

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

Herramientas de planificación y organización

En la actualidad, no existe en la Comunidad de Aragón ningún **plan específico para el abordaje de las demencias/deterioro cognitivo**. Y, por el momento, no se está trabajando en el desarrollo de ninguno.

A pesar de que Aragón cuenta con diferentes **herramientas de planificación y organización** que establecen el marco de actuación para el abordaje de esta patología, su aplicación hoy en día es escasa debido, principalmente, a la falta de dotación presupuestaria.

El Plan de Atención a la Salud Mental de la Comunidad Autónoma de Aragón 2002-2010 está obsoleto y no se aplica, por lo que se está diseñando otro Plan de Salud Mental. Sin embargo, no está incluida de forma específica la demencia, si bien sí se contemplan como acciones prioritarias las iniciativas de psicogeriatría. Se estima que se finalizaría a principios de 2017.

Otras herramientas son los programas de prevención del deterioro cognitivo/demencia. Los expertos consideran que el desarrollo de **iniciativas de prevención** de la enfermedad mediante intervenciones modificables debería ser una prioridad. El diagnóstico temprano y la aplicación de medidas preventivas son fundamentales en una enfermedad degenerativa, progresiva e incurable.

A su vez, los expertos señalan la inexistencia de programas específicos de **identificación temprana del deterioro cognitivo/demencia**, si bien consideran de gran importancia la implantación de este tipo de iniciativas en la población que ya presenta síntomas y que accede al sistema sanitario en búsqueda de un diagnóstico. Comentan que con el avance de los tratamientos que modifiquen la enfermedad, sería recomendable realizar un *screening* básico en la población mayor (a partir de 65-70 años) desde Atención Primaria (AP). Esto sería útil para evaluar la evolución periódica del estado cognitivo y funcional e identificar así la población con deterioro cognitivo ligero de manera temprana para aumentar la efectividad de los tratamientos.

Proceso Asistencial

La **detección de los primeros síntomas** la lleva a cabo, principalmente, el paciente/familiar/cuidador, que acude a su Médico de AP. Generalmente, el paciente suele llegar acompañado por algún familiar y, de manera mayoritaria, con quejas subjetivas de memoria, trastornos del comportamiento/síntomas psiquiátricos o sospecha de demencia. Al no realizarse un *screening* en AP, no se detectan muchos casos en este nivel asistencial.

Aunque los pacientes suelen entrar en contacto con las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFA) una vez diagnosticados, en algunas ocasiones ya forman parte de las mismas, por lo que pueden detectarse los síntomas y las dudas en estos centros.

La primera vez que el paciente acude a la consulta, según el consenso de los expertos, se suele encontrar en fase de deterioro cognitivo ligero, demencia leve o moderada. No existen bases de datos de pacientes como tal en la comunidad.

La **evaluación inicial** se lleva a cabo habitualmente en AP. Durante la valoración inicial, se suelen llevar a cabo la entrevista clínica con el paciente y un informador fiable, una exploración neuropsicológica abreviada, una valoración de la repercusión funcional, una exploración física y neurológica y un estudio analítico con pruebas de laboratorio rutinarias.

En caso de deterioro cognitivo o sospecha de enfermedad neurodegenerativa, se deriva al paciente. El principal **circuito de derivación desde AP a Atención Especializada (AE)** es al servicio de neurología en Zaragoza y Teruel y a psiquiatría o geriatría en el caso de Huesca, siguiendo el Programa de Psicogeriatría.

AE puede acceder a las **pruebas de neuroimagen estructural** (tomografía computarizada y resonancia magnética) en prácticamente todos los centros de la red de salud pública; AP puede igualmente solicitar tomografía computarizada.

Las **pruebas de determinación de T-tau, P-tau y Ab-42 en líquido cefalorraquídeo** están incluidas en el catálogo de prestaciones sanitarias, aunque no se solicitan de manera rutinaria.

Las pruebas de **evaluación neuropsicológica** están disponibles donde hay consultas monográficas, aunque suele haber una considerable lista de espera.

Por su parte, los criterios de solicitud de los **análisis genéticos** de ApoE son variables, ya que hay centros en los que solo se realizan con carácter de investigación, mientras que en otros se realizan, como práctica asistencial, en pacientes con deterioro cognitivo ligero. En casos apropiados es posible realizar análisis genéticos de formas familiares.

La única **prueba de medicina nuclear** incluida en el catálogo de prestaciones es el SPECT; tanto PET FDG como PET Amiloide se pueden solicitar en casos excepcionales y se realizan en instituciones sanitarias privadas.

En muchos centros, cuando el especialista confirma el diagnóstico de deterioro cognitivo/demencia, la **comunicación** al paciente se hace en una única visita. En otros se realiza mediante un proceso de acompañamiento. Tanto las unidades de valoración socio sanitaria de las distintas áreas de salud, como el Programa de Psicogeriatría de Huesca, llevan a cabo actividades de acompañamiento como asistencia psicosocial, con apoyo psicológico y asistencia social, entre otras. Por su parte, las AFA dan apoyo a lo largo de la enfermedad y tienen un papel fundamental en el acompañamiento del paciente/familiar durante la fase del diagnóstico.

El **tratamiento farmacológico** específico de las demencias (anticolinesterásicos/memantina) se inicia en AE (servicios de neurología, geriatría y psiquiatría). El médico de AP puede renovar los medicamentos siempre tras visado por inspección aprobado con informe de AE. El visado se renueva de manera anual por el especialista, si bien el seguimiento del tratamiento lo realiza AP. AP incluiría en receta electrónica la continuidad del tratamiento. Cabe destacar que Aragón es la única Comunidad Autónoma en la que no está autorizada la terapia combinada de anticolinesterásicos/memantina en fase moderada de la demencia en caso que fuera necesario, uno de ellos debería ser abonado en su totalidad por el paciente.

