo, 2005: 27-44.
- 48 Barquero Jiménez MS, Marcos Dolado A, Tárraga Mestre LI. Unidades de día para enfermos con demencia. Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología. En: Guías en Demencias: Conceptos, criterios y recomendaciones para el estudio del paciente con demencia. Revisión 2002. Barcelona: Masson, 2002: 225-230.
- 49 Boada Rovira M. Aspectos asistenciales. Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología. En: Guías en Demencias: Conceptos, criterios y recomendaciones para el estudio del paciente con demencia. Revisión 2002. Barcelona: Masson, 2002: 231-239.
- 50 Zunzunegui MV, Beland F, Gutierrez-Cuadra P. Loss to follow-up in a longitudinal study on aging in Spain. *J Clin Epidemiol* 2001; 54(5):501-510.
- 51 American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 3rd edition revised. Washington D.C.: 1987.
- 52 Morales JM, Bermejo FP, Benito-León J, Rivera-Navarro J, Trincado R, Gabriel R et al. Methods and demographic findings of the baseline survey of the NEDICES cohort: a door-to-door survey of neurological disorders in three communities from Central Spain. *Public Health* 2004; 118(6):426-433.
- 53 Coria F, Gomez de Caso JA, Mínguez L, Rodríguez-Artalejo F, Claveria LE. Prevalence of age-associated memory impairment and dementia in a rural community. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1993; 56(9):973-976.
- 54 García García FJ, Sánchez Ayala MI, Pérez MA, Martín CE, Marsal AC, Rodríguez FG et al. Prevalencia de demencia y de sus subtipos principales en sujetos mayores de 65 años: efecto de la educación y ocupación. Estudio Toledo. *Med Clin (Barc)* 2001; 116(11):401-407.
- 55 Manubens JM, Martínez-Lage JM, Lacruz F, Muruzabal J, Larumbe R, Guarch C et al. Prevalence of Alzheimer's disease and other dementing disorders in Pamplona, Spain. *Neuroepidemiology* 1995; 14(4):155-164.

- 56 Pérez-Gómez J, Tiberio LG. Deterioro cognitivo y demencias en una población geriátrica urbana. *Aten Primaria* 1992; 9(7):33-37.
- 57 Pi J, Olive JM, Roca J, Masana L. Prevalence of dementia in a semi-rural population of Catalunya, Spain. *Neuroepidemiology* 1996; 15(1):33-41.
- 58 Vilalta-Franch J, Lopez-Pousa S, Llinas-Regla J. The prevalence of dementias in a rural area. A study in Girona. *Rev Neurol* 2000; 30(11):1026-1032.
- 59 Del Barrio JL, de Pedro J, Boix R, Acosta J, Bergareche A, Bermejo F et al. Dementia, Stroke and Parkinson's disease in spanish populations: A review of door-to-door prevalence surveys. *Neuroepidemiology* 2005; 24(4):179-188.
- 60 Magaziner J, German P, Zimmerman SI, Hebel JR, Burton L, Gruber-Baldini AL et al. The prevalence of dementia in a statewide sample of new nursing home admissions aged 65 and older: diagnosis by expert panel. *Epidemiology of Dementia in Nursing Homes Research Group. Gerontologist* 2000; 40(6):663-672.
- 61 Matthews FE, Denning T. Prevalence of dementia in institutional care. *Lancet* 2002; 360(9328):225-226.
- 62 Lobo A, Saz P, Marcos G, Día J, de la Cámara P, Ventura T et al. Revalidación y normalización del Mini-Examen Cognoscitivo (primera versión en castellano del Mini-Mental Status Examination) en la población general geriátrica. *Med Clin (Barc)* 1999;(112):767-774.
- 63 Boada M, Tarraga L, Monteserin R, Nebot C, Canela J. Epidemiología de los trastornos cognitivos en población geriátrica internada en centros socio-sanitarios de Barcelona ciudad. *Rev Neurol* 1995; 23(119):174-180.
- 64 Damián J, Valderrama-Gama E, Rodríguez-Artalejo F, Martín-Moreno JM. Estado de salud y capacidad funcional de la población que vive en residencias de mayores en Madrid. *Gac Sanit* 2004; 18(4):268-274.
- 65 Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc* 1975; 23(10):433-441.
- 66 IMSERSO. Las personas mayores en España, informe 2002. Tomo II. Capítulo XIII, 801-809. 2003. Disponible en: www.imsersomayores.csic.es. [15-10-2004].
