

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

## Herramientas de planificación y organización

La Región de Murcia 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 de Salud de la Región de Murcia 2010-2015, el Plan de Salud Mental Región de Murcia 2010-2013, el Proceso de Demencias 2015, el Protocolo Asistencial de las Demencias en la Comunidad de Murcia y el Protocolo para la detección de casos de deterioro cognitivo en Atención Primaria (AP) del área sanitaria de Murcia. Los expertos señalan, sin embargo, la necesidad de desarrollar un Plan específico de Demencias en la Región.

Actualmente no existen **Programas de Prevención del deterioro cognitivo/demencia** a nivel autonómico. Sin embargo, la Comunidad Autónoma dota económicamente a los centros sociales de mayores de toda la región para desarrollar talleres de memoria que se consideran limitados y con dotación insuficiente e inestable.

Respecto a **programas específicos de identificación temprana del deterioro cognitivo/demencia**, si bien los expertos señalan la importancia de su aplicación en población de riesgo, no existen iniciativas de este tipo implantados a nivel autonómico. No obstante, se cuenta con un protocolo para la detección de casos de deterioro cognitivo en AP del área sanitaria de Murcia incluido en el Protocolo Asistencial de las Demencias, que responde a una solicitud por parte de coordinadores médicos, de enfermería y de trabajo social de los centros de salud del área de Murcia. En la unidad de demencias del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (HCUVA) y algunos Centros de Salud del área sanitaria 1 se realizan programas de detección de deterioro cognitivo/demencia.

## Proceso asistencial

Generalmente, en opinión de los expertos, la primera vez que el paciente acude a la consulta del médico se encuentra en fase de demencia leve o moderada y, habitualmente, acuden 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. Además, suelen acudir a las asociaciones con un diagnóstico confirmado en busca de información sobre la enfermedad y sus recursos, pautas de planificación y afrontamiento.

La **evaluación inicial** a nivel cognitivo, funcional y de comportamiento suele realizarse en el servicio de neurología. Sin embargo, los pacientes y familiares/cuidadores opinan que, en ocasiones, es difícil acceder a los servicios de Atención Especializada (AE), en parte debido al retraso en la valoración por falta de proactividad del personal sanitario a la hora de detectar los primeros síntomas. Se destaca la necesidad de protocolizar la

intervención en AP para la identificación temprana de síntomas, así como una acción coordinada de todos los agentes implicados.

Cuando la evaluación de la sospecha de deterioro cognitivo/demencia se lleva a cabo en AP, el profesional suele derivar al paciente –principalmente a neurología, aunque en ocasiones, y dependiendo del perfil del paciente, puede ser valorado en psiquiatría o geriatría– cuando existen dudas en el diagnóstico de deterioro cognitivo, sospecha de enfermedad neurodegenerativa, complicaciones no previsibles o de difícil manejo en el curso de una demencia ya diagnosticada, deterioro cognitivo ligero.

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) según los criterios internacionales de consenso actuales. Ambas pruebas se pueden solicitar desde AP y AE (neurología, geriatría y psiquiatría), aunque generalmente AP no las solicita.

Los centros especializados en demencias utilizan la Resonancia Magnética como parte del estudio diagnóstico del deterioro cognitivo y la demencia, siempre que no exista contraindicación para su realización. De momento, se usa con menos frecuencia que la Tomografía Computarizada craneal, si bien los expertos recomiendan incrementar su uso.

Las **pruebas de evaluación neuropsicológica** están disponibles en las Unidades de Memoria y Consultas Monográficas de la Comunidad, así como en algunos centros privados en los que se hace rehabilitación cognitiva de daño cerebral y pacientes con demencia.

Las **pruebas de determinación de T-tau, P-tau y Ab-42 en líquido cefalorraquídeo** se solicitan en pacientes con deterioro cognitivo ligero en los que no está claro el diagnóstico diferencial. Se solicitan también como pruebas en investigación. Además del HCUVA como centro de referencia para llevar a cabo estas pruebas, estos análisis también se realizan en el Hospital de Cartagena.

Los **análisis genéticos** de ApoE para pacientes con riesgo familiar o en el ámbito de la investigación están incluidos en el catálogo de prestaciones de la Comunidad. Los análisis genéticos de formas familiares se pueden solicitar en la unidad de demencias del HCUVA, pero las muestras se envían a otros centros fuera de la Comunidad Autónoma.

