
Bases per a l'atenció comunitària a les persones amb demència

Setembre de 2014

Direcció: Pla director sociosanitari. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Direcció General de Planificació i Recerca en Salut. Departament de Salut

Coordinació: Antoni Salvà

Supervisió: Íngrid Bullich

Carles Blay

Pau Sánchez

Alguns drets reservats

© 2014, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObresDerivades 3.0 de Creative Commons.

La llicència es pot consultar a: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/>

Edita:

Direcció General de Planificació i Recerca en Salut

1a edició:

Barcelona, setembre de 2014

Dipòsit legal:

B 22610-2014

Assessorament lingüístic:

Secció de Planificació Lingüística del Departament de Salut

URL:

www.gencat.cat/salut

Sumari

1	Introducció	5
1.1	Problema de salut i social.....	6
1.2	Actuacions a Catalunya en l'atenció a les persones amb demència	7
1.3	Epidemiologia	8
1.4	Anàlisi qualitativa de l'atenció a les persones amb demència	9
2	Detecció dels elements clau de l'atenció comunitària a les persones amb demència	10
3	Prioritats i propostes d'actuacions.....	11
3.1	Procés diagnòstic	11
3.2	Suport postdiagnòstic	15
3.3	Coordinació i maneig de l'atenció: tipus de serveis (recursos i àmbits d'atenció)	19
3.4	Serveis comunitaris: suport a les famílies i al cuidador principal	23
3.5	Atenció continuada: símptomes psicològics i conductuals i situacions de crisi	25
3.6	Situació de malaltia avançada i/o terminal	26
4	Impuls i participació en la recerca entre nivells assistencials, centres i xarxa.....	28
5	Formació del professionals.....	28
6	Avaluació	29
7	Annexos.....	30
	Taula de sigles i acrònims	30
	Col·laboradors	32
	Referències bibliogràfiques	33

Sumari taules

Taula 1. Prevalença de demència.....	8
Taula 2. Elements clau de l'atenció comunitària a les persones amb demència	10
Taula 3. Elements clau del procés diagnòstic	14
Taula 4. Elements clau en el postdiagnòstic	18
Taula 5. Elements clau en relació amb la coordinació i el maneig de l'atenció.....	22
Taula 6. Elements clau en els serveis comunitaris: procés de suport a les famílies i al cuidador principal.....	24
Taula 7. Elements clau en l'atenció continuada: processos en persones en situacions de crisi	26
Taula 8. Elements clau en els processos amb malaltia avançada o terminal	27
Taula 9. Elements clau en la formació dels professionals	29
Taula 10. Elements clau en l'avaluació	29

1 Introducció

L'atenció a les persones amb demència és un dels processos clínics integrats prioritzats pel Pla de salut de Catalunya 2011-2015. El Pla de salut planteja nous enfocaments en la gestió clínica d'aquests processos, de manera que, mantenint-se l'equitat, es faci èmfasi en l'efectivitat, l'eficiència i la visió col·laborativa, integral i integrada de l'atenció a les persones. En aquest context, el Pla director sociosanitari (PDSS) i el Programa de prevenció i atenció a la cronicitat (PPAC) promouen la redacció de les bases per l'atenció comunitària a les persones amb demència, atès que és en l'entorn comunitari on viuen aquestes persones i on majoritàriament són ateses.

L'objectiu del document és oferir un marc de referència a partir del qual s'han de desenvolupar i implementar les rutes assistencials territorials l'any 2014 i 2015, amb els elements nuclears que hi han de constar, sobre la base d'un ús eficient dels recursos i de les guies de pràctica clínica (GPC)¹ de referència.

Aquest document no és una GPC ni tampoc un programa d'atenció. El que pretén és assenyalar, a partir de les GPC i del consens d'experts, aquells elements que són essencials per posar en pràctica la ruta assistencial per a l'atenció de les persones amb demència. També proposa alguns indicadors que poden ser utilitzats per a l'avaluació de la implementació de la ruta. No és objectiu d'aquest document definir concretament el llistat d'indicadors que cal utilitzar en cada cas. Sí que en vol proposar un llistat ampli entre els quals es pugui escollir aquells que siguin d'utilitat en cada moment i situació. En aquest sentit no es proposen indicadors per a l'obtenció dels quals s'hagin de dissenyar estudis ad hoc amb un treball de camp específic.

Al llarg d'aquest document s'utilitza el terme *demència* i les definicions proposades pels grups de treball per al diagnòstic de demència per malaltia d'Alzheimer del National Institute on Aging i l'Alzheimer's Association. Recentment, s'ha publicat la darrera versió de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, coneguda com a *DSM-5*,² que va ser presentada el 18 de maig de 2013 per l'American Psychiatric Association.

En aquesta nova versió del conegut manual es proposa la utilització del terme *trastorn neurocognitiu* (greu o lleu segons la seva significació clínica). En aquest moment, a causa de la falta de consens en el nostre país i de la polèmica científica internacional que ha generat la seva publicació, no s'ha incorporat aquest terme en el document.

1.1 Problema de salut i social

La demència és una síndrome que es caracteritza per la presència de deteriorament en dos o més dels dominis cognitius. Aquestes alteracions interfereixen en el desenvolupament de la vida quotidiana a casa o al treball; i també són de nova aparició en la vida de qui la pateix i no es poden explicar per un delírium o un problema psiquiàtric.

La causa principal de demència és la malaltia d'Alzheimer (MA). Altres malalties que poden causar demència són la malaltia cerebrovascular, la demència de cossos de Lewy, la demència frontotemporal, la malaltia de Parkinson o altres malalties o processos neurològics. També hi pot haver deteriorament cognitiu a causa d'un dany cerebral per traumatisme cranioencefàlic. En aquests casos el comportament és totalment diferent d'aquells que tenen el seu origen en una malaltia degenerativa, normalment progressiva.

El factor principal de risc per patir una demència és l'edat. A Catalunya l'any 2012 hi havia 1.304.399³ persones de 65 anys o més. Les projeccions de població ens indiquen que en els propers anys augmentarà l'envelliment de la població, especialment la franja de persones més grans de 80 anys fet que, previsiblement, comportarà un augment de la prevalença de demència. Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS) la demència és una de les malalties que més contribueixen als anys viscuts amb discapacitat en la població de 60 i més anys.³ Malgrat això, la demència i la causa principal d'aquesta, la MA, poden aparèixer també en persones joves i presentar característiques clíniques i, sobretot, poden requerir un context assistencial particular.

La demència en la MA és part d'un procés clínic i biològic continu. El diagnòstic de demència per MA és clínic i, per tant, es fa quan han aparegut els canvis i conseqüències propis del deteriorament cognitiu. Hi ha, però, un procés fisiopatològic previ ja present en persones sense cap símptoma de demència (MA en fase preclínica) o en persones amb símptomes cognitius que no afecten, però, la seva vida quotidiana (deteriorament cognitiu lleu, DCL). Aquest procés fisiopatològic, en aquest moment, pot ser conegut mitjançant biomarcadors del dipòsit de proteïna betaamiloide (A β) al cervell o de lesió o degeneració neuronal. La comunitat científica no recomana la utilització de biomarcadors en el diagnòstic de rutina de la MA.⁵ La MA en fase preclínica no és, però, l'objecte d'aquest document.

L'evolució dels diversos tipus de demència és diferent però, en general, es tracta de processos d'evolució lenta que, en la majoria de casos, condueixen a la mort després de 8 - 12 anys. Sovint la causa de mort és un problema intercurrent, com ara una pneumònia per aspiració d'aliments o altres complicacions derivades de la discapacitat greu.

1.2 Actuacions a Catalunya en l'atenció a les persones amb demència

L'atenció a les persones amb demència s'ha fet habitualment mitjançant la col·laboració entre l'atenció primària de salut (APS), que juga un rol predominant en la detecció precoç i en el seguiment a llarg termini, les unitats especialitzades, que han jugat un paper important en les fases de diagnòstic i de seguiment especialitzat, i l'atenció sociosanitària, que ha jugat un paper més rellevant en l'atenció de la malaltia avançada i al final de la vida, així com en la fase diagnòstica i de tractament (estimulació integral en hospitals de dia). Tant a l'atenció a domicili com en institucions, els serveis socials hi intervenen sovint, sobretot com a dispositius de suport d'atenció a la dependència.

