



1989-2014

25 anys
de la **UVaMiD**



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

IAS

Institut
d'Assistència
Sanitària

25 anys
de la **UVaMiD**

1989-2014

25 anys
de la **UVaMiD**

1989-2014

Editorial Glosa, S.L.

Avinguda de la Meridiana, 358, 10.^a planta - 08027 Barcelona

Telèfons: 932 684 946 / 932 683 605 - Telefax: 932 684 923

www.editorialglosa.es

ISBN: 978-84-7429-613-6

DL B.

© Editorial Glosa, S.L.

Reservats tots els drets. Cap part d'aquesta publicació pot ser reproduïda ni transmesa en cap format o mitjà, incloent les fotocòpies o qualsevol sistema de recuperació d'emmagatzemament d'informació, sense l'autorització per escrit del titular dels drets.

Autors

Erika Caler Ruiz

Infermera. Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències. Institut d'Assistència Sanitària. Salt (Girona)

Laia Calvó Perxas

Unitat de Recerca. Institut d'Assistència Sanitària. Salt (Girona)

Joan Canimas Brugué

Observatori d'Ètica Aplicada a l'Acció Social, Psicoeducativa i Sociosanitària. Universitat de Girona.

Josep Lluís Conde Sala

Facultat de Psicologia. Universitat de Barcelona

María del Mar Cruz Reina

Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències. Institut d'Assistència Sanitària. Salt (Girona)

Rafel Cubí Monfort

MF Atenció Primària. ABS SALT, CAP Alfons Moré. Salt (Girona)

Regina Feijoo Lorza

Servei de Convalescència. Hospital Santa Caterina - Institut d'Assistència Sanitària. Salt (Girona)

Josep Garre Olmo

Unitat de Recerca. Institut d'Assistència Sanitària. Salt (Girona)

Miquel Gusart Ponsà

Servei d'Atenció a les Persones de Girona. Benestar social i família (Girona)

Marta Hernández Ferràndiz

Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències. Institut d'Assistència Sanitària. Salt (Girona)

Montse Juanola Giralt

Treballadora social. Institut d'Assistència Sanitària. Salt (Girona)

Dagmar Keller

Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències. Institut d'Assistència Sanitària. Salt (Girona)

M^a Àngels Lacarra Losantos

Infermera. Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències. Institut d'Assistència Sanitària. Salt (Girona)

Saioa Lejarreta Andrés

Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències. Institut d'Assistència Sanitària. Salt (Girona)

Jordi Llinàs Reglà

Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències. Institut d'Assistència Sanitària. Salt (Girona)

Secundí López-Pousa

Unitat de Recerca. Institut d'Assistència Sanitària. Salt (Girona)

Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències. Institut d'Assistència Sanitària. Salt (Girona)

Manoli Lozano Gallego

Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències. Institut d'Assistència Sanitària. Salt (Girona)

Sílvia Monserrat Vila

Secretaria Tècnica de la Unitat de Recerca. Institut d'Assistència Sanitària. Salt (Girona)

Núria Pagès Cadena

DI Atenció Primària. ABS SALT, CAP Alfons Moré. Salt (Girona)

Imma Pericot Nierga

Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències. Institut d'Assistència Sanitària. Salt (Girona)

Montserrat Pujiula Blanch

MF Atenció Primària. ABS SALT, CAP Alfons Moré. Salt (Girona)

Anna Ros Rabert

Treballadora social. Institut d'Assistència Sanitària. Salt (Girona)

Olga Soler Cors

Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències. Institut d'Assistència Sanitària. Salt (Girona)

Josefina Turbau Recio

Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències. Institut d'Assistència Sanitària. Salt (Girona)

Antoni Turón Estrada

Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències. Institut d'Assistència Sanitària. Salt (Girona)

Oriol Turró Garriga

Unitat de Recerca. Institut d'Assistència Sanitària. Salt (Girona)

Teresa Vilalta Altes

Directora d'infermeria. Institut d'Assistència Sanitària. Salt (Girona)

Joan Vilalta Franch

Unitat de Recerca. Institut d'Assistència Sanitària. Salt (Girona)

Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències. Institut d'Assistència Sanitària. Salt (Girona)

Índex

| | |
|---|------------|
| Pròleg | 11 |
| Frederic Suñer | |
| Introducció | 15 |
| Secundí López-Pousa | |
| 1. Epidemiologia de les demències | 19 |
| Secundí López-Pousa, Joan Vilalta Franch i Josep Garre Olmo | |
| 2. El registre de demències de Girona | 41 |
| Josep Garre Olmo, Oriol Turró Garriga, Laia Calvó Perxas i Secundí López-Pousa | |
| 3. Trastorns psicològics i conductuals en les demències | 55 |
| Oriol Turró Garriga, Josep Garre Olmo i Joan Vilalta Franch | |
| 4. Tractaments farmacològics de les demències | 67 |
| Imma Pericot Nierga, Antoni Turón Estrada, Saioa Lejarreta Andrés, Josefina Turbau Recio i Regina Feijoo Lorza | |
| 5. Tractaments no farmacològics de les demències i atenció al cuidador | 87 |
| Manoli Lozano Gallego, Marta Hernández Ferràndiz i M ^a del Mar Cruz Reina | |
| 6. Càrrega del cuidador i qualitat de vida dels pacients amb Alzheimer | 103 |
| Josep Lluís Conde Sala i Oriol Turró Garriga | |

| | |
|--|------------|
| 7. El SISDDAP com una eina útil per a l'atenció primària | 119 |
| Rafel Cubí Monfort, Núria Pagès Cadena i Montserrat Pujiula Blanch | |
| 8. Les eines psicomètriques de les demències | 131 |
| Jordi Llinàs Reglà, Olga Soler Cors i Dagmar Keller | |
| 9. Gestió de casos de demències: coordinació entre atenció primària i especialitzada | 151 |
| M ^a Àngels Lacarra Losantos, Erika Caler Ruiz, Sílvia Monserrat Vila i Teresa Vilalta Altes | |
| 10. Recursos socials per a les demències | 171 |
| Miquel Gusart Ponsà, Anna Ros Rabert i Montse Juanola Giralt | |
| 11. El cost de les demències | 185 |
| Laia Calvó Perxas, Oriol Turró Garriga i Josep Garre Olmo | |
| 12. Ètica de la recerca mèdica | 195 |
| Joan Canimas Brugué | |
| 13. El futur assistencial de les demències | 207 |
| Joan Vilalta Franch | |

Pròleg

El vell Hospital de Santa Caterina és, per a mi, una font de records. Des que vaig assistir durant un temps a una consulta d'aparell digestiu, d'on treia mostres per a la meua tesi doctoral, fins que, difícil de pensar-hi en aquells moments, passat al món polític, com a diputat primer i com a president després, em toca dirigir la seva transformació. Encara recordo els vells impresos de receptes de l'hospital, on deia «Servicio exclusivo para pobres». Així com les sales comunes amb molts llits i les filles de la caritat de sant Vicenç de Paül que feien la tasca d'assistència directa als malalts.

Al començament, es vivien clarament els problemes propis d'un hospital en un edifici vell, poc apropiat per a la pràctica actual. Petites reformes parcials, fetes sense cap pla coordinat, pal·liaven, si bé no resolien, els problemes. S'oferien tres opcions: passar a hospital de crònics, continuar com hospital oncològic (la dedicació principal aleshores) o be convertir-lo en un hospital modern, a poc a poc, però ben planificat. En aquell moment es va creure que el repte era passar d'un hospital amb moltes mancances a un hospital general modern, incloent-hi un canvi d'ubicació.

Una altra tasca era continuar les reformes i la modernització de l'Hospital Psiquiàtric de Salt. Aquest tipus d'assistència era «tradicional» de les diputacions, ja que des de 1870 es cuidaven de l'atenció psiquiàtrica. Amb aquesta finalitat ja es va comprar el 1886 el Mas Gardell, que després va passar a Salt.

Aquesta feina d'actualització fou facilitada per la creació, el 1984, de l'Institut d'Assistència Sanitaria (IAS) que va començar essent un òrgan purament de gestió i a poc a poc es va convertir en el nucli d'un conjunt d'activitats socio sanitàries, que

amb el temps han originat l'actual Parc Hospitalari Martí i Julià. Dins d'aquestes actuacions hi ha la Unitat de Demències.

En entrar com a President, com en tot, el començament no fou fàcil. A certs sectors gironins anava molt bé que Santa Caterina continués per a crònics. A més, els recels habituals davant qualsevol canvi provenien del propi personal de l'hospital, que tampoc veia clar el futur. Recordo que el primer pas que va tranquil·litzar una mica l'ambient va ser la creació d'un servei d'urgències i l'estructuració d'un nou grup de gestió, amb gent amb coneixements i preparada. I tot seguit, es va consolidar la idea fonamental d'aquest procés: anar vers un nou hospital, aprofitant els terrenys situats a Salt del psiquiàtric i la cessió a la Generalitat del vell hospital per instal·lar-hi els seus serveis territorials, cosa que es va formalitzar el 1992. Ara, quan ja està tot acabat, els gironins tenen un segon hospital públic que ha ajudat a configurar urbanísticament el centre urbà gironí.