- 67 Lopez-Pousa S, Vilalta-Franch J, Llinas-Regla J, Garre-Olmo J, Roman GC. Incidence of dementia in a rural community in Spain: the Girona cohort study. *Neuroepidemiology* 2004; 23(4):170-177.
- 68 Fratiglioni L, Launer LJ, Andersen K, Breteler MM, Copeland JR, Dartigues JF et al. Incidence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. *Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. Neurology* 2000; 54(11 Suppl 5):S10-S15.
- 69 Di Carlo A, Baldereschi M, Amaducci L, Lepore V, Bracco L, Maggi S et al. Incidence of dementia, Alzheimer's disease, and vascular dementia in Italy. The ILSA Study. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50(1):41-48.
- 70 INE. Censos de Población y Viviendas. Disponible en: www.ine.es. [15-12-2004].

- 71 Bischkopf J, Busse A, Angermeyer MC. Mild cognitive impairment--a review of prevalence, incidence and outcome according to current approaches. *Acta Psychiatr Scand* 2002; 106(6):403-414.
- 72 Daly E, Zaitchik D, Copeland M, Schmahmann J, Gunther J, Albert M. Predicting conversion to Alzheimer disease using standardized clinical information. *Arch Neurol* 2000; 57(5):675-680.
- 73 Hanninen T, Koivisto K, Reinikainen KJ, Helkala EL, Soininen H, Mykkanen L et al. Prevalence of ageing-associated cognitive decline in an elderly population. *Age Ageing* 1996; 25(3):201-205.
- 74 Instituto de Estadística de la Comunidad de Madrid. Proyección de población de la Comunidad de Madrid, 2002-2017. Disponible en: www8.madrid.org. [15-12-2004].
- 75 Farcha I, Olazarán J, Bermejo F. La pérdida de memoria como motivo de consulta al Neurólogo. *Neurología* 1997; 12(10):104.
- 76 Ritchie K, Polge C. Alzheimer's disease. Prevalence and incidence. En: Qizilbash N, Schneider LS, Chui H, editors. *Evidence-based dementia practice*. Oxford Blackwell, 2003: 241-242.
- 77 Huerta-Villanueva M, Baiges-Octavio JJ, Martín-Ozaeta G, Muñoz-Farjas E, Rubio-Borrego F. Evolución de la demanda de asistencia neurológica ambulatoria y patología atendida en la consulta de neurología de la región sanitaria de Tortosa, Tarragona. *Rev Neurol* 2005; 41(2):68-74.
- 78 Menéndez González M, García Fernández L, Antón González C, Calatayud MT, González González B, Blázquez Menes B. Pérdida de memoria como motivo de consulta. *Neurología* 2005; 20(8):390-394.
- 79 Villarejo A, Porta-Etessam J, Martínez-Salio A, de Frutos V, Ruiz J, Almajano J et al. Análisis comparativo de la asistencia neurológica ambulatoria en el área sanitaria 11 de Madrid entre los años 1986-1987 y 2004. *Neurología* 2004; 19(9):647.
- 80 García-Ramos R, Moreno T, Camacho A, González V, Bermejo F. Análisis de la atención neurológica en la urgencia del Hospital Doce de Octubre. *Neurología* 2003; 18(8):431-438.
- 81 Anciones B, Cubo E, Templo M, del Barrio A, Sánchez Palomo MJ, Blanco Fuentes MV et al. Estimación de la demanda neurológica en la consulta ambulatoria de la medicina privada española. *Neurología* 2004; 19(9):647.
- 82 Lopponen M, Raiha I, Isoaho R, Vahlberg T, Kivela SL. Diagnosing cognitive impairment and dementia in primary health care -- a more active approach is needed. *Age Ageing* 2003; 32(6):606-612.
- 83 Olafsdottir M, Skoog I, Marcusson J. Detection of dementia in primary care: the Linköping study. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2000; 11(4):223-229.
- 84 Valcour VG, Masaki KH, Curb JD, Blanchette PL. The detection of dementia in the primary care setting. *Arch Intern Med* 2000; 160(19):2964-2968.

- 85 Olafsdottir M, Foldevi M, Marcusson J. Dementia in primary care: why the low detection rate? *Scand J Prim Health Care* 2001; 19(3):194-198.
- 86 Cairns R, Evans J, Prince M. The impact of NICE guidelines on the diagnosis and treatment of Alzheimer's disease among general medical hospital inpatients. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004; 19(8):800-802.