Les unitats específiques d'atenció a les persones amb demència s'han desenvolupat, principalment, sota el marc i la normativa dels serveis sociosanitaris. El Departament de Sanitat i Seguretat Social va crear l'any 1986 el Programa Vida als Anys (PVAA) d'atenció a persones grans malaltes i malalts crònics, i va desenvolupar un model d'atenció basat en la interdisciplinarietat i l'atenció integral. L'any 1990 es va redactar el primer Pla de demències 1990-1995, que va ajudar a desenvolupar recursos específics com les unitats funcionals interdisciplinàries sociosanitàries (UFISS) de demències i, encara que sense normativa específica, les unitats de llarga estada psicogeriatrica i els hospitals de dia psicogeriatricos. Les UFISS de demències van ser les primeres unitats especialitzades en el diagnòstic i maneig expert de persones amb MA i altres demències. El 2002 es va publicar la normativa per als equips d'avaluació integral ambulatoria (EAIA) en geriatria i en trastorns cognitius. Les UFISS de demències van tenir continuïtat i van passar a denominar-se *EAIA de trastorns cognitius*. Els altres equips sociosanitaris també han jugat el seu paper com ara els programes d'atenció domiciliària i equips de suport (PADES) que tenen entre els seus pacients un percentatge alt de persones amb demència avançada.

Sota aquest impuls, mitjançant Ordre de 31 de gener de 1996, també es va crear el primer Consell Assessor en Psicogeriatria (DOGC 2170 de 19 de febrer de 1996). El primer resultat d'aquest treball va ser l'elaboració del quadern número 10 del Pla de Salut de 1996 *Els trastorns cognitius i de la conducta en l'atenció sociosanitària* i, mitjançant Ordre de 5 d'abril de 1997, també es va crear el Consell Assessor per al Tractament Farmacològic de la Malaltia d'Alzheimer (DOGC 2393 del 16 de maig de 1997). El segon Consell Assessor en Psicogeriatria es va centrar en la discussió d'aspectes més concrets com l'estimulació cognitiva, els aspectes ètics, la genètica o l'atenció a les persones amb la malaltia en fases avançades.

L'any 2000 es va fer el Pla 2000-2005 de desplegament dels recursos sociosanitaris recollit en el document *L'atenció sociosanitària a Catalunya. Escenari evolutiu 2000-2005* en què es consolidava l'atenció a les persones amb demència com una de les 4 grans línies d'activitat dels serveis sociosanitaris. El Pla director sociosanitari posterior també va prioritzar l'atenció a les persones amb demència en l'àmbit de les polítiques sociosanitàries.

Actualment, de forma coordinada entre el Pla director sociosanitari i el Programa de prevenció i atenció a la cronicitat, es treballa en la consecució d'implantar el procés clínic integrat per a les demències, projecte que queda encabit en l'eix vertebrador del Pla de salut 2011-2015 que té com a objectiu la transformació del model d'atenció que estableix una millora de la qualitat, l'accessibilitat i la seguretat en les intervencions sanitàries i que en la seva línia d'actuació 2 inclou un sistema més orientat als malalts crònics. En aquest context, l'establiment d'una visió comunitària en l'atenció de les persones amb demència que harmonitzi i concilli les contribucions que els professionals dels diferents àmbits poden aportar és particularment important. Així doncs, aquest document pretén oferir enriquir aquesta mirada comunitària de manera que es faciliti el disseny i implementació de les rutes assistencials en clau territorial.

1.3 Epidemiologia

En general s'accepta que la incidència de demència en la població de més de 65 anys està al voltant de l'1%. Aquestes dades varien i són clarament diferents en funció dels grups d'edat que es considerin. Així, entre 55 i 85 anys la incidència és de 4,5 casos per 1.000 habitants i any⁶ i, en canvi, si es consideren les persones de més de 85 anys, la xifra creix fins a un 69 per 1.000 habitants i any.⁷ Aquestes xifres, aplicades a Catalunya, representen una incidència de 9.000 casos per any en la població de més de 65 anys. Segons un dels darrers estudis amb enfocament comunitari, la prevalença de demència de qualsevol etiologia és d'un 9,6% entre les persones de 70 anys i més (MA: 6,6%; malaltia vascular: 1,2%; malaltia de cossos de Lewy: 0,9%; demència frontotemporal: 0,3%) i la prevalença del deteriorament cognitiu lleu és del 14,6% en la mateixa població.⁸

Taula 1. Prevalença de demència

Demència global⁶			
Edat	Homes (%)	Dones (%)	Total (%)
70-74	3,2	2,5	2,8
75-79	5,2	6,4	5,9
80-84	13,7	14,6	14,3
85-89	19,6	29,5	26,5
> 90	41,6	48,3	46,3
Total (> 70)	7,6	11,0	9,6

Pel que fa a la gravetat de la demència entre les persones afectades, hi ha una distribució homogènia de freqüència dels tres grups, aproximadament d'una tercera part cadascun: lleu, moderada o greu.^{6,9}

A les residències de gent gran la prevalença és molt més alta; arriba a un 38,5%,⁸ i es concentra en les persones de més edat i amb més discapacitat, ja que la demència és el motiu principal d'institucionalització.

1.4 Anàlisi qualitativa de l'atenció a les persones amb demència

S'ha realitzat un anàlisi DAFO per conèixer millor la situació actual en relació amb l'atenció a les persones amb demència. Les seves conclusions, exposades a continuació, conjuntament amb el treball del grup d'experts per al disseny dels elements clau per a l'elaboració de la ruta assistencial de les persones amb demència, han servit de base per a la construcció de les propostes d'aquest document.

DEBILITATS	AMENACES
<ul style="list-style-type: none"> - Manca de sinergies i aliances entre àmbits assistencials. - Manca d'integració entre serveis socials i sanitaris. - Manca de coordinació amb les associacions de familiars. - Processos diagnòstics amb llista d'espera. - Propostes d'intervencions no homogènies. 	<ul style="list-style-type: none"> - Incertesa econòmica. - Envel·liment demogràfic (major prevalença de la malaltia).
FORTALESES	OPORTUNITATS
<ul style="list-style-type: none"> - Professionals capacitats i motivats. - Xarxa sociosanitària molt desenvolupada; model d'accés universal. - Alt nivell de recerca amb participació d'hospitals universitaris. - Distribució territorial de les unitats diagnòstiques especialitzades. 	<ul style="list-style-type: none"> - Alt grau de desenvolupament de l'atenció primària (AP). - Pla de salut orientat a l'atenció de la cronicitat. - Proveïdors que disposen de tots els àmbits assistencials sanitaris i socials (organitzacions sanitàries integrades).

2 Detecció dels elements clau de l'atenció comunitària a les persones amb demència

Les bases per a l'atenció comunitària a les persones amb demència (BACDem) s'articulen a través d'un conjunt d'objectius que, segons el consens professional, conformen els elements clau del procés d'aquesta malaltia als quals totes les rutes assistencials haurien de poder donar resposta. A partir del treball realitzat l'any 2013 amb un grup nominal i, posteriorment, amb un grup d'experts ampliat, s'han analitzat i proposat els elements clau fonamentals, que han de configurar en aquest moment l'atenció comunitària a les persones amb demència.

Els elements clau estan presentats i ordenats a la taula 2, segons la puntuació obtinguda, amb una puntuació positiva màxima de 9 per ítem.

