

Los expertos señalan la importancia que tiene una 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. Destacan la comunicación como aspecto clave para que el proceso de la enfermedad sea lo más llevadera para el cuidador y, en general, se considera que se realiza con buena calidad. Los familiares señalan la necesidad de un profesional de referencia con quien tratar de forma ágil y accesible temas puntuales como alteraciones, medicaciones, etc. A su vez, consideran que la información proporcionada por los profesionales de AE, sobre todo en el inicio del tratamiento y el seguimiento de la patología es mejorable.



Presentación del Informe MapEA: Mapa de recursos para personas con Alzheimer en Navarra

PROGRAMA

Presentación general de la Jornada

- Jesús Rodrigo. CEAFA
- Aurora Lozano. AFAN
- Antonio Ciudad. Lilly
- Manuel Martín Carrasco. MapEA

Mesa redonda

- Rosa Larumbe Ilundáin
- José Joaquín Roldán Larreta
- Félix Zubiri Saenz
- Manuel Martín Carrasco
- Inés Francés Román
- Victoria Erice Lacabe

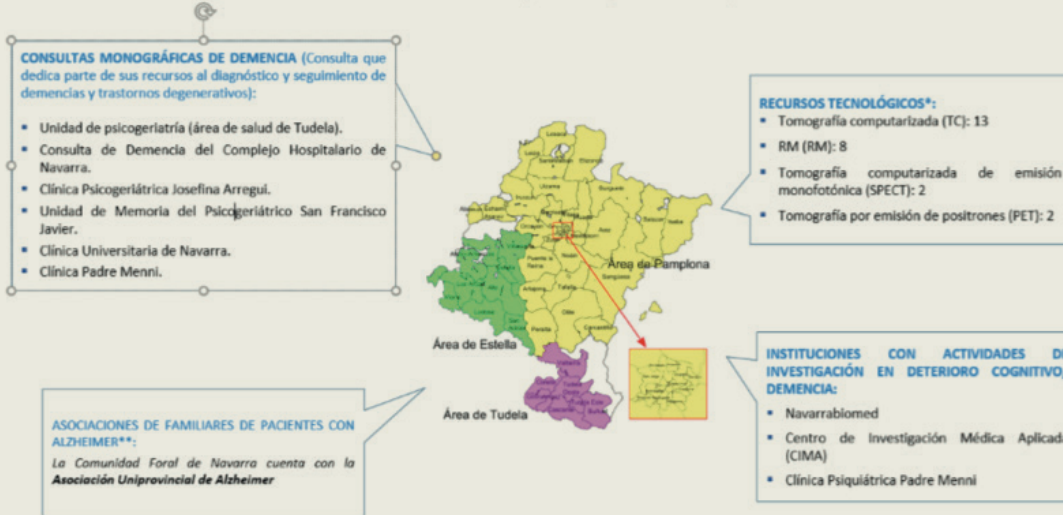
Presentación del Informe MapEA

- Manuel Martín Carrasco. Presentación general del proyecto
- Inés Francés Román. Resultados en la Comunidad Foral de Navarra
- Victoria Erice Lacabe. Visión de familiares y pacientes

Clausura

- Aurora Lozano Suárez. Presidenta de AFAN
- Luis Gabilondo Pujol. Director General de Salud del Gobierno de Navarra

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



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

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

MapEA
Mapa de recursos para enfermos



MÁS INFORMACIÓN: www.lilly.es/es/tu-salud/neurociencias/mapea.aspx

Herramientas de planificación y organización

La Comunidad Foral de Navarra cuenta con diferentes herramientas de planificación y organización, que establecen el marco de actuación para el abordaje de las demencias/ deterioro cognitivo. Entre otros, destaca el Plan de Salud de Navarra (2014-2020), la Estrategia Navarra de Atención Integrada a Pacientes Crónicos y Pluripatológicos (2013), el Plan Estratégico de Salud Mental de Navarra (2012-2016), el Plan de Atención Individualizada a Personas Mayores en Situación de Dependencia, atención en servicios residenciales y de atención diurna (2014) y el documento de Abordaje de la demencia, Guía de actuación en la coordinación Atención Primaria (AP)-Neurología (2008) y la Guía de Recursos de Cuidados Paliativos en Navarra (2009).



Además, los expertos han señalado dos iniciativas en las que se está trabajando en la actualidad. La primera es el Plan específico para el abordaje de las demencias, del que se está llevando a cabo un piloto en 4 centros de Atención primaria (AP) de forma previa a su implementación progresiva a toda la red asistencial. La segunda es el Plan de atención al paciente crónico con demencia, que se enmarca en el Plan de Salud de Navarra. Para su elaboración, se ha constituido un comité de expertos en atención a las demencias.

Existen diversos programas de Prevención (fundamentalmente primaria) que se están aplicando en la actualidad. Los expertos señalan que en términos generales estos programas no se conocen en profundidad en AP; si bien se consideran de elevada importancia.

En cuanto a los programas de identificación temprana en la Comunidad se cuenta con la Guía clínica Primaria-Especializada que se ocupa de la Prevención y diagnóstico temprano de la Enfermedad de Alzheimer y del deterioro cognitivo. Los expertos consideran de gran importancia la implantación de este tipo de iniciativas para aumentar la efectividad terapéutica de los tratamientos actuales.

