

Proyecto MapEA: Mapa de recursos para enfermos de demencia/Alzheimer en Castilla y León.

Herramientas de planificación y organización

La Comunidad de Castilla y León cuenta con diferentes **herramientas de planificación y organización** que establecen el marco de actuación para el abordaje de las demencias/deterioro cognitivo.

En este sentido destacan el IV Plan de Salud de Castilla y León. Perspectiva 2020, la Estrategia Regional de Salud Mental y Asistencia Psiquiátrica, la Estrategia de Atención al Paciente Crónico, el Plan Regional Sectorial de Atención a Personas Mayores, la Guía de Atención al Paciente con Demencia en Atención Primaria 2007, el Proceso Asistencial Integrado al Paciente con Demencia (2012) y el Proceso de atención al paciente crónico, la Guía MARAL de servicios y la Tarjeta “Te Cuido”, que sirve para apoyar a los cuidadores de enfermos de Alzheimer y de otras demencias en su relación con el sistema sanitario.

Actualmente no existen **programas de prevención del deterioro cognitivo** impulsados a nivel autonómico, pero sí existen algunas iniciativas locales. Tampoco existen **programas de identificación temprana** a nivel autonómico. Los expertos consideran primordial el desarrollo de los primeros y la implantación de los segundos.

Proceso asistencial

La **detección de los primeros síntomas** la lleva a cabo principalmente el paciente/familiar/cuidador, que acude a su médico de Atención Primaria (AP). Generalmente, el paciente suele llegar acompañado por algún familiar y de manera mayoritaria con sospecha de demencia, trastornos del comportamiento/síntomas psiquiátricos o quejas subjetivas de memoria. En otras ocasiones, los médicos de las Asociaciones de Familiares de Pacientes de Alzheimer (AFA) detectan los síntomas de alarma y realizan la evaluación inicial.

Según el consenso de los expertos participantes, la primera vez que el paciente acude a la consulta se suele encontrar en fase de demencia leve o demencia moderada.

En la **evaluación inicial**, el médico de AP suele llevar a cabo una historia clínica con los síntomas cognitivos, síntomas conductuales y psicológicos y capacidad funcional y realiza pruebas complementarias, dando un diagnóstico etiológico y a la derivación a Atención Especializada (AE). El médico de AP es el eje fundamental debido a la fácil accesibilidad del paciente o cuidador para la detección de síntomas de alarma. Además, recibe pacientes derivados desde el trabajador social, enfermería o incluso, fisioterapia. Según los expertos, habría que implementar más la valoración cognitiva, funcional y conductual en AP, ya que en seis de las ocho provincias no se realizan de forma sistemática.

En las ocasiones en que es AE la encargada la evaluación inicial del paciente, los diferentes especialistas tienen diferentes papeles: el neurólogo realiza la evaluación inicial, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad y recibe a los pacientes derivados de

AP, a veces desde Psiquiatría. Por su parte, el psiquiatra recibe a los pacientes derivados de AP (a veces desde neurología), cuando el paciente tiene problemas de conducta. Por último, el geriatra realiza la evaluación inicial de pacientes de mayor edad o con pluripatología.

Cuando la sospecha de deterioro cognitivo/demencia se lleva a cabo en AP, el profesional suele, en función de los resultados de la evaluación inicial del paciente, continuar realizando pruebas (en caso de que haya sospecha de enfermedad neurodegenerativa). El profesional deriva al paciente en caso de dudas en el diagnóstico de deterioro cognitivo, complicaciones no previsibles o de difícil manejo en el curso de una demencia ya diagnosticada o deterioro cognitivo leve. El principal circuito de derivación desde AP a AE es al servicio de neurología, aunque no existe un protocolo establecido.

Para llevar a cabo el **diagnóstico de confirmación** y el *screening* del deterioro cognitivo/demencia, se realizan **pruebas de neuroimagen estructural** (TAC craneal o Resonancia Magnética). Estas pruebas se solicitan exclusivamente desde AE y están disponibles en todas las áreas asistenciales.

Las **pruebas de evaluación neuropsicológica** no están disponibles en la comunidad, si bien la existencia de recursos aislados permite que algunos casos seleccionados tengan acceso a estas evaluaciones.

Las **pruebas de determinación de T-tau, P-tau y Ab-42 en líquido cefalorraquídeo** sí están disponibles en algunos centros de la comunidad autónoma, aunque las muestras se envían generalmente a un laboratorio externo de referencia. Estas pruebas se realizan en pacientes con demencias focales, estudios de deterioro cognitivo ligero y pacientes con antecedentes familiares.

Los **análisis genéticos** de ApoE también están incluidos en el catálogo de prestaciones de la comunidad y se solicitan para estudios por edad, antecedentes familiares y, en general, investigación. Los análisis genéticos de formas familiares también están incluidos en el catálogo de prestaciones.

Las pruebas de **medicina nuclear (SPECT, PET FDG y PET Amiloide**, estos dos últimos no están incluidos en el catálogo de prestaciones de la comunidad) se solicitan para el diagnóstico diferencial de demencias. En el caso del PET Amiloide se solicita para investigación en fases leves o prodrómicas en centros privados o de otras CCAA.

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.

El **tratamiento farmacológico** específico de las demencias (anticolinesterásicos/memantina) se inicia en AE (servicios de neurología, geriatría y psiquiatría). En algunas áreas sanitarias en las que no hay neurología o geriatría, también participa medicina interna en la prescripción del tratamiento. En la comunidad se aplican mecanismos de control para la prescripción de fármacos específicos de demencia, que consisten en la existencia de una guía de atención en demencia de SACYL y un visado realizado por Inspección Médica.