Un incís: quan es va fer la cessió dels serveis sanitaris de la Diputació a la Generalitat, de fet es preveia la desaparició de l'IAS. Es d'agrair la visió de l'aleshores conseller de Sanitat, Xavier Trias, que va decidir que l'IAS havia de continuar amb la mateixa estructura.

Enmig de tot aquest procés, ve el fet que interessa: valorant diverses possibilitats i aprofitant que els serveis socials de la Diputació van ajuntar-se a Sanitat, en converses amb el Dr. López-Pousa es va suggerir la possibilitat de crear una unitat per a estudiar els trastorns de la memòria. Així va sorgir la Unitat de Demències, com en dèiem al principi, que actualment ha adoptat el nom d'Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències. Que en aquells moments era ja un encert era evident, així com també una necessitat. L'envelliment progressiu de la població augmenta els casos d'Alzheimer i altres tipus de trastorns. Alhora que els professionals ja manifestaven en aquells moments la necessitat de diferenciar bé els diferents tipus, no tot acaba amb l'Alzheimer, la malaltia més coneguda. A més, una identificació correcta del trastorn portava a un tractament més apropiat. Ara, quan la unitat creada compleix vint-i-cinc anys, és una satisfacció mirar enrere (a la meua edat ets el que recordes) i veure com la unitat no solament s'ha consolidat, sinó que ha ampliat la seva tasca. Cosa que vol dir que ha fet bé la seva feina i que aquesta ha estat beneficiosa per al malalt i el seu entorn familiar, que es l'objectiu que cercàvem tots els que, d'una manera o altra, hi hem participat. La política té els seus més i els seus menys (més menys que més); personalment, tot el que he viscut a l'en-

torn de l'Hospital de Santa Caterina i de l'IAS és l'antídot de molts moments de mal record.

Per acabar, la creació i consolidació de la UVaMiD és el resultat del treball i la dedicació de moltes persones. Sense elles no hauria anat endavant, per tant és obligat i d'estricta justícia manifestar-ho i agrair-ho. Seria just esmentar-les totes, si bé aleshores el perill és oblidar algú, però la llista seria llarga. Per això les englobaria dins el grupet iniciador: Secundí López-Pousa, Ramon Llibre, Martí Masferrer, Joaquim de Toca i Ramon Tarrés.

Frederic Suñer

Introducció

Aquest llibre pretén deixar constància i reconèixer la tasca, tant clínica com científica, que han desenvolupat, al llarg d'aquests vint anys, un petit grup de professionals de la salut, que al seu dia van fundar la primera Unitat Especialitzada en Demències de tot el país. La creació de la Unitat no hagués estat possible sense la voluntat política de diverses persones. En primer lloc, del Dr. Xavier Trias, conseller de Sanitat, i del Dr. Frederic Suñer, president de la Diputació de Girona, així com dels senyors Ramon Llibre, Martí Masferrer, Joaquim de Toca i Ramon Tarrés, que van ser els qui van prendre la decisió de crear-la. Tan important com ells va ser la Sra. Maruja Fontanals, directora del programa «Vida als anys», que va incorporar la Unitat al programa d'Unitats Funcionals Interdisciplinàries Sociosanitàries (UFISS) i la va fer referent a nivell de les comarques gironines, sent la primera Unitat de Demències de Catalunya. La Unitat no tindria la rellevància que té si no fos pel Registre de Demències, creat l'any 2007 pel Dr. Ferran Cordon, director dels Serveis Territorials del Departament de Salut a Girona.

Gràcies a tots ells, i als nombrosos professionals que hi han treballat, la Unitat s'ha anat desenvolupant al llarg d'aquests vint-i-cinc anys. La generositat de totes aquestes persones ha fet possible la realització d'una important tasca assistencial, formativa i de recerca en el camp dels trastorns neurocognitius a les nostres comarques.

A través dels diferents capítols d'aquest llibre, professionals que encara treballen, o que s'han implicat en algun projecte relacionat amb la unitat, han fet l'esforç de deixar constància de la tasca, la història i l'evolució de la Unitat, així com de l'activitat actual i del desenvolupament futur.

En el primer capítol, Secundí López-Pousa *et al.* fan referència a l'epidemiologia de les demències, una de les línies de recerca que es va impulsar més des de la Unitat. Aquesta línia es va iniciar el 1990, després de la consecució d'una beca del Fons d'Investigació Sanitària de l'Institut de la Salut Carles III (FISS), i va continuar gràcies al suport d'altres beques, que van permetre que la Unitat fos pionera en el camp de l'epidemiologia de les demències, tant a Catalunya com a l'Estat espanyol. Josep Garre *et al.* comenten en el segon capítol la posada en marxa i el desenvolupament del Registre de Demències de Girona (ReDeGi), iniciat l'any 2007 amb el suport del Serveis Territorials del Departament de Salut de la Regió Sanitària de Girona (RSG). El ReDeGi és un dels cinc registres mundials actuals i, després de set anys d'activitat, es planteja un futur encoratjador que dependrà de la voluntat política de mantenir-lo, de la col·laboració dels professionals implicats, de què amplii la recollida d'informació clínica i sigui capaç de vincular-se amb altres registres, com el de Mortalitat de Catalunya, o el recentment creat biobanc IDIBGI que permet la recollida i emmagatzematge sistemàtics de mostres de pacients per a futures investigacions. Oriol Turró *et al.*, en el tercer capítol, fan referència als símptomes neuropsiquiàtrics associats a les demències al llarg de l'evolució de la malaltia. Assenyalen com la Unitat ha estat especialment sensible a l'estudi d'aquests símptomes que han estat àmpliament valorats en dos estudis: l'EDAC (Evolució de la Demència tipus Alzheimer i la Càrrega del cuidador) i el SIDEA (Seguiment Integral de la Malaltia d'Alzheimer), que han permès realitzar tesis doctorals i nombroses publicacions relacionades amb la prevalença, incidència, persistència i factors de risc associats tant a la psicosi com a l'apatia en les demències. En el quart capítol, Imma Pericot *et al.* comenten els avenços en el tractament farmacològic de les demències, tant des d'un punt de vista general com de la malaltia d'Alzheimer, fent referència al fet que després de la introducció de la tacrina el 1993, com a primer fàrmac per al tractament de les demències, van sorgir nous anticolinesteràsics (donepezil, rivastigmina i galantamina) i més tard un antagonista no competitiu dels receptors d'*N*-metil-D-aspartat (memantina). Manoli Lozano *et al.* fan referència en el cinquè capítol al tractament no farmacològic de les demències, basat fonamentalment en la rehabilitació neuropsicològica definida com la resposta del cervell per restablir situacions de desequilibri. Assenyalen que va ser a partir de 1996 que la Unitat, després d'haver obtingut una beca de recerca del programa de La Marató de TV3, va començar a desenvolupar estratègies no farmacològiques que han permès que els pacients inclosos en programes de rehabi-

litació mostressin un alentiment en la pèrdua cognitiva, a nivell funcional i una millor qualitat de la vida diària.

Lluís Conde *et al.* analitzen, en el sisè capítol, un dels aspectes més importants de l'atenció a les demències: la cura als familiars i cuidadors dels pacients, així com les estratègies que permeten mantenir la millor qualitat de vida possible. Assenyalen que els pacients aprecien una millor qualitat de vida que la que perceben els seus cuidadors i que la intensitat del deteriorament cognitiu no influeix en la percepció de la qualitat de vida, sinó que depèn, en gran mesura, dels trastorns neuropsiquiàtrics, en especial la depressió i l'apatia. En el setè capítol, Rafael Cubí *et al.* fan referència al programa anomenat «Sistema Informatitzat de Suport al Diagnòstic de Demència per a Atenció Primària» (SISDDAP), que va ser desenvolupat a través d'una beca FISS, l'any 2008, i que permet treballar de manera col·laborativa entre diferents nivells assistencials, utilitzant la telemedicina asincrònica. Fan menció a la seva utilitat i avantatges en el diagnòstic i maneig integral de les persones amb deteriorament cognitiu des de l'atenció primària a la medicina especialitzada. Jordi Llinàs *et al.* comenten en el vuitè capítol els diferents instruments psicomètrics utilitzats en el diagnòstic i seguiment de les demències, així com aquells que la Unitat ha adaptat i validat en el nostre medi: el 1989, es va realitzar l'adaptació espanyola del Cambridge Examination for Mental Disorders of the Elderly (CAMDEX), el 1995 la del Severe Impairment Battery (SIB), el 1998 l'adaptació espanyola de la revisió del CAMDEX (CAMDEX-R) i la del Neuropsychiatric Inventory (NPI) i l'adaptació i validació convergent de la versió telefònica del Mini-Mental State Examination (MMSE), i el 2009 la validació del Montreal Cognitive Assessment (Moca). Assenyalen també que en els últims anys la Unitat ha dedicat molts esforços a desenvolupar el protocol del sistema SISDDAP. En el novè capítol, María Ángeles Lacarra *et al.* fan referència a la figura del/la gestor/a de casos, assenyalant-ne la utilitat com a persona experta en el maneig integral de pacients amb deteriorament cognitiu. Els seus coneixements li permeten establir la sistemàtica de l'abordatge clínic de tots els problemes relacionats amb la salut del pacient, a través de la valoració integral i de l'atenció continuada en les diferents fases del procés, ja sigui per evitar, preveure o solucionar els possibles escenaris en què es pugui trobar tant el pacient com els seus cuidadors o familiars. Miquel Gusart *et al.* parlen al desè capítol dels recursos socials destinats a les persones amb deteriorament cognitiu, que han estat pensats per garantir una atenció integral a totes les persones afectades i oferir-los un servei continuat

a partir de la integració del sistema sanitari i social, centrat específicament en les necessitats de la persona.

