

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

Herramientas de planificación y organización

La Comunidad Autónoma de Extremadura cuenta el Plan de Salud de Extremadura (2013-2020) y el Plan Integral de Atención Socio Sanitaria al Deterioro Cognitivo en Extremadura (PIDEX) como **herramientas de planificación y organización** que establecen el marco de actuación para el abordaje de las demencias/deterioro cognitivo.

Aunque existen **programas de prevención** tanto primaria como secundaria, los expertos consideran que se debería invertir más recursos en formación específica en demencias para profesionales de Atención Primaria (AP). Además, consideran que las principales áreas de mejora en programas de prevención son: la financiación, la coordinación entre agentes, la educación y concienciación de la población y una mayor implicación de las Asociaciones de Familiares de Pacientes (AFA).

Si bien el programa PIDEX incluye **programas de identificación temprana del deterioro cognitivo/demencia**, los expertos coinciden en que todavía existe un desconocimiento de la trascendencia del diagnóstico temprano de esta enfermedad y se le resta importancia a la identificación de los primeros síntomas tanto en el medio familiar como incluso entre algunos profesionales que tratan directamente con el problema.

Proceso asistencial

En opinión de los expertos, generalmente, 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 en Atención Especializada (AE) suele ser más frecuente que el paciente llegue en demencia leve o moderada y generalmente acompañados por un familiar.

Los síntomas iniciales detectados por pacientes/familiares suelen ser sospecha de demencia, quejas subjetivas de memoria y trastornos del comportamiento/ síntomas psiquiátricos.

La **evaluación inicial** a nivel cognitivo, funcional y de comportamiento suele realizarse en el AP, médico y personal de enfermería. Existe un **protocolo específico para la detección y diagnóstico del deterioro cognitivo** en AP en el programa PIDEX.

En una situación de deterioro cognitivo leve o algunas dudas diagnósticas, el médico de AP continúa realizando pruebas al paciente antes de derivarlo a AE. En este ámbito, el neurólogo juega un papel fundamental en el manejo de estos pacientes con el apoyo de psiquiatría en todas las áreas y/o de geriatría en el área de Cáceres.

En el caso de que existan 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, el **médico de AP deriva al paciente a AE**, concretamente al servicio de neurología, lugar en el que se realizará la **confirmación del**

diagnóstico. Existe la posibilidad de realizar una interconsulta al servicio de neurología a través del Sistema de Información JARA.

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) a todo paciente con sospecha de deterioro cognitivo o demencia, salvo en casos excepcionales, como pacientes muy ancianos con demencia avanzada o existencia de patologías concomitantes graves con mal pronóstico vital. Estas pruebas se pueden solicitar exclusivamente desde AE (neurología, geriatría, psiquiatría y medicina interna).

Las **pruebas de evaluación neuropsicológica** están disponibles tras la solicitud del servicio de neurología. A través del programa PIDEX, desde 2007 se incorporó la figura del neuropsicólogo, bajo la denominación de Psicólogo de Deterioro Cognitivo. En total Extremadura dispone de 6 de estos profesionales. Las AFA pueden llevar a cabo pruebas de evaluación neuropsicológicas, previo diagnóstico de neurología, y en coordinación con cada área sanitaria.

Las **pruebas de determinación de T-tau, P-tau y Ab-42 en líquido cefalorraquídeo** se solicitan en pacientes con deterioro cognitivo o demencia y dudas sobre la posibilidad o no de una enfermedad de Alzheimer. El estudio puede ser solicitado desde cualquier servicio de neurología u otros (geriatría) y las muestras se envían a un laboratorio de referencia externo, aunque su uso es limitado por el momento.

Respecto a los **análisis genéticos** de ApoE, si bien están contemplados en el Catálogo de prestaciones de la Comunidad y en ocasiones se solicitan en pacientes con sospecha de enfermedad de Alzheimer, su uso es muy ocasional y limitado, fundamentalmente porque se considera que no tienen valor diagnóstico y son útiles sólo como indicador de riesgo. Los análisis genéticos de formas familiares se pueden solicitar a centros de referencia nacional, con coste a cargo del SNS o del centro, según el caso.