Taula 2. Elements clau de l'atenció comunitària a les persones amb demència

Oferir atenció en el tram final de la vida a aquests pacients.	8,45
Donar atenció i suport al cuidador i la família, en especial en situació de claudicació familiar.	8,32
Donar atenció interdisciplinària amb solucions organitzatives segons el territori.	8,18
Garantir l'atenció continuada (atenció 7x24), donar solucions ràpides en les descompensacions i en les situacions de crisi.	8,18
Desplegar l'ús de plataformes d'informació i comunicació entre professionals.	8,14
Definir la funció i els circuits de seguiment i coordinació entre els equips d'atenció primària (EAP), atenció especialitzada (AE) i associacions de familiars.	8,09
Facilitar la integració entre recursos socials i sanitaris.	8,09
Realitzar una avaluació integral de la persona i dels processos dels trastorns acompanyants, amb un model centrat en la persona.	8,05
Facilitar la informació i la comprensió del diagnòstic al malalt i a la seva família.	7,91
Disposar d'indicadors per fer una avaluació adequada de tot el procés d'atenció a la malaltia.	7,73
En els casos complexos, promoure l'existència d'un professional de referència i treballar la gestió de cas.	7,64
Realitzar programes formatius per als cuidadors, per a la ciutadania i per a la persona sempre que sigui possible.	7,50
Elaborar un pla d'intervenció individualitzat, amb accessibilitat a tractaments no farmacològics.	7,45
Disposar de recursos específics i competents per realitzar tractaments no farmacològics basats en l'evidència.	7,41
Cada servei o estament ha de detallar la cartera de serveis territorials i els recursos socials, privats i públics.	7,27
Donar atenció específica, singular, al pacient amb demència avançada ingressat en hospitals d'aguts (unitats específiques, equips especialitzats, alternatives a l'hospitalització, etc.).	6,91

Facilitar la realització de directrius anticipades i la planificació de decisions amb la família i el pacient quan sigui possible.	6,86
Generar recomanacions davant d'altres aspectes ètics i legals com el maltractament, la conducció de vehicles, les incapacitacions, les voluntats anticipades, etc.	6,68
Facilitar la realització del diagnòstic de demència a l'AP sobre la base de la formació, la identificació de referents i l'ús de protocols consensuats.	6,59
Afavorir i compartir la recerca entre nivells assistencials, centres i xarxes.	6,55
Organitzar grups de cuidadors propers al domicili mitjançant la utilització de les xarxes comunitàries.	6,50
Crear bancs d'ajudes tècniques d'àmbit territorial.	6,50

3 Prioritats i propostes d'actuacions

A partir dels elements clau seleccionats pel grup d'experts s'agrupen les diferents propostes en apartats que cobreixen el conjunt de l'atenció a les persones amb demència.

Seguint el model de l'OMS per a la planificació de serveis en la demència,³ inserim els elements clau en les fases que van del diagnòstic fins al final de vida.

En aquest model es descriuen les fases següents: prediagnòstic, diagnòstic, suport postdiagnòstic, coordinació i maneig de l'atenció, serveis comunitaris, atenció continuada i cures pal·liatives al final de la vida.

El prediagnòstic, encara que s'aparta de la funció de la ruta assistencial, és important per la seva transcendència. Un dels elements clau detectats és facilitar programes formatius a la població, amb els objectius següents:

- Conscienciar la població.
- Difondre els símptomes de la malaltia.
- Saber a qui han de recórrer.
- Lluitar contra l'estigma de la malaltia.

3.1 Procés diagnòstic

El procés diagnòstic s'inicia quan la pròpia persona, un informador que la coneix o un professional de la salut manifesta la preocupació per la possible existència d'un canvi en la seva funció cognitiva. La manifestació més freqüent és la pèrdua de memòria però, en altres ocasions, la primera manifestació pot ser un canvi en la seva personalitat o un trastorn de la conducta. El deteriorament cognitiu s'ha d'objectivar amb un test neuropsicològic estandarditzat.

No hi ha evidència suficient per establir programes de cribatge diagnòstic precoç amb enfocament poblacional. Per tant, s'han de centrar els esforços en la població amb algun símptoma.

Majoritàriament, els criteris utilitzats per al diagnòstic de demència i de MA són els publicats pel National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke (NINCDS) i l'Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (ADRA) publicats en una primera edició el 1984 i en una segona edició revisada el 2011 per un grup de treball del National Institute on Aging i de l'Alzheimer's Association.³

Un cop manifestada la preocupació de la persona, l'informador o el professional de la salut sobre un possible deteriorament en la funció cognitiva, el procés diagnòstic inclouria aquells elements que ens permeten, si escau, arribar al diagnòstic de demència i de les seves causes. En el cas de la MA i en entorns clínics aquest procés ha de portar al diagnòstic de deteriorament cognitiu lleu, demència per MA probable o de demència per MA possible. El conjunt del procés diagnòstic ha d'estar orientat també a poder establir un pla terapèutic. El procés diagnòstic es pot desglossar en alguns dels seus passos bàsics:

- A. L'objectivació del deteriorament cognitiu respecte d'un nivell previ d'actuació en 2 o més dominis cognitius basat en la utilització de tests neuropsicològics estandarditzats. Els tests simples més utilitzats són el mini mental State Exam (MMSE) de Folstein, el test Minimental (MEC) o el test del rellotge. D'altra banda, l'avaluació neuropsicològica, que utilitza diferents bateries neurocognitives, permet tipificar i quantificar les alteracions.
- B. L'avaluació de la capacitat per a la realització de les activitats de la vida diària (AVD) instrumentals i bàsiques. La consideració sobre els canvis produïts pel deteriorament cognitiu sobre les activitats quotidianes és molt important per diferenciar entre el deteriorament cognitiu lleu i la demència, i també per definir la gravetat i evolució de l'impacte de la malaltia. Es poden utilitzar escales per mesurar les AVD, per exemple, la de Blessed (recomanada pel Consell Assessor sobre el Tractament Farmacològic de la Malaltia d'Alzheimer), Lawton, Katz, Barthel, etc. o escales específiques per avaluar la gravetat del deteriorament com la Global Dementia Scale (GDS) o la Clinical Dementia Rating (CDR).
- C. La determinació de la possible etiologia (la més freqüent és la MA).
Per poder portar a la pràctica aquest punt els professionals tenen a l'abast diferents procediments:
 - Anamnesi feta al malalt i a una persona del seu entorn immediat (cuidador/ familiar):
 - Antecedents familiars i personals.
 - Característiques i presentació dels símptomes.
 - Exploració per sistemes i neurològica, inclosa la psicopatològica i conductual.

- Proves complementàries que inclouen:
 - Analítica general i específica (vitamina B₁₂, àcid fòlic, hormones tiroïdals).
 - Una prova de neuroimatgeria (habitualment TC o RM).
- D. La comprovació que el dèficit cognitiu no s'esdevé exclusivament en el context d'un delírium o no està més ben explicat per un altre trastorn mental (p. ex., trastorn depressiu major, esquizofrènia, etc.).
- E. L'avaluació dels símptomes psicològics i conductuals. Es poden utilitzar escales simples com la NPI o la seva versió reduïda, la NPI-Q.
- F. La valoració general biopsicosocial que tingui en compte els aspectes següents:
 - Altres possibles malalties existents.
 - Síndromes geriàtriques (risc de caigudes, estat nutricional, etc.).
 - Situació funcional: mobilitat i capacitat per a les activitats de la vida quotidiana.
 - Situació social.
 - Presència i estat del cuidador.

Consideracions particulars

- Malgrat que en persones que tenen criteris clínics de demència per MA probable la positivitat dels biomarcadors pot incrementar la certesa del diagnòstic que la demència es deu a un procés fisiopatològic de MA, el grup de consens per al diagnòstic per la MA³ no recomana la utilització de biomarcadors en el diagnòstic de rutina de la MA. En aquests moments, la utilització de biomarcadors pot ser útil en estudis d'investigació, assajos clínics o en casos molt particulars en què un clínic especialitzat ho consideri oportú i aquestes proves estiguin disponibles (l'ús de florbetapir està aprovat en el nostre país des del mes de gener de 2014). En el cas de MA, el procés fisiopatològic subjacent pot ser conegut mitjançant biomarcadors del dipòsit de proteïna betaamiloide (A β) al cervell (A β 42 en líquid cefaloraquidi o PET amiloide) o atròfia desproporcionada de lesió o degeneració neuronal (proteïna tau en líquid cefaloraquidi, consum de fluorodesoxiglucosa F18 en el còrtex temporoparietal en PET) o volumetria amb RMN (atròfia del lòbul medial basal i lateral temporal desproporcionada).

Habitualment, el diagnòstic de sospita de demència es realitza a l'APS. En aquesta fase de diagnòstic pot fer falta la participació de l'atenció especialitzada (AE) mitjançant les unitats de diagnòstic de deteriorament cognitiu. Les diferents possibilitats i pràctiques en cada territori definiran la relació entre l'AP i l'AE per completar els diferents elements i confirmar el diagnòstic així com establir el millor pla terapèutic. Tot i això, atesa l'expertesa necessària per fer un diagnòstic acurat i un pla d'intervenció correcte, com a criteri general, es considera necessari que, en l'atenció a totes les persones amb demència, hi participin els EAIA de

deteriorament cognitiu. La intensitat i duració d'aquesta intervenció dependrà de múltiples factors relacionats amb les necessitats dels malalts, però també amb l'estructura i expertesa dels serveis i professionals de la xarxa assistencial disponible a cada territori. Així doncs, el pacte local entre professionals i proveïdors de serveis a cada territori té una importància cabdal. Les plataformes informatitzades han de permetre agilitar la comunicació en les diferents fases del procés assistencial, entre l'APS i l'AE.

