

Proyecto MapEA: Mapa de recursos para enfermos de demencia/Alzheimer en Castilla-La Mancha.

Herramientas de planificación y organización

El Gobierno Regional está dando los pasos previos para poner en marcha la Estrategia de Cronicidad de Castilla-La Mancha a finales de 2017, coordinando el trabajo con la Dirección General de Calidad y Humanización de la Asistencia Sanitaria. En ella, los pacientes con deterioro cognitivo/demencia estarán incluidos específicamente como pacientes crónicos afectados por una Enfermedad Neurodegenerativa. Por otra parte, la Comunidad de Castilla-La Mancha cuenta con diferentes **herramientas de planificación y organización**, que establecen el marco de actuación para el abordaje de las demencias/deterioro cognitivo. Sin embargo, actualmente no se están implementando.

Actualmente no se están desarrollando **Programas de Prevención del deterioro cognitivo/demencia** a nivel autonómico. Los expertos coinciden en señalar la importancia del desarrollo de iniciativas en este sentido ya que, mediante ellas, se potencia la mejora de la calidad de vida de la población, retrasando la edad a la que aparecen los síntomas de la enfermedad. Además, se recomienda mejorar la formación específica en el área de Atención Primaria (AP), así como la implicación de Ministerios - como el de Educación- y otros agentes sanitarios como las oficinas de farmacia.

Tampoco existen **programas de identificación temprana** que se estén aplicando en Castilla-La Mancha si bien los expertos los consideran clave y destacan que es de vital importancia la formación y concienciación de los profesionales de AP para que, ante cualquier síntoma de alarma, deriven al paciente a la consulta especializada.

Proceso asistencial

La **detección de los primeros síntomas** la lleva a cabo, principalmente, el paciente/familiar/cuidador que, de manera general, acude a su médico de AP acompañado por algún familiar y, mayoritariamente, con quejas subjetivas de memoria, sospecha de demencia o trastornos del comportamiento/síntomas psiquiátricos.

En opinión de los expertos, la primera vez que el paciente acude a la consulta de AP, suele encontrarse en fase de deterioro cognitivo ligero o demencia leve mientras que suele llegar al médico de atención especializada (AE) en fase de demencia leve o moderada. La tendencia, sin embargo, es que los pacientes lleguen a AE cada vez en fases más tempranas.

El médico de AP realiza, en muchos casos, la detección precoz de síntomas de sospecha, la evaluación inicial, el diagnóstico diferencial, la derivación a segundo nivel, el seguimiento del paciente y la evaluación y seguimiento de familiares y cuidadores. Los expertos apuntan que debería realizarse la evaluación inicial en más ocasiones en AP, pero lo dificultan la presión asistencial o la falta de tiempo y formación.

Durante la **valoración inicial**, suele realizarse 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.

Cuando la sospecha de deterioro cognitivo/demencia se lleva a cabo en AP, el profesional suele tomar diferentes decisiones, en función de los resultados de la evaluación inicial del paciente: puede optar por retrasar la derivación y hacer el seguimiento en caso de deterioro cognitivo ligero (aunque es variable en función de cada profesional); puede continuar realizando pruebas en caso de que haya dudas en el diagnóstico de deterioro cognitivo o sospecha de enfermedad neurodegenerativa; o deriva al paciente en caso de dudas en el diagnóstico de deterioro cognitivo, sospecha de enfermedad neurodegenerativa o complicaciones no previsibles o de difícil manejo en el curso de una demencia ya diagnosticada.

Para llevar a cabo el **diagnóstico de confirmación**, en función del área sanitaria, los pacientes suelen derivarse al servicio de neurología o al de geriatría, donde se realizan **pruebas de neuroimagen estructural** (Tomografía Computarizada craneal (TAC) o Resonancias Magnéticas Nucleares (RM)); algunas gerencias de la Comunidad Autónoma permiten que los médicos de AP soliciten el TAC. Se solicitan para cualquier paciente que presente deterioro cognitivo, independientemente del grado. Cada vez se realizan más RM, fundamentalmente en los hospitales de referencia.

Las **pruebas de evaluación neuropsicológica** están disponibles en la comunidad, aunque la figura del neuropsicólogo no está reconocida en el SESCAM. Sin embargo, cuatro de las cinco provincias (todas excepto Cuenca) tienen acceso a un neuropsicólogo. Estas pruebas se solicitan en pacientes que presentan deterioro cognitivo en fases leves y moderadas de la enfermedad.

