

Proyecto MapEA: Mapa de recursos para enfermos de demencia/Alzheimer en la Comunidad Valenciana.

Herramientas de planificación y organización

La Comunidad Valenciana cuenta con diferentes **herramientas de planificación y organización** que establecen el marco de actuación para el abordaje de las demencias/deterioro cognitivo. Entre otras, el IV Plan de Salud de la Comunidad Valenciana (2016-2020), la Estrategia de Envejecimiento Activo de la Comunidad Valenciana (2011), el Plan Integral de atención sanitaria a las personas mayores y a los enfermos crónicos (2007-2011) y el Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Valenciana (2010-2013), la Estrategia para la gestión por procesos en un hospital de media y larga estancia para la atención de personas con enfermedades crónicas (2008) y el Plan de Asistencia Integral a los Pacientes con E. de Alzheimer y Otras Demencias (PAIDEM) (2006)

A pesar de que no existen **planes de prevención** dirigidos de forma específica a la demencia, en la Comunidad se impulsan iniciativas globales sobre estilos de vida saludables. Los expertos consideran importante incidir en la formación del personal de Atención Primaria (AP) y trabajar en la sensibilización social, además de incrementar la financiación en este punto, mejorar la coordinación entre agentes, fomentar una mayor implicación por parte de las asociaciones de familiares de pacientes (AFAs) y crear consultas específicas.

En general, la **identificación temprana** no se recoge en un documento formal de aplicación autonómica, no obstante, existen programas en este sentido desarrollados tanto por clínicas de memoria y unidades especializadas como por algunas asociaciones profesionales y direcciones de AP.

Proceso asistencial

Los expertos señalan que, dada la creciente concienciación social sobre la patología, cada vez es más habitual que el paciente/familiar se dirija directamente a las estructuras sociales y sanitarias para realizar consultas sobre los **primeros síntomas de deterioro cognitivo**.

Generalmente, el paciente acude a su médico de AP acompañado por algún familiar, principalmente con quejas subjetivas de memoria, existencia de otra patología asociada al deterioro cognitivo o existencia de antecedentes familiares. En el caso de neurología, el paciente suele llegar con sospecha de demencia, quejas subjetivas de memoria o existencia de otra patología asociada al deterioro cognitivo, mientras que suele llegar al geriatra con trastornos del comportamiento/síntomas psiquiátricos o deterioro funcional asociado a la progresión de la enfermedad.

Habitualmente, en opinión de los expertos, la primera vez que el paciente acude a la consulta de AP, se encuentra en fase de deterioro cognitivo ligero o demencia leve, mientras que a las consultas de Atención Especializada (AE) llegan en fases más avanzadas de la enfermedad.

Normalmente la **evaluación inicial** a nivel cognitivo, funcional y de comportamiento suele realizarse en AP, aunque AE puede participar en este proceso.

El médico de AP es la puerta de entrada al sistema, es el responsable de realizar el *screening* y seguimiento de casos en estadios avanzados controlados a medias con el neurólogo. Su rol durante la evaluación inicial incluye la realización de una evaluación neuropsicológica básica, a fin de orientar el diagnóstico y determinar si es necesario o no proseguir con los estudios. Este examen comprende el estudio de las funciones cognitivas (memoria, atención, percepción, lenguaje, praxias y gnosias), a fin de poder establecer si estos trastornos se clasifican como olvidos, amnesia, deterioro cognitivo o demencia.

En el caso de que haya sospecha de enfermedad neurodegenerativa, complicaciones no previsibles o de difícil manejo en el curso de una demencia ya diagnosticada, dudas en el diagnóstico o deterioro cognitivo ligero, **el médico de AP deriva al paciente a AE**, principalmente a neurología, que llevará a cabo el diagnóstico de confirmación.

Para llevar a cabo el **diagnóstico de confirmación** y el *screening* del deterioro cognitivo/demencia, se realizan **pruebas de neuroimagen estructural** (Tomografía Computarizada y Resonancia Magnética). Ambas pueden solicitarse desde AP y AE (neurología, geriatría y psiquiatría). En general, no hay problemas para la solicitud de estas pruebas complementarias en la Comunidad Valenciana.

Las **pruebas de evaluación neuropsicológica** están disponibles en algunos centros de la comunidad que lo financian con fondos propios (en algunos casos con neuropsicólogos integrados en su plantilla) aunque la mayoría de las consultas monográficas se nutren del apoyo de estudios de investigación. Además, se pueden llevar a cabo en las AFAs y en centros privados.