A l'onzè capítol, Laia Calvó-Perxas *et al.* fan referència al cost econòmic de la demència, tant pel que fa als costos directes com als indirectes, assenyalant que el cost econòmic de la malaltia d'Alzheimer augmenta amb el grau de deteriorament cognitiu, que l'infradiagnòstic, l'infratractament o els diagnòstics erronis no són cost-efectius, i que cal invertir en la recerca de nous mètodes diagnòstics que permetin establir el diagnòstic de deteriorament cognitiu en fases més primerenques. Joan Canimas, al dotzè capítol, exposa la visió ètica dels estudis i assaigs clínics amb persones amb deteriorament cognitiu, fent especial èmfasi en què en la investigació clínica no n'hi ha prou amb la vigilància de la pròpia consciència, sinó que cal obtenir l'aprovació dels comitès d'ètica i investigació (CEI). En aquest sentit, comenta les diferents propostes de consens realitzades conjuntament entre la Unitat i el CEI, en el camp de l'avaluació ètica, jurídica i metodològica dels projectes d'investigació clínica amb fàrmacs. Per últim i en el tretzè capítol, Joan Vilalta fa referència al futur assistencial de les demències, fent esment al fet que són i seran els metges de família els que proporcionin la major part de l'atenció mèdica global a aquestes persones i d'aquí la importància d'establir mecanismes transversals de col·laboració entre les unitats especialitzades i l'atenció primària en el diagnòstic i seguiment del deteriorament cognitiu. Així mateix assenjala que tot i que fins el moment actual l'esforç realitzat en recerca no ha estat fructífer, en un futur no llunyà ha de ser eficaç i complementari als tractaments no farmacològics. Finalitza la seva exposició dient que «sense voler minimitzar el greu problema que representen les demències en general i la malaltia d'Alzheimer en particular, tant en el present com més probablement en el futur, és possible que en els propers anys visquem una allau de descobriments sobre la malaltia que permetin donar un tomb significatiu al tractament dels nostres pacients i millorar notablement la seva qualitat de vida. Després de tot, som optimistes».

Els convidem a descobrir, a través de la lectura dels diferents capítols del llibre, una petita part de l'activitat que s'ha realitzat al llarg d'aquests anys a la Unitat. Fora d'aquestes pàgines queda la tasca de moltes persones que han col·laborat amb nosaltres i que sens dubte també s'han esforçat, igual que ho segueixen fent els que continuen treballant actualment a la Unitat de Demències, perquè el sofriment dels pacients i familiars de les comarques gironines sigui menor i la qualitat de vida la millor possible.

Secundí López-Pousa

1

Epidemiologia de les demències

Secundí López-Pousa
Joan Vilalta Franch
Josep Garre Olmo

Introducció

A partir d'ara, atenent els nous criteris del DSM-5¹, faré servir el terme trastorn neurocognitiu major per referir-me a la demència. Els trastorns neurocognitius majors afecten especialment els països desenvolupats o en vies de desenvolupament i s'han convertit en una greu amenaça per a la salut pública i el progrés social i econòmic d'aquestes poblacions².

Cada vegada més, disposem de millor informació sobre la incidència i la prevalença del deteriorament neurocognitiu major a nivell mundial. Les taxes tant d'una com de l'altra, tot i que difereixen entre els diferents països, generalment tendeixen a ser més ajustades i homogènies, degut, en gran part, al fet que la majoria dels estudis s'estan realitzant seguint la mateixa metodologia, en base a criteris estandarditzats i coneguts universalment. Aquests serien els proposats per l'organització mundial de la salut (OMS), els ICD-10³⁻⁴, els de l'Acadèmia Americana de Psiquiatria dels manuals diagnòstics i estadístics dels trastorns mentals, en les seves edicions DSM-III-R i DSM-IV⁵, i també els criteris proposats per altres organismes independents, generalment més específics i pensats per al diagnòstic de diferents subtipus de deteriorament neurocognitiu major⁶⁻⁹. Tanmateix, les diferents taxes de prevalença del deteriorament neurocognitiu major entre països continuen sent un tema a

debat, sobretot en relació a la proporció de deteriorament cognitiu major d'etiologia vascular, més elevada al Japó i en alguns altres països occidentals, que podria atribuir-se a les diferències en els criteris de diagnòstic utilitzats o a l'elevada incidència de les malalties cerebrovasculars en aquests països, que tendeix a disminuir en les últimes dècades¹⁰⁻¹¹.

De totes maneres, les xifres sobre la prevalença del deteriorament neurocognitiu major publicades en les últimes dècades s'han anat modificant progressivament. Aquestes desviacions s'atribueixen a diferents motius, tals com els canvis demogràfics que han patit i pateixen les diferents parts del planeta, factors mediambientals i, com hem assenyalat prèviament, la metodologia utilitzada en els diferents estudis¹²⁻¹³. La majoria dels epidemiòlegs estarien d'acord que, a nivell mundial, la prevalença i la incidència del deteriorament neurocognitiu major tendeixen a estabilitzar-se i fins i tot a reduir-se, tal com s'ha observat als Estats Units durant la dècada de 1980-1990¹⁴, i que als països industrialitzats, com els Estats Units i Europa, i altres països occidentals, la primera causa de deteriorament neurocognitiu major és la malaltia d'Alzheimer (MA), mentre que en altres països, com el Japó, el deteriorament neurocognitiu major més freqüent continua sent d'etiologia vascular¹⁵⁻¹⁷.

Encara que no es coneixen clarament els factors etiològics dels processos que cursen amb deteriorament neurocognitiu major de tipus neurodegeneratiu, cada vegada és més clar que l'edat i la susceptibilitat genètica assumeixen un paper determinant en el deteriorament cognitiu i que determinats factors de risc, com el tabaquisme, la hipertensió arterial, l'obesitat en l'edat mitjana de la vida, la diabetis i la patologia cerebrovascular, es relacionen directament amb aquests processos. D'altra banda, factors psicosocials com l'educació, l'activitat social activa, l'exercici físic i l'estimulació cognitiva incideixen de manera beneficiosa en la limitació temporal del procés patogènic dels trastorns cognitius. En aquest sentit i relacionat amb les estratègies de prevenció primària, cada vegada més s'assenyala la necessitat de realitzar intervencions multifactorials a llarg termini, controlant els factors de risc vascular, fomentant estils de vida integrats socialment i facilitant l'estimulació cognitiva continuada, amb l'únic objectiu de reduir el risc i/o posposar l'aparició clínica del deteriorament cognitiu major i, per tant, de la MA.

El deteriorament neurocognitiu major és una de les principals causes de discapacitat i institucionalització de la gent gran, i constitueix una greu amenaça per a la salut pública i el desenvolupament social i econòmic de la societat moderna. Segons

dades de l'OMS, l'any 2010, els costos mèdics directes, els costos socials directes i els costos referits a l'atenció prestada fora de l'àmbit institucional van ascendir a 604.000 milions de dòlars, cosa que equival a l'1 % del producte interior brut. Per això l'OMS, des de l'any 2012, reconeix la demència com una prioritat de salut pública en l'informe *Dementia: a public health priority*, i aconsella i promou, a través dels diferents governs del món, una major conscienciació sobre aquesta malaltia. Així mateix, sol·licita que s'intensifiquin els esforços públics i privats amb la finalitat de millorar el suport prestat tant a les persones amb demència com als seus cuidadors.

El propòsit d'aquesta revisió és, seguint els consells de l'OMS, descriure de manera breu les aportacions realitzades des de la unitat de valoració cognitiva de l'Hospital de Santa Caterina de Girona al llarg d'aquests últims 25 anys en el camp de l'epidemiologia del deteriorament neurocognitiu major (demència). En aquesta revisió es presenta l'esforç realitzat per un equip de professionals de la unitat i també dels diferents professionals, que al llarg d'aquests anys han contactat amb la unitat, per contribuir a l'estudi i a l'evolució del deteriorament neurocognitiu des de diferents punts de vista, amb un únic objectiu, aportar coneixements en l'epidemiologia dels trastorns neurocognitius a les nostres comarques.

Aportació de la UVaMiD

Al llarg d'aquests 25 anys la UVaMiD ha tingut un especial interès en conèixer l'epidemiologia dels trastorns neurocognitius majors a les comarques gironines, i més concretament, en l'àrea de referència de l'Hospital de Santa Caterina, on sempre ha estat ubicada la Unitat de Demències, inicialment a l'antic Hospital de Santa Caterina a la ciutat de Girona i posteriorment al Parc Hospitalari Martí Julià, a la ciutat de Salt.