Las **pruebas de medicina nuclear (SPECT, PET FDG y PET Amiloide)**, se solicitan para el diagnóstico diferencial de las demencias en casos dudosos. El SPECT está contemplado en el catálogo de prestaciones de la comunidad. En cuanto a los PET FDG y PET de Amiloide, si bien no están incluidas en el catálogo de prestaciones de la comunidad recientemente se ha elaborado un protocolo para su realización.

Cuando el especialista confirma el diagnóstico de deterioro cognitivo/demencia, la **comunicación** se hace, en general, mediante una única visita. Siempre que sea posible, se recomienda al paciente y familiar/ cuidador entrar en contacto con las AFA, aunque no se hace de manera protocolizada, por lo que depende del nivel de involucración del personal médico.

El **tratamiento farmacológico** específico de las demencias (anticolinesterásicos/memantina) se inicia en AE, principalmente en el servicio de neurología. Se aplican mecanismos de control para la prescripción de fármacos específicos de demencia mediante un Protocolo/Guía de utilización y visado de inspección médica del Servicio Extremeño de Salud (SES).

El papel de AE es la prescripción de los fármacos anti-demencia y el seguimiento del tratamiento. El papel del médico de AP durante el tratamiento farmacológico de la enfermedad consiste en realizar la renovación de las recetas prescritas por el especialista, así como el control de la aparición de efectos secundarios. Los pacientes suelen llegar derivados desde neurología.

En el **tratamiento no farmacológico** (TNF) están implicados los neurólogos, neuropsicólogos y los terapeutas ocupacionales del servicio de rehabilitación cognitiva. Existen acuerdos con las AFA (13 en toda Extremadura), que gestionan este servicio en algunas localidades. El neurólogo es el encargado de realizar la indicación y seguimiento del tratamiento, junto con el neuropsicólogo, que es quien indica las pautas específicas de estimulación. Se suele llevar a cabo una intervención o estimulación cognitiva. En las AFA, además de la estimulación cognitiva, llevan a cabo otro tipo de terapias no farmacológicas, que incluyen programas de intervención sobre las actividades de la vida diaria, programas de actividad física, plan de cuidados estandarizado en pacientes con demencia y estimulación sensorial.

El **seguimiento** del paciente se lleva a cabo en AP y AE, siendo el neurólogo el responsable del seguimiento clínico y de la indicación y ajustes del tratamiento farmacológico y no farmacológico. El neuropsicólogo colabora en el seguimiento psicométrico y en la valoración funcional y conductual, así como en el ajuste de las pautas de estimulación cognitiva. Los pacientes se suelen derivar a AP en fase moderada-avanzada de la enfermedad para el seguimiento, aunque siguen manteniendo las visitas a AE, mientras dura el tratamiento, donde se establece un calendario de visitas programadas. El médico de AP realiza el seguimiento del paciente y la familia, el control de comorbilidades y el control de los efectos secundarios de la medicación cuando los pacientes le llegan derivados de neurología. No se establece un calendario de visitas programadas, salvo en algunos casos.

Los pacientes con deterioro cognitivo/demencia tienen acceso a los **cuidados paliativos** como cualquier otro enfermo en fase terminal. Los expertos destacan la ausencia de percepción por parte de los profesionales de la necesidad de cuidados paliativos en estos pacientes, con dudas sobre el concepto de "paciente terminal" aplicado a un paciente con patología degenerativa.

En los cuidados paliativos están implicados diferentes niveles asistenciales: AP, atención en centros socio sanitarios y los servicios de cuidados paliativos. El papel de AP en esta etapa es prestar atención en el seguimiento, comorbilidades y efectos secundarios de los fármacos. AE no tiene un papel relevante en esta etapa de la enfermedad, ya que los pacientes en situación muy avanzada o terminal rara vez acuden a su consulta.