L'avaluació neuropsicològica a la xarxa pública la poden realitzar els EAIA de trastorns cognitius i també alguns serveis de neurologia i de geriatría. En tot cas, i independentment del context assistencial on es dugui a terme, el diagnòstic de confirmació de la demència es basa en l'aplicació sòlida i completa dels procediments abans esmentats, associada a una estratègia adequada de comunicació, informació i acompanyament de les persones i el seu entorn.

Taula 3. Elements clau del procés diagnòstic

Elements clau	Actuacions bàsiques	Indicadors proposats
1. Facilitar la realització del diagnòstic de sospita de demència a l'AP.	<ul style="list-style-type: none"> - Fer una avaluació cognitiva a tota persona amb queixes subjectives de pèrdua de memòria o amb queixes de la família o en cas que el professional en percebi indicis mitjançant la utilització d'instruments validats. - Coordinar-se amb els serveis especialitzats segons pacte territorial. 	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre de persones amb diagnòstic de demència entre el total de persones de 65 anys i més. - Nombre de persones amb diagnòstic de demència lleu entre el total de persones de 65 anys i més. - Nombre de persones amb qüestionari de Pfeiffer / MMSE/ MEC fet a l'APS d'entre el total de persones de 65 anys i més.
2. Realitzar una avaluació integral de la persona i dels processos de trastorns acompanyants, amb un model centrat en la persona.	<ul style="list-style-type: none"> - Fer una avaluació neuropsicològica completa almenys una vegada durant el procés diagnòstic (excepte en situacions molt avançades o en casos de persones amb afàsia). - Fer una analítica general que inclogui vitamina B₁₂, àcid fòlic, hormones tiroïdals i altres que se suggereixin per a la història clínica. - Fer almenys una prova de neuroimatgeria (TC o RM) durant el procés diagnòstic. - Fer una avaluació de síndromes geriàtriques (risc de caigudes, estat nutricional, estat d'ànim) i 	<p>Persones amb diagnòstic de demència a les quals s'ha realitzat:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prova de neuroimatgeria - Analítica específica - Avaluació funcional i de mobilitat - Avaluació del risc de caigudes - Avaluació nutricional - Avaluació de la sobrecàrrega del cuidador - Percentatge de demències amb GDS \geq 6 respecte al total de persones amb demència

	<p>altres malalties prevalents.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fer una avaluació de la situació funcional (AVD i AIVD). - Fer una avaluació de la situació social i de la sobrecàrrega del cuidador. - Identificar el pacient com a PCC o MACA quan es compleixin els criteris. 	<ul style="list-style-type: none"> - Identificació del pacient com a PCC o MACA entre el total de persones amb demència
--	--	--

3.2 Suport postdiagnòstic

Un cop completat el procés diagnòstic caldrà facilitar la informació del diagnòstic al malalt i a la seva família d'una manera entenedora. La comunicació del diagnòstic haurà d'anar acompanyada de la discussió del pla d'intervenció o el tractament.

El Pla individualitzat d'atenció (PIA) tindrà en compte la persona amb demència i el seu entorn familiar, particularment el cuidador principal. El model d'atenció centrat en la persona, que té en compte la història de la seva vida, els desitjos, les preferències i les voluntats per poder fer una atenció personalitzada, és el més adequat a les característiques i necessitats de les persones amb demència. En cas de situacions avançades el cuidador principal pot ajudar a comprendre i facilitar la presa de decisions.

L'objectiu general del PIA és oferir una atenció integral de qualitat a la persona i a la seva família, i evitar-ne o retardar-ne, en la mesura del possible, la institucionalització. L'enfocament proactiu, de manteniment de la màxima independència, i preventiu de complicacions s'ha de tenir en compte al llarg de tot el procés d'atenció.

El PIA haurà de tenir en compte el següent:

- a) El tractament farmacològic específic, que té com a objectiu la millora del control de símptomes cognitius i dels símptomes psicològics i conductuals. Els anticolinesteràsics (donepezil, rivastigmina i galantamina) s'utilitzen en la MA probable o possible lleu o moderada d'acord amb el que estableixen les GPC. La memantina també podria estar indicada en persones amb MA moderada o greu sola o en combinació amb anticolinesteràsics.
- b) El tractament cognitiu. L'estimulació cognitiva en grup o individual (amb l'ajuda de sistemes informatitzats) i els programes de reminiscència, encara que poc sistematitzats, poden ser d'utilitat per millorar l'autonomia, l'estat d'ànim o la progressió del deteriorament cognitiu. Són necessaris més estudis per poder fer una recomanació generalitzada de la seva utilització.

- c) Programa de manteniment de la mobilitat i de les AVD. Aquests programes estan basats en l'activitat física i en el manteniment de la realització de les AVD. Es poden fer al domicili de la persona, amb un ensinistrament adequat del cuidador principal, en centres de dia o també, temporalment, en hospitals de dia per fer educació sanitària al cuidador principal. En el territori els bancs d'ajudes tècniques poden facilitar eines complementàries a aquests programes per potenciar la independència de la persona per a les AVD.
- d) Programa de formació i suport psicosocial al cuidador. Es pot tractar de programes prèviament dissenyats per a grups o de formació individualitzada; i també de programes de pacients experts com ara el programa "Pacient Expert Catalunya". Es pot oferir formació en diferents àmbits i recursos assistencials, tant de la xarxa pública d'atenció com de les associacions de familiars.
- e) Informació sobre l'actuació en cas de problemes intercurrents, tant de salut com socials per garantir l'atenció continuada, sobre recursos socials i sanitaris disponibles en el territori, etc.
- f) Informació sobre les associacions de familiars que hi ha en el territori.
- g) Establiment del pla de seguiment, visites fetes per l'equip d'atenció primària (EAP), visites fetes a l'especialista, etc.

Cal tenir en compte que l'atenció a una persona determinada comporta diferents intervencions (p. ex., tractament farmacològic, estimulació cognitiva, programa d'activitat física, etc.).

En el cas d'un pacient crònic complex (PCC) i, particularment, quan hi ha trastorns de conducta, trastorns mentals, discapacitat important, malalties cròniques associades o en fases avançades, seria convenient nomenar un professional de referència amb expertesa en gestió de casos. Aquest professional té com a missió principal mantenir el contacte entre la persona malalta i la seva família i el sistema sanitari i social, així com facilitar els circuits d'ambdós sistemes d'atenció de forma coordinada. Aquest professional ha de poder ser identificat per la persona malalta i la seva família i ha de constar a la història clínica compartida de Catalunya (HCCC) per tal de facilitar el seu contacte.

És fonamental que l'APS o l'AE faci el seguiment del PIA i l'avaluació dels objectius plantejats per continuar o reorientar el pla i adaptar-lo a les necessitats de la persona amb demència i la seva família o entorn cuidador.

Per tal de poder aplicar el PIA cal:

- 1) Comptar amb els diferents professionals. Només l'atenció interdisciplinària pot cobrir totes les necessitats de les persones amb demència.
- 2) Comptar amb tots aquells dispositius disponibles en el territori. Les solucions organitzatives s'hauran d'adaptar segons les característiques de cada territori.
- 3) El principi general és que només s'aplicaran tractaments avalats per l'evidència científica o inclosos en les recomanacions consensuades a través de les GPC i dels grups d'experts i per l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS).
- 4) Les tecnologies de la comunicació i la informació (TIC) poden ser de gran ajuda en la relació entre els professionals (p. ex., entre els de l'AP i els de l'AE) i entre el pacient, la família i els professionals del sistema sanitari i social. Cal establir sistemes pràctics i accessibles d'atenció no presencial, tant per fer el seguiment habitual com per ajudar en casos de problemes intercurrents. Alhora, la HCCC ha d'identificar clarament el diagnòstic de demència.

En pacients amb demència i criteris de PCC o MACA, el PIA ha de complementar-se (o sintetitzar-se) mitjançant el pla d'intervenció individualitzat compartit (PIIC) corresponent, redactat sobre la base de les recomanacions de bones pràctiques promogudes pel Departament de Salut. Un cop redactat, s'ha d'incloure a la HCCC per poder-ne disposar.

Cal tenir en compte l'estadiatge de la malaltia que cursa amb demència. La classificació d'un pacient com a PCC no pot ser motiu per deixar de fer determinades intervencions adequades segons el nivell de gravetat.

