

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

Herramientas de planificación y organización

Las Islas Canarias cuentan con diferentes **herramientas de planificación y organización**, que establecen el marco de actuación para el abordaje de las demencias/deterioro cognitivo, dentro de las que se encuentra un manual de actuación en la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, elaborado en 2011.

Adicionalmente cabe destacar el Plan de Salud de Canarias 2016–2017, la Estrategia de abordaje a la cronicidad en la Comunidad Autónoma de Canarias (2015), el Plan de Mejora de la Calidad en la Atención a los Pacientes Crónicos y Polimedicados (2011) y el Programa de Atención a las Personas Mayores en Atención Primaria (2002).

Los expertos señalan la inexistencia de **programas de prevención** de ámbito autonómicos y la falta de protocolización de las iniciativas de **identificación temprana** del deterioro cognitivo/demencia, si bien consideran de elevada importancia su implementación.

Proceso asistencial del paciente con deterioro cognitivo/demencia

En cuanto a la **detección de los primeros síntomas**, el propio paciente y/o sus familiares suelen ser los primeros en detectar la aparición de los síntomas iniciales de la enfermedad, momento a partir del cual acuden al médico de Atención Primaria (AP) para la realización de la evaluación inicial, habitualmente acompañados por un familiar.

En la **evaluación inicial**, el médico de AP suele 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 el caso de que exista una sospecha de enfermedad neurodegenerativa, complicaciones no previsibles o de difícil manejo en el curso de una demencia ya diagnosticada o deterioro cognitivo ligero, **el médico de AP deriva al paciente a Atención Especializada (AE)**, generalmente al servicio de neurología, lugar en el que se realizará la confirmación del diagnóstico. Siguiendo las indicaciones de neurología, realizan test de exploración neuropsicológica a los pacientes antes de la derivación a especializada.

Según el consenso de los expertos, la primera vez que el paciente acude a la consulta se suele encontrar en fase de demencia leve, aunque también son frecuentes los pacientes con deterioro cognitivo ligero o demencia moderada. No existen registros específicos de pacientes, aunque sí está disponible el Registro de Casos Psiquiátricos (RECAP). Sin embargo, al tratarse de un registro exclusivo de psiquiatría, no están incluidos todos los pacientes con deterioro cognitivo/demencia.

La lista de espera en neurología ha disminuido gracias a la interconsulta virtual implantada en los últimos años, pero sigue siendo muy variable en función del área

sanitaria, por lo que, en ocasiones, los pacientes acuden al sector privado. Cuando los pacientes están institucionalizados, los servicios de atención socio sanitaria juegan un papel importante en la evaluación inicial del paciente.

Para llevar a cabo el **diagnóstico de confirmación** y el *screening* del deterioro cognitivo/demencia, se realizan pruebas de neuroimagen estructural (Tomografía Computarizada o Resonancia Magnética, esta última solo en AE) en pacientes con sospecha de deterioro cognitivo/demencia. Además, sistemáticamente se realiza una prueba de neuroimagen a todos los pacientes que son evaluados en las consultas monográficas.

Las **Pruebas de Evaluación Neuropsicológica** para la detección del deterioro cognitivo/demencia no están disponibles en la cartera de servicios de la comunidad, aunque se pueden llevar a cabo en el C.H.U. Materno-Insular de Gran Canaria o en la Facultad de Psicología de la Universidad de La Laguna, o bien en el entorno privado y algunas Asociaciones de Familiares de Pacientes (AFA).

Existen dos Hospitales de referencia que llevan a cabo **pruebas de determinación de T-tau, P-tau y Ab-42 en líquido cefalorraquídeo**: Hospital Universitario de Canarias y H.U.G.C. Dr. Negrín. En otros casos, las muestras se remiten a laboratorios externos u otros centros de referencia.

Los **análisis genéticos** de ApoE (incluida en el catálogo de prestaciones) se pueden realizar para casos seleccionados o para el ámbito de la investigación. Los análisis genéticos de formas familiares también están incluidos en el catálogo de prestaciones de la comunidad, pero su solicitud precisa justificación y autorización individualizada.

Las **pruebas de medicina nuclear** se solicitan para el diagnóstico diferencial de las demencias en casos dudosos. El PET FDG y PET Amiloide no están incluidas en el catálogo de prestaciones y para la realización de ésta última prueba los pacientes son derivados a centros privados en la península.

Cuando el especialista confirma el diagnóstico de deterioro cognitivo/demencia, la **comunicación** se hace, de manera general, en una única visita en presencia del enfermo.

El **tratamiento farmacológico** específico de las demencias (anticolinesterásicos/memantina) se inicia en AE, principalmente en el servicio de neurología. En la Comunidad, se aplican mecanismos de control para la prescripción de fármacos específicos de demencia mediante inspección médica tras la valoración del informe del especialista con diagnóstico/indicación clínica. La solicitud de visado se realiza online a través de la plataforma de receta electrónica.

El **tratamiento no farmacológico** se lleva a cabo principalmente en los centros de Atención Socio sanitaria y en AFA. Los médicos de AP y AE juegan un rol informativo, incluyendo la recomendación en el informe escrito en algunas ocasiones. Suelen ser tratamientos a los que se accede por interés, búsqueda y decisión de la familia, no por prescripción médica (no existe protocolo establecido para su prescripción) aunque, en general, se percibe una actuación proactiva por parte del profesional hacia el tratamiento no farmacológico, pero depende de una actitud personal.

