

Proyecto MapEA: Mapa de recursos para enfermos de demencia/Alzheimer en las Islas Baleares.

Herramientas de planificación y organización

Aunque la Comunidad de las Islas Baleares no ha desarrollado un **plan específico para demencias** a nivel autonómico, sí que cuenta con diferentes **herramientas de planificación y organización** que establecen el marco de actuación para el abordaje del deterioro cognitivo. Sin embargo, actualmente no se han implementado.

Los expertos no identifican **Programas de Prevención específicos de demencia** ni **Programas de identificación temprana del deterioro cognitivo/demencia** que se estén desarrollando en la actualidad a nivel autonómico.

Proceso Asistencial

En cuanto a la **detección de los primeros síntomas**, generalmente el paciente acude a su médico de Atención Primaria (AP) acompañado por algún familiar. Principalmente, la visita se debe a sospecha de demencia, existencia de otra patología asociada al deterioro cognitivo y/o con quejas subjetivas de memoria. Según el consenso de los expertos, la mayoría de pacientes llegan en fase de demencia moderada, aunque la tendencia ha mejorado en los últimos años y, cada vez más, acceden al sistema más pacientes con deterioro cognitivo ligero.

La **evaluación inicial** a nivel cognitivo, funcional y de comportamiento se suele llevar a cabo en AP. En este momento, 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, una exploración física y neurológica y un estudio analítico, con pruebas de laboratorio rutinarias.

En caso de dudas en el diagnóstico del deterioro cognitivo, complicaciones no previsibles o de difícil manejo en el curso de una demencia ya diagnosticada o deterioro cognitivo ligero o bien quejas subjetivas cognitivas con cambio respecto a nivel previo reciente y progresivo, el paciente se **remite a Atención Especializada (AE)**, para **confirmación del diagnóstica**, principalmente al servicio de Neurología (principal referente para el estudio de las demencias en este ámbito asistencial). No existe protocolo formal de derivación desde AP a AE, por lo que depende de la experiencia del propio médico. Se considera que, en muchos casos, la derivación es todavía demasiado tardía, aunque la tendencia está mejorando. El neurólogo general decide si es necesario derivar al paciente a la Unidad específica de demencias – y en el caso en el que exista– la mayoría de los pacientes son derivados a ella.

Las **pruebas de neuroimagen estructural** se realizan de forma rutinaria para el diagnóstico en el 100% de pacientes, exceptos a aquellos que inician la evaluación con demencia muy severa de larga evolución. Estas pruebas pueden solicitarse tanto desde AP (fundamentalmente tomografía computarizada) como AE (tomografía computarizada y/o resonancia magnética). Los expertos señalan las limitaciones de

acceso en algunas áreas geográficas y la existencia de listas de espera (especialmente para la RM).

Las **pruebas de evaluación neuropsicológica** se suelen realizar desde los servicios de Neurología y Psiquiatría. Los expertos destacan la larga lista de espera para acceder a las mismas y señalan la necesidad de integrar el recurso en las Unidades de demencia.

En cuanto a las **pruebas de medicina nuclear** se solicitan desde AE. En términos generales, los expertos señalan que se intenta efectuar PET FDG frente a SPECT. Tanto el PET FDG como el PET de Amiloide no se encuentran incluidas en el catálogo de prestaciones.

Las **pruebas de determinación de T-tau, P-tau y Ab-42 en líquido cefalorraquídeo** están incluidas en el catálogo de prestaciones de los hospitales Son Espases y Son Llàtzer.

En estos dos centros también se realizan los **análisis genéticos** de ApoE, estando contempladas en el catálogo de prestaciones de la Comunidad Autónoma, si bien su realización se lleva a cabo en el marco de actividad investigadora. Los **análisis genéticos de formas familiares** también están incluidos en la cartera de prestaciones y se solicitan en demencias de inicio presenil con 2 o más familiares con demencia. Se envían a través del laboratorio de genética.

Cuando el especialista confirma el diagnóstico de deterioro cognitivo/demencia, la **comunicación al paciente** se hace, en líneas generales, en una única visita. Pero siempre dependiendo de las necesidades del paciente.

