

# Proyecto MapEA: Mapa de recursos para enfermos de demencia/Alzheimer en Andalucía.

## Herramientas de planificación y organización

A pesar de que Andalucía cuenta con diferentes herramientas de planificación y organización y de que han surgido algunas iniciativas locales con financiación irregular, su aplicación hoy en día es limitada. Por ejemplo, el Plan de Apoyo a las Familias Andaluzas, puesto en marcha mediante un decreto en 2002 por la Junta de Andalucía, incluía un Plan Andaluz de Alzheimer que no se llegó a implantar. Actualmente se está trabajando en una *Estrategia Alzheimer 2020* que ha sido aprobada por el Parlamento Autonómico pero que de momento no se ha desarrollado.

A pesar de que Andalucía cuenta con diferentes **herramientas de planificación y organización** (ej. Proceso asistencial integrado (PAI) de demencia) y de que han surgido algunas iniciativas locales con financiación irregular, su aplicación hoy en día es escasa y es necesario actualizarlo y dotarlo de recursos (económicos y humanos).

Al no existir una **política de prevención global** a nivel autonómico, los expertos recomiendan la creación de una Estrategia común, desarrollada por la Administración y las Asociaciones. Estas iniciativas de prevención de la enfermedad se consideran muy relevantes ya que las evidencias epidemiológicas (y cada vez más en ensayos clínicos), avalan los programas multicomponentes de prevención primaria y secundaria en la mejora de la reserva cognitiva y el retraso en la expresión sintomática de la enfermedad. Los expertos concluyen que, dada la edad mayoritaria de inicio de los síntomas, se disminuiría así de forma significativa la prevalencia de la enfermedad.

Actualmente no hay ninguna iniciativa de ámbito autonómico para la **identificación temprana del deterioro cognitivo/demencia**. Los expertos abogan por implantar programas de identificación temprana del deterioro cognitivo/demencia en la población de riesgo o en aquella que ya presenta síntomas y accede al sistema sanitario en búsqueda de diagnóstico.

## Proceso asistencial

Para los expertos, el sistema (social, sanitario o administrativo) debería estar atento y ser sensible a la importancia que tiene la **detección temprana de síntomas**. Pero, en ocasiones, es el mismo sistema el que la frena dicha detección temprana, retrasando la derivación de los pacientes a Atención Especializada (AE). Los expertos señalan que existe excesiva tolerancia a los síntomas, que puede deberse a una falta de formación, a una actitud nihilista y a la presión existente para no derivar al especialista. En términos promedio, la espera para ser visto por el neurólogo es, como mínimo, de un año.

En el caso de que existan dudas en el diagnóstico de deterioro cognitivo, sospecha de enfermedad neurodegenerativa, complicaciones no previsibles o de difícil manejo en el curso de una demencia ya diagnosticada o un deterioro cognitivo ligero, **el médico de Atención Primaria (AP) deriva al paciente a la consulta de Atención Especializada (AE)**, lugar en el que se realizará la confirmación del diagnóstico. Sin embargo, los expertos

opinan que el médico de AP debería determinar, sistemáticamente, si el paciente sufre deterioro cognitivo y descartar causas reversibles.

Con frecuencia **el personal de enfermería de AP** es el encargado de identificar a los individuos con posible deterioro cognitivo y de realizar los test básicos como el Mini Mental para que, en caso de sospecha, dirigir al paciente al médico de AP.

La **confirmación del diagnóstico** se lleva a cabo en AE, donde destaca el papel desarrollado por los siguientes especialistas en función de las condiciones del paciente: **El neurólogo** es el principal responsable del diagnóstico y evaluación inicial. Al no estar presente en los centros comarcales, recibe principalmente pacientes de las metrópolis. En zonas comarcales, los pacientes suelen derivarse al **internista**, que suele realizar el seguimiento del paciente sin derivarlo al neurólogo. **El psiquiatra** actúa de consultor de neuropsiquiatría, así como **el geriatra**, que ejerce fundamentalmente en ámbitos socio sanitarios y privados ya que esta especialidad no está incluida en la cartera de servicios del SAS.

En cuanto al **diagnóstico de confirmación**, en general no se detectan barreras para la realización de **pruebas de neuroimagen estructural** (TAC craneal o Resonancia Magnética, esta última reservada a los especialistas). Sí hay barreras en las **pruebas de evaluación neuropsicológica**, por varios motivos: la frecuente inexistencia de este recurso (escasez de neuropsicólogos adecuadamente formados), la falta de accesibilidad desde AP cuando existe y la falta de equipos multidisciplinares diseñados específicamente para estos pacientes.

Las **pruebas de determinación de T-tau, P-tau y Ab-42 en líquido cefalorraquídeo** no están en el catálogo de prestaciones de la Comunidad Autónoma, por lo que hay que solicitarlas a la comisión del hospital. Los principales obstáculos que dificultan la realización de estas pruebas son la necesidad de enviar las muestras a un centro privado de referencia y el tiempo de respuesta, así como los costes económicos.

En el caso que el líquido no esté disponible o no haya sido lo suficientemente aclaratorio, se podría optar por realizar **pruebas de medicina nuclear (PET FDG y PET Amiloide)** aunque cuentan con una implantación baja en la comunidad autónoma.

No existe un Centro de Referencia para Neuro genética en la Comunidad Autónoma para la realización de **análisis genéticos** de formas familiares.