- 87 Lanctot KL, Herrmann N, Yau KK, Khan LR, Liu BA, LouLou MM et al. Efficacy and safety of cholinesterase inhibitors in Alzheimer's disease: a meta-analysis. *CMAJ* 2003; 169(6):557-564.
- 88 Jorm AF, Jacomb PA. The Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE): socio-demographic correlates, reliability, validity and some norms. *Psychol Med* 1989; 19(4):1015-1022.
- 89 Carnero Pardo C, Lendínez E. Utilidad del test de fluencia verbal semántica en el diagnóstico de demencia. *Rev Neurol* 1999; 29:709-714.
- 90 Shulman KI. Clock-drawing: is it the ideal cognitive screening test? *Int J Geriatr Psychiatry* 2000; 15(6):548-561.
- 91 De Yebenes MJ, Otero A, Zunzunegui MV, Rodríguez-Laso A, Sanchez-Sanchez F, Del Ser T. Validation of a short cognitive tool for the screening of dementia in elderly people with low educational level. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003; 18(10):925-936.
- 92 Buschke H, Kuslansky G, Katz M, Stewart WF, Sliwinski MJ, Eckholdt HM et al. Screening for dementia with the memory impairment screen. *Neurology* 1999; 52(2):231-238.
- 93 Carnero-Pardo C, Montoro-Rios MT. Evaluación preliminar de un nuevo test de cribado de demencia (EUROTEST). *Rev Neurol* 2004; 38(3):201-209.
- 94 Carnero-Pardo C, Montoro-Rios MT. The photo test. *Rev Neurol* 2004; 39(9):801-806.
- 95 Galdos Alcelay L, Manubens Bertrán JM. Historia clínica, exploración física y neurológica y pruebas complementarias. Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología. En: *Guías en Demencias: Conceptos, criterios y recomendaciones para el estudio del paciente con demencia. Revisión 2002*. Barcelona: Masson, 2002.
- 96 Knopman DS, DeKosky ST, Cummings JL, Chui H, Corey-Bloom J, Relkin N et al. Practice parameter: diagnosis of dementia (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2001; 56(9):1143-1153.
- 97 Del Ser Quijano T, García de Yébenes MJ, Sánchez-Sánchez F, Frades Payo B, Rodríguez-Laso A, Bartolomé Martínez MP et al. Evaluación cognitiva del anciano. Datos normativos de una muestra poblacional española de más de 70 años. *Med Clin (Barc)* 2004; 122(19):727-740.
- 98 Isaacs B, Kennie AT. The Set test as an aid to the detection of dementia in old people. *Br J Psychiatry* 1973; 123(575):467-470.

- 99 Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975; 12(3):189-198.
- 100 Solomon PR, Hirschhoff A, Kelly B, Relin M, Brush M, DeVeaux RD et al. A 7 minute neurocognitive screening battery highly sensitive to Alzheimer's disease. *Arch Neurol* 1998; 55(3):349-355.
- 101 Roth M, Tym E, Mountjoy CQ, Huppert FA, Hendrie H, Verma S et al. CAMDEX. A standardised instrument for the diagnosis of mental disorder in the elderly with special reference to the early detection of dementia. *Br J Psychiatry* 1986; 149:698-709.
- 102 Rosen WG, Mohs RC, Davis KL. A new rating scale for Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry* 1984; 141(11):1356-1364.
- 103 Welsh KA, Butters N, Hughes JP, Mohs RC, Heyman A. Detection and staging of dementia in Alzheimer's disease. Use of the neuropsychological measures developed for the Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease. *Arch Neurol* 1992; 49(5):448-452.
- 104 Del Ser T, Gonzalez-Montalvo JI, Martinez-Espinosa S, Delgado-Villapalos C, Bermejo F. Estimation of premorbid intelligence in Spanish people with the Word Accentuation Test and its application to the diagnosis of dementia. *Brain Cogn* 1997; 33(3):343-356.
- 105 Peña-Casanova J. Programa integrado de exploración neuropsicológica "Test Barcelona". Normalidad, semiología y patología neuropsicológicas. Barcelona: Masson, 1991.
- 106 Buschke H, Fuld PA. Evaluating storage, retention and retrieval in disordered memory and learning. *Neurology* 1974; 24:1019-1025.
- 107 Rey A. Test de copia de una figura compleja. Adaptación española. Madrid: TEA ediciones, 1997.
- 108 Lezak M. Neuropsychological assesment. New York: 1995.
