

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

## Herramientas de planificación y organización

La Comunidad Autónoma de Cataluña cuenta con diferentes **herramientas de planificación y organización** que establecen el marco de actuación para el abordaje de las demencias/deterioro cognitivo. Destacan, entre otras, el Pla de Salut de Catalunya 2016–2020, el Plan Director de Salud Mental y Adicciones (2005-2007), el Programa de prevenció i atenció a la cronicitat (PPAC) de Catalunya 2011-2014, el Plan Director Sociosanitario (2005-2007), el Consenso sobre las actividades preventivas en la edad adulta dentro de la Atención Primaria (AP) (2006), las Bases para la atención comunitaria a las personas con demencia (2014) o las Rutas asistenciales de los trastornos cognitivos de ámbito territorial (2016).

En cuanto a **guías específicas** se podrían mencionar: la guía diagnóstica y terapéutica de la enfermedad de Alzheimer del grupo de estudio de la cognición y la conducta de la Sociedad Catalana de Neurología 2015; la guía de demencias de la Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria (CAMFiC) y las pautes per a l'harmanització del tractament farmacològic de la malaltia d'Alzheimer.

En términos generales, según comentan los expertos, los **programas de prevención** –si bien son considerados de elevada importancia– no tienen una estrategia realista establecida con objetivos e indicadores. Igualmente, destacan la necesidad de una mayor financiación de estos programas. También consideran que es importante implantar tanto programas de **identificación temprana del deterioro cognitivo** en la población de riesgo, como **programas de prevención** en la población general.

Si bien no existen registros de pacientes menores de 65 años con enfermedad de Alzheimer en la Comunidad Autónoma de Cataluña sí están disponibles los siguientes **bases de datos/registros**: Consell Assessor pel Tractament de la Malaltia d'Alzheimer; ReDeGi (Registro de Demencias de Girona) y las bases de datos de las unidades especializadas.

## Proceso asistencial

De manera general, el paciente acude a su médico de atención primaria (AP) acompañado por algún familiar y, principalmente, con sospecha de demencia, trastornos del comportamiento/ síntomas psiquiátricos o quejas de memoria. Habitualmente, en opinión de los expertos, la primera vez que acude a la consulta, presenta deterioro cognitivo ligero/demencia leve.

En la mayoría de los casos, el Médico de AP realiza la **evaluación inicial** a nivel cognitivo, funcional y de comportamiento junto con el servicio de neurología. En algunos pacientes de edad avanzada, la evaluación inicial la realizan los médicos de AP y/o el servicio de geriatría.

La **confirmación del diagnóstico** se lleva a cabo en Atención Especializada (AE), donde destaca el papel desarrollado por el neurólogo, que realiza la evaluación inicial a nivel cognitivo, funcional y de comportamiento en la mayoría de los casos. Los pacientes suelen llegar derivados de los equipos de AP (médico de familia y enfermería), así como de neurólogos de centros de atención especializada (AE), geriatras, psiquiatras y otras especialidades.

Durante la **evaluación inicial**, se suele llevar a cabo la entrevista clínica con el paciente y un informador fiable, una exploración neuropsicológica abreviada, una valoración de la repercusión funcional y una exploración física y neurológica. Se solicita, además, un estudio analítico con pruebas de laboratorio rutinarias.

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 dudas en el diagnóstico. O bien derivar al paciente en caso de persistir las dudas diagnósticas, sospecha de enfermedad neurodegenerativa o por complicaciones no previsibles o de difícil manejo en el curso de una demencia ya diagnosticada. **El médico de AP deriva al paciente a AE** (principalmente al servicio de neurología o, cuando están disponibles, a las unidades específicas de demencia), lugar en el que se realizará la confirmación del diagnóstico.

Para llevar a cabo el **diagnóstico de confirmación** y el *screening* del deterioro cognitivo/demencia, se realizan **pruebas de neuroimagen estructural** (TAC y Resonancia Magnética). Ambas pueden solicitarse desde AP, AE y centros de atención socio sanitaria. Todos los pacientes con sospecha de deterioro cognitivo tienen realizada una prueba de neuroimagen estructural.