D'altra banda, les rutes assistencials de complexitat (RAC) del territori han de garantir els circuits que assegurin la bona atenció dels pacients amb demència i complexitat clínica. Per a més informació sobre aquests procediments (PIIC, RAC) es poden consultar els documents específics disponibles al web del Departament de Salut.¹¹

Taula 4. Elements clau en el postdiagnòstic

Elements clau	Actuacions bàsiques	Indicadors proposats
1. Facilitar la informació i la comprensió del diagnòstic al malalt i a la seva família.	- Tota persona i el seu cuidador haurà de rebre informació sobre el diagnòstic, la situació evolutiva, les possibilitats d'intervenció, els serveis disponibles i el pla d'intervenció i de seguiment.	
2. Elaborar un pla d'atenció individualitzat, adequat i amb accessibilitat a tractaments no farmacològics i valorar la indicació de tractament farmacològic.	<ul style="list-style-type: none"> - Els malalts hauran de tenir un pla d'atenció individualitzat (PAI). - En funció del context individual es pot considerar el tractament farmacològic amb inhibidors de l'acetilcolinesterasa, memantina o amb ambdós en malalts que compleixin criteris d'indicació segons les GPG. - En fases inicials, lleus o moderades es recomanarà i es valorarà l'eficàcia d'un tractament cognitiu grupal o individual informatitzat. - Es faran recomanacions i, si escau, es prescriurà la participació en un programa de manteniment de la mobilitat i de les AVD. - Es proposarà al cuidador principal la participació en un programa de formació sobre la malaltia i el seu maneig, i també se li proposarà participar en grups de suport. - Tots els malalts tindran un pla de seguiment per l'APS i/o l'AE. - Tots els malalts i/o cuidadors rebran informació sobre els recursos existents i com connectar amb els professionals en cas de necessitats sanitàries i socials.* - En el moment del diagnòstic i durant tot el procés es faran recomanacions en relació amb aspectes ètics i legals com el maltractament, la conducció de vehicles, les incapacitacions, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre de pacients amb PIA / Nombre de persones amb diagnòstic de demència. - Nombre de persones amb tractament específic / Nombre de persones amb diagnòstic de demència. - Nombre de persones amb almenys un programa realitzat d'estimulació cognitiva / Nombre de persones amb diagnòstic de demència (en fase inicial o moderada). - Nombre de persones que han participat en un programa de mobilitat i/o AVD d'entre el total de persones amb diagnòstic de demència. - Nombre de cuidadors que han participat en programes de formació / Nombre de persones amb diagnòstic de demència. - Nombre de cuidadors que han participat en grups de suport / Nombre de persones amb diagnòstic de demència. - Nombre de persones amb pla de seguiment escrit / Nombre de persones amb diagnòstic de demència.
3. Prestar atenció interdisciplinària amb solucions organitzatives segons el territori.	- Facilitar el manteniment del malalt al domicili mitjançant la utilització coordinada dels recursos i donar prioritat a l'atenció domiciliària.	<ul style="list-style-type: none"> - Taxa de dies d'estada en hospitals i centre sociosanitari. - Taxa d'ingressos en hospitals, centre sociosanitari i residències.

		<ul style="list-style-type: none"> - Taxa de reingressos després de 30 dies de l'alta. - Taxa de persones amb demència en programes d'atenció domiciliària pública i/ o privada, hospitals de dia i centres de dia.
4. En els casos complexos, promoure l'existència d'un professional de referència i treballar la gestió de cas.	<ul style="list-style-type: none"> - Nomenar un professional de referència en casos complexos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre de professionals de referència designats / Nombre de persones amb diagnòstic de demència.
5. Identificar els pacients amb complexitat i associar-los un PIIC.	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar el pacient com a PCC o MACA segons escaigui. - Redactar un PIIC. - Reportar el PIIC a la HCCC. 	<ul style="list-style-type: none"> - Percentatge de pacients amb demència identificats com a PCC o MACA amb PIIC de qualitat associat i disposat a la HCCC.

*Cal treballar la coordinació amb els serveis socials i orientar, en la mesura que sigui necessari, l'activació de la LAPAD per tal que se li faci una valoració i un pla individualitzat social.

3.3 Coordinació i maneig de l'atenció: tipus de serveis (recursos i àmbits d'atenció)

L'atenció a les persones amb demència, requereix que s'utilitzin diferents recursos en el territori de manera coordinada, i continuada en el procés de la malaltia. A continuació es relacionen els serveis principals que cal tenir en compte.

a) Atenció primària de salut

El maneig bàsic dels malalts amb demència és ambulatori i domiciliari, cosa que fa que la responsabilitat principal recaigui en l'APS. Aquesta intervé en la detecció i en la fase diagnòstica, en el seguiment i en l'assessorament i suport al cuidador. L'APS s'ha de coordinar amb els serveis especialitzats per establir i assegurar l'aplicació del pla d'intervenció quan el cas ho requereixi. L'APS també és la responsable del maneig dels altres problemes de salut (p. ex., la comorbiditat) que pugui presentar el pacient, particularment les malalties cròniques d'alta prevalença, atesa l'elevada edat dels pacients amb demència.

Entre els professionals que hi intervenen cal tenir en compte el rol fonamental de les infermeres i infermers que, a més del seu paper en l'educació sanitària i en el seguiment ambulatori i a domicili, estan en disposició òptima per assumir el rol de gestor de cas i de professional de referència.

b) Hospitals generals

És on normalment trobem els equips especialitzats en el diagnòstic i maneig expert en persones amb demència: els EAIA de trastorns cognitius, els serveis de neurologia, de geriatria o de salut mental.

Els EAIA de trastorns cognitius participen en la fase diagnòstica, el tractament, el seguiment i en les situacions de crisi.

Els hospitals generals també juguen un paper en el maneig de les altres malalties agudes o cròniques no relacionades amb la malaltia de base. La major part de la recerca especialitzada i particularment els assajos clínics es realitzen en els hospitals generals. El conjunt dels serveis hospitalaris tenen un paper especialitzat i específic, encara que no tan continuat. Així doncs, els programes d'hospitalització a domicili o els hospitals de dia mèdics poden ser importants en diferents moments a causa de la presència de malalties o processos intercurrents.

c) Serveis socio-sanitaris

En els centres socio-sanitaris hi ha diferents unitats específiques o polivalents que atenen persones amb demència. Intervenien més freqüentment en fases avançades. Alguns centres socio-sanitaris tenen unitats de diagnòstic (EAIA) i programes específics d'intervenció en hospital de dia o unitats ambulatories o d'internament per a situacions de crisi. Les unitats socio-sanitàries són:

- *EAIA de trastorn cognitiu.* Per a l'atenció en la fase diagnòstica, en el seguiment i en els episodis de desestabilització manejable en l'àmbit ambulatori i com a gestor de casos en situacions de crisi que requereixen ingrés hospitalari i coordinació internivells.
- *Hospitals de dia,* que proveeixen el tractament específic d'estimulació cognitiva, el tractament integral de manteniment per a les AVD i el suport i l'educació a la família.
- *Unitats d'estada mitjana per a trastorns cognitius.* Algunes unitats d'estada mitjana s'han especialitzat en el maneig de persones amb demència i problemes de salut, particularment els símptomes psicològics i conductuals.
- *Unitats de subaguts.* Ingressos de persones amb deteriorament cognitiu i problemes de salut intercurrents (infecció d'orina, problemes respiratoris) que requereixen un ingrés no programat.
- *Unitats de cures pal·liatives.* Per a l'atenció a persones amb malaltia avançada, necessitats pal·liatives o que es troben al final de la vida i requereixen ingrés.
- *Unitats de convalsència.* Per a persones que necessiten recuperar-se de problemes aguts intercurrents que els han produït un augment de la dependència funcional, però que alhora puguin seguir un programa de rehabilitació.
- *Unitats de llarga estada.* Per a persones amb discapacitat important amb més o menys problemes de salut intercurrents que requereixin ingrés temporal.
- *PADES.* Per a l'atenció a domicili en cas de situació avançada i/o terminal i també en casos de crisi o problemes intercurrents.

d) Serveis socials

L'atenció domiciliària, els centres de dia i els serveis residencials són serveis socials especialitzats de la cartera de serveis socials que poden ser prestacions de serveis en l'àmbit de la dependència.

N'és l'objectiu mantenir la persona en el seu entorn personal, social i familiar en les millors condicions i proporcionar suport a les famílies en l'atenció a les persones grans dependents que puguin estar afectades de demència.