El **seguimiento** de los pacientes se lleva a cabo, principalmente, en el servicio de neurología. En el caso de pacientes institucionalizados el geriatra juega un papel importante en el seguimiento día a día. Por su parte, el psiquiatra juega un papel fundamental en el tratamiento de síntomas psicológicos y conductuales que surjan a lo largo de la evolución e intenta ver a los pacientes complejos cada 2-3 meses. El médico de AP realiza el seguimiento general y de la sintomatología asociada de los pacientes con deterioro cognitivo/demencia, y suele coincidir con la renovación de la receta electrónica o con otras consultas por diversos motivos, por lo que no se hace de manera protocolizada.

Durante el **seguimiento** del paciente, se evalúan los aspectos cognitivos, funcionales, motores y conductuales. Se actúa sobre los riesgos clínicos y sociales del paciente en aquellos casos evidentes. En general, no se comunican mensajes de naturaleza social y de estilo de vida al paciente y al cuidador, salvo en aquellos casos muy patentes o por insistencia del cuidador. Trabajo social juega un papel importante en esta comunicación.

Los pacientes con deterioro cognitivo/demencia tienen acceso a los **cuidados paliativos** de la misma forma que el resto de pacientes de otras patologías, aunque generalmente, las unidades de cuidados paliativos accesibles se encuentran en las residencias. Se trata más bien de cuidados al final de la vida. En los cuidados paliativos están implicados diferentes niveles asistenciales: AP, AE (principalmente geriatría) y los centros socio sanitarios.

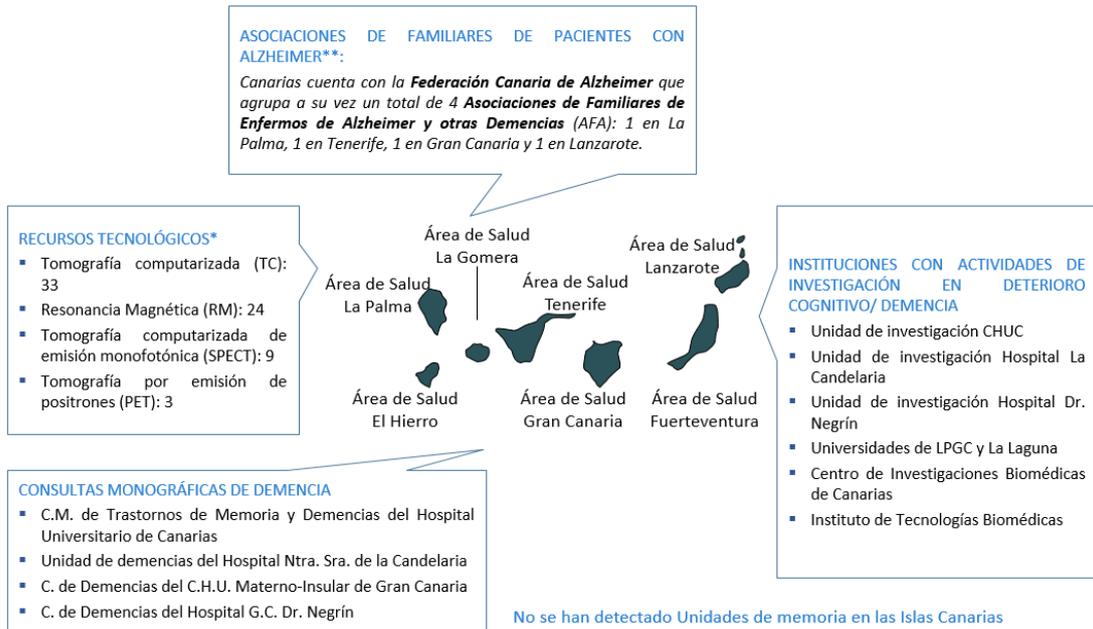
El **rol que desempeñan las Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer** va cambiando a lo largo de las etapas de la enfermedad, resultando fundamental en varias de ellas para el apoyo a los familiares y cuidadores. Destacan las campañas informativas de prevención e identificación temprana, la colaboración con los médicos que así lo desean para aportar información complementaria y el papel clave en la realización del tratamiento no farmacológico

La **valoración basal del cuidador** se fundamenta en la evaluación de aspectos económicos y la vida familiar/laboral, teniendo en cuenta la salud del propio cuidador y su capacidad para solicitar ayuda. La percepción de los cuidadores/familiares es que no se valora si la persona que va a ejercer este papel es apta y está capacitada.

Respecto a la **participación del paciente** y del cuidador a lo largo del proceso asistencial, en general el paciente se limita a seguir las indicaciones que establece su médico sin cuestionarse nada más. Por su parte, los cuidadores/familiares no suelen participar de manera activa en la instauración del tratamiento farmacológico. Sin embargo, sí que participan en el seguimiento, valorando la continuidad, efectividad, etc. Así como en la toma de decisiones en relación al tratamiento no farmacológico.

Los expertos señalan la importancia que tiene mantener una buena **comunicación** entre el clínico y el paciente y su cuidador/familiar a lo largo de todas las etapas de la enfermedad; en general se considera que la información que se proporciona al paciente y familiar/cuidador es buena, aunque debería mejorarse en alguna de las etapas (evaluación inicial, diagnóstico diferencial y cuidados paliativos principalmente).

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



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

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