La UVaMiD va ser creada sent president de la Diputació de Girona el Dr. Frederic Suñer. Gràcies al seu interès i ajuda continuada en l'estudi i abordatge integral d'aquesta patologia, l'any 1989 va ser possible dur a terme la primera reunió formativa en demències, dirigida fonamentalment a professionals de la salut d'atenció primària. La majoria dels participants en aquesta trobada, van col·laborar posteriorment en la realització del primer estudi epidemiològic sobre demències realitzat a Catalunya, l'objectiu del qual era conèixer la prevalença dels trastorns cognitius en el nostre entorn. Diferents professionals de la salut, de l'àrea de referència de l'Hospital de

Santa Caterina, van realitzar un curs de formació multidisciplinària en demències, que va ser impartit per professionals de salut mental (J. Vilalta) de la recentment creada unitat de demències (J. Llinàs, M. Gusart, A. Galobardes, S. López-Pousa) i per professors externs experts en trastorns neurocognitius majors (demències) (R. Lozano). Es van formar metges i infermeres d'atenció primària de l'àrea hospitalària que voluntàriament es van incorporar a l'estudi (C. Comalada, X. Targa, I. Sau, J. Capdevila, G. Coll de Tuero, S. Baena, D. López-Corbacho, A. Rodríguez, M. Roman, M. Moragas, X. Oliu, M.A. Nieto, C. Capdevilla, A. Mas, T. Martin, M. Mundet, Ll. Besalu, A Tura, I. Pere, F. Botxí, M. Aventin).

Durant aquests anys (1989-1992), a nivell de tot Europa, Espanya i Catalunya, es van realitzar nombrosos estudis epidemiològics sobre trastorns neurocognitius majors. A nivell sociosanitari i polític hi havia gran preocupació per conèixer la situació real dels trastorns neurocognitius majors i la repercussió que tindrien al llarg dels propers anys si, tal com assenyalava la informació procedent d'altres països industrialitzats, les demències havien d'acabar convertint-se en la «pandèmia silent» del segle XXI. Aquesta preocupació va generar l'ambient propici per al desenvolupament d'estudis epidemiològics en el camp de les demències. Els mitjans de comunicació sovint feien referència al fet que la demència era una malaltia lligada a l'edat; atès que s'estava produint un canvi sociodemogràfic important a causa de l'augment de l'esperança de vida de la població, gràcies al control de la natalitat i a la disminució de la mortalitat, tot feia preveure, per als propers anys, un augment important d'aquesta malaltia i es calculava per a l'any 2000 un augment superior al 50 % dels casos de demència, respecte de la població de 1980, que es veuria duplicat l'any 2025¹⁸. Aquesta alarma sociosanitària fou, sens dubte, el motiu més important de l'inici dels nombrosos estudis epidemiològics que es van dur a terme en aquella època a Espanya, els quals es van realitzar amb molt poca diferència de temps. Es van realitzar estudis a Saragossa (Lobo 1989), Pamplona (Pérez 1989), Madrid (Bermejo 1989), Segòvia (Còria 1990), Girona (López 1990, Vilalta 1990), Pamplona (Manubens 1991) i Tarragona (Pi 1992), entre altres llocs¹⁹ (taula 1). Els 11 primers estudis realitzats a Espanya van revelar, en la població de 65 anys o més, una prevalença global dels trastorns neurocognitius majors elevada (9,5 % [entre el 5,2 i el 14,5 %]) i més elevada en dones (11,1 % [entre el 6,9 i el 19,4 %]) que en homes (7,5 % [entre el 3,2 i l'11,2 %]). La discordança dels resultats es va atribuir a la mida reduïda de les mostres, a que les poblacions eren diferents (rurals o urbanes) i, sobre-

Taula 1. Prevalença de la demència a Espanya

| Autor/any (núm. de casos) | Població | Lloc de l'estudi | Instrument/diagnòstic | Edat (>) | Prevalença |
|------------------------------|----------|---------------------|-----------------------|-------------|------------|
| Lobo 1989 | 334 | Saragossa | GMS-AGECAT | 64 | 5,4 |
| Lobo 1989 | 1.080 | Saragossa | GMS-AGECAT | 64 | 7,4 |
| Pérez 1989 | 393 | Pamplona | DSM-III | 64 | 8,9 |
| Bermejo 1988 | 170 | Madrid | DSM-III | 64 | 13,5 |
| Bermejo 1989 | 379 | Madrid | DSM-III-R | 64 | 10,0 |
| Coria 1990 | 210 | Segòvia | DSM-III-R | 64 | 5,2 |
| López-Pousa 1990 | 244 | Girona | CAMDEX | 64 | 13,9 |
| Vilalta 1990 | 1.581 | Girona | CAMDEX | 69 | 16,3 |
| Pi 1992 | 440 | Tarragona | DSM-III-R | 64 | 14,9 |
| García 1994 | 3.214 | Toledo | DSM-III-R | 64 | 7,6 |
| Bermejo 1995 | 5.278 | Madrid | DSM-IV | 64 | 5,8 |
| Gavrilla 2003 | 1.500 | Múrcia | CAMDEX | 64 | 5,5 |
| Gascón 2004 | 1.754 | Barcelona | GERMCIDE-CERAD | 69 | 9,6 |
| Santonja 2004 | 1.834 | València | DSM-IV | 69 | 12,8 |
| Fernández 2004 | 1.931 | Biscaia | DSM-IV | 64 | 9,1 |
| Virúes-Ortega 2005 | 578 | Espanya | MMSE | 74 | 7,5 |
| Tola-Arribas 2009 | 2.170 | Valladolid | CAMDEX | 64 | 8,5 |

AGECAT, Automated Geriatric Examination for Computer Assisted Taxonomy; CAMDEX: Cambridge Mental Disorders of the Elderly Examination; DSM, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders; GMS, Geriatric Mental State; MMSE, Mini-Mental State Examination.

tot, al fet que els instruments de detecció utilitzats tant en la primera fase dels estudis com en la segona, en la fase diagnòstica, no van ser els mateixos entre els diferents investigadors (DSM-III, DSM-III-R, GMS-AGECAT i CAMDEX)²⁰.

Al primer estudi («estudi pilot») realitzat a Girona amb una població de 65 anys o més, la prevalença dels trastorns neurocognitius majors per a qualsevol tipus i gravetat va ser del 13,9 %, encara que per a les formes greus va ser del 6,1 %. En la primera fase de l'estudi es va utilitzar el Mini Examen Cognoscitiu (MEC) i en la segona fase, la fase diagnòstica, l'entrevista estructurada anomenada CAMDEX (Cambridge

Mental Disorders of the Elderly Examination), dissenyada per a la valoració dels trastorns mentals a la tercera edat²⁰. La prevalença dels trastorns neurocognitius majors augmentava exponencialment a mesura que incrementava l'edat (1,2 % a la franja de 65-69 anys; 11,3 % a la de 70-74 anys; 14,6 % a la de 75-79 anys; 26,7 % a la de 80-84 anys; 50,0 % a la de 85-89 anys, i 75 % per als majors de 90 anys). Aquestes xifres tan elevades de la prevalença per al context actual també van ser observades per altres investigadors que van fer servir una metodologia similar i, així, a Pamplona la prevalença de demències va ser del 14,2 % i a Tarragona, on es van utilitzar criteris del DSM-III-R en lloc de criteris del CAMDEX, va ser del 14,9 %²¹.

En el segon estudi realitzat a Girona, amb una població de 70 anys o més, la prevalença dels trastorns neurocognitius majors va ser de 16,3 %. Tal com es va observar en el primer estudi, la prevalença augmentava amb l'edat (8,3 % per a la franja de 70-74 anys; 13,3 % per a la de 75-79 anys; 25,0 % per a la 80-84 anys; 32,6 % per a la dels 85-89 anys, i 54,3 % per als majors de 89 anys) i era major en dones (19,9 %) que en homes (10,8 %). Tot i la prevalença tan elevada, les demències moderades/greus representaven el 5,3 % (6,8 % per a les dones i 3,1 % per a homes). El 44,5 % dels trastorns neurocognitius majors eren d'intensitat mínima, el 23,1 % d'intensitat lleugera, el 18,5 % d'intensitat moderada i el 13,9 % eren greus. El 40,7 % dels casos eren trastorns neurocognitius majors en la MA, el 38,2% trastorns neurocognitius majors d'origen vascular, l'11,7 % trastorns neurocognitius majors mixtes i el 9,2 % trastorns neurocognitius majors secundaris. La MA va tenir una prevalença del 6,6 % (7,9 % per a dones i 4,8 % per a homes) i augmentava amb l'edat (4,3 % per a la franja de 70-74 anys; 3,4 % per a la de 75-79 anys; 11,3 % per a la de 80-84 anys; 11,8 % per a la de 85-89 anys, i 25,7 % per als majors de 89 anys), la prevalença dels trastorns neurocognitius majors d'etiologia vascular va ser del 6,2 % (7,9 % per a dones i 3,8 % per a homes). Igual que per a la MA, la prevalença del trastorn neurocognitius majors d'etiologia vascular augmentava amb l'edat (2,0 % entre els 70 i 74 anys; 5,7 % entre els 75 i els 79 anys; 8,4 % entre els 80 i els 84 anys; 18,5 % entre els 85 i els 89 anys, i 20,0 % els majors de 89 anys)²².