**El tratamiento farmacológico** específico de las demencias (con anticolinesterásicos y/o memantina) se inicia en AE, principalmente en el servicio de neurología que, tras prescribir la medicación, **deriva a la mayoría de los pacientes a AP para el seguimiento**. Los casos más complejos se siguen desde neurología. Al menos una vez al año, el neurólogo debe revisar al paciente para la renovación del visado. El psiquiatra y el geriatra (a pesar de éste último no formar parte del SAS) juegan, en opinión de los expertos, un papel clave en el seguimiento de la enfermedad, gracias a su visión integral de diferentes aspectos que influyen en la evolución del paciente: la comorbilidad, la sintomatología conductual, polifarmacia o los aspectos socio familiares, entre otros.

En Andalucía se aplican **mecanismos de control para la prescripción de fármacos** específicos de demencia. Existen protocolos/guías de utilización específicos para la prescripción de anticolinesterásicos (no de la memantina) y se necesita un visado (para ambos tratamientos) por el servicio de prestaciones farmacéuticas que se concede al cumplir determinados criterios diagnósticos.

**Los tratamientos no farmacológicos (TNF)** no dependen del Sistema Salud, por lo que se imparten desde los Centros Psicosociales (privados o no) y las Asociaciones de Familiares de Pacientes (AFA), donde llevan a cabo la Intervención o estimulación cognitiva, Programas de intervención sobre las actividades de la vida diaria, Programas de actividad física y Trabajo con familiares. Los servicios de AP y AE informan a los pacientes y familiares/cuidadores sobre las TNF disponibles en su entorno y los deberían derivar a las AFA, si bien no existe un canal estructurado de derivación.

Los expertos afirman que rara vez se evalúan los aspectos cognitivos, funcionales y motores y conductuales durante el seguimiento del paciente, y en los casos en los que se realiza, se trata de una revisión cualitativa y de evolución, no estructurada. Afirman que tampoco son conscientes de que se realice la evaluación de la sobrecarga del cuidador.

Las Unidades de **Cuidados Paliativos** son en general unidades oncológicas y hospitalarias. Con frecuencia, los últimos días de los pacientes con demencia avanzada transcurren en servicios de urgencia hospitalarios o servicios médicos hospitalarios, sin una visión paliativa de su situación.

La **comunicación con el paciente** debería mejorar principalmente en las etapas de diagnóstico diferencial y seguimiento de la enfermedad. Tanto los familiares como los pacientes opinan que se debería promocionar la formación en habilidades sociales de los profesionales.

## Visión global de los recursos estructurales y tecnológicos con los que cuenta la Comunidad: Andalucía

### ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PACIENTES CON ALZHEIMER\*\*:

La Comunidad de Andalucía cuenta con la **Confederación Andaluza de Federaciones Provinciales de Familiares de Alzheimer y Otras Demencias (ConFEAFA)**, conformada por 8 Federaciones Provinciales que agrupan a su vez un total de 123 Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (AFA): 15 en Huelva, 20 en Sevilla, 24 en Cádiz, 21 en Córdoba, 19 en Málaga, 11 en Jaén, 6 en Granada y 7 en Almería.

### RECURSOS TECNOLÓGICOS\*

- Tomografía computarizada (TC): 127
- Resonancia Magnética (RM): 67
- Tomografía computarizada de emisión monofotónica (SPECT): 6
- Tomografía por emisión de positrones (PET): 4



### INSTITUCIONES CON ACTIVIDADES DE INVESTIGACIÓN EN DETERIORO COGNITIVO/DEMENCIA

- Grupos de investigación del CIBERNED (CIBER Enfermedades Neurodegenerativas)
- Grupos de investigación del IBIS (Instituto de Biomedicina de Sevilla)
- Grupos de investigación del IBIMA (Instituto de Investigación Biomédica de Málaga)
- Grupos de investigación del IBS.Granada (Instituto de Investigación Biosanitaria de Granada)
- Grupos de investigación del CABIMER (Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa)
- Instituto Andaluz de Neurociencia y Conducta (IANEC)
- Neuron Bio

### CONSULTAS MONOGRÁFICAS DE DEMENCIA (Consulta que dedica parte de sus recursos al diagnóstico y seguimiento de demencias y trastornos degenerativos):

- |  |  |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Unidad de Neurología Cognitivo-Conductual del Complejo Hospitalario Universitario de Granada.</li> <li>▪ Unidad de Neurología del Hospital Torrecárdenas de Almería.</li> <li>▪ Unidad de Neurología del Hospital Carlos Haya de Málaga.</li> <li>▪ Unidad de Neurología del Hospital Clínico de Málaga.</li> <li>▪ Unidad de Neurología del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.</li> <li>▪ Unidad de Neurología del Hospital Macarena de Sevilla.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Unidad de Neurología del Hospital Nuestra Señora de Valme de Sevilla.</li> <li>▪ Centro de Salud Mental Dos Hermanas (Sevilla).</li> <li>▪ Unidad de Neurología del Hospital Puerta del Mar de Cádiz.</li> <li>▪ Unidad de Neurología del Hospital Reina Sofía de Córdoba.</li> <li>▪ Unidad de Neurología del Hospital Juan Ramón Jiménez de Huelva.</li> <li>▪ Neurocenter (Granada)</li> <li>▪ IANEC (Málaga)</li> </ul> |
|--|--|

\*Fuente: Catálogo Nacional de Hospitales 2016 del Ministerio de Sanidad

\*\*Fuente: <http://www.ceafa.es/>