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. Destacan las campañas de divulgación y sensibilización a la población y la colaboración en prevención e identificación temprana con los profesionales sanitarios y la Administración Pública, así como el apoyo en la detección de déficits y alteraciones del comportamiento en la evaluación inicial.

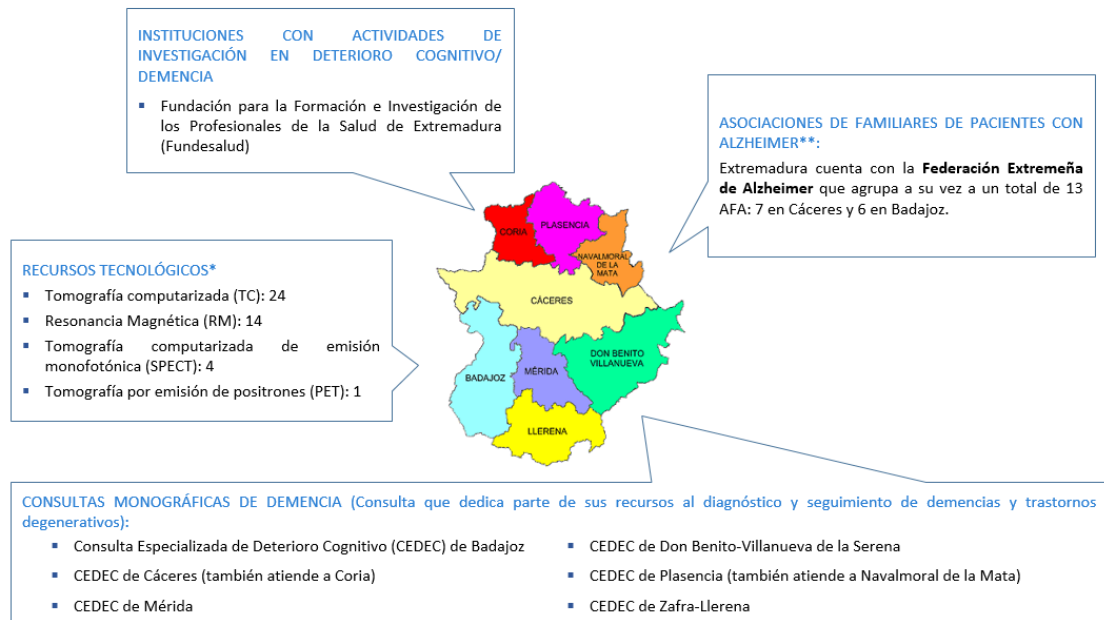
La **valoración basal de cuidador** no se suele realizar en AP, y depende mucho de la importancia que le dé cada profesional. Cuando se realiza en AE, se estudian los aspectos económicos, vida familiar/laboral, salud del propio cuidador y capacidad del propio cuidador para pedir ayuda durante todas las etapas de la enfermedad. Los familiares y cuidadores estiman que esta valoración, generalmente, no se lleva a cabo en ningún caso.

Se considera que el **paciente participa de manera activa** en las etapas de evaluación inicial, tratamiento y seguimiento de la enfermedad, mientras que el familiar/cuidador participa en todas las etapas, salvo en el diagnóstico y percibe que el paciente no juega un papel activo en ninguna etapa de la enfermedad.

Los expertos señalan la importancia que tiene una buena **comunicación con el paciente y su cuidador/familiar** durante todas las etapas. Los profesionales sanitarios consideran que, en general, la calidad con la que se lleva a cabo esta comunicación es buena en las etapas de la evaluación inicial, la detección del deterioro cognitivo/demencia y el inicio del tratamiento, pero necesita mejorar durante el diagnóstico diferencial, el seguimiento y los cuidados paliativos.

Por su parte, los familiares y cuidadores consideran que la comunicación debe mejorar principalmente en la evaluación inicial, la detección del deterioro cognitivo/demencia, el diagnóstico diferencial y los cuidados paliativos.

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



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

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