Las **pruebas de determinación de T-tau, P-tau y Ab-42 en líquido cefalorraquídeo** se realizan a través de dos centros de referencia: el Hospital General Universitario de Alicante y el Hospital Universitari i Politecnic La Fe de Valencia. Estas pruebas se solicitan en adultos jóvenes con sospecha de enfermedad en fase precoz/deterioro cognitivo ligero y demencias atípicas con evaluación clínica y neuropsicológica completa, tras analíticas y neuroimagen estructural.

Los **análisis genéticos** de ApoE se llevan a cabo en entorno de investigación. Están incluidos en el catálogo de prestaciones de la comunidad. Los análisis genéticos de formas familiares no están incluidos en el catálogo de prestaciones de la comunidad, aunque sí que se pueden solicitar.

En cuanto a las **pruebas de medicina nuclear** (SPECT, PET FDG y PET Amiloide), las dos primeras están contempladas en el catálogo de prestaciones de la comunidad; en cuanto al PET Amiloide se puede solicitar siguiendo los criterios de la Sociedad Española de Neurología y la de Medicina Nuclear.

Cuando el especialista confirma el diagnóstico de deterioro cognitivo/demencia, la **comunicación** al paciente se hace, en líneas generales, en una única visita. Algunos centros llevan a cabo un proceso de acompañamiento.

El **tratamiento farmacológico** específico de las demencias (anticolinesterásicos/memantina) se inicia en AE. Se aplican mecanismos de control para la prescripción de fármacos específicos de demencia mediante la solicitud de visado de inspección. Además, en algunas ocasiones se utilizan guías o protocolos de diferentes sociedades científicas. El médico de AP renueva transitoriamente los visados de inspección. Además, realiza un seguimiento mixto programado del paciente junto con el neurólogo, y unas interconsultas virtuales sin presencia del paciente para ajuste de dosis.

El **tratamiento no farmacológico** (TNF) se lleva a cabo, principalmente, en las AFA y Centros privados. Las principales actividades que llevan a cabo incluyen la intervención o estimulación cognitiva, programas de intervención sobre las actividades de la vida diaria, programas de actividad física y un plan de cuidados estandarizado en pacientes con demencia.

De forma general, el rol que desempeñan los profesionales de AP y AE en el tratamiento no farmacológico es informar y recomendar al paciente/familiar sobre TNF.

El médico de AP realiza el **seguimiento** continuo del paciente y familiares, debido a su cercanía. Realiza el ajuste de la medicación y dispone de interconsulta virtual, sin que haya necesidad de que el paciente visite al neurólogo, comentando posibles cambios y tratamientos. En AP se establece un calendario de visitas programadas para el seguimiento del paciente, pero depende del propio profesional.

El servicio de neurología lleva a cabo la vigilancia de las complicaciones y el control de los fármacos prescritos. Establece un calendario de visitas programadas semestral / anualmente. Alternativamente, el servicio de geriatría puede realizar la supervisión del tratamiento, prestar atención al deterioro funcional y la sintomatología conductual y prevenir la sobrecarga del cuidador. Establece un calendario de visitas programadas cada 3-9 meses en función del grado de severidad y el control de síntomas.

Los pacientes con deterioro cognitivo tienen acceso a los servicios de **Cuidados Paliativos**. AP lleva a cabo, junto con el médico de la unidad de hospitalización domiciliaria, una coordinación asistencial, con visitas programadas y ajuste de tratamientos paliativos en fases finales de la vida. El papel de neurología durante esta etapa es escaso. El geriatra realiza la detección de la situación de paliativos, inicio de control de síntomas y activación de recursos asistenciales en domicilio. El ámbito socio sanitario está muy poco desarrollado a nivel público, tratándose de un recurso muy limitado. Desde la Consellería se está apostando por concertar plazas con centros privados para aumentar la oferta.

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 el ámbito de la prevención, proporcionan información e imparten charlas sobre hábitos de vida saludable. Y, en la evaluación inicial, informan al neurólogo de los servicios que ofrecen en cada área, para la remisión de pacientes.

En opinión de los expertos, la **revisión basal del cuidador** no se realiza con la frecuencia adecuada y tampoco es una práctica habitual en todas las asociaciones. En los servicios públicos se piensa que no se tiene en cuenta al cuidador con la importancia adecuada. Cuando se lleva a cabo, durante todas las fases de la enfermedad se evalúan los aspectos

económicos la vida familiar/laboral y la salud del propio cuidador, así como su capacidad para pedir ayuda.

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 seguimiento y el comienzo de cuidados paliativos. Los familiares y cuidadores consideran que la comunicación durante la detección de síntomas y el diagnóstico diferencial es de baja calidad, y señalan que se detecta tarde, se informa mal y no se diagnostica con claridad el tipo de demencia.

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



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

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