- 109 Dyer FN. The Stroop Phenomenon and its use in the study of perceptual, cognitive and response processes. *Memory and Cognition* 1973; 1:106-120.
- 110 Peña-Casanova J. Batería Barcelona-PIENC. Barcelona: Masson, 1991.
- 111 Blessed G, Tomlinson BE, Roth M. The association between quantitative measures of dementia and of senile change in the cerebral grey matter of elderly subjects. *Br J Psychiatry* 1968; 114(512):797-811.
- 112 Mahoney FI, Bartherl DW. Functional Evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J* 1965; 14:61-65.
- 113 Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry* 1982; 139(9):1136-1139.
- 114 Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatry* 1982; 140:566-572.

- 115 Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey M et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res* 1982; 17(1):37-49.
- 116 Hamilton M. A rating scale for depression. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1960; 23:56-62.
- 117 Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994; 44(12):2308-2314.
- 118 Hachinski VC, Iliff LD, Zilhka E, Du Boulay GH, McAllister VL, Marshall J et al. Cerebral blood flow in dementia. *Arch Neurol* 1975; 32(9):632-637.
- 119 Rosen WG, Terry RD, Fuld PA, Katzman R, Peck A. Pathological verification of ischemic score in differentiation of dementias. *Ann Neurol* 1980; 7(5):486-488.
- 120 Díaz MA. Problemática social y familiar de la enfermedad de Alzheimer y las asociaciones de pacientes. En: Bermejo-Pareja F, editor. Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia. Madrid: Díaz de Santos, 2004.
- 121 Hernández Rodríguez G, Millán Calenti JC. Ancianidad, familia y enfermedad de Alzheimer. Monografías del Servicio de Publicaciones de la Universidad de La Coruña 81[19], 83-92. 2000.
- 122 Bermejo-Pareja F. Reflexiones sobre el cribado (screening) de enfermedades neurológicas. *Neurología* 2003; 18 Suppl 2:29-38.
- 123 Boustani M, Peterson B, Hanson L, Harris R, Lohr KN. Screening for dementia in primary care: a summary of the evidence for the U.S. Preventive Services Task Force. *Ann Intern Med* 2003; 138(11):927-937.
- 124 Patterson CJ, Gauthier S, Bergman H, Cohen CA, Feightner JW, Feldman H et al. The recognition, assessment and management of dementing disorders: conclusions from the Canadian Consensus Conference on Dementia. *CMAJ* 1999; 160(12 Suppl):S1-15.
- 125 Petersen RC, Stevens JC, Ganguli M, Tangalos EG, Cummings JL, DeKosky ST. Practice parameter: early detection of dementia: mild cognitive impairment (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2001; 56(9):1133-1142.
- 126 Coria Balanzat F. Consejo genético en enfermedades demenciantes. Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología. En: Guías en Demencias: Conceptos, criterios y recomendaciones para el estudio del paciente con demencia. Revisión 2002. Barcelona: Masson, 2002: 215-224.
- 127 Small GW, Rabins PV, Barry PP, Buckholtz NS, DeKosky ST, Ferris SH et al. Diagnosis and treatment of Alzheimer disease and related disorders. Consensus statement of the American Association for Geriatric Psychiatry, the Alzheimer's Association, and the American Geriatrics Society. *JAMA* 1997; 278(16):1363-1371.
- 128 Del Ser T, Morales JM, Barquero MS, Canton R, Bermejo F. Application of a Spanish version of the "Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly" in the clinical assessment of dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1997; 11(1):3-8.

- 129 Kemp NM, Brodaty H, Pond D, Luscombe G. Diagnosing dementia in primary care: the accuracy of informant reports. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2002; 16(3):171-176.
- 130 Mackinnon A, Khalilian A, Jorm AF, Korten AE, Christensen H, Mulligan R. Improving screening accuracy for dementia in a community sample by augmenting cognitive testing with informant report. *J Clin Epidemiol* 2003; 56(4):358-366.
- 131 Carnero Pardo C. Test de screening en demencia. En: Manubens Bertrán J, Berthier Torres M, Barquero Jiménez S, editores. *Neurología conductual: fundamentos teóricos y prácticos*. Barcelona: Pulso ediciones SL, 2002: 319.
- 132 Shulman K, Feinstein A. Quick cognitive screening for clinicians. Mini Mental, Clock Drawing and other brief test. Londres: Martin Dunitz, 2003.