Los **tratamientos no farmacológicos** (TNF) se suelen recomendar a nivel de AP, AE y centros socio-sanitarios. Los TNF suelen recaer en las AFA, mientras que los recursos privados suelen ser menos específicos. En general, se percibe una actuación proactiva por parte del médico de AP y del geriatra hacia el tratamiento no farmacológico, siendo menor entre psiquiatras y neurólogos (aunque la tendencia es al alza).

Respecto a los procesos de **seguimiento** de los pacientes, existe una gran variabilidad en los diferentes sectores sanitarios. En general el médico de AE establece un calendario de visitas programadas hasta fases avanzadas de la demencia, participando activamente AP y los centros de atención socio sanitaria. En esta fase se evalúan aspectos cognitivos, aspectos funcionales y motores, aspectos conductuales y la sobrecarga del cuidador, esta última no generalizada. Las AFA recomiendan incluir al cuidador desde el principio en los protocolos (cuando se desarrollen) y que se evalúen aspectos de sobrecarga e, incluso, enfermedades propias.

En cuanto a los **cuidados paliativos**, el servicio de neurología no suele participar en la etapa final de la enfermedad. Por su parte, el servicio de psiquiatría colabora en el tratamiento de la agitación en las fases y estadios finales, así como en la toma de decisiones éticas complejas. El servicio de geriatría participa de manera más activa en esta fase de la enfermedad, coordinándose con los equipos de AP, que atienden a los pacientes inmovilizados en domicilio. En algunos casos –y a solicitud del propio profesional de AP– pueden intervenir domiciliariamente los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria.

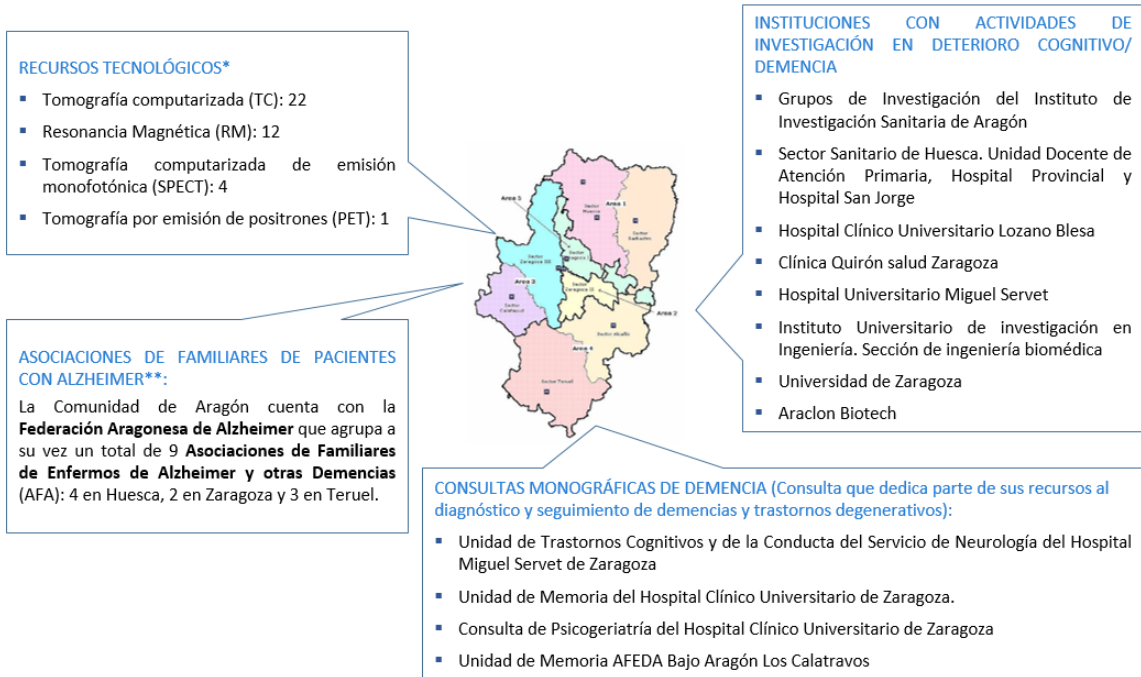
El **papel que juegan las AFA** va cambiando a lo largo de las etapas de la enfermedad, resultando fundamental en varias de ellas para el apoyo a los familiares y cuidadores: proporcionan información y asesoramiento y colaboran en el soporte al cuidador informal, entre otras iniciativas.

La **valoración basal del cuidador** se realiza a partir de la demanda del propio cuidador. Sin embargo, no parece haber un programa específico de intervención sobre el cuidador desde el inicio de la labor de cuidados. El paciente es remitido a la trabajadora social del área de salud que le corresponde que se encarga de la valoración basal del cuidador. En general, durante el tratamiento de la enfermedad se realiza una valoración de los aspectos económicos, la vida familiar/laboral y la capacidad del propio cuidador para pedir ayuda, mientras que en las fases de seguimiento y cuidados paliativos se evalúa también la salud del propio cuidador. El cuidador y el paciente –siempre en función del

grado de afectación que presente– participan de forma activa durante todo el proceso asistencial.

Los expertos coinciden en la elevada importancia que tiene la **comunicación con el paciente/cuidadores/familiares** a lo largo de todas las fases del proceso asistencial. Y opinan que, en general, la calidad con la que se lleva a cabo es buena, aunque se recomienda mejorarla durante la evaluación inicial, el seguimiento y los cuidados paliativos.

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



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

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