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 quejas subjetivas de memoria o sospecha de demencia.

Cuando la sospecha de deterioro cognitivo/demencia se lleva a cabo en AP, el profesional suele, en función de los resultados de la evaluación inicial del paciente, continuar realizando pruebas (en caso de que haya dudas en el diagnóstico de deterioro cognitivo) o bien derivar al paciente en caso de sospecha de enfermedad neurodegenerativa. El neurólogo es el principal referente en Atención Especializada (AE) para el estudio de las demencias. El psiquiatra interviene habitualmente como consultor en caso de aparición de síntomas conductuales. El geriatra interviene habitualmente en pacientes pluripatológicos o en situaciones de gran fragilidad.

Para llevar a cabo el diagnóstico de confirmación y el screening del deterioro cognitivo/ demencia, se realizan pruebas de neuroimagen estructural. La tomografía computarizada craneal se solicita de manera protocolizada y puede demandarse tanto desde AP como desde AE. La resonancia magnética (que puede ser solicitada también por el médico de AP, aunque rara vez lo hace) se pide únicamente en casos seleccionados debido al alto coste y las largas listas de espera.

Las pruebas de evaluación neuropsicológica son un estudio complementario que se puede solicitar desde cualquier consulta de neurología y desde la consulta monográfica de neurología del Complejo Hospitalario de Navarra. Además, otros centros privados realizan estas pruebas. Los expertos subrayan la falta de profesionales especializados en neuropsicología y las largas listas de espera existentes.

Las pruebas de medicina nuclear (SPECT, PET FDG y PET Amiloide) están contempladas en el catálogo de prestaciones de la Comunidad. Para el PET FDG y PET Amiloide los pacientes se derivan a la Clínica Universitaria de Navarra, previa autorización de Dirección Médica.

En algunos casos excepcionales se realizarán análisis genéticos de las formas familiares, disponibles en el Complejo Hospitalario de Navarra o derivando las muestras a otros centros especializados fuera de 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, aunque posteriormente el paciente suele acudir al médico de AP con el fin de aclarar dudas.

El tratamiento farmacológico específico de las demencias (anticolinesterásicos/ memantina) se inicia en AE, principalmente en el servicio de neurología. En la Comunidad se aplican mecanismos de control para la prescripción de fármacos específicos de demencia. Existen protocolos/guías de utilización específicos para la prescripción de estos fármacos y se necesita un visado por el servicio de prestaciones farmacéuticas que se concede al cumplir determinados criterios diagnósticos.

El médico de AP receta tratamientos para los síntomas conductuales y psicológicos/ psiquiátricos asociados a la demencia y realiza el seguimiento de la medicación específica de demencias tras la derivación de AE.

El tratamiento no farmacológico se inicia tanto en AP como en AE, fundamentalmente en el servicio de neurología y en algunas ocasiones en geriatría.

El seguimiento se lleva a cabo en el servicio de neurología hasta la fase moderada de la enfermedad, momento en el que el paciente se deriva a AP. A partir de este momento, el neurólogo ejerce de consultor para el médico de AP. El médico de AE establece un calendario de visitas programadas para el seguimiento del paciente desde que éste es diagnosticado hasta que recibe el alta en fase moderada y es derivado a AP.

El médico de AP es el referente para el paciente, por lo que, en las visitas de rutina, a lo largo de todas las fases de la enfermedad, realiza el seguimiento de la medicación y el control de los posibles efectos secundarios. Los servicios sociales juegan un papel importante en el seguimiento del paciente y en la valoración de las necesidades sociales del paciente/cuidador, así como en el asesoramiento sobre los recursos disponibles.

AP también es el principal responsable de la introducción del paciente en el programa de cuidados paliativos y la prestación de atención domiciliaria integral. Los servicios sociales prestan apoyo y asesoramiento a las familias e informan sobre los recursos disponibles.

El rol que desempeñan las AFA consiste en asesorar e informar a los pacientes y cuidadores a lo largo de las diferentes etapas de la enfermedad sobre varios aspectos: evolución de la enfermedad, impacto en la familia, dudas respecto al diagnóstico, pruebas clínicas y tratamientos. También sobre los recursos existentes (tanto sociales como sanitarios) y el acompañamiento en el proceso de duelo. Su papel 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.

A pesar de que la valoración basal del cuidador para identificar la carga del cuidador o las dificultades que pueden surgir en el curso de la enfermedad están planteadas en la Estrategia Navarra de Atención a Crónicos y Pluripatológicos, la percepción de los cuidadores es que ésta no se lleva a cabo. En ocasiones, cuando el paciente está ingresado, el trabajador social lleva a cabo esta actividad. Principalmente se evalúan aspectos económicos y vida familiar/laboral durante la fase de seguimiento de la enfermedad. Además, se toman en consideración, aunque en menor medida, la salud del propio cuidador, así como su capacidad para pedir ayuda.

El paciente participa de manera activa en las etapas tempranas de la enfermedad, disminuyendo su protagonismo con el aumento del deterioro cognitivo según avanza la patología y aumentando así el papel que juega el familiar/cuidador.