

Proyecto MapEA: Mapa de recursos para enfermos de demencia/Alzheimer en el País Vasco.

Herramientas de planificación y organización

En la actualidad no existe en el País Vasco ningún **plan específico para el abordaje de las demencias/deterioro cognitivo**. Y, por el momento, no se está trabajando en el desarrollo de ninguno. A pesar de que Euskadi cuenta con diferentes **herramientas de planificación y organización** que establecen el marco de actuación para el abordaje de esta patología, su aplicación hoy en día es escasa. Entre ellas se encuentran: la estrategia de Salud Mental de la CAPV (2010), la estrategia Vasca de Envejecimiento Activo (2015-2020), la estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi (2010), la atención Gerontológica Centrada en la Persona (2011), el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos de Araba (2012) y Construyendo Euskadi Amigable con la Demencia.

Los expertos no identifican **programas de ámbito autonómico de prevención o para la identificación temprana del deterioro cognitivo/demencia**, estructurados y protocolizados, aunque sí destacan que existen algunas iniciativas puntuales de esta naturaleza, como las iniciativas de prevención realizadas con recursos del Ayuntamiento de Gipuzkoa y las impulsadas por la Fundación Cita Alzheimer. A su vez recalca que tanto la prevención como la identificación temprana son fundamentales, y que debería ser un asunto prioritario de la misma manera que se realiza en otras patologías.

Proceso Asistencial

Generalmente, el paciente acude a su médico de Atención Primaria (AP) acompañado por algún familiar y, principalmente, con sospechas de demencia y quejas subjetivas de memoria o trastornos del comportamiento/síntomas psiquiátricos. De manera habitual, según el consenso de los expertos, la primera vez que el paciente acude a la consulta se encuentra en fase de deterioro cognitivo ligero o demencia leve.

El **proceso asistencial comienza** cuando el médico de AP detecta los primeros síntomas de deterioro cognitivo y **deriva al paciente a AE** (destaca el papel desarrollado por el neurólogo, principal referente para el estudio de las demencias en el País Vasco), que **realiza una evaluación inicial y el diagnóstico de confirmación**. No existen criterios reglados de derivación. Los expertos consideran que, en muchas ocasiones, la derivación a AE tarda demasiado en realizarse, por lo que el paciente puede llegar en fases más avanzadas de la enfermedad.

Durante la evaluación se suele llevar a cabo una entrevista clínica con el paciente y un informador fiable, una exploración neuropsicológica, una valoración de la repercusión funcional, una exploración física y neurológica detallada y un estudio analítico. También se emplean **pruebas de neuroimagen** (Tomografía Computarizada (TC) craneal o Resonancia Magnética (RM)). Los expertos comentan que sería recomendable que el paciente llegara desde AP con una analítica hecha y TC craneal ya que, en los casos más claros, no sería necesario pedir una RM para realizar un diagnóstico. No obstante, en

general el paciente llega a AE sin una prueba de neuroimagen estructural, por lo que, en la mayoría de los casos, el neurólogo solicita directamente una RM para realizar el estudio.

Las **pruebas de evaluación neuropsicológica** se solicitan en pacientes muy puntuales y dependen de la disponibilidad de este recurso que es limitada e irregular en todo el territorio autonómico.

Las **pruebas de determinación de T-tau, P-tau y Ab-42 en líquido cefalorraquídeo** no se realizan de manera generalizada y, en caso necesario, se suelen procesar en el ámbito privado o en casos puntuales en el ámbito de la investigación.

Los **análisis genéticos** de formas familiares, incluidos en el catálogo de servicios, se realizan tan solo en caso de sospecha de enfermedad familiar. En cuanto a los análisis genéticos de ApoE, no se llevan a cabo prácticamente en ninguna ocasión, ya que se considera que no tienen validez diagnóstica y nuevamente quedan restringidos al ámbito de la investigación.

Las **pruebas de medicina nuclear como SPECT, PET FDG y PET Amiloide** se solicitan de manera puntual desde el servicio de neurología para el diagnóstico diferencial de las demencias (solo las dos primeras están incluidas en el catálogo de servicios). El PET Amiloide solo está disponible en el ámbito privado.

Cuando el especialista confirma el diagnóstico de deterioro cognitivo/demencia, la **comunicación al paciente/familia** se hace, en líneas generales, en una única visita. En general, se remite a los pacientes a las Asociaciones de Familiares de Pacientes de Alzheimer (AFA).

El **tratamiento farmacológico** específico de las demencias (anticolinesterásicos/memantina) se inicia en AE. En la Comunidad 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 renovar las recetas prescritas por AE. Existen protocolos/guías de utilización específicos para la prescripción de estos fármacos.

El **tratamiento no farmacológico** se lleva a cabo en centros de atención socio sanitaria, en AFA y en instituciones privadas (alguna de ellas concertadas). Se basan en estimulación cognitiva, programas de actividad física y musicoterapia.

El **seguimiento** se lleva a cabo habitualmente en AE, principalmente en el servicio de neurología, donde se establece un calendario de visitas programadas del paciente desde que es diagnosticado hasta fases terminales de la enfermedad.

En cuanto a los **cuidados paliativos**, los expertos señalan que los existentes no son específicos para deterioro cognitivo. AP es el principal responsable de la introducción del paciente en el programa de cuidados paliativos y la prestación de atención domiciliaria integral. Cuando el paciente no está institucionalizado, generalmente los pacientes reciben cuidados paliativos en el propio domicilio.

En la etapa terminal de la enfermedad, la mayoría de los pacientes se encuentran institucionalizados por lo que, en general, son los centros de atención socio sanitaria los encargados de sus cuidados paliativos. Los familiares y cuidadores puede que no dispongan de los servicios de cuidados paliativos cuando lo solicitan.

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 iniciativas, proporcionan información y apoyo psicológico y organizan talleres de musicoterapia, psicomotricidad y psicoestimulación o programas para pacientes y familiares.

Por lo general, la **valoración basal del cuidador** se considera una tarea pendiente. En aquellos casos en los que se realiza, se valoran aspectos económicos, 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. La valoración realizada en las AFA no se realiza de manera protocolizada y se hacen, principalmente, cuando van asociadas a la realización de algún estudio. Sin embargo, creen importante destacar la necesidad de apoyo socio-sanitario que precisa el cuidador.

El paciente diagnosticado en fase moderada, por lo general, **participa activamente** en la evaluación inicial. Su protagonismo disminuye a partir del diagnóstico y con el aumento del deterioro cognitivo, según avanza la patología. Cuando el diagnóstico se realiza en fases más tempranas, el paciente participa de manera activa también en la fase de seguimiento. Los familiares/cuidadores suelen participar activamente durante todo el proceso de la enfermedad.

Por último, los expertos señalan la importancia que tiene una buena **comunicación del médico de AP con el paciente y su cuidador/familiar**; si bien se considera que es buena la calidad con la que se está llevando a cabo esta comunicación se tarda demasiado en detectar el deterioro cognitivo o demencia. Consideran recomendable que, en el momento en el que se detecten los primeros síntomas, el médico de AP/AE haga un diagnóstico y referencie al paciente y cuidador/familiar a las AFA, para que informen sobre la demencia, los recursos existentes en los municipios y sea apoyado en todo el proceso.