- 133 Callahan CM, Unverzagt FW, Hui SL, Perkins AJ, Hendrie HC. Six-item screener to identify cognitive impairment among potential subjects for clinical research. *Med Care* 2002; 40(9):771-781.
- 134 Martínez de la Iglesia J, Dueñas Herrero R, Onis Vilches MC, Aguado Taberné C, Albert Colomer C, Luque Luque R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Med Clin (Barc)* 2001; 117(4):129-134.
- 135 Böhm P, Peña-Casanova J, Gramunt Fombuena N, Manero RM, Terrón C, Quiñones-Úbeda S. Versión española del Memory Impairment Screen (MIS): datos normativos y de validez discriminativa. *Neurología* 2005; 20(8):402-411.
- 136 Peña-Casanova J, Badenas Homiar S, Gramunt N, Terrón Cuadrado C, Manero-Borras R, Böhm P. Memory Impairment Screen (MIS) vs memoria de textos como pruebas de screening para la demencia tipo Alzheimer (DTA). *Neurología* 2003; 18(9):633.
- 137 Pérez-Martínez DA, Baztán JJ, González-Becerra M, Socorro A. Evaluación de la utilidad diagnóstica de una adaptación española del Memory Impairment Screen de Buschke para detectar demencia y deterioro cognitivo. *Rev Neurol* 2005; 40(11):644-648.
- 138 Mendiondo MS, Ashford JW, Kryscio RJ, Schmitt FA. Designing a Brief Alzheimer Screen (BAS). *J Alzheimers Dis* 2003; 5(5):391-398.
- 139 Carnero-Pardo C, Lendínez-González A, Navarro-González E. El test de las monedas. *Rev Neurol* 1999; 29(9):801-804.
- 140 Carnero-Pardo C, Montorio-Rios T, Barquero S, Frank A, Mola S, Gurpegui M et al. Eurotest's diagnostic accuracy in general Neurology clinic. *Neurology* 2005; 64(6): A363.
- 141 Carnero-Pardo C, Rubí Callejón J, Goñi Imizcoz M, Indakoetxea Juabeltz B, García de la Rocha ML, Frank A et al. El EUROTEST en la identificación de deterioro cognitivo. *Neurología* 2005; 20(9): 512.
- 142 Frank-García A, Carnero-Pardo C, Guardado Santervás P, Rubí-Callejón J, Gómez-Camello A, Goñi-Imizcoz M et al. Test-Retest and interobserver reliability of EUROTEST. *J Neurol Sci* 2005; 238(Suppl 1):S284-S285.

- 143 del Ser Quijano T, Sánchez-Sánchez F, García de Yébenes MJ, Otero Puime A, Zunzunegui MV, Muñoz DG. Versión española del Test de los 7 minutos. Datos normativos de una muestra poblacional de ancianos de más de 70 años. *Neurología* 2004; 19(7):344-358.
- 144 Graham JE, Rockwood K, Beattie BL, Eastwood R, Gauthier S, Tuokko H et al. Prevalence and severity of cognitive impairment with and without dementia in an elderly population. *Lancet* 1997; 349(9068):1793-1796.
- 145 Busse A, Bischkopf J, Riedel-Heller SG, Angermeyer MC. Mild cognitive impairment: prevalence and predictive validity according to current approaches. *Acta Neurol Scand* 2003; 108(2):71-81.
- 146 Doody RS, Stevens JC, Beck C, Dubinsky RM, Kaye JA, Gwyther L et al. Practice parameter: management of dementia (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2001; 56(9):1154-1166.
- 147 Cacho J, García García R, Arcaya J, Vicente JL, Lantada N. Propuesta de aplicación y puntuación del test del reloj en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol* 1999; 28(7):648-655.
- 148 Boada M, Cejudo JC, Tárrega L, López O, Kaufer D. Neuropsychiatric Inventory Questionary (NPI-Q): Validación española de una forma abreviada del Neuropsychiatric Inventory (NPI). *Neurología* 2002; 176(6):317-323.
- 149 Sink KM, Karen FH, Yaffe K. Pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms of dementia. A review of the evidence. *JAMA* 2005; 293:596-608.
- 150 Barker WW, Luis CA, Kashuba A, Luis M, Harwood DG, Loewenstein D et al. Relative frequencies of Alzheimer disease, Lewy body, vascular and frontotemporal dementia, and hippocampal sclerosis in the State of Florida Brain Bank. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2002; 16(4):203-212.
- 151 Ratnavalli E, Brayne C, Dawson K, Hodges JR. The prevalence of frontotemporal dementia. *Neurology* 2002; 58(11):1615-1621.