Las **pruebas de determinación de T-tau, P-tau y Ab-42 en líquido cefalorraquídeo** se pueden realizar tan solo en Albacete como práctica clínica habitual, aunque no están en la cartera de servicios. Se solicitan en pacientes con sospecha de Enfermedad de Alzheimer en fase prodrómica o leve.

Las **pruebas de medicina nuclear** (SPECT, PET FDG y PET Amiloide) están contempladas en el catálogo de prestaciones de la Comunidad y se solicitan para el diagnóstico diferencial de las demencias. Su implantación es variable y en ocasiones es necesario remitir a los pacientes a otras Comunidades Autónomas.

En la mayoría de los casos, cuando el especialista confirma el diagnóstico de deterioro cognitivo/demencia, la **comunicación al paciente** se hace en una única visita. En las Unidades Especializadas de demencias se realiza mediante un proceso de acompañamiento a través de las siguientes iniciativas: valoración psicológica previa para evaluar la capacidad de entendimiento del diagnóstico, estandarización del proceso de comunicación del diagnóstico, asistencia psicosocial, con apoyo psicológico, asistencia social, etc. y programas de estimulación cognitiva.

El **tratamiento farmacológico** específico de las demencias (anticolinesterásicos/memantina) se inicia en AE (servicios de neurología, geriatría y psiquiatría). En la Comunidad se aplican mecanismos de control para la prescripción de fármacos específicos de demencia. El médico de AP puede repetir las recetas del especialista para los medicamentos específicos de demencias tras visado por inspección (aprobado con informe de especializada).

Los **tratamientos no farmacológicos** (TNF) se suelen recomendar en AE, donde se orienta a la familia sobre los lugares donde realizarlos y suelen iniciarse en AP y centros de atención socio sanitaria. Los TNF también recaen en las Asociaciones de Familiares de Pacientes de Alzheimer (AFA), a donde se puede derivar a los pacientes para recibir estas terapias.

El **seguimiento** del paciente se lleva a cabo desde AP y AE (neurología y geriatría) y en los centros de atención socio sanitaria. Los médicos de AE establecen un calendario de visitas programadas anual para pacientes estables y trimestral/semestral en caso de inestabilidad. El médico de AP realiza un seguimiento cercano del paciente, ya que se trata del primer nivel asistencial al que acude. No establece un calendario de visitas programadas de manera protocolizada.

El servicio de neurología solicita los **cuidados paliativos** cuando el paciente los precisa. El servicio de geriatría juega un papel fundamental en esta etapa de la enfermedad, formando parte de los Equipos de Continuidad Asistencial. Los médicos de AP realizan los cuidados al final de la vida de los pacientes (Equipos de Soporte a la Atención Domiciliaria) y colaboran con las unidades de cuidados paliativos que, en general, se ocupan de los cuidados oncológicos.

El **rol que desempeñan 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: realizan campañas de formación, información y talleres de prevención de deterioro cognitivo y, en la fase de identificación temprana, proporcionan información no solo a mayores, sino en otros colectivos sociales. En las pruebas de neuropsicología, en algunas asociaciones que cuentan con psicólogo desempeñan un papel importante. Y, en la fase de diagnóstico diferencial, informa y tranquiliza sobre todo a la familia, que llega impactada y perdida.

Comentan los expertos que la **valoración basal del cuidador** no se realiza de manera reglada, por lo que se lleva a cabo con menos frecuencia de la que se debería y no de la forma adecuada, principalmente debido a la falta de tiempo y formación. No obstante, desde una perspectiva socio sanitaria, las AFA realiza una valoración basal del cuidador para identificar los factores que influyen en la carga de cuidar, las dificultades que pueden surgir en el curso de la enfermedad y el grado de carga a lo largo de las fases del manejo de la EA.

Los profesionales sanitarios señalan que el **paciente y el cuidador participan de manera activa** en todas las etapas de la enfermedad, y destacan el rol que desempeña el cuidador a partir de la fase del seguimiento. Sin embargo, se considera que generalmente el familiar no tiene tiempo de exponer sus dudas y preguntas ni de aportar su propio informe.

