

# ABORDAJE DE LAS FASES INICIALES DE LA DEMENCIA Y EL DETERIORO COGNITIVO LEVE EN GIPUZKOA



Donostia-San Sebastián julio 2024  
FUNDACIÓN AUBIXA

## ANTECEDENTES

En la Agenda Alzheimer definida en 2018 por la Fundación Aubixa y la Asociación AFAGI estaba el diagnóstico y el abordaje del deterioro cognitivo ligero (DCL) y las fases iniciales de la demencia en Gipuzkoa.

## EL PROYECTO

En 2021, Fundación Aubixa se propuso desarrollar un proyecto que tenía como objetivo: describir y analizar el abordaje realizado desde el sistema de salud para la identificación, diagnóstico y seguimiento del deterioro cognitivo ligero (DCL) y la demencia.

Se empleó una metodología descriptiva mixta cuantitativa y cualitativa dirigida a recopilar las rutas asistenciales y protocolos vigentes en las OSIS de Gipuzkoa para DCL y demencia, analizar esas rutas e identificar potenciales ámbitos de mejora en la atención prestada en esta fase del desarrollo del deterioro cognitivo.

### La aproximación de los profesionales

Se realizó un trabajo inicial de identificación y análisis de guías y protocolos publicados.

Se revisaron los documentos de procedimiento de abordaje de demencia y DCL accesibles en las páginas web y repositorios de Osakidetza y Departamento de Salud del Gobierno Vasco.

Además, se revisaron los siguientes documentos:

- El documento Unidades Psicogeríatras de la Diputación foral de Gipuzkoa.
- El Informe Osteba 2012: Diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer en la CAV.

Se valoraron también Guías y recomendaciones de otros ámbitos asistenciales fuera de Euskadi.

- Guía de Atención al paciente con demencia de la gerencia Regional de Salud de la Junta de Castilla y León.
- Plan integral de Alzheimer y otras demencias 2019-2023 del Ministerio de Salud.

### Lectura y el contraste de estos documentos:

Para la fase 1 de cribado, los documentos en vigor proponían realizar MMSE/ MEC. En nuestro ámbito, se emplea MMSE, MEC y en algunas organizaciones se ha introducido también TaM.

Para la fase 2 de diagnóstico, no hay recomendaciones específicas y la práctica habitual en nuestro medio se basa en la entrevista clínica en la cual se contextualiza la revisión de las prescripciones activas, la detección de la anosognosia y, se realiza también el test del informador y la valoración del nivel de autonomía con los test de Barthel y otros para la medida de las actividades instrumentales de la vida diaria.

Continuando con la fase de diagnóstico, las pruebas complementarias recomendadas son la realización de RMN y TAC. Estas se hacen en nuestro medio y se acompañan de una batería de test diagnósticos dirigidos a la realización de un buen diagnóstico

diferencial. Entre ellos se incluyen de manera generalizada BQ, TSH, T4, B12, ácido fólico, serologías y Rx de tórax.

Los documentos de recomendaciones no incluyen un consenso sobre el modo y el momento de derivación al servicio de neurología. Esta se realiza con cierta variabilidad en las rutas analizadas. Una vez establecido el diagnóstico, tampoco existe una recomendación clara para el seguimiento de estos pacientes y aquí también hay cierta variabilidad, de tal modo que, en algunos casos, una vez estabilizado el paciente, su seguimiento es exclusivo de atención primaria, salvo en los casos en los que se diagnostique una demencia atípica o familiar o se trate de un paciente joven.

Los resultados de este análisis inicial se compartieron con un grupo multidisciplinar de profesionales que atienden a pacientes con deterioro cognitivo, incluyendo médicos de familia de 3 organizaciones asistenciales diferentes, así como neurólogos, geriatras y psicólogos clínicos del ámbito de atención de referencia para Gipuzkoa.

