

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

Herramientas de planificación y organización

La Comunidad de Galicia cuenta con diferentes **herramientas de planificación y organización** que establecen el marco de actuación para el abordaje de las demencias/deterioro cognitivo entre las que se destacan: el Plan galego de atención ó enfermo de Alzheimer e outras demencias (1999) o el Procedemento de Continuidade Asistencial en Neuroloxía. E-Consulta de Deterioro Cognitivo (2014). Sin embargo, en general estas herramientas no están implementadas actualmente.

A pesar de que no existen **programas de prevención específicos** de demencia aplicados de forma general en Galicia, existe consenso entre los expertos sobre la gran importancia que tiene el desarrollo de programas de prevención del deterioro cognitivo, centrando los esfuerzos en la educación sanitaria, el control de los factores de riesgo cardiovascular y la adecuación de recursos-demandas. Cabe destacar en este sentido que la Federación Alzhéimer Galicia ha editado documentación específica de formación para profesionales y cuidadores familiares sobre cómo atender a una persona con demencia, donde se explican fases de la patología, términos, normalidad/anormalidad de la situación, pautas de trabajo, etc.

Tampoco existen en Galicia **programas específicos de identificación temprana del deterioro cognitivo/demencia**. Los expertos consideran relevante implantar estos programas en la población de riesgo y en aquella población que ya presenta síntomas y accede al sistema sanitario en búsqueda de un diagnóstico (por ejemplo, realizarlo de manera sistemática en centros residenciales).

Proceso asistencial

Generalmente, el paciente acude a su médico de Atención Primaria (AP) acompañado por algún familiar, principalmente con sospechas de demencia, quejas subjetivas de memoria o trastornos del comportamiento/síntomas psiquiátricos.

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. A las consultas de Atención Especializada (AE) no siempre llegan en fase inicial de la enfermedad, por lo que es imprescindible fomentar una detección temprana del deterioro cognitivo y derivación precoz a AE.

Consideran necesario los expertos mejorar la concienciación social para que se preste atención a los primeros síntomas de sospecha, así como promover un envejecimiento activo y saludable.

La **evaluación inicial** a nivel cognitivo, funcional y de comportamiento se realiza en AP y se valora tanto un posible deterioro cognitivo o demencia como las complicaciones en el curso de una demencia ya diagnosticada. La **confirmación del diagnóstico** se lleva a cabo en AE, principalmente en el servicio de neurología.

Durante la evaluación inicial, se suele realizar 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, según protocolo habitual.

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 principalmente al servicio de neurología, que llevará a cabo el diagnóstico de confirmación. La derivación no está protocolizada, por lo que la decisión depende del propio médico.

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). Todos los pacientes cuentan con una prueba de este tipo, que pueden solicitarse únicamente desde AE (neurología, geriatría y psiquiatría). AP no puede solicitar estudios de neuroimagen con esta indicación.

Las **pruebas de evaluación neuropsicológica** están disponibles en algunas unidades interdisciplinares de psicogeriatría y consultas monográficas de neurología. Sin embargo, en ocasiones son los neurólogos los que llevan a cabo estas pruebas de evaluación por la ausencia de neuropsicólogos adecuadamente formados. Siempre se realiza una exploración neuropsicológica ampliada.

También se realizan **pruebas de determinación de T-tau, P-tau y Ab-42 en líquido cefalorraquídeo**, enviando las pruebas a un laboratorio de referencia nacional. Pueden solicitarlas cualquier neurólogo, cuando así lo considere. Estas pruebas se solicitan en pacientes jóvenes, casos atípicos, fases prodrómicas o diagnóstico diferencial.

Si bien los **análisis genéticos** ApoE y los análisis de genéticos de formas familiares están incluidos en el catálogo de prestaciones de la comunidad su uso es reducido por la escasa utilidad clínica percibida en el primer caso y por la necesidad de solicitud de autorización y consecuente demora en el segundo.

Con respecto a las pruebas de **medicina nuclear, SPECT, PET FDG y PET Amiloide**, (las dos primeras incluidas en el catálogo de prestaciones), los expertos destacan que la realización del SPECT es mayor que la del PET FDG. Esta última prueba está disponible en el Hospital Meixoeiro de Vigo, el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela y el Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña, ejerciendo de centros de referencia a los que el resto de hospitales pueden derivar pacientes. El PET Amiloide no está disponible en la comunidad.

Cuando el especialista confirma el diagnóstico de deterioro cognitivo/demencia, la **comunicación al paciente** se hace, en líneas generales, en una única visita. Los expertos apuntan que sería necesario realizar un seguimiento posterior. Por su parte, las unidades de psicogeriatría de la comunidad funcionan mediante un modelo de continuidad asistencial al paciente y cuidador a lo largo del proceso de la enfermedad.

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 (control por parte del inspector de farmacia). El médico de AP no puede prescribir medicamentos específicos para la enfermedad, pero sí que renueva la prescripción realizada por el especialista.

El **tratamiento no farmacológico** (TNF) se lleva a cabo, generalmente, en centros de atención socio sanitaria, Asociaciones de Familiares y Pacientes de Alzheimer (AFA) y Centros privados. Los profesionales, por iniciativa propia, suelen derivar a los pacientes a las AFA o a Centros de Día de la Red Pública, específicamente para el TNF.