- 152 Rosso SM, Donker Kaat C, Baks T, Joosse M, de Koning I, Pijnenburg Y et al. Frontotemporal dementia in The Netherlands: patient characteristics and prevalence estimates from a population based study. *Brain* 2003; 126(Pt 9):2016-2022.
- 153 Dubois B, Slachevsky A, Litvan I, Pillon B. The FAB: a frontal assessment battery at bedside. *Neurology* 2000; 5(11):1621-1626.
- 154 Woods RT. Non-pharmacological techniques. En: Qizilbash N, Schneider LD, Chui H, Tariot P, Brodaty H, Kaye J et al., editors. *Evidence-based dementia practice*. Oxford: Blackwell, 2003: 428-446.
- 155 Tárrega Mestre LI. El Programa de Psicoestimulación Integral, tratamiento complementario para la enfermedad de Alzheimer. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2000; 35:51-64.
- 156 Olazarán J, González MJ, Amador B, Morillas N, Muñiz R. Recursos sociosanitarios para la atención a la demencia: hacia un modelo centrado en la enfermedad. En: Bermejo

- Pareja F, editor. Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia. Madrid: Díaz de Santos (a), 2004: 27-40.
- 157 Olazarán J, Muñiz Schwochert R. Estimulación cognitiva posible y recomendable. En: Martínez Lage JM, Del Ser Quijano T, editores. Alzheimer 2004: la pragmática necesaria. Madrid (c): Aula Médica, 2004: 361-374.
 - 158 Muñiz R, Olazarán J, Tárraga L, Boada M. Intervenciones no farmacológicas. Medicina Clínica (Monográfico) 2004;(5): 82-85.
 - 159 McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. Neurology 1984; 34:939-944.
 - 160 Pfeffer RI, Kurosaki TT, Harrah CH, Chance JM, Filos S. Measurement of functional activities in older adults in the community. J Gerontol 1982; 3:323-329.
 - 161 Burns A, Lawlor B, Craig S. Assessment scales in old age psychiatry. London: Martin Dunitz, 1999.
 - 162 Olazarán J, Muñiz R. El papel de los centros de día en el tratamiento de los trastornos neuroconductuales crónicos. Actualizaciones en neurología, neurociencias y envejecimiento 2003; 1(5):277-281.
 - 163 Tobaruela JL. El paciente ingresado en un centro residencial. En: López Pousa S, Turon A, Agüera LF, editores. Abordaje integral de las demencias en fases avanzadas. Barcelona: Prous, 2005: 555-573.
 - 164 Del Ser T. Tratamientos conductuales en la enfermedad de Alzheimer. En: Acarin Tusell N, Alom E, editores. Marcadores biológicos y perspectivas terapéuticas en la enfermedad de Alzheimer. Barcelona: MCR, 1989: 129-140.
 - 165 Vellas B. Unidades de cuidados especiales para la enfermedad de Alzheimer. En: Martínez Lage JM, Khachaturian ZS, Artells Herrero JJ, Guillén Lera F, López-Ibor Aliño JJ, Mayor Menéndez F et al., editores. Alzheimer XXI: ciencia y sociedad. Barcelona: Masson, 2001: 377-385.
 - 166 Logsdon RG, McCurry SM, Moore AL, Teri L. Family and caregiver issues in the treatment of patients with Alzheimer's disease. Seminars in Clinical Neuropsychiatry 1997;(2):138-151.
 - 167 Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B. Family intervention to delay nursing home placement in patients with Alzheimer disease. J Am Med Assoc 1996; 276:1725-1731.
 - 168 Teri L, Gibbons LE, McCurry S, Logsdon RG, Buchener D, Barlow WE. Exercise plus behavioral management in patients with Alzheimer disease: a randomized controlled trial. J Am Med Assoc 2005; 290(20):2022.
 - 169 Alzheimer España. Alois: programa de educación sanitaria para familiares con un enfermo afectado por la enfermedad de Alzheimer [Memoria]. 1999.

- 170 Losada-Baltar A, Izal-Fernández de Trocóniz M, Montorio-Cerrato I, Márquez-González M, Pérez-Rojo G. Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para familiares de pacientes con demencia. Rev Neurol 2004; 38:701-708.
- 171 Sánchez-Pascual P, Mouronte-Liz P, Olazarán-Rodríguez J. Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: experiencia piloto desde la enfermería especializada. Rev Neurol 2005; 33:422-424.