## PRIMERA REUNIÓN

Se convocó una reunión inicial para el análisis de los resultados mencionados y estas son las valoraciones más destacadas ofrecidas por el grupo de profesionales:

- Es **imprescindible abordar este tema desde la prevención** y no solo cuando los síntomas comienzan a manifestarse.
- Esta tarea **no puede abordarse solo desde los servicios de salud** y es necesario contar con los servicios y recursos del ámbito comunitario.
- Es importante **poner en valor las aportaciones de otras instituciones** como CITA Alzheimer, con una amplia experiencia en el campo de la prevención.
- Es **fundamental mejorar la integración entre niveles asistenciales** definiendo rutas claras y adecuadas a los recursos y necesidades de cada zona. Estas rutas deben considerar a todos los servicios potencialmente implicados, como atención primaria, neurología, diagnóstico por imagen y salud mental.
- Es necesario **dotar a los profesionales de atención primaria de la capacitación y el acceso a pruebas y recursos necesarios para abordar a los pacientes** desde que llegan a la consulta con quejas subjetivas de memoria, que es el modo más habitual de presentación.
- Para fases más avanzadas del desarrollo de la enfermedad, es clave **integrar, ampliar y dar continuidad a los servicios prestados desde la esfera social**.

## SEGUNDA REUNIÓN

Tras esta reunión inicial, se celebró un segundo encuentro con el mismo conjunto de profesionales. La sesión se planteó como una sesión grupal en la que se propuso un guión de trabajo.

Se presentan a continuación las preguntas planteadas y las ideas clave discutidas para cada una de ellas:

## PREGUNTAS

- *Algunos de los documentos de consenso y recomendaciones hablan del cribado de la demencia: ¿Se hace cribado sistemático de este problema en AP? o ¿Sólo en sujetos con factores de riesgo?, ¿Debería hacerse?*
- *¿Debe hacerse un despistaje de este diagnóstico de modo precoz ante la presentación de síntomas que hagan sospechar la aparición de un deterioro cognitivo?*
- *Prevención: ¿Hacemos prevención de demencia? ¿Qué tipo de intervenciones serían abordables con nuestros medios? ¿Cuáles serían recomendables en una situación ideal?*
- *¿Cómo manejáis el DCL? . ¿Qué recursos echáis de menos?*
- *¿Qué hacer cuando los test no están claramente afectados y, sin embargo, existe una queja constante?*
- *¿Qué atención-formación se proporciona a la ciudadanía y los familiares de un paciente afectado por deterioro cognitivo en sus fases más precoces?*

## IDEAS CLAVE

La prevención de la demencia no se hace de forma sistemática en nuestro sistema de salud.

Es necesario reforzar las estrategias de prevención; factores de riesgo cardiovascular, estimulación cognitiva, soledad.

Debemos abordar no solo las fases iniciales anteriores al diagnóstico definitivo, sino todo el proceso de atención a la persona con demencia.

El profesional de salud adopta una actitud activa de valoración ante las demandas o las quejas de la persona afectada o sus familiares.

Tras la valoración en AP se deriva a neurología. Los criterios de derivación son diferentes según las organizaciones. Se considera que, con frecuencia, los pacientes llegan tarde.

Es necesario realizar una derivación precoz aunque no exista un tratamiento efectivo. Las herramientas de screening realizadas en AP no son siempre las más adecuadas. Se emplea minimental de forma generalizada, pero este no es útil en la detección de DCL. Sería apropiado emplear Tam. En salud mental se emplea el test de Mocca. Sería de gran interés emplear el fototest o del informador.

Se propone derivar tras haber hecho diagnóstico diferencial con patología afectiva y asegurar que se trata de una queja sistemática y sustentada.