El médico de AP hace el **seguimiento** de la medicación y control de los efectos adversos. Tras la aprobación del visado de inspección, las recetas se cargan automáticamente en el sistema.

Los **tratamientos no farmacológicos** (TNF) suelen recaer en las AFA o Centros Privados, existiendo pocos recursos en el sistema público. La derivación a las AFA no se realiza de manera reglada.

El **seguimiento** se lleva a cabo en los servicios de AP, AE (neurología, psiquiatría, geriatría y, en ocasiones, medicina interna) y en los centros de atención socio sanitaria. Los médicos de AE establecen un calendario de visitas programadas semestral / anual hasta que llegan a una fase avanzada de la enfermedad, en la que los derivan a AP. Los expertos consensuan la necesidad de aumentar la relación multidisciplinar para el seguimiento, así como la idoneidad de que existiera un plan individualizado de atención médica y social que se adaptase a las necesidades del paciente.

El médico de AP sigue al paciente en todas las fases de la enfermedad incluyendo los problemas conductuales de urgencia que son motivo frecuente de consulta, por lo que ha de manejar al enfermo por su conocimiento del entorno clínico personal, familiar y social, así como valorar y ajustar los diferentes tratamientos del paciente, ya que suelen estar polimedicados. Gran parte del seguimiento lo lleva a cabo enfermería, que al menos ve a estos pacientes una vez al año. Además, realizan la atención a pacientes inmovilizados.

Con respecto a los **cuidados paliativos**, aunque la mayor parte de los enfermos en fases avanzadas se encuentran institucionalizados, recaen, principalmente, en los equipos de AP (médicos y enfermeras). El servicio de neurología no suele participar en la etapa final de la enfermedad, centrándose su tarea en esta fase en informar y derivar a los servicios que los realizan. Por su parte, el servicio de psiquiatría lleva a cabo la continuidad de cuidados y control de síntomas psiquiátricos y/o conductuales. Y geriatría realiza el seguimiento del paciente hasta la última etapa de la enfermedad, incluyendo los cuidados paliativos. En algunas ocasiones, se dispone de camas de hospitalización en su servicio para este tipo de cuidados.

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. Por ejemplo, en la identificación temprana, crean conocimiento desde su experiencia en los síntomas de alarma en población general. Además, la mayor parte de las AFA poseen un personal especializado para la valoración psicológica de los enfermos (psicólogos) y disponen de más tiempo de dedicación al manejo de los distintos test neuropsicológicos, haciéndolos con más frecuencia que el sistema de salud. Durante el seguimiento, apoyan a los familiares en la evolución de la enfermedad para disminuir la sobrecarga.

Aunque los expertos consideran que a lo largo de las diferentes fases de la enfermedad no siempre se realiza una **valoración basal del cuidador**, cuando se lleva a cabo se suelen evaluar los siguientes aspectos: valoración de la vida familiar/laboral y salud del propio cuidador, valoración de la capacidad del propio cuidador para pedir ayuda y valoración de los aspectos económicos.

Los profesionales sanitarios opinan que el **paciente y familiar/cuidador participan activamente a lo largo de todas las etapas del proceso asistencial**, si bien creen que habría que incidir más en la toma de decisiones por el propio paciente -más que por su entorno- y vigilar la preservación en todo momento de su dignidad. La participación del familiar/cuidador está supeditada al mantenimiento de la decisión por el propio paciente.

Por último, 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, si bien opinan que la calidad con la que se lleva a cabo necesita mejorar. Los familiares y pacientes creen que, durante la evaluación inicial, la calidad de la comunicación es buena, pero se sienten desinformados en el reto de etapas de la patología. La tendencia es a mejorar el nivel de calidad a medida que avanza la enfermedad, ya que en estadios iniciales existe más confusión en lo que se refiere a la comunicación.

Visión global de los recursos estructurales y tecnológicos con los que cuenta la Comunidad Castilla-León:

ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PACIENTES CON ALZHEIMER:**

Castilla y León cuenta con la **Federación Regional de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castilla y León (AFACAYLE)** que agrupa a un total de 28 Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (AFA): 8 en León, 2 en Palencia, 5 en Burgos, 2 en Zamora, 4 en Valladolid, 1 en Segovia, 1 en Soria, 2 en Salamanca y 3 en Ávila.

RECURSOS TECNOLÓGICOS*

- Tomografía computarizada (TC): 43
- Resonancia Magnética (RM): 33
- Tomografía computarizada de emisión monofotónica (SPECT): 7
- Tomografía por emisión de positrones (PET): 1



INSTITUCIONES CON ACTIVIDADES DE INVESTIGACIÓN EN DETERIORO COGNITIVO/ DEMENCIA

- USAL-IBSAL
- Complejo Asistencial de Zamora
- Complejo Asistencial Universitario de Salamanca
- Fundación Burgos por la Investigación de la Salud
- Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (CREA) en Salamanca
- Fundación INTRAS en Valladolid.

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

- | | |
|---|---|
| ▪ CRE ALZHEIMER. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad | ▪ Consulta Externa para Valoración de Demencia del Hospital Río Hortega de Valladolid |
| ▪ Unidad de Memoria del Complejo Asistencial de Burgos | ▪ Consulta de Demencia del Hospital Clínico Universitario de Salamanca |
| ▪ Unidad de Psicogeriatría y Memoria del Complejo Asistencial de Zamora | ▪ Centro Hospitalario Benito Menni de Valladolid |

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

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

|