En cuanto a las **pruebas de medicina nuclear (SPECT, PET FDG y PET Amiloide)**, cabe destacar que el SPECT está contemplado en el catálogo de prestaciones de la comunidad mientras que el PET FDG y el PET Amiloide no lo están, por lo que para su aplicación hay que solicitar autorización a la dirección Médica del Hospital. Si bien en la mayoría de los casos el PET FDG y PET Amiloide se realizan en el ámbito de actividad de investigación, en casos excepcionales se pueden solicitar para el ámbito asistencial, pudiendo realizarse previa autorización en el HCUVA y el Hospital Universitario de Cartagena.

Cuando el especialista confirma el diagnóstico de deterioro cognitivo/demencia, la **comunicación** se hace, de manera general, en una única visita. Sin embargo, en la unidad de demencias del HCUVA se realiza mediante un proceso de acompañamiento

protocolizado, a través de las siguientes actividades: valoración psicológica previa para evaluar la capacidad de entendimiento del diagnóstico, estandarización del proceso de comunicación del diagnóstico, asistencia psicosocial –con apoyo psicológico, asistencia social, etc. – y programas de estimulación cognitiva. Las Asociaciones de Familiares de pacientes de Alzheimer (AFA) suelen llevar a cabo estas actividades también.

El **tratamiento farmacológico** específico de las demencias (anticolinesterásicos/memantina) se inicia en AE, principalmente en el servicio de neurología. Los médicos de AE son los responsables de la prescripción de los fármacos anti demencia, adjuntando el informe y solicitando el visado de inspección. Se aplican mecanismos de control para la prescripción de los citados fármacos específicos de demencia.

El papel del médico de AP durante el tratamiento farmacológico de la enfermedad consiste en realizar el seguimiento de la adherencia al tratamiento, así como el control de la aparición de efectos secundarios.

En el **tratamiento no farmacológico** están implicados tanto los centros de atención socio sanitaria, como la AE y las AFA. Los pacientes pueden ser derivados a centros de día del Ayuntamiento (que no suelen ser específicos para demencia) y a las AFA, que suelen llevar a cabo la intervención o estimulación cognitiva, programas de intervención sobre las actividades de la vida diaria, programas de actividad física, plan de cuidados estandarizado en pacientes con demencia y estimulación a través del arte. En general, se percibe una actuación proactiva por parte del profesional hacia el tratamiento no farmacológico, pero depende de una actitud personal.

El **seguimiento** del paciente se lleva a cabo, principalmente, en AP, AE (sobre todo neurología y geriatría) y en centros de atención socio sanitaria. Los expertos consideran que la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales debe mejorar.

En la unidad de demencias del HCUVA, se hace un seguimiento continuo durante todas las etapas de la enfermedad, con visitas programadas por el neurólogo y, si es preciso, para otros profesionales como el neuropsicólogo o el psicólogo clínico. En general, cuando el paciente alcanza una fase avanzada de la enfermedad, los servicios de neurología derivan al paciente al geriatra o al médico de AP, que realiza el seguimiento y la evaluación clínica del paciente mediante un calendario de visitas generalmente programadas. Por su parte, el neurólogo ejerce de consultor y puede indicar cuándo derivar al paciente. Existe una buena comunicación entre profesionales de AP y AE.

Durante el seguimiento del paciente se evalúan los aspectos cognitivos, funcionales y motores, conductuales y la sobrecarga del cuidador. En la unidad de demencias del HCUVA, todos ellos se evalúan de manera completa, mientras que en el resto de los centros no se realiza al completo.

En general, se comunican 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.) al paciente y al cuidador de una manera presencial y oral, aunque puede variar el método en función del área sanitaria.

Los pacientes con deterioro cognitivo/demencia tienen acceso a los **cuidados paliativos**, en los que están implicados diferentes niveles asistenciales: AP (pone en marcha los

cuidados paliativos, en ocasiones por recomendación de neurología), AE (principalmente geriatría y neurología) y los servicios de cuidados paliativos. El neurólogo juega un papel consultor, recomendando al médico de AP la necesidad de derivar al paciente a los servicios de cuidados paliativos.