Las **pruebas de evaluación neuropsicológica** se pueden solicitar, principalmente, en AE y en los centros de atención socio sanitaria. El acceso a la prueba es bastante elevado, ya que se cuenta con el recurso en las consultas monográficas de deterioro cognitivo, si bien muchos se engloban dentro de proyectos o becas de investigación. Estas pruebas se solicitan para determinar el perfil neuropsicológico del paciente como parte del diagnóstico diferencial y se realizan en la mayoría de los pacientes, aunque la lista de espera puede ser elevada.

Las **pruebas de determinación de T-tau, P-tau y Ab-42 en líquido cefalorraquídeo** están restringidas a algunas unidades de demencia y a determinadas consultas de demencia de ámbito hospitalario. No existe un laboratorio de referencia para llevarlas a cabo. Existen diversos centros en los que se hace investigación, pero no circuitos de derivación establecidos. Se solicitan en pacientes con sospecha de enfermedad de Alzheimer en fase prodrómica, para diagnóstico diferencial entre demencias y en investigación.

Se pueden realizar **análisis genéticos** de ApoE como factor de riesgo de Alzheimer dentro del ámbito de la investigación, aunque también se realizan en la práctica clínica. Están incluidos en el catálogo de prestaciones de la comunidad y se pueden realizar en la práctica totalidad de las unidades funcionales de demencia y consultas monográficas.

Algunos hospitales de la red pública pueden realizar **análisis genéticos de formas familiares** por lo que, cuando están indicados, se deriva al paciente a un centro donde se puedan realizar. En determinadas unidades se puede acceder al análisis genético,

derivando a laboratorios externos privados. La prueba está incluida en el catálogo de prestaciones de la comunidad.

Las **pruebas de medicina nuclear** (SPECT, PET FDG y PET Amiloide) se solicitan para el diagnóstico diferencial de las demencias y están contempladas en el catálogo de prestaciones de la Comunidad y se realizan de forma habitual cuando se considera adecuado siguiendo las recomendaciones de las guías especializadas.

Aunque habitualmente la **confirmación del diagnóstico de deterioro cognitivo/demencia se informa en una única visita**, se tienen en cuenta los aspectos psicosociales. Y, si es necesario, se realiza un proceso de acompañamiento. En pacientes de edad avanzada y en el ámbito de la AP se puede comunicar el diagnóstico en una única visita, así como las orientaciones de pronóstico y de recursos.

El **tratamiento farmacológico** específico de las demencias (anticolinesterásicos/memantina) se inicia en AE, principalmente en neurología. El papel que juegan los especialistas en la prescripción del tratamiento farmacológico es la solicitud del permiso de medicación, la información sobre eficacia y efectos adversos y el inicio de la medicación. Se aplican mecanismos de control para la prescripción de fármacos específicos de demencia. El médico de AP no puede recetarlos, pero sí puede continuar la prescripción realizada por el especialista y retirar la medicación, ajustándose a los criterios de recomendación del Consejo Asesor sobre el Tratamiento Farmacológico de la Enfermedad de Alzheimer (CATMA).

El **tratamiento no farmacológico** (TNF) se suele llevar a cabo tanto en AE (en algunas unidades de demencia existen terapias de estimulación cognitiva) como en centros de atención socio sanitaria (hospitales y centros de día) y Asociaciones de Familiares y Pacientes con Alzheimer (AFA). Cuando no se dispone de recursos de estimulación cognitiva propios, desde AE se suele derivar al trabajador social o recomendar centros del entorno y a las AFA, que a su vez pueden disponer de recursos propios o recomendar servicios externos. Las AFA suelen realizar los siguientes TNF: intervención o estimulación cognitiva, programas de intervención sobre las actividades de la vida diaria, programas de actividad física y el plan de cuidados estandarizado en pacientes con demencia.