La prevalença de trastorns neurocognitius majors observada a Girona va ser clarament superior a la registrada en altres estudis realitzats tant a Espanya com a Europa en el mateix període, amb xifres que arribaven a duplicar la prevalença dels trastorns neurocognitius majors en cada franja d'edat observada en la majoria d'estudis europeus²³⁻²⁴. Així mateix, aquests resultats també van ser molt superiors als pre-

vistos segons els models teòrics pel que fa a la prevalença dels trastorns neurocognitius majors a Espanya²⁵. Aquestes importants diferències van sorprendre relativament, doncs la nostra població era sensiblement més envellida, però després de diverses valoracions es van atribuir fonamentalment a la sobrevaloració de la prevalença a costa del diagnòstic dels trastorns neurocognitius majors d'etiologia vascular, sobretot més acusada en el grup de les dones. De totes maneres i en termes generals, l'alta prevalença dels trastorns neurocognitius majors d'etiologia vascular observada en l'estudi de Girona també es podia atribuir al fet que els criteris del CAMDEX, utilitzats en la fase diagnòstica, sobrevaloren molt marcadament els factors de risc vascular. El nostre estudi es diferenciava dels altres en els mètodes diagnòstics utilitzats, ja que en la majoria dels estudis generalment s'havien fet servir criteris de trastorns neurocognitius majors del DSM-III o criteris equivalents on els factors de risc vascular no eren tan marcats. Tanmateix, la prevalença de trastorn neurocognitiu major d'etiologia vascular en els estudis realitzats a Europa també va ser molt variable i augmentava considerablement amb l'edat, encara que va ser més gran per als homes que per a les dones i amb diferències notables a mesura que augmentava l'edat²⁴.

Els nostres resultats de prevalença, igual que els de Tarragona i els de Pamplona, van ser elevats, sobretot quan els comparem amb els obtinguts l'any 1993, en el que possiblement va ser l'estudi poblacional més gran realitzat a Espanya, dut a terme també en l'àmbit comunitari, amb una cohort de persones de 65 anys o més, conegut com estudi NEDICES²⁶. En aquest estudi, la prevalença de trastorns neurocognitius majors segons els criteris del DSM-IV va ser del 5,8 %, de l'1,6 % per al trastorn neurocognitiu major qüestionable, del 5,1 %, per a l'alteració cognitiva lleu i, en conjunt del 12,5 %. Aquesta xifra del 12,5 %, que recull qualsevol dèficit cognitiu i no només els trastorns neurocognitius majors, és propera a les observades per nosaltres per les demències lleus, per la qual cosa és possible que els criteris del CAMDEX estiguin recollint demències qüestionables i deterioraments cognitius lleus. En el mateix estudi es va calcular la freqüència dels subtipus de trastorns neurocognitius majors, sent la més freqüent la MA, observada en el 71,4 % dels casos, seguida dels trastorns neurocognitius majors d'etiologia vascular en l'11,2 % dels casos, els trastorns neurocognitius majors associats a la malaltia de Parkinson en el 6,8 % dels casos, i els trastorns neurocognitius majors d'origen incert i els secundaris, en el 6,8 i el 3,7 %, respectivament. Un cop més les diferències entre ambdós estudis van ser notables, sobretot pel que assenyàvem, els trastorns neurocognitius majors d'etiologia vascular²⁷.

Vam realitzar un tercer estudi poblacional a Girona per conèixer la incidència dels trastorns neurocognitius majors. Es va efectuar a partir de la mostra poblacional de l'any 1990 de la qual se'n va fer un seguiment durant 5 anys, fins l'any 1995²⁸. Aquest estudi prospectiu de cohorts va ser el primer que es va fer a Espanya. Els diagnòstics de trastorns neurocognitius majors, MA i trastorns neurocognitius majors d'etiologia vascular es van establir, igual que en els estudis anteriors, mitjançant els criteris del CAMDEX, incloent-hi una entrevista retrospectiva, feta mitjançant la Retrospective Collateral Dementia Interview, que van permetre establir el diagnòstic de trastorn neurocognitiu major i MA, segons els criteris diagnòstics del DSM-III-R, en aquelles persones que havien participat inicialment i que havien mort. D'aquesta manera es va poder determinar si aquestes persones havien desenvolupat algun tipus de trastorn neurocognitiu major durant aquest anys. Les taxes d'incidència per cada 1.000 persones/any en risc van ser 23,2 per als trastorns neurocognitius majors, 10,8 per a la MA i 9,5 per als trastorns neurocognitius majors d'etiologia vascular. La inclusió de les persones mortes amb manifestacions dels trastorns neurocognitius majors va augmentar la taxa d'incidència dels trastorns neurocognitius majors a 7,1 casos/1.000 persones/any en risc. En les dones es va obtenir un risc relatiu de l'1,8 % de desenvolupar la MA.

Anys mes tard, a l'estudi NEDICES també es va calcular la incidència entre els anys 1994 i 1997, i també en aquesta ocasió va resultar més reduïda que la de Girona: 10,6 per cada 1.000 persones/any i per als trastorns neurocognitius majors qüestionables va ser de 50 casos cada 1.000 persones/any. Era d'esperar una incidència més reduïda ja que la població de l'estudi NEDICES tenia 65 anys o més, mentre que la nostra era de 70 anys o més. Els autors van oferir xifres d'incidència anual dels trastorns neurocognitius majors ajustada a la població estàndard europea de 10,6 (1.000 persones/any) i de 7,4 (1.000 persones/any) per a la MA i d'1,4 (1.000 persones/any) per als trastorns neurocognitius majors d'etiologia vascular²⁷.

Aprofitant el segon estudi epidemiològic, l'any 1998 es van donar a conèixer resultats sobre la prevalença dels trastorns depressius associats a demència en la població geriàtrica de les comarques gironines, que es van calcular a partir de la informació recollida en el segon estudi epidemiològic, del qual ja s'ha parlat i que havia estat dissenyat per conèixer la prevalença dels trastorns neurocognitius majors. Els criteris del CAMDEX permeten calcular la prevalença de depressió (trastorn depressiu més pseudodemència depressiva), que va ser del 9,1 % i correspon a la suma de la

prevalença de la pseudodemència del 2,7 % i la dels trastorns depressius del 6,4%. La prevalença de trastorns depressius en els pacients amb trastorns neurocognitius majors (demències) va ser del 28,1 %, mentre que en el grup de subjectes sense trastorns neurocognitius majors aquesta va ser del 5,4 % (el 2,1 % corresponia a trastorn depressiu i el 3,3 % a pseudodemència depressiva). La prevalença d'un doble diagnòstic (trastorn neurocognitiu major i depressió) va ser del 4,6 %. No hi va haver diferències estadísticament significatives entre la prevalença de depressió en els trastorns neurocognitius majors d'etiologia vascular, que va ser del 33,3 %, i la dels trastorns neurocognitius majors en la MA, que va ser del 2,1 %. Tampoc es van observar diferències significatives en la prevalença de la depressió en dels trastorns neurocognitius majors mixtes, que va ser del 20 %, i en dels trastorns neurocognitius majors secundaris, que va ser del 37,5 %. Els criteris del CAMDEX poden ser un cop més els responsables d'aquestes dades, ja que aquests criteris només permeten el diagnòstic de trastorn depressiu sense que es diferenciï la intensitat i la gravetat de les síndromes depressives (trastorn distímic i depressió major, entre d'altres) tal com fan altres nosologies (DSM-IV, ICD-10). No és estrany, doncs, que la nostra prevalença de trastorns depressius del 9,1 % se situï per sobre de les prevalences de depressió major observades en altres estudis²⁹.

Anys més tard i amb la finalitat de conèixer els factors de risc de depressió en els trastorns neurocognitius majors i en els seus subtipus, vam reanalitzar la informació de l'estudi epidemiològic en què es van establir tres grups: un grup format per pacients amb trastorns neurocognitius majors, un altre compost per persones sense trastorn neurocognitiu major encara que amb una puntuació per sota del punt de tall en el MEC i un altre amb subjectes sense trastorn neurocognitiu major que puntuaven per sobre del punt de tall en el MEC. Els resultats van indicar que la freqüència de depressió en els pacients amb trastorn neurocognitiu major s'observava en el 26,5 %, que es reduïa a un 11,7 % en les persones sense trastorn neurocognitiu major amb un rang mitjà en el MEC i que era només del 4,9 % en la població sense trastorn neurocognitiu major amb puntuació normal en el MEC³⁰.

L'any 2008 vam publicar dades sobre la mortalitat en la població estudiada anteriorment i vam observar una taxa de mortalitat específica per al trastorn neurocognitiu major de 10 casos cada 1.000 persones/any, amb un risc de mortalitat d'1,8 % en els homes i de 3,1 % en les dones. Com era d'esperar, el risc de mortalitat va ser més elevat per al trastorn neurocognitiu major sever (5,7 %) que per al càncer i les

malalties del cor, i va augmentar en un 1,4 % per a les edats superiors als 85 anys³¹.