El servicio de neurología lleva a cabo el **seguimiento** de la mayoría de los pacientes. En algunas ocasiones, cuando se trata de un caso típico y el paciente está estable, se le deriva a AP para que realice el seguimiento. Sin embargo, no hay un protocolo establecido. El profesional de AE establece un calendario de visitas programadas para el seguimiento del paciente, cuya frecuencia es proporcional a la gravedad o complejidad del caso y el grado de estabilización clínica y la situación social y familiar. El médico de AP realiza el seguimiento evolutivo de la enfermedad, la detección y el tratamiento de las complicaciones y trastornos del comportamiento. En AP no se establece un calendario de visitas programadas para el seguimiento del paciente, ya que la accesibilidad es absoluta. Los expertos consideran que las consultas de seguimiento se demoran demasiado, por lo que sería recomendable potenciar la teleconsulta con AP para facilitar la coordinación entre ambos niveles asistenciales.

Los pacientes con deterioro cognitivo no tienen acceso, en general, a los servicios de **Cuidados Paliativos**. Los médicos de AP llevan a cabo el seguimiento y tratamiento de las complicaciones en las fases terminales de la enfermedad, mientras que el papel de neurología es escaso. Por su parte, el psiquiatra realiza el diagnóstico de otros trastornos mentales asociados a demencia, el enfoque holístico bio-psico-social, y apoya tanto a profesionales como a cuidadores no profesionales. Además, las unidades de psicogeriatría colaboran con los centros socio sanitarios (residencias).

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. Entre otras, destacan el desarrollo de programas de hábitos de vida saludable, detección precoz, memoria y sensibilización y la atención de alta calidad, especialmente a personas recién diagnosticadas que buscan más información

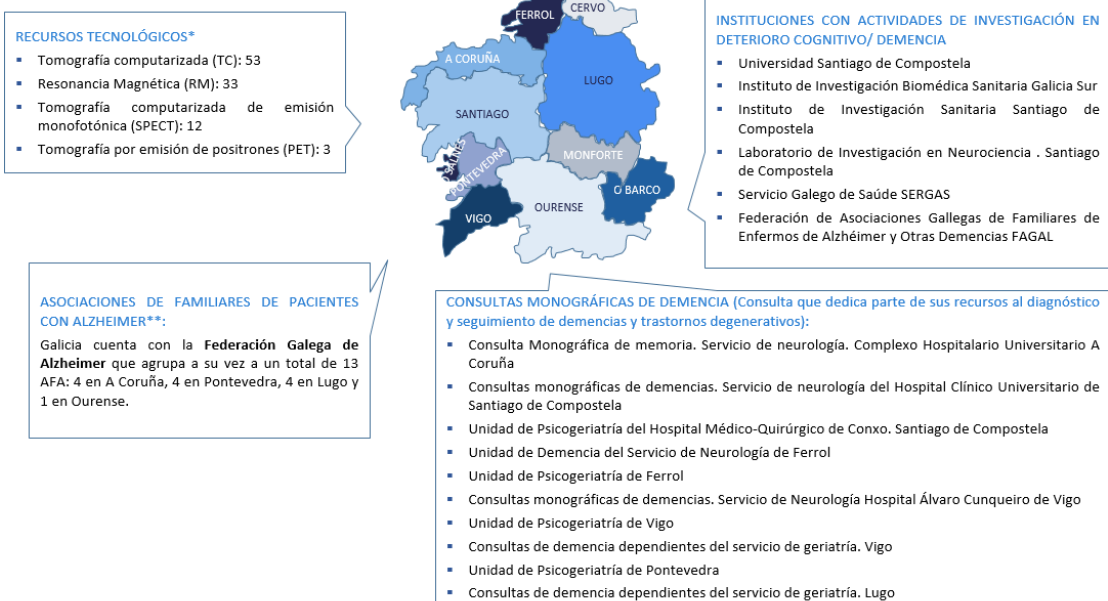
En cuanto a la **valoración basal del cuidador**, por lo general, los familiares y cuidadores creen que no se lleva a cabo. Y, en aquellos casos en los que se realiza, se valoran aspectos económicos, de vida familiar/laboral, salud del propio cuidador y capacidad del propio cuidador para pedir ayuda tanto en la evaluación inicial como en las etapas de tratamiento, seguimiento y cuidados paliativos. Durante el tratamiento de la enfermedad, se evalúa la salud del propio cuidador. Enfermería lleva a cabo la valoración de algunos de estos aspectos, pero por iniciativa personal, ya que no está en la cartera de servicios de AP.

El **paciente y su cuidador/familiar, por lo general, suelen participar de una manera activa** a lo largo de todo el proceso asistencial, si bien los expertos señalan que, en algunos casos, debería incrementarse su implicación durante la evaluación inicial, el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad.

Por último, los expertos señalan la importancia que tiene una buena **comunicación con el paciente y su cuidador/familiar**, siendo un hecho fundamental durante todas las etapas asistenciales de la enfermedad, evaluación inicial, detección del deterioro cognitivo, inicio del tratamiento, seguimiento y comienzo de cuidados paliativos.

A pesar de que los familiares y cuidadores consideran que la calidad con la que se está llevando a cabo esta comunicación es buena durante la evaluación inicial y la detección del deterioro cognitivo/demencia y muy buena durante el diagnóstico diferencial, el inicio del tratamiento, el seguimiento y los cuidados paliativos, los expertos clínicos apuntan que habría que mejorarla en casi todas las etapas, destacando la de cuidados paliativos.

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



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

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