Los especialistas implicados proporcionan una buena **información a pacientes (cuando es posible) y a la familia y cuidadores** siempre sobre el diagnóstico, posible evolución, pronóstico, etc. Se suele realizar la recomendación de recibir los tratamientos no farmacológicos en hospital de día. Por su parte, el médico de AP juega un papel esencial ya que, además de atender al paciente, debe atender al cuidador.

El **seguimiento** de la enfermedad se lleva a cabo en AP, AE y en centros de atención socio sanitaria. El servicio de neurología es el principal responsable del seguimiento del paciente, realizando una revisión semestral / anual. El papel del médico de AP durante el seguimiento de la enfermedad es fundamental, ya que mantiene un contacto continuo con el paciente y su cuidador/familiar.

Durante el seguimiento del paciente se evalúan los aspectos cognitivos, los funcionales y motores y los conductuales. Los riesgos clínicos y sociales del paciente se detectan tanto en AE como en AP. Los mensajes de naturaleza social y de estilo de vida

(importancia de no vivir solo, impacto en la capacidad de conducción, acceso a ayudas, etc.) se comunican al paciente y al cuidador, principalmente de manera oral y, en ocasiones, de manera escrita.

El principal responsable de los programas de **cuidados paliativos** suele ser atención socio sanitaria, junto con AP. Los cuidados al final de la vida están contemplados en las Rutas Asistenciales del Trastorno Cognitivo de Cataluña. El Médico de AP juega un papel esencial en esta fase de la enfermedad en los casos en los que el paciente se encuentra en su domicilio, sin posibilidades de traslado al hospital.

El geriatra con formación en cuidados paliativos suele ser el médico responsable de las unidades de cuidados paliativos en los centros socio sanitarios y también en la atención domiciliaria.

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 emocional a los familiares y cuidadores, aportando información y como agente de presión. Sin embargo, no llegan a la mayoría de la población.

Según los expertos, sí se realiza una **valoración basal del cuidador** para la identificación de 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 enfermedad de Alzheimer. Principalmente se evalúa la salud del propio cuidador durante las diferentes fases de la enfermedad. Además, se toman en consideración, aunque en menor medida, su capacidad para pedir ayuda, así como los aspectos económicos.

El **paciente participa de manera activa** en las etapas tempranas de la enfermedad, disminuyendo su protagonismo con el aumento del deterioro cognitivo según avanza la patología y aumentando así el papel que juega el familiar/cuidador.

Los expertos señalan la importancia que tiene una buena **comunicación con el paciente y su cuidador/familiar**, fundamentalmente durante la evaluación inicial, la detección del deterioro cognitivo, el inicio del tratamiento, el seguimiento y el comienzo de cuidados paliativos. La comunicación es la base para que el proceso de la enfermedad sea lo más llevadera para el cuidador y, en general, se considera que realiza con buena calidad. Destaca especialmente la comunicación en las fases de inicio del tratamiento y cuidados paliativos.

## Visión global de los recursos estructurales y tecnológicos con los que cuenta la Comunidad de Cataluña (1):

### RECURSOS TECNOLÓGICOS\*

- Tomografía computarizada (TC): 98
- Resonancia Magnética (RM): 81
- Tomografía computarizada de emisión monofotónica (SPECT): 0<sup>†</sup>
- Tomografía por emisión de positrones (PET): 7

\*Error del Catálogo de Hospitales del MSSSI. El Panel de Expertos señala que el número de SPECTS disponibles en la Comunidad Autónoma es > 0.

### EQUIPOS DE EVALUACIÓN INTEGRAL AMBULATORIA DE TRASTORNOS COGNITIVOS:

Existen 29 Equipos de Evaluación Integral Ambulatoria de Trastornos Cognitivos (EAIA-TC) en Catalunya contratados por el CatSalut: 22 en Barcelona, 3 en Tarragona, 3 en Girona y 1 en Lleida.