El **tratamiento farmacológico** específico de las demencias (anticolinesterásicos/memantina) se inicia en AE, principalmente en neurología (pero también en geriatría y psiquiatría) En Baleares, se aplican mecanismos de control para la prescripción de fármacos específicos de demencia; se necesita un visado por el servicio de prestaciones farmacéuticas, que se concede al cumplir determinados criterios diagnósticos. El médico de AP puede prescribirlos. Existen protocolos/guías de utilización específicos para la prescripción de estos fármacos: las Guías de la Sociedad Balear de Neurología y las de la SEN.

El **tratamiento no farmacológico** se lleva a cabo tanto en centros de atención socio sanitaria como en Asociaciones de Familiares y Pacientes (AFA). En general no se percibe una actuación proactiva por parte del profesional hacia el mismo (excepto por parte del geriatra). En cuanto a las barreras que identifican los profesionales, destacan: la escasez de centros, el carácter temporal de algunos planes (enfoque de problema agudo vs crónico), y la lista de espera para acceder a los recursos.

El **seguimiento** se lleva a cabo en AE, principalmente en el servicio de neurología. El médico de AE establece un calendario de visitas programadas para el seguimiento del paciente desde que éste es diagnosticado. El médico de AP no establece un calendario de visitas programadas. Los expertos recomiendan establecer una relación más directa entre AP y AE para llevar a cabo un seguimiento mixto.

Los **cuidados paliativos** están bien estructurados para oncología y se echa mano de ellos, ya que no hay nada específico para deterioro cognitivo. Actualmente, está mejorando la hospitalización domiciliaria, pero comentan los expertos que sería

necesario incluirlos oficialmente en el programa. La derivación a cuidados paliativos se realiza desde AP, AE y, a veces, desde Servicios Sociales. En el caso de los cuidados paliativos, los especialistas destacan que debería mejorarse tanto en el seguimiento como en la participación.

El **papel que juegan 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: concientizan a la sociedad sobre la enfermedad, informan y asesoran durante el tratamiento y proporcionan servicios de atención psicológica individual y grupos de ayuda mutua durante el seguimiento, entre otras iniciativas.

La **valoración basal del cuidador** se realiza de manera informal en el seguimiento clínico, a través de un interrogatorio dirigido en consulta externa. Principalmente, se evalúan aspectos económicos, vida familiar/laboral, la salud del propio cuidador y la capacidad del mismo para pedir ayuda durante todas las fases de manejo de la patología. Es decir, en la evaluación inicial, el tratamiento, el seguimiento y los cuidados paliativos.

Si bien se detecta que tanto el paciente como el cuidador/familiar participan de manera activa en las diferentes etapas de la enfermedad, el seguimiento se establece de forma casi automática. Por eso, normalmente el paciente no solicita participar en el plan de seguimiento, excepto en aquellos casos en los que la evolución se considera desfavorable respecto a las expectativas previamente establecidas.

Por último, tanto los expertos como las asociaciones de pacientes señalan la muy buena calidad de la **comunicación con el paciente y su cuidador/familiar** como un aspecto fundamental a lo largo de las diferentes etapas del proceso asistencial, evaluación inicial, detección del deterioro cognitivo, inicio del tratamiento y seguimiento.

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

RECURSOS TECNOLÓGICOS*

- Tomografía computarizada (TC): 21
- Resonancia Magnética (RM): 21
- Tomografía computarizada de emisión monofotónica (SPECT): 3
- Tomografía por emisión de positrones (PET): 2

ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PACIENTES CON ALZHEIMER ** :

Las Islas Baleares cuentan con la **Federación Balear de Alzheimer** que agrupa a su vez a un total de 4 AFA: 2 en Mallorca, 1 en Menorca y 1 en Ibiza.



INSTITUCIONES CON ACTIVIDADES DE INVESTIGACIÓN EN DETERIORO COGNITIVO/DEMENCIA

- IdISPa (Instituto de Investigación Sanitaria de Palma)
- UIB (Universitat Illes Balears)

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

- Unidad de neurología cognitiva y de la conducta del Hospital Son Espases.
- Unidad de Enfermedades Neurodegenerativas del Hospital Son Llàtzer.
- Servicio de neurología del Hospital General Mateu Orfila de Menorca.
- Servicio de neurología Can Misses de Eivissa i Formentera.

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

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