Se abre debate sobre los recursos disponibles para atender este tipo de derivación generalizada pues la queja es muy frecuente en AP. Es recomendable que los pacientes sean valorados de forma precoz por neurología con el fin de poder abordar la situación con los pacientes y sus familiares, adecuar la atención a la predisposición del paciente ante el diagnóstico. El objetivo es que los pacientes estén preparados para que la situación no les atropelle. Siempre hay algo que se puede hacer para facilitar el abordaje de las primeras fases de la enfermedad.

Se discute el deterioro cognitivo del paciente psiquiátrico.

Se observan dificultades para que las rutas acordadas lleguen correctamente a todos los y las profesionales que deben aplicarlas en su práctica habitual.

Se observa variabilidad en la atención y las recomendaciones realizadas desde AP.

Se necesita disponer en AP de recursos comunitarios para el abordaje precoz y el acompañamiento: recursos comunitarios desiguales y desconocidos y no siempre fáciles de activar.

Se necesita disponer en AP de materiales y acceso a programas de estimulación.

Se abre un último tema que suscita gran acuerdo: la necesidad de la bi-direccionalidad en las interconsultas, de tal modo que la toma de decisiones sobre estos pacientes se haga de forma compartida entre niveles. Deberían poder realizarse consultas no presenciales solicitadas desde el ámbito hospitalario a atención primaria.

Es necesario proporcionar educación para personas mayores sanas sobre cómo cuidar de su salud cognitiva.

Y, ofrecer programas de apoyo y acompañamiento sistemático para los cuidadores y creación de citas de seguimiento exclusivas para cuidadores, sin el paciente.

### **PROPUESTAS:**

- Preparar una propuesta de proyecto de investigación e innovación en la organización de la atención dirigida a este grupo de pacientes
- Conocer y poder activar directamente recursos comunitarios
- La vivencia de los familiares y pacientes

De forma paralela se desarrolló un grupo focal con familiares de pacientes afectados de demencia. Esta sesión fue liderada por Irene Martínez y el grupo se conformó gracias a la generosidad e involucración de Afagi (Asociación de familiares de Alzheimer de Gipuzkoa), en cuyos locales se celebró la sesión.

### **CONCLUSIONES PRINCIPALES**

- Las pruebas complementarias realizadas desde AP parecen insuficientes.
- Los plazos desde las primeras consultas hasta el diagnóstico son muy largos.
- Los cambios en los profesionales de referencia, retrasan y dificultan el diagnóstico.
- Los familiares y cuidadores se sienten solos, desinformados frustrados y desorientados durante el proceso de diagnóstico y acompañamiento.
- Se valora enormemente las ayudas prestadas por AFAGI.

- Valorarían haber dispuesto de más información durante el periodo de diagnóstico, acceso a más pruebas complementarias para llegar antes al diagnóstico y a los tratamientos más adecuados, un seguimiento más intenso y adecuado, una mejor coordinación entre profesionales y un mayor apoyo emocional a los cuidadores.
- La aportación de la investigación.

## CONCLUSIÓN

Los próximos años serán fundamentales en el abordaje global del deterioro cognitivo y la demencia en nuestro medio.

Esta idea de abordaje global incorpora en primer lugar al paciente y sus familiares. Informados y entrenados para participar en un proceso compartido de toda de decisiones con su equipo asistencial de referencia.

A la ciudadanía educada en salud y capacitada en ciencia, a la comunidad integradora y acogedora de la diversidad de sus miembros, a los servicios sociales, innovadores en la prestación de servicios de apoyo, a los de salud, desde atención primaria hasta los más especializados servicios de neurología, a la investigación, la básica y la traslacional que facilita la llegada del conocimiento a los pacientes afectados y los ensayos clínicos, incluyendo los de terapias avanzadas, que permiten acercar los tratamientos más novedosos a nuestros ciudadanos.

Y como no, al tejido asociativo por cuyo impulso e involucración ha nacido este informe.

### Agradecimientos

Fundación Aubixa agradece a todas las personas que a título individual o en nombre de las entidades relacionadas han tomado parte en este proyecto.