- Els *serveis d'atenció domiciliària* (SAD) donen suport al pacient i la seva família en el domicili per tal de facilitar o possibilitar el manteniment del pacient a la llar i la continuïtat de l'atenció i així evitar-ne o retardar-ne la institucionalització.
- El *centre de dia* (CD) es concep com un servei de proximitat que ofereix al pacient una atenció de tipus terapèutic que presta atenció integral i personalitzada i que té per objectiu endarrerir-ne l'aparició de problemes i trastorns, mantenir-ne o millorar-ne les habilitats i els aprenentatges, realitzar activitats de tipus assistencial i alhora actuar com un servei de respir per a la família.

Cal que les persones usuàries d'un CD tinguin garantit el suport al domicili durant les hores no incloses per aquest servei. Els requisits per poder accedir a un CD són:

- Persona que té una demència en fase moderada o greu amb reconeixement de dependència.
 - Amb dificultats per mantenir-se al domicili.
 - Amb necessitats de suport del cuidador.
 - Amb necessitats socials que fan que no pugui participar en programes terapèutics específics en els hospitals de dia.
- Les *residències per a persones grans* tenen el rol de substitució de la llar quan la persona no pot continuar en el seu domicili. Fonamentalment, per a persones amb demència avançada o per a aquelles amb demència moderada que no tenen suport ni social ni familiar.
 - Prestacions econòmiques per a un cuidador no professional i les prestacions econòmiques vinculades. Formen part de la cartera de serveis d'atenció a persones amb dependència.

e) Serveis de salut mental

La xarxa de salut mental hauria d'intervenir coordinadament amb els serveis d'AP i els altres serveis d'AE fonamentalment en el cas de pacients amb símptomes psicològics i conductuals. Alguns centres de salut mental també tenen EAIA i unitats d'estada mitjana de trastorns cognitius. Les unitats de psiquiatria d'aguts estan especialment dissenyades per a malalts mentals greus que es desestabilitzen per una malaltia intercurrent. En alguns casos també atenen persones amb demència amb crisis per símptomes psicològics i conductuals.

f) Associacions de familiars

El rol més important de les associacions de familiars és el d'oferir suport a la família a través de grups d'ajuda mútua i de tractaments individuals. També poden jugar un paper en la formació i educació sanitària dels familiars. Algunes també són proveïdores de serveis socials.

Tots els recursos esmentats anteriorment hauran d'estar coordinats. A cada territori s'hauran de detallar els recursos/serveis de què disposen i com es produirà la relació i coordinació entre ells.

La coordinació de tots els serveis, tant socials com sanitaris, tant ambulatoris i de suport com d'internament, tant d'AP com d'AE, és de rellevant importància i s'ha de promoure per al benestar i la qualitat de l'atenció al malalt afectat de demència i la seva família. Aquesta coordinació es fa més palesa en les fases inicials de la malaltia per anar donant el suport necessari i adequat en els diferents períodes evolutius de la malaltia.

L'atenció comunitària a les persones amb demència ha d'adaptar-se a les opcions d'atenció integrada sanitària i social que s'estableixin en l'àmbit local, territorial o interdepartamental mitjançant la promoció de protocols d'actuació conjunta. Aquesta atenció integrada ha de promoure a llarg termini el retard en la institucionalització i una menor taxa d'ingrés a l'hospital.

Les rutes assistencials han de donar resposta específica a les garanties d'atenció 7x24 als pacients amb demència. I, quan els pacients presentin criteris de PCC o MACA, la ruta assistencial de complexitat del territori és la que ha de donar la resposta assistencial adequada, de manera integrada la social i la sanitària.

Taula 5. Elements clau en relació amb la coordinació i el maneig de l'atenció

Elements clau	Actuacions bàsiques	Indicadors proposats
1. Disposar d'equips competents per realitzar tractaments no farmacològics basats en l'evidència.	<ul style="list-style-type: none"> - Cada territori tindrà un pla o ruta escrit de l'atenció a les persones amb demència. - A cada territori hi haurà tots els recursos que es considerin necessaris segons els criteris de planificació. Cada territori ha de tenir els circuits organitzats per donar resposta al diagnòstic i als plans d'atenció que se'n derivin. 	<ul style="list-style-type: none"> - Existència en el territori d'una ruta d'atenció per a les persones amb demència. - Existència dels recursos.
2. Cada servei o estament ha de detallar la cartera de serveis territorials i els recursos socials, privats i públics.	<ul style="list-style-type: none"> - A cada territori hi ha d'haver una llista de serveis sanitaris, socials i d'associacions disponibles. 	<ul style="list-style-type: none"> - Existència d'un document escrit accessible amb la llista de recursos i serveis en el territori.
3. Facilitar l'atenció integrada entre recursos socials i sanitaris.	<ul style="list-style-type: none"> - El pla o ruta de persones amb demència a cada territori haurà de ser desenvolupat amb la participació de serveis socials i de salut. 	<ul style="list-style-type: none"> - Existència del pla amb la participació de dues xarxes.

	<ul style="list-style-type: none"> - Establir sistemes formals de comunicació i coordinació dels recursos. - Definir la funció i els circuits de seguiment i coordinació entre els equips sanitaris i socials d'AP i d'AE i associacions de familiars d'Alzheimer. 	<ul style="list-style-type: none"> - Existència de protocols de coordinació.
4. Desplegar l'ús de plataformes d'informació i comunicació entre professionals.	<ul style="list-style-type: none"> - Aplicar la història clínica compartida tant en els recursos socio-sanitaris com en els socials. - Promoure la utilització de recursos informàtics per facilitar el seguiment a domicili i la connexió entre els equips i el cuidador principal. - Promoure la utilització àgil dels recursos per a la connexió entre equips participants en la intervenció (per exemple, entre EAIA i EAP). - Continuar amb el desenvolupament de la teleassistència (com a eina d'ajut al cuidador), localitzadors i altres dispositius de suport així com explorar els seus recursos per facilitar la comunicació. 	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre d'experiències amb sistemes de connexió informatitzats entre professionals i cuidadors. - Nombre d'experiències amb sistemes de connexió informatitzats entre professionals de diferents àmbits assistencials.

3.4 Serveis comunitaris: suport a les famílies i al cuidador principal

La sobrecàrrega del cuidador és una de les conseqüències de la MA i altres malalties que cursen amb demència. La sobrecàrrega del cuidador està relacionada amb l'impacte emocional que genera el deteriorament cognitiu. També amb la gravetat de la demència i la necessitat de suport continuat per a la realització de les AVD.

L'avaluació proactiva del suport sociofamiliar que té la persona i l'avaluació de la sobrecàrrega familiar permetran elaborar estratègies per atendre les necessitats detectades en aquesta àrea d'atenció.

Tots els plans d'atenció han de tenir en compte la família i sobretot el cuidador principal. Els tipus de serveis que poden donar suport al cuidador són:

- Programes d'educació sanitària sobre la malaltia i sobre el maneig de les diferents situacions que es poden resoldre al llarg de la malaltia. Aquests programes es poden fer en grup, en el marc de les associacions de malalts, en l'AP, en els hospitals de dia o en els centres de dia.
- Suport psicosocial: grups d'ajuda mútua. També es poden aprofitar les xarxes socials per tal d'establir sistemes de contacte entre cuidadors.
- Prestacions vinculades a la Llei de la dependència. Serveis socials.
- Existència de professionals de referència que facilitin el contacte amb el sistema sanitari, sobretot en situacions de crisi.
- Promoció de l'ús de la targeta Cuida'm arreu del territori.
- Articulació de respostes integrades de base territorial a les situacions de claudicació.

Taula 6. Elements clau en els serveis comunitaris: procés de suport a les famílies i al cuidador principal

Elements clau	Actuacions bàsiques	Indicadors proposats
1. Donar atenció i suport al cuidador i la família, en especial en les claudicacions.	<ul style="list-style-type: none"> - Facilitar el contacte amb serveis socials per vehicular la tramitació de la Llei de la dependència. - Nomenar un professional de referència en casos complexos (PCC/MACA). - Donar la targeta Cuida'm quan es compleixin els criteris d'inclusió, en els territoris que estigui desplegada. 	<ul style="list-style-type: none"> - Percentatge de persones que han estat avaluats per serveis socials entre el total de persones amb demència. - Percentatge de persones amb un professional de referència d'entre el total amb diagnòstic amb demència. - Percentatge de persones amb targeta Cuida'm entre el total de persones amb demència.
2. Facilitar programes formatius per als cuidadors, per a la ciutadania i per a la persona sempre que sigui possible.	<ul style="list-style-type: none"> - Facilitar l'accés a programes formatius grupals per als cuidadors principals amb l'objectiu de millorar el coneixement de la malaltia i el seu maneig al domicili. - Promoure la figura del cuidador expert. 	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre de cuidadors que han participat en programes educatius. - Nombre de tallers per territori.