L'any 1994 el programa «Vida als Anys» de la Generalitat de Catalunya va posar en marxa un programa per desenvolupar, per tot el territori català, diferents unitats especialitzades per a l'estudi dels trastorns neurocognitius. La primera va ser la UVaMiD de l'Hospital de Santa Caterina. Va ser la primera unitat de Catalunya i d'Espanya i, en aquest cas, la unitat referent per a l'estudi dels trastorns neurocognitius majors de totes les comarques gironines. Els anys següents es van anar creant altres unitats, de manera que l'any 1977 ja hi havia 7 unitats a tot Catalunya, i, aquell mateix any, la UVaMiD va coordinar la reunió anual de les unitats que es va celebrar a Platja d'Aro (Girona). En aquesta reunió els membres de la UVaMiD van proposar i elaborar les bases d'un protocol unificat per posar en marxa un registre dels trastorns neurocognitius majors que mai es va arribar a formalitzar. La UVaMiD va mantenir la inquietud per recollir d'una manera sistemàtica informació sobre els trastorns neurocognitius majors i va buscar la manera d'arribar a acords polítics per a la creació d'un registre de demències que permetés, a més de recollir informació de manera contínua i sistemàtica, la possibilitat de realitzar l'anàlisi de les dades i elaborar resultats i difondre'ls amb la intenció d'ajudar a planificar l'assistència sanitària i aconseguir millorar la qualitat de vida dels pacients i els seus familiars, objectius actuals de l'OMS.

En aquest sentit, la UVaMiD, igual que altres unitats, va mantenir i potenciar els registres hospitalaris. La UVaMiD recollia i emmagatzemava tota la informació dels pacients que atenia a la unitat i dels quals en seguia l'evolució al llarg del temps³². Això va ser fonamental per generar coneixement sobre l'epidemiologia de les demències i encara que érem conscients que quedava limitat a l'àrea de referència assignada, aquest registre va servir per dur a terme diversos estudis. I així, l'any 2002, vam publicar un treball retrospectiu analitzant les dades dels anys 1999 i 2001 per conèixer la incidència dels trastorns neurocognitius majors de tipus frontotemporal limitada a l'àrea d'influència hospitalària de la UVaMiD. Els trastorns neurocognitius majors de tipus frontotemporals van presentar una freqüència de 2,9 %, amb una incidència de 14 casos per cada 1.000 persones/any. Per grups d'edat, es va observar un augment progressiu fins als 79 anys (entre 46 i 64 anys, 12 casos cada 1.000 persones/any; entre els 65 i 69 anys, 14 casos cada 1.000 persones/any i entre els 75 i 79 anys, 57 casos cada 1.000 persones/any, sent més freqüent en homes (52,6 %)

i amb una edat mitjana de 68 anys. En aquest estudi també es va obtenir informació sobre la incidència en la pràctica clínica dels trastorns neurocognitius majors i els seus subtipus. La incidència de trastorn neurocognitiu major de tipus Alzheimer va ser de 93 casos cada 1.000 persones/any, la dels trastorns neurocognitius majors d'etiologia vascular va ser de 16 casos cada 1.000 persones/any i la dels trastorns neurocognitius majors mixtes de 9 casos cada 1.000 persones/any. La distribució de freqüències dels diagnòstics va posar de manifest que el 58,9 % dels casos eren trastorns neurocognitius majors de tipus Alzheimer, el 9,9 % eren trastorns neurocognitius majors d'etiologia vascular, el 5,6 % eren trastorns neurocognitius majors de tipus mixte, i el 8,1 % corresponien a altres tipus de trastorn neurocognitiu major. El 7,2 % dels pacients van rebre un diagnòstic de trastorn lleu de la memòria o de trastorn cognitiu lleu. La depressió, els trastorns neurològics i la psicosi van presentar freqüències inferiors, 4,8, 1,7 i 0,9 % respectivament.

L'any següent, també vam analitzar de forma similar les dades retrospectives per determinar la incidència dels trastorns neurocognitius majors en la malaltia amb cossos de Lewy segons els criteris del Consortium on Dementia with Lewy Bodies³³ en tota l'àrea de les comarques gironines. La incidència en la pràctica clínica dels trastorns neurocognitius majors en la malaltia amb cossos de Lewy va ser de 26 casos cada 1.000 persones/any. Per grups d'edat, es va observar un augment progressiu de la incidència fins a l'interval de 80-84 anys. El 63 % dels casos amb trastorns neurocognitius majors en la malaltia amb cossos de Lewy eren homes. Els casos de la malaltia amb cossos de Lewy van representar el 2 % del total de casos nous anuals dels trastorns neurocognitius majors³⁴.

Durant els anys 1997 al 2002, amb la finalitat de conèixer la incidència dels trastorns neurocognitius majors secundaris a la degeneració corticobasal, també de manera retrospectiva, es van recollir tots els casos diagnosticats de trastorns neurocognitius majors secundaris a la degeneració corticobasal, diagnosticats tant a l'hospital de referència, servei de neurologia de l'Hospital Universitari Josep Trueta, com els casos diagnosticats a la UVaMiD de l'Hospital de Santa Caterina. La incidència clínica dels trastorns neurocognitius majors secundaris a la degeneració corticobasal va ser de 0,3 casos cada 1.000 persones/any³⁵. El registre hospitalari, a més d'oferir informació sobre la incidència i la prevalença de les demències o dels seus subtipus, també va permetre investigar en altres camps de la salut i així, l'any 2002, es va publicar informació sobre com influeix la simptomatologia depressiva

sobre els pacients amb demència o en la percepció de la càrrega apreciada pel cuidador. La conclusió que se'n va extreure és que els símptomes depressius augmenten la discapacitat funcional del pacient i també s'associen a major presència de símptomes no cognitius. Tant la discapacitat funcional com els símptomes no cognitius augmenten la càrrega del cuidador³⁶.

L'any 2008, es van estudiar els factors que condicionen la càrrega dels cuidadors de pacients amb trastorns neurocognitius majors en la MA, encara que aquesta vegada des del punt de vista de les característiques personals dels pacients i els cuidadors, concloent que la càrrega dels cuidadors ve determinada fonamentalment per algunes característiques dels pacients com l'agressivitat, l'apatia, la irritabilitat, però també per la naturalesa del cuidador, sobretot per l'edat i la seva relació familiar amb el pacient³⁷. En aquest mateix any es van publicar dades sobre la influència de la síndrome metabòlica en les manifestacions clíniques i la mortalitat en pacients amb trastorns neurocognitius majors en la MA tractats amb fàrmacs contra la demència. Quan es va valorar la influència del tractament prolongat amb risperidona i olanzapina en els pacients amb síndrome metabòlica, es va observar que el consum d'aquests fàrmacs suposava un risc relatiu per a la mortalitat d'un 8,95 % superior per a l'olanzapina que per a la risperidona³⁸⁻³⁹.

L'any 2009, vam publicar dades sobre la prevalença d'un dels trastorns conductuals més freqüents en els pacients amb trastorn neurocognitiu major en la MA, l'apatia. Un estudi observacional longitudinal amb pacients va posar de relleu que la prevalença d'apatia era del 19 % en el moment del diagnòstic i que al cap d'1 any persistia en el 52 % dels casos amb una taxa de remissió del 48 % i una incidència del 21 %, per la qual cosa es va concloure que l'apatia augmentava amb l'evolució dels trastorns neurocognitius majors en la MA i s'associava a major discapacitat funcional⁴⁰.

L'any 2010 es va publicar un altre estudi prospectiu i observacional d'1 any d'evolució per calcular el cost indirecte associat a l'atenció dels pacients no institucionalitzats que patien trastorn neurocognitiu major en la MA i que habitualment assumeixen les famílies. Es van avaluar les hores de dedicació del cuidador, les característiques sociodemogràfiques i la càrrega. Tot això representava un cost de 6.364,8 euros l'any en el moment de la primera visita, que al cap d'un any s'incrementava en un 29 %, passant a ser de 1.847 euros l'any. Aquest increment es relacionava amb la discapacitat física, el deteriorament cognitiu, l'edat del pacient i el nombre de cuidadors⁴¹.

L'any 2012 també es va publicar un estudi transversal i observacional sobre la prevalença d'anosognòsia en pacients amb trastorn neurocognitiu major en la MA. es va observar que segons la metodologia utilitzada s'obtenien diferents punts de tall, i en el nostre estudi oscil·laven entre el 14 i el 17 %, en la fase lleu, i entre el 44 i el 56 %, en la moderada, i la conclusió fou que la prevalença d'anosognòsia augmenta clarament a mesura que s'agreuja la demència amb algunes discordances segons l'escala amb la que es valori⁴². Al cap d'1 any, el 2013, es va publicar un altre estudi retrospectiu on s'avaluava el rendiment neuropsicològic de pacients amb trastorn neurocognitiu major en la MA durant un període superior a 3 anys. Els pacients havien estat avaluats mitjançant l'escala CAMCOG i se'ls va agrupar segons la taxa de declivi anual. Es va observar que els pacients d'edat inferior, amb un nivell inferior d'escolarització i amb un major deteriorament en les activitats de la vida diària mostren un major declivi cognitiu i que els fàrmacs contra la demència tenien un efecte beneficiós en aquells pacients on el declivi era menor i més lent⁴³.