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, realizan tareas de sensibilización a la población en prevención, identificación temprana del deterioro cognitivo en población de riesgo y en la evaluación inicial. También tienen un papel formativo en esta fase, en las pruebas de neuropsicología, en el diagnóstico diferencial, en el tratamiento, en el seguimiento y en los cuidados paliativos.

En la unidad de demencias del HCUVA se lleva a cabo, de forma rutinaria, **la valoración basal del cuidador**, no siendo posible en las otras áreas de la Comunidad, y en algunos centros socio sanitarios. Sin embargo, la percepción de los cuidadores es que este seguimiento se realiza poco y, normalmente, desde áreas de trabajo social. Principalmente, se evalúan aspectos económicos, vida familiar/laboral y la salud del propio cuidador, tanto en la evaluación inicial como en la fase de seguimiento de la enfermedad. Además, se toma en consideración, la capacidad del cuidador de pedir ayuda, en especial en las fases de seguimiento en los cuidados paliativos.

El **paciente participa de manera activa** en las etapas tempranas de la enfermedad, así como a la hora de establecer un tratamiento. Normalmente se informa y, en la entrevista clínica, se evalúan las decisiones del paciente, así como su capacidad para tomarlas, siendo clave contar con la implicación de los familiares.

Tanto los expertos clínicos como los representantes de las AFA consideran de elevada importancia la buena **comunicación con el paciente y su cuidador/familiar**, fundamentalmente durante la evaluación inicial, la detección del deterioro cognitivo, el inicio del tratamiento, el seguimiento y el comienzo de cuidados paliativos.

Actualmente, en la unidad de demencias del HCUVA se lleva a cabo un programa telefónico de seguimiento para los pacientes con demencia en fase avanzada que ya no se pueden desplazar a la unidad. Este servicio recibe unas 2.000 consultas anuales, que son atendidas por el profesional adecuado (consultas relacionadas con cuidados se atienden por enfermería, mientras que las consultas acerca del tratamiento son atendidas por el neurólogo responsable del paciente).

Los expertos señalan la importancia de favorecer siempre el conocimiento, el diálogo y la formación e información de pacientes y familiares en todo el proceso de la enfermedad y potenciarlo, tanto en los centros sanitarios como en los socios sanitarios que trabajan con estos pacientes.

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

### RECURSOS TECNOLÓGICOS\*:

- Tomografía computarizada (TC): 24
- Resonancia Magnética (RM): 19
- Tomografía computarizada de emisión monofotónica (SPECT): 5
- Tomografía por emisión de positrones (PET): 2

### UNIDADES DE MEMORIA (Unidad dedicada en exclusividad a la atención integral de la demencia):

- Unidad de Demencias del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (AS1)



### INSTITUCIONES CON ACTIVIDADES DE INVESTIGACIÓN EN DETERIORO COGNITIVO/ DEMENCIA

- Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria (IMIB)
- Laboratorio de Investigación Biosanitaria (LAIB) de la Universidad de Murcia – Banco de Cerebros
- Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca
- Consejería de Sanidad y consumo de la Región de Murcia

### ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PACIENTES CON ALZHEIMER\*\*:

En la Región de Murcia existe la **Federación de Familiares de Enfermos de Alzheimer**, constituida por 7 Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (AFA). Además, existen otras asociaciones no federadas como las de Archena, Águilas y Bullas.

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

- |  |  |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Unidad de Demencias del Hospital General Universitario Santa María del Rosell de Cartagena (AS2)</li> <li>▪ Consulta monográfica de demencias del Hospital General Universitario Santa Lucía de Cartagena (AS2)</li> <li>▪ Consulta monográfica del Hospital Rafael Méndez de Lorca (AS3)/Consulta de Neurología área de salud III</li> <li>▪ Consulta de Neurología del área de salud IV Noroeste (AS4)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Consulta monográfica del Hospital Virgen del Castillo de Yecla/Consulta de Neurología área de salud V Altiplano (AS5)</li> <li>▪ Consulta monográfica del Hospital Morales Meseguer (AS6)/Consulta de neurología Área de Salud 6 Vega Media del Segura</li> <li>▪ Consulta monográfica del Hospital Reina Sofía (AS7)/Consulta de neurología Área de Salud 7</li> <li>▪ Consulta de neurología área de salud IX Vega Alta del Segura (AS9)</li> <li>▪ Unidad de demencias del Hospital Mesa del Castillo</li> <li>▪ Instituto Quirón</li> </ul> |
|--|--|

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

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