<p>3. Facilitar l'organització de grups de cuidadors propers al domicili mitjançant la utilització de les xarxes comunitàries.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Conjuntament amb les associacions de familiars dels malalts, organitzar grups de cuidadors; o facilitar al cuidador l'accés a grups d'ajuda mútua. - Aprofitant les TIC, promoure una xarxa de familiars d'acord amb les associacions corresponents. - Explorar la possibilitat de crear un web orientat a donar suport als familiars i cuidadors principals. 	
--	---	--

3.5 Atenció continuada: símptomes psicològics i conductuals i situacions de crisi

Les situacions de crisi poden ser ocasionades per circumstàncies diverses, entre les quals hi ha els símptomes psicològics i conductuals, les malalties agudes o reaguditzacions de malalties cròniques, o la claudicació del cuidador familiar. La resposta eficaç, coordinada i de base territorial davant de situacions de crisi ha de garantir respostes de qualitat a les crisis amb visió d'atenció 7x24.

La connexió entre la família i el sistema sanitari i social ha de ser eficaç. Per això es poden utilitzar recursos diferents:

- El contacte directe amb el professional o equip de referència.
- La utilització de les noves tecnologies que pot facilitar el contacte entre la família i l'equip assistencial.
- La connexió entre els agents diferents del sistema sanitari i social.

Els actors que hi intervenen són:

- L'APS (EAP i equips d'atenció continuada).
- Els serveis d'atenció a domicili (atenció domiciliària d'APS, PADES, hospitalització a domicili).
- Serveis ambulatoris hospitalaris i sociosanitaris (hospitals de dia sociosanitaris, EAIA, consultes externes, etc.).
- Els serveis de salut mental: unitats de psicogeriatria.
- Els serveis d'urgències (061 CatSalut Respon, centres d'urgències d'atenció primària - CUAP i hospitalaris).

- Els serveis socials d'AP i AE.
- Serveis d'hospitalització (socio-sanitaris i hospitalaris). Inclou les unitats d'estada mitjana psicogeriatrica dissenyades específicament per donar resposta a aquestes situacions.

Les rutes assistencials han de donar resposta específica a les necessitats de les persones i a les situacions de crisi amb visió d'atenció 7x24.

Taula 7. Elements clau en l'atenció continuada: processos en persones en situacions de crisi

Elements clau	Actuacions bàsiques	Indicadors proposats
1. Garantir l'atenció 7x24, donar solucions ràpides en les descompensacions i en les situacions de crisi.	<ul style="list-style-type: none"> - Facilitar el contacte directe amb els professionals (professional de referència si n'hi ha) en cas de situacions de crisi. - Promoure el desenvolupament de sistemes de comunicació mitjançant les TIC. - Oferir formació a tots els professionals sobre la utilització adequada d'antipsicòtics. - Valorar la utilització dels sistemes de teleassistència i la seva incorporació als recursos assistencials. - Valorar les possibilitats de participació del 061. 	<ul style="list-style-type: none"> - Percentatge de resposta per dispositiu en crisi dins i fora d'hores. - Percentatge d'utilització de serveis d'urgències entre persones amb diagnòstic de demència. - Percentatge de persones que tenen suport de serveis socials entre persones amb diagnòstic de demència. - Percentatge d'utilització de psicòtrops tant al domicili com en residències.

3.6 Situació de malaltia avançada i/o terminal

Durant el procés d'atenció a les persones amb deteriorament cognitiu s'haurà de treballar de forma proactiva, sobre la base del coneixement de la seva evolució, i tenir present, sempre que sigui possible, l'establiment i l'acompliment de directrius anticipades consensuades amb la persona amb demència i amb la seva família o entorn cuidador.

La identificació de les persones en situació de malaltia avançada o terminal es pot fer amb l'ajuda d'instruments validats (NECPAL[®]). Aquest procés d'identificació ha d'activar la inclusió de la persona en la ruta assistencial d'atenció a la complexitat (PCC/MACA) del territori. És a dir, la ruta assistencial d'atenció a les persones amb demència conflueix, a partir de la identificació de la situació de malaltia avançada i terminal, amb la ruta assistencial d'atenció a la complexitat. D'aquesta forma, en aquest moment, prenen rellevància els objectius definits

en aquesta ruta, com és el fet de garantir l'atenció continuada (7 dies x 24 hores) en l'entorn en el qual visqui la persona (tant si és el domicili com si és una residència), d'utilitzar alternatives a l'hospitalització convencional quan calgui, així com d'introduir progressivament l'atenció pal·liativa a mesura que faci falta. Igualment, i tal com es defineix en la ruta de complexitat, la realització d'un PIIC en aquests pacients és particularment recomanable.

En el context de l'atenció a les persones amb demència en situació de malaltia avançada és important utilitzar les GPC que tenim a l'abast,¹² així com les recomanacions disponibles referents a les bones pràctiques organitzatives,¹³ segons la complexitat assistencial, i als aspectes ètics de l'atenció a les persones al final de la vida.¹⁴

L'atenció a les persones al final de la vida requereix l'organització de tots els recursos del territori, tant específics com no específics, de cures pal·liatives. En funció de les necessitats que presenta la persona amb demència i la seva família (o entorn cuidador), detectades a partir de la valoració i avaluació continuades, s'ha de definir, en l'àmbit territorial, quin és l'àmbit i el recurs més adequat per oferir atenció a aquesta persona i satisfer les seves necessitats. Cal destacar la importància de garantir l'accés de la persona a recursos específics de cures pal·liatives quan la situació ho requereixi, així com de treballar de forma molt coordinada, i amb caràcter prioritari, amb els serveis socials del territori, quan hi hagi necessitats socials relacionades.

Taula 8. Elements clau en els processos amb malaltia avançada o terminal

Elements clau	Actuacions bàsiques	Indicadors proposats
1. Facilitar, sempre que sigui possible, la realització de directrius anticipades amb la persona i la família, des de l'inici de la patologia i, periòdicament, a mesura que la malaltia avanci.	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar les persones amb malaltia avançada. - Incorporar les persones amb malaltia avançada a la ruta assistencial de complexitat del territori. - Es facilitarà la informació i l'acompanyament necessaris, des de la fase diagnòstica, per a la presa de decisions sobre directrius anticipades, especialment en el cas de les persones amb demència lleu. 	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre de casos inclosos a la ruta PCC o MACA amb diagnòstic principal de demència. - Percentatge d'aquests pacients que disposen d'un PIIC de qualitat. - Nombre de documents de voluntats anticipades en cada territori.
2. Oferir atenció adequada i de qualitat en el tram final de la vida a les persones amb demència en fase avançada.	<ul style="list-style-type: none"> - Totes les persones amb demència avançada han de tenir una valoració integral i interdisciplinària i un PIA. - Totes les persones amb demència avançada requereixen un pla terapèutic interdisciplinari amb tractament farmacològic i no 	-Nombre de persones que han estat ateses per un equip especialitzat de cures pal·liatives (desglossat per tipologia de serveis –UCP, PADES, UFISS-CP) entre les persones amb diagnòstic de demència i/o amb demència avançada.

	<p>farmacològic que en cobreixi les necessitats, especialment el control de símptomes.</p> <p>- En funció de les necessitats que presenti la persona caldrà adequar la intensitat de l'atenció a la complexitat que presenti i facilitar-li l'accés a recursos específics de cures pal·liatives (d'internament o de suport comunitari o hospitalari) si és necessari.</p> <p>- Oferir suport psicosocial i atenció al dol a la família (o entorn cuidador), especialment al cuidador principal.</p>	<p>- Nombre d'ingressos en unitats de subaguts entre persones amb demència i criteris de PCC o MACA.</p>
--	---	--

4 Impuls i participació en la recerca entre nivells assistencials, centres i xarxa

La recerca clínica es duu a terme fonamentalment en els àmbits assistencials. Tradicionalment, els assajos clínics es realitzen en els hospitals d'aguts. Per realitzar aquesta activitat calen equips capacitats, competents i ben entrenats en aquesta activitat.