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

Cataluña cuenta con la **Federación Catalana de Alzheimer** que agrupa a un total de 20 AFA: 9 en Barcelona, 6 en Tarragona, 2 en Girona y 3 Lleida.



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

- Universidad de Barcelona
- Instituto de Neurociencias UAB
- Vall D'hebron Institut de Recerca
- IDIBELL (Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge)
- Hospital de la Santa Creu i Sant Pau- Institut de Recerca
- IDIBAPS (Institut d' investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer)
- Hospital Clínic Barcelona
- Hospital Germans Trias i Pujol-IGTP
- Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques-IMIM
- IRB Lleida (Institut de Recerca Biomèdica de Lleida)
- Fundació ACE - Institut Català De Neurociències Aplicades
- Fundación Pasqual Maragall

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

Los expertos han identificado 5 Consultas Monográficas en la Comunidad

\*Fuente: Catálogo Nacional de Hospitales 2016 del Ministerio de Sanidad \*\*Fuente: <http://www.ceafa.es/>  
 (†)Si bien "0" corresponde al valor contemplado en el Catálogo de Hospitales del MSSSI, el Panel de Expertos señala el error de dicho valor, ya que el número de SPECTS disponibles en la Comunidad Autónoma es > 0

## Visión global de los recursos estructurales y tecnológicos con los que cuenta la Comunidad de Cataluña (2):

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

#### BARCELONA:

- Consulta de demencias. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol Can Ruti (Badalona)
- Hospital Sociosanitari Pere Virgili, Barcelona

#### LLEIDA:

- Unitat de Neurologia de l'Hospital Arnau de Vilanova de Lleida

#### TARRAGONA:

- Unitat de Neurologia Hospital Verge de la Cinta (Tortosa)
- Neurologia Hospital Sant Pau i Santa Tecla Tarragona



## Visión global de los recursos estructurales y tecnológicos con los que cuenta la Comunidad de Cataluña (y 3):

### EQUIPOS DE EVALUACIÓN INTEGRAL AMBULATORIA DE TRASTORNOS COGNITIVOS (EAIA-TC):

#### BARCELONA:

- Hospital Sagrat Cor. Martorell
- Hospital Benito Menni. Sant Boi de Llobregat
- Fundació ACE. Barcelona
- Hospital Mútua de Terrassa
- Centre Sociosanitari El Carme. Badalona
- Fundació Hospital Asil de Granollers
- Hospital de la Sta. Creu i Sant Pau. Barcelona
- Institut de Geriatria Parc De La Salut Mar. Centre Fòrum. Barcelona
- Hospital Clínic Barcelona
- Hospital Universitari Vall D'hebron. Barcelona
- Hospital Universitari de Bellvitge. Hospitalet de Llobregat
- Corporació Sanitària Parc Taulí. Sabadell
- Centres Assistencials Dr. Emili Mira i López. Parc de La Salut. Santa Coloma de Gramenet
- Centre Sociosanitari de Vilafranca "Ricard Fortuny". Vilafranca del Penedès
- Hospital Mare de Déu de la Mercè. Barcelona
- Hospital Santa Creu de Vic.
- Hospital St. Llàtzer. Consorci Sanitari De Terrassa
- Antic Hospital de St. Jaume i Sta. Magdalena. Mataró
- Hospital Sant Andreu-Fundación Sociosanitaria de Manresa
- Fundació Sanitària Sant Josep. Igualada
- Consorci Sanitari Integral de Hospitalet De Llobregat
- Fundació Hospital C. Sant Antoni Abad. Vilanova i la Geltrú

#### GIRONA:

- C. S. Bernat Jaume (Fundació Salut Empordà). Figueres
- C.S. LA REPUBLICA. Institut d'Assistència Sanitària (UvaMID). Girona
- Hospital de Palamós

#### LLEIDA:

- Hospital de Santa Maria de Lleida

#### TARRAGONA:

- Hospital de la Santa Creu de Jesús. Tortosa
- Institut Pere Mata. Reus
- Pius Hospital de Valls



\*Fuente: Servei Català de la Salut