

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

Herramientas de planificación y organización

La Comunidad de Madrid ha desarrollado **planes específicos de demencias** y cuenta con diferentes **herramientas de planificación y organización** que establecen el marco de actuación para el abordaje de las demencias/deterioro cognitivo. Entre otras, cabe destacar el Plan Estratégico de Salud Mental de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid (2010-2014), el Plan de Promoción de la Salud y Prevención (2011–2013), el Plan Estratégico de Geriátrica de la Comunidad de Madrid (2011–2015) y el Programa de Atención al Mayor Polimedocado.

La Comunidad de Madrid cuenta con una serie de **programas de prevención primaria del deterioro cognitivo/demencia** desde el ámbito de Atención Primaria (AP) y el Ayuntamiento de Madrid. Los expertos destacan la gran importancia que tiene el desarrollo de este tipo de iniciativas, ya que, a su entender, el retraso de la aparición de la demencia reduciría su prevalencia.

Respecto a las iniciativas de **identificación temprana del deterioro cognitivo / demencia**, los expertos señalan las actividades impulsadas desde la Gerencia de AP de la Comunidad, desde el Ayuntamiento y desde unidades de demencia y consultas monográficas de hospitales públicos y privados de la Comunidad de Madrid. También se han publicado en este sentido documentos tales como “La enfermedad de Alzheimer y otras demencias Detección y cuidados en las personas mayores” (2007) cuya implantación desafortunadamente no se llevó a cabo por la falta de recursos. En general, los especialistas consideran que es importante implantar programas de identificación temprana en la población que ya presenta síntomas y acceder al sistema sanitario en búsqueda de un diagnóstico.

Proceso asistencial

El propio paciente y/o sus familiares suelen ser los primeros en detectar la aparición de los síntomas iniciales de la enfermedad. Generalmente, el paciente acude a su médico de AP acompañado por algún familiar y principalmente con sospecha de deterioro cognitivo (alteración cognitiva leve o demencia), trastornos del comportamiento/síntomas psiquiátricos o existencia de otra patología asociada al deterioro cognitivo. De manera habitual, en opinión de los expertos, la primera vez que el paciente acude a la consulta presenta deterioro cognitivo ligero o se encuentra en fase de demencia leve.

El médico de AP realiza la **evaluación inicial** de los pacientes en los centros de salud. En ocasiones, los pacientes pueden venir derivados del personal de enfermería del mismo centro que detecta algún cambio a través del seguimiento habitual, o los programas de paciente polimedocado o paciente frágil. La confirmación del diagnóstico se lleva a cabo una vez que el paciente ha sido remitido a Atención Especializada (AE).

Cuando la sospecha de deterioro cognitivo/demencia se lleva a cabo en AP, el profesional suele continuar realizando pruebas o derivar al paciente, en función de los resultados de la evaluación inicial del paciente. El principal circuito de derivación desde AP a AE es preferencialmente a los servicios de neurología y menos frecuentemente a geriatría (en muchas áreas sanitarias no hay geriatría de referencia, pero cuando existe realiza la evaluación integral tanto de las alteraciones en la esfera cognitiva como de las necesidades funcionales, psicoconductuales y sociales del paciente). En situaciones en donde predominan los cuadros conductuales a los cognitivos, o bien demencias secundarias a enfermedades psiquiátricas de base (como esquizofrenia, trastornos bipolares) de larga evolución, la derivación se puede realizar al servicio de psiquiatría.

Para llevar a cabo el **diagnóstico de confirmación** y el *screening* del deterioro cognitivo/demencia, se realizan **pruebas de neuroimagen estructural** (Tomografía Computarizada o Resonancia Magnética). Se solicitan en pacientes con deterioro cognitivo confirmado, no muy ancianos y que se vayan a beneficiar de la prueba (ya sea por los posibles tratamientos o por la información etiológica o pronóstica derivada de la prueba). Ambas pruebas están disponibles únicamente para su solicitud desde AE (neurología, geriatría y psiquiatría) y desde los Centros de Prevención de Deterioro Cognitivo. En alguna dirección asistencial concreta, se pueden solicitar estas pruebas también desde AP.