Malgrat això el maneig de la malaltia es fa fonamentalment en la comunitat. La major part dels processos intercurrents també es produeixen en la comunitat. Cal promoure la recerca translacional i clínica en els serveis que permeti avaluar l'aplicació de tractaments farmacològics i no farmacològics nous, i de procediments assistencials i l'impacte sobre el pacient, les famílies i el sistema sanitari i social. Malgrat això i per garantir la qualitat de la recerca, cal també disposar o coordinar-se amb serveis o recursos que disposin de l'expertesa adequada per desenvolupar procediments de recerca i avaluació apropiats. La recerca en xarxa permetria l'obtenció de més bons resultats i també possibilitaria que es pogués aplicar a la pràctica clínica.

5 Formació del professionals

La formació de base i la formació continuada són elements clau per a l'atenció adequada dels pacients amb demència.

Tanmateix, cal promoure el coneixement dels protocols existents i el seguiment de les rutes assistencials adequades.

També cal tenir en compte els processos formatius sobre el model assistencial i, particularment, sobre el concepte d'atenció centrada en la persona.

La utilització de programes en línia i la facilitat per accedir-hi dels professionals els permet ampliar el coneixement i la capacitat per al maneig de les persones amb demència.

Taula 9. Elements clau en la formació dels professionals

Elements clau	Actuacions bàsiques	Indicadors proposats
1. Facilitar l'accés dels professionals a formació basada en els protocols i les rutes assistencials basades en l'atenció centrada en la persona.	<ul style="list-style-type: none"> - Fer programes formatius basats en el coneixement existent i en les rutes assistencials. - Fer programes formatius d'atenció centrada en la persona. - Fer programes formatius sobre les intervencions no farmacològiques. 	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre i percentatge de persones (d'un equip o d'un territori) que han participat en processos formatius per disciplina i àmbit professional. - Nombre de sessions formatives.
2. Aprofitar les noves tecnologies per a la formació.	<ul style="list-style-type: none"> - Afavorir el desenvolupament de programes formatius en línia. 	<ul style="list-style-type: none"> - Percentatge de professionals (d'un equip o d'un territori) que han rebut formació en línia sobre cronicitat/complexitat. - Percentatge de professionals (d'un equip o d'un territori) que han rebut formació en línia sobre demència.

6 Avaluació

Cal disposar d'un paquet comú i congruent d'indicadors per fer una avaluació adequada de tot el procés d'atenció a la malaltia. Cal tenir en compte que es tracta d'una avaluació necessàriament compartida entre els diferents actors que n'han acordat el maneig en l'àmbit territorial i que participen en la ruta de demències. Una de les funcions de l'avaluació és poder fer el seguiment de l'acompliment dels acords.

Taula 10. Elements clau en l'avaluació

Elements clau	Actuacions bàsiques	Indicadors proposats
1. Avaluar el procés d'aplicació de les recomanacions en l'àmbit territorial.	<ul style="list-style-type: none"> - Disposar d'indicadors per fer una avaluació adequada de tot el procés d'atenció a la malaltia. 	<ul style="list-style-type: none"> - Existència d'informes d'avaluació territorials basats en un quadre de comandament amb indicadors d'estructura (recursos), de procés (ingressos, visites, etc.) i de resultats (reingressos, satisfacció, etc.).

7 Annexos

Taula de sigles i acrònims

AE: atenció especialitzada

A β : betaamiloide

AIVD: activitats instrumentals de la vida diària

AP: atenció primària

APS: atenció primària de salut

AVD: activitats de la vida diària

AIVD: activitats instrumentals de la vida diària

BACDem: Bases per a l'atenció comunitària a les persones amb demència

CD: centre de dia

CDR: Clinical Dementia Rating

CATMA: Consell Assessor sobre el Tractament Farmacològic de la Malaltia d'Alzheimer

CUAP: centre d'urgències d'atenció primària

DSM-IV: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (versió 4)

DSM- V: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (versió 5)

EAIA: equips d'avaluació integral ambulatoria

EAP: equips d'atenció primària

GDS: Global Dementia Scale

GPC: guia de pràctica clínica

HCCC: història clínica compartida de Catalunya

MA: malaltia d'Alzheimer

MACA: model d'atenció a la cronicitat avançada

MEC: test Minimental

MMSE: escala Minimental

NECPAL: necessitats pal·liatives

NINCDS/ADRA: National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke - Alzheimer's Disease and Related Disorders Association

NPI-Q: Neuropsychiatric Inventory Questionnaire

OMS: Organització Mundial de la Salut

PADES: Programa d'atenció domiciliària i equips de suport

PCC: pacient crònic complex

PDSS: Pla director sociosanitari

PIA: pla d'atenció individualitzat

PIIC: pla d'intervenció individualitzat compartit

PPAC: Programa de prevenció i atenció a la cronicitat

PVAA: Programa Vida als Anys

RAC: rutes assistencials de la complexitat

RM: ressonància magnètica

TC: tomografia computada

TEP: tomografia per emissió de positrons

TIC: tecnologies de la informació i de la comunicació

UFISS: unitats funcionals interdisciplinàries sociosanitàries

Col·laboradors

Miquel Aguilar

Consol Almenar

Salvador Altimir

Pilar Azpiazu

José Miguel Baena

Jordi Ballesté

Elena Barranco

Rafael Blesa

Concepció Cabanes

Cèlia Cabré

Jordi Casanovas

Mercè Cervera

Eulàlia Cucurella

Roger Cuscó

Joan Espauella

Jordi Espinàs

M. Carme Espinosa

Carme Ferrando

Isabel Fort

Pep Fusté

Domènec Gil

M^a. Jesús González

Marco Inzitari

Carlos Jacas

Melinda Jiménez

Esther Limón

Albert Lladó

Alberto Lleó

Secundí López-Pousa

Miguel Ángel Martínez

Esther Martínez

M^a. Jesús Mejido

Marta Navarro

Josefina Palencia

Joan Manel Pérez-Castejón

Dolors Quera

Lluís Reig

Ramon Reñé

Sebastià Rius

Manel Rosich

Pedro Roy

Manel Sánchez

Sebastià Santauegènia

Referències bibliogràfiques

1. Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de práctica clínica en el SNS: AIAQS núm. 2009/07.
2. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM). Fifth Edition (DSM-5). American Psychiatric Association's. May 18, 2013.
3. Idescat. Anuari Estadístic de Catalunya. <http://www.idescat.cat/pub/?id=aec&n=255>
4. World Health Organization, 2012. Dementia: a public health priority.
5. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Clifford R. Jack, Jr, Kawas CH et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association Workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer Dement*. May 2011;7(3):263-9.
6. Cobb JL, Wolf PA, Au R, D'Agostino RB. The effect of education on the incidence of dementia and Alzheimer's disease in the Framingham, *Neurology* 1995;45, 1707-12.
7. Gussekloo J, Heeren TJ, Izaks GJ, Ligthart GJ, Rooijmans HG: A community based study of the incidence of dementia in subjects aged 85 years and over, *J. Neurol Neurosurg Psychiatry* 1995;59: 507-10.
8. Gascon-Bayarri J, Reñe R, del Barrio JL, Ramon JM, Hernandez-Pardo M, Sanchez-Castañeda C et al. THE PRATICON: Prevalence of dementia subtypes in El Prat de Llobregat, Catalonia, Spain. *Neuroepidemiology* 2007: The PRACTICON;28:224-34.
9. Salva et al and the Nutrialz Group. Health and Nutritional promotion program for patients with dementia (Nutrialz study: design and baseline data. *The journal of Nutrition, Health and Aging* 2009.
10. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Enquesta de salut a la població Institucionalitzada de Catalunya, 2006. [Internet]. [Citat 2011, Jun 21]: http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/en/dir241/espi_ang_65.pdf
11. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Documentació <http://www20.gencat.cat/portal/site/salut/menuitem.a5eff1330867824c1b412910b0c0e1a0/?vgnnextoid=cf2a63c30a0cf210VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=cf2a63c30a0cf210VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=detall&contentid=42da27e9602e8310VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD>
12. Guías de práctica clínica sobre cuidados paliativos. Madrid. Plan nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. País Vasco; 2008 GPC en el SNS: Osteba Nº 2006/08.

13. Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Barcelona, 2010.
14. Recomanacions als professionals per a l'atenció als malalts al final de la vida. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Barcelona, 2010.