També es van fer diferents estudis multicèntrics, es a dir en col·laboració amb altres unitats de demència d'Espanya. L'any 2007 es va donar a conèixer la prevalença dels símptomes psicològics i conductuals en el trastorn neurocognitiu major en la MA, en la malaltia amb cossos de Lewy i en la malaltia de Parkinson. La prevalença global va ser del 67 % i es va observar un percentatge del 94 % en el trastorn neurocognitiu major en la malaltia amb cossos de Lewy, seguida d'un 84 % en el trastorn neurocognitiu major en la malaltia de Parkinson, i d'un 62 % en el trastorn neurocognitiu major en la MA. Globalment els símptomes amb major puntuació van ser l'apatia, la depressió i l'ansietat. Els deliris i les al·lucinacions van ser significativament més prevalents en el trastorn neurocognitiu major en la malaltia amb cossos de Lewy⁴⁴.

Durant els anys 2006-2007 es va fer un altre estudi multicèntric i prospectiu per conèixer l'impacte econòmic sobre el pacient/família en la utilització dels recursos no sanitaris en els diferents estadis del trastorn neurocognitiu major en la MA, en la pràctica mèdica habitual. La conclusió va ser que el cost mitjà mensual per pacient era de 1.425,73 euros, que augmentava gairebé un 10 % al llarg d'1 any i que la major part d'aquesta despesa corresponia al cost associat al cuidador i que el 87 % del cost total dels pacients amb MA no era finançat pel Servei Nacional de Salut⁴⁵.

També vam col·laborar, encara que des d'un altre punt de vista, en un altre estudi multicèntric i prospectiu d'1 any de durada per conèixer el cost associat al tracta-

ment farmacològic del trastorn neurocognitiu major en la MA comparant el donepezil amb altres fàrmacs contra la demència, mitjançant l'avaluació del rendiment de la funció cognitiva en pacients amb possible o probable malaltia a mesura que passava el temps. Es va observar que tant el rendiment cognitiu com les activitats funcionals dels pacients tractats amb donepezil, especialment en les activitats quotidianes, es deterioraven més lentament que en els pacients que rebien altres tractaments, i a més representaven una menor càrrega per al cuidador, de manera que s'aconseguia una millor percepció de la seva salut sense que en els pacients tractats amb donepezil es reduís l'augment del nombre d'hores setmanals dedicades a la cura o supervisió del pacient⁴⁶.

Així mateix, quan van aparèixer els fàrmacs anticolinesteràsics per via transdèrmica, vam col·laborar en un estudi observacional, retrospectiu i multicèntric dut a terme a tot Espanya. Aquest estudi multicèntric avaluava les característiques sociodemogràfiques i clíniques de pacients amb trastorn neurocognitiu major en la MA que es passaven d'un inhibidor de la colinesterasa oral als pegats transdèrmics. Es va comprovar que el canvi als pegats havia estat aconsellat pel metge en el 82 % dels casos i a petició del cuidador en el 21 %. El canvi s'efectuava principalment perquè d'aquesta manera l'administració era més còmoda, encara que en el canvi també hi van influir les característiques sociodemogràfiques i clíniques, el nivell d'educació dels pacients i els seus cuidadors, el nombre de malalties concomitants i els tractaments previs per al trastorn neurocognitiu major en la MA⁴⁷.

L'any 2010 vam col·laborar en una metanàlisi sobre la prevalença de demència a Espanya a partir dels resultats de diversos estudis poblacionals amb població de 75 anys o més i es va arribar a la conclusió que la prevalença de la demència era del 7,5 %, del 5,6 % la de trastorn neurocognitiu major en la MA i de l'1,4 % la dels trastorns neurocognitius majors d'etiologia vascular, xifres comparable a les d'altres poblacions europees⁴⁸.

També es van fer servir les dades dels nostres treballs per a un altre estudi comparatiu a nivell de l'Estat Espanyol que va tornar a avaluar la prevalença dels trastorns neurocognitius majors i dels seus principals subtipus en la població espanyola, entre els anys 1990 i el 2008. En aquests estudis es va observar una gran variació en les xifres de prevalença dels diferents estudis, tant pel que fa a l'edat com al sexe. Es va destacar que les prevalences més elevades de demència eren en dones i que augmentaven amb l'edat, particularment en el trastorn neurocognitiu major en la MA. Les

variacions observades entre els estudis es van relacionar amb la metodologia diagnòstica utilitzada en els diferents estudis, tot i que la prevalença del trastorn neurocognitiu major en general, i de la MA en particular, sempre va ser més elevada en les dones i augmentava amb l'edat, sobretot a la zona central i nord-est d'Espanya. A partir d'aquesta informació es va calcular que en aquells anys, a Espanya, patien demència unes 600.000 persones de les quals 400.000 patien trastorn neurocognitiu major en la MA⁴⁹⁻⁵⁰.

Com ha quedat ben reflectit, des de la seva creació la UVaMiD ha tingut un clar compromís amb l'epidemiologia dels trastorns neurocognitius majors, un compromís i una esperança de futur que en aquest moment és a les mans de l'equip de persones que lideren el projecte del registre de trastorns neurocognitius majors de les comarques gironines, ja tractat en un altre capítol, i que algun dia esperem que sigui de tot Catalunya.

Estat actual

A la dècada de 1989, els experts en salut de tot el món van proveir xifres tan elevades de la prevalença de les demències a nivell mundial, que quan es van donar a conèixer als mitjans de comunicació, aquests van començar a parlar de la demència com d'una «epidèmia silenciosa».

La resposta dels serveis politicosanitaris va ser immediata i la majoria dels països més desenvolupats aviat es van esforçar a conèixer les perspectives futures del desenvolupament d'aquesta malaltia en el seu entorn. Això va donar peu a que es posessin en marxa nombrosos estudis epidemiològics a tot el món amb la finalitat de disposar de xifres, el més reals possibles, tant de la prevalença com de la incidència de les demències. Al mateix temps i en el context d'una realitat incerta es va començar a avaluar la manera de mitigar o evitar aquesta epidèmia i es van posar en marxa estratègies que permetessin conèixer més de prop les causes i el desenvolupament d'aquests processos buscant mesures preventives que poguessin pal·liar o modificar les causes que les condicionen.

Aquest canvi d'estratègia, en nombrosos països i també en el nostre, va donar pas a la posada en marxa d'unitats especialitzades en l'estudi de les demències, a les quals se'ls va demanar que a part de millorar l'atenció clínica dels pacients tractessin aspectes docents i d'investigació. Així, enmig d'aquesta incertesa es va fundar la UVaMiD,

una unitat els professionals que s'han dedicat de manera continuada a millorar l'atenció als pacients, a aconseguir un diagnòstic més aviat, i a investigar com mitigar els estigmes sociosanitaris que provoca la malaltia al llarg de la seva evolució. Com hem assenyalat en els diferents estudis realitzats al llarg dels 25 anys d'història de la UVaMiD, de les alarmants xifres publicades en els nostres primers estudis de prevalença i incidència a la realitat d'avui en dia hi ha hagut un canvi qualitatiu important, i el registre de les demències de Girona s'està convertint en un clar reflex que el perfil actual de la demència és un altre i, igual que passa en altres països industrialitzats, la demència s'aglutina en la població de 80 anys o més i la tan temuda epidèmia silenciosa, tant en el nostre entorn com a la resta dels països industrialitzats, ara es concentra en la població més envellida, la de més de 80 anys d'edat, que ja es troba en xifres de mitjana molt properes a les xifres esperades per a l'esperança de vida de la població.

Cada vegada amb més freqüència s'assenyala una tendència a la disminució de la prevalença de trastorns neurocognitius majors i això ha quedat reflectit en una disminució en la prevalença de la discapacitat crònica verificada als Estats Units entre 1982 i 1999, a costa sobretot dels trastorns neurocognitius majors d'etiologia vascular i mixtes⁵¹ i també, encara que d'una altra manera, s'ha constatat en un altre estudi realitzat entre l'any 1993 i el 2002, també amb població nord-americana formada per persones d'edat avançada, on es va observar que la prevalença de deteriorament cognitiu, d'acord amb els trastorns neurocognitius majors, havia disminuït en aquest període de temps d'un 12,2 a un 8,7 %, mentre que s'observava un major risc de mort en les persones amb deteriorament cognitiu moderat o greu, sobretot aquelles amb nivells educatius més elevats⁵². Més recentment, en un altre estudi poblacional realitzat al Regne Unit, que comparava el risc de desenvolupar trastorns neurocognitius majors entre els períodes 1989-1994 i 2008-2011, es va observar que en la població nascuda a principis del segle passat era major el risc de presentar trastorns neurocognitius majors⁵³.