Las pruebas de **evaluación neuropsicológica** están disponibles principalmente en las consultas monográficas de demencias. Al no existir plazas de neuropsicología en la Seguridad Social, generalmente estos recursos se financian con fondos de investigación.

Las **pruebas de determinación de T-tau, P-tau y Ab-42 en líquido cefalorraquídeo** se solicitan en pacientes con sospecha de enfermedad de Alzheimer en fases iniciales, para completar el diagnóstico diferencial. No están disponibles en todos los hospitales de la comunidad y tan solo en uno están incluidas en la cartera de servicios.

Además, algunos hospitales de la red pública pueden realizar **análisis genéticos** de formas familiares, pero la logística para la extracción de la sangre y el envío de las muestras es compleja ya que, a veces, es necesario remitirlas a centros diferentes. También se pueden realizar análisis genéticos de ApoE dentro del ámbito de la investigación, no como práctica clínica.

Por último, las **pruebas de medicina nuclear (SPECT, PET FDG y PET Amiloide)** se solicitan para el diagnóstico diferencial de las demencias y están incluidas en el catálogo de prestaciones de la comunidad. De las tres pruebas la que más se suele realizar es el PET FDG.

Cuando el especialista confirma el diagnóstico de deterioro cognitivo/demencia, la **comunicación al paciente** se hace, en líneas generales, en una única visita, aunque posteriormente hay un proceso de acompañamiento, sobre todo en las unidades de demencias y en AP.

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 a través de visado por Inspección Médica para el inicio y la continuación (una vez al año. El médico de AP lleva a cabo la continuidad de

la prescripción, revisa los posibles efectos secundarios e interacciones con otros fármacos y evalúa la respuesta.

El **tratamiento no farmacológico** se lleva a cabo tanto en centros de atención socio sanitaria como en Asociaciones de Familiares y Pacientes de Alzheimer (AFA) y centros privados.

La mayor parte del **seguimiento** recae en el médico de AP junto con el neurólogo y, según avanza la enfermedad, va aumentando su papel ya que los pacientes dejan de acudir al profesional de AE por las dificultades de desplazamiento. A su vez, el médico de AP realiza el seguimiento a lo largo de todas las fases de la enfermedad de los diferentes síntomas y comorbilidades que van apareciendo, integrando los cuidados con el resto de patologías que presenta el paciente. Cabe destacar que en muchas ocasiones también realiza el seguimiento de los familiares, que son pacientes propios.

Aunque no existe un calendario de visitas programadas para el seguimiento del paciente, sí que se siguen recomendaciones de periodicidad y/o seguimiento telefónico según la fase de la enfermedad.

El servicio de neurología lleva a cabo una revisión semestral / anualmente para evaluar cambios en el tratamiento farmacológico específico y cuando están disponibles posibles tratamientos de investigación. Además, se realizan evaluaciones ocasionales ante complicaciones o agravamientos como, por ejemplo, la aparición de problemas de conducta.

Cabe destacar, que cuando están disponibles, en algunos servicios de geriatría de la Comunidad se realiza un seguimiento desde el diagnóstico inicial hasta el final de la vida. Es uno de los pacientes habituales de las unidades hospitalarias de geriatría y ocupan casi el 60% de la hospitalización geriátrica ambulatoria, tanto en el domicilio como en el medio residencial. Por su parte, el servicio de psiquiatría realiza el seguimiento de los síntomas conductuales.

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 (principalmente en geriatría, gracias a la valoración integral que se lleva a cabo) como en AP, en donde existe un protocolo informatizado específico para la detección de riesgos clínicos. Además, la trabajadora social realiza este tipo de evaluaciones cuando recibe a los pacientes. 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 de forma oral y presencial.

No existe un programa de **cuidados paliativos** específicos para pacientes con demencia. El programa de cuidados paliativos suele coordinarse desde AP y atención socio sanitaria y, en algunas ocasiones, se realizan consultas a neurología y/o geriatría.

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, forman y evalúan a los cuidadores-pacientes y, en las pruebas de neuropsicología, realizan valoraciones para determinar y diseñar la intervención

adecuada en cada caso. También realizan una labor de acompañamiento durante todo el proceso.

Las AFA realizan, además, principalmente, la **valoración basal del cuidador** para identificar 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 patología. En el sistema sanitario esta valoración basal no se realiza de manera sistemática. Cabe destacar que en AP existe un programa de atención al cuidado, no dirigido específicamente al cuidador del paciente con demencia. En él se recomienda la valoración de la sobrecarga del cuidador y se indican consejos para la atención de los pacientes y su autocuidado; se presta, además, información sobre recursos sociales de apoyo. Su implantación es heterogénea, en función de los recursos disponibles. En AE es más habitual realizar la valoración basal del cuidador en geriatría y psiquiatría.

El paciente **participa de manera más activa** en las primeras fases de la enfermedad. Por su parte, el cuidador participa activamente durante todas las fases de la enfermedad, jugando un papel importante durante el diagnóstico (la familia es la que habitualmente se da cuenta de los cambios sufridos por el paciente) y los cuidados paliativos.

Los expertos señalan la importancia que tiene una buena **comunicación con el paciente y su cuidador/familiar** durante todas las fases de la enfermedad, ya que es fundamental para un abordaje adecuado y, por consiguiente, una mejor calidad de vida tanto del paciente como del cuidador. En general, se considera que la calidad de la comunicación con el paciente o cuidador es buena durante la evaluación inicial del nivel cognitivo, funcional y de comportamiento al inicio del tratamiento, mientras que se detectan áreas de mejora durante las fases de detección del deterioro cognitivo/demencia, el diagnóstico diferencial, el seguimiento y los cuidados paliativos. Finalmente, los expertos señalan que, para que la comunicación sea siempre muy buena, es necesario disponer de más tiempo por paciente en las consultas.

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

RECURSOS TECNOLÓGICOS*:

- Tomografía computarizada (TC): 105
- Resonancia Magnética (RM): 122
- Tomografía computarizada de emisión monofotónica (SPECT): 21
- Tomografía por emisión de positrones (PET): 17

ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PACIENTES CON ALZHEIMER**:

La Comunidad de Madrid cuenta con la **Federación Alzheimer Comunidad de Madrid** que agrupa a un total de 14 AFA.



INSTITUCIONES CON ACTIVIDADES DE INVESTIGACIÓN EN DETERIORO COGNITIVO/DEMENCIA

- | | |
|---------------------------------|---|
| ▪ CBMSO | ▪ Fundación Reina Sofía-Centro Alzheimer y Fundación Centro de Investigación Enfermedades Neurológicas (Fundación Cien) |
| ▪ Instituto i+12 | ▪ Unidad de Investigación de la Gerencia de Atención Primaria |
| ▪ Instituto Cajal | ▪ Centro de Prevención del Deterioro Cognitivo |
| ▪ Instituto de Salud Carlos III | |
| ▪ IdiPaz | |
| ▪ IIS Princesa | |
| ▪ IIS Fundación Jiménez Díaz | |
| ▪ IRYCIS | |
| ▪ IDISSC | |
| ▪ IISGM | |

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

- Se han identificado las siguientes Consultas Monográficas de demencia en los Servicios de geriatría en la Comunidad de Madrid:
 - Consultas con personal dedicado a tiempo total al deterioro cognitivo: H Clínico San Carlos, H Cruz Roja, H de Cantoblanco y HU Infanta Sofía.
 - Consultas con personal dedicado a tiempo parcial al deterioro cognitivo: el resto de hospitales con consulta de geriatría.

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):

- Se han identificado 24 Consultas Monográficas de demencia en los Servicios de neurología en la Comunidad de Madrid:
 - Consultas con personal dedicado a tiempo total al deterioro cognitivo: Fundación Jiménez Díaz, H Clínico San Carlos y Centro de Prevención del Deterioro Cognitivo.
 - Consultas con personal dedicado a tiempo parcial al deterioro cognitivo: HU Fundación Alcorcón, H Central Cruz Roja, HU 12 de Octubre, HU Fuenlabrada, HU de Getafe, HGU Gregorio Marañón, HU del Henares, HU Ramón y Cajal, HU Infanta Cristina, HU La Paz, HU Infanta Leonor, HU Infanta Sofía, HU La Princesa, HU Puerta de Hierro, HU Severo Ochoa, HU del Sureste, HU del Tajo, HU de Torrejón, HU Príncipe de Asturias, HU Infanta Elena, HU de Móstoles.

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

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