La disminució de la prevalença i la incidència de les demències en les poblacions esmentades s'ha atribuït en gran mesura al millor i més eficaç control de les malalties cardíaques, de la formació de coàguls cardíacs, al major control del nivell de lípids, de la hipertensió arterial i de la diabetis, i també a la reducció del consum de tabac: tot això ha contribuït a la disminució dels accidents cerebrovasculars i, en general, a una millora global de l'estil de vida⁵⁴.

De totes maneres en els països en desenvolupament les estimacions de prevalença de la demència són més variables i l'analfabetisme es considera un dels factors de risc més importants per al desenvolupament de la demència⁵⁵.

Tal com s'ha comentat, la tendència actual és reconèixer que als països desenvolupats hi ha una disminució de la incidència de la demència. Aquesta disminució podria justificar-se, en part pel que ja s'ha comentat i en part per l'estabilitat politico-social d'aquests últims anys que ha permès una educació regular en la infància, per l'assoliment d'un alt nivell d'estabilitat en l'activitat laboral, per una millor alimentació i, sobretot, per l'augment de les activitats socials i d'oci en l'edat adulta, que hauran contribuït a mantenir la reserva cognitiva a través d'una estimulació cognitiva continuada⁵².

A banda d'això, també s'ha assenyalat que aquests canvis podrien haver-se degut en gran part a la noves medicacions per als trastorns neurocognitius majors, sobretot a la introducció i utilització, a principis de la dècada de 1990, dels nous fàrmacs per a la prevenció i tractament de les malalties cardiovasculars i cerebrovasculars, sobretot els hipotensors i els hipolipemians, que haurien reduït tant els infarts de miocardi com els accidents cerebrovasculars i d'aquí la reducció dels trastorns neurocognitius majors d'etiologia vascular observada sobretot els últims 15 anys.

Un altre aspecte important, que segueix en debat, és l'esperança de vida dels pacients amb demència. La supervivència després del diagnòstic de demència varia considerablement i depèn de nombrosos factors i de les seves complexes interaccions. La disminució relativa de l'esperança de vida d'aquests malalts disminueix en el moment del diagnòstic segons l'edat, el sexe, el subtipus de demència i la gravetat en el moment del diagnòstic⁵⁶. Un estudi realitzat a Andalusia ha posat de manifest que la mortalitat per demències ha incrementat durant l'última dècada, concentrant-se sobretot en els grups d'edat més avançada i sobretot en les dones. Les dades demostren que el nombre de persones mortes per demència es va duplicar pràcticament en aquest període de temps i que les demències vasculars, juntament amb la MA, eren responsables d'un 50 %⁵⁷ de les defuncions.

Sigui com sigui, cada vegada hi ha més interès en determinar si la detecció primerenca de la MA i el tractament farmacològic poden ser eficients, tot i tenir en compte que els tractaments actuals tenen una eficàcia limitada. Com ja vam assenyalat, la modificació del curs de la demència pot reduir costos en la salut, tant en els pacients

com en els seus cuidadors, i mantenir-los en el seu entorn familiar un període de temps més prolongat. Tot i que el debat sobre la relació cost-efectivitat del tractament continua sent controvertit, alguns estudis econòmics han estimat que el tractament apropiat sí que és eficient⁵⁸. En aquest sentit, s'ha assenyalat que un tractament simptomàtic en fases inicials de la malaltia pot millorar la cognició i produir un gran benefici quan s'aplica a l'inici dels primers símptomes, és a dir, anys abans del diagnòstic estàndard. Els beneficis econòmics s'aconsegueixen sobretot si el tractament es fa 2 anys abans del que es fa actualment, quan es fa el diagnòstic estàndard⁵⁹.

És evident que les noves tecnologies permetran un diagnòstic més primerenc i que les intervencions farmacològiques i d'hàbits en una fase més primerenca oferiran, en un futur no llunyà, l'oportunitat d'aconseguir que aquesta malaltia tingui un menor impacte en la relació cost-efectivitat. Les polítiques sanitàries han d'aspirar a optimitzar els temps de diagnòstic dels trastorns neurocognitius majors i, especialment, de la MA ja que és més que probable que accions terapèutiques més primerenques modifiquin l'evolució de la malaltia i disminueixin els elevats costos actuals.

Bibliografia

1. López-Pousa S, Lombardia C. ¿Demencia o trastorno neurocognitivo mayor? *Alzheimer. Real Invest Demenc.* 2014;56:3-6
2. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimers Dement.* 2013; 9(1):63-75.
3. Jetté N, Quan H, Hemmelgarn B, Drosler S, Maass C, Moskal L, et al; IMECCHI Investigators. The development, evolution, and modifications of ICD-10: challenges to the international comparability of morbidity data. *Med Care.* 2010;48(12):1105-10.
4. St Germaine-Smith C, Metcalfe A, Pringsheim T, Roberts JI, Beck CA, Hemmelgarn BR, et al. Recommendations for optimal ICD codes to study neurologic conditions: a systematic review. *Neurology.* 2012;79(10):1049-55.
5. Prince MJ, de Rodriguez JL, Noriega L, Lopez A, Acosta D, Albanese E, et al; 10/66 Dementia research group. The 10/66 Dementia Research Group's fully operationalised DSM-IV dementia computerized diagnostic algorithm, compared with the 10/66 dementia algorithm and a clinician diagnosis: a population validation study. *BMC Public Health.* 2008;8:219.
6. McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology.* 1984; 34(7):939-44.

7. Román GC, Tatemichi TK, Erkinjuntti T, Cummings JL, Masdeu JC, Garcia JH, et al. Vascular dementia: diagnostic criteria for research studies. Report of the NINDS-AIREN International Workshop. *Neurology*. 1993;43(2):250-60.
8. McKeith IG, Perry RH, Fairbairn AF, Jabeen S, Perry EK. Operational criteria for senile dementia of Lewy body type (SDLT). *Psychol Med*. 1992;22(4):911-22.
9. Neary D. Dementia of frontal lobe type. *J Am Geriatr Soc*. 1990;38(1):71-2.
10. Viswanathan A, Rocca WA, Tzourio C. Vascular risk factors and dementia: how to move forward? *Neurology*. 2009;72(4):368-74.
11. Dodge HH, Chang CC, Kamboh IM, Ganguli M. Risk of Alzheimer's disease incidence attributable to vascular disease in the population. *Alzheimers Dement*. 2011;7(3):356-60.
12. Meguro K, Ishii H, Yamaguchi S, et al. Prevalence of dementia and dementing diseases in Japan: the Tajiri project. *Arch Neurol*. 2002;59(7):1109-14.
13. Yamada M1, Sasaki H, Mimori Y, Kasagi F, Sudoh S, Ikeda J. Prevalence and risks of dementia in the Japanese population: RERF's Adult Health Study Hiroshima subjects. *J Am Geriatr Soc*. 1999;47(2):189-95.
14. Rocca WA, Petersen RC, Knopman DS, Hebert LE, Evans DA, Hall KS, et al. Trends in the incidence and prevalence of Alzheimer's disease, dementia, and cognitive impairment in the United States. *Alzheimers Dement*. 2011;7(1):80-93.
15. Jorm AF. Cross-national comparisons of the occurrence of Alzheimer's and vascular dementias. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 1991;240(4-5):218-22.
16. White L, Petrovitch H, Ross GW, Masaki KH, Abbott RD, Teng EL, et al. Prevalence of dementia in older Japanese-American men in Hawaii: the Honolulu-Asia aging study. *JAMA*. 1996;276(12):955-60.
17. Graves AB, Larson EB, Edland SD, Bowen JD, McCormick WC, McCurry SM, et al. Prevalence of dementia and its subtypes in the Japanese American population of King County, Washington State: the Kame project. *Am J Epidemiol*. 1996;144(8):760-71.
18. Jorm AF. The epidemiology of Alzheimer's disease and related disorders. Londres: Chapman and Hall; 1990.
19. López-Pousa S, Vilalta J, Llinas J. Epidemiología de las demencias en España. *Rev Gerontol*. 1995;28-33.
20. López-Pousa, S. Epidemiología de las demencias en España. *Drugs Today*. 2000;36(supl.):17-23.
21. Roth M, Tym E, Mountjoy CQ, Huppert FA, Hendrie H, Verma S, et al. CAMDEX. A standardised instrument for the diagnosis of mental disorder in the elderly with special reference to the early detection of dementia. *Br J Psychiatry*. 1986;149:698-709.
22. Vilalta-Franch J, López-Pousa S, Llinàs-Reglà J. Prevalencia de demencias en una zona rural. Estudio de Girona. *Rev Neurol*. 2000;30(11):1026-32.
23. Hofman A, Rocca WA, Brayne C, Breteler MM, Clarke M, Cooper B, et al. The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980-1990 findings. Eurodem Prevalence Research Group. *Int J Epidemiol*. 1991;20(3):736-48.
24. Rocca WA, Hofman A, Brayne C, Breteler MM, Clarke M, Copeland JR, et al. Frequency and distribution of Alzheimer's disease in Europe: a collaborative study of 1980-1990 prevalence findings. The EURODEM-Prevalence Research Group. *Ann Neurol*. 1991;30(3):381-90.

25. Jorm AF, Korten AE, Henderson AS. The prevalence of dementia: a quantitative integration of the literature. *Acta Psychiatrica Scand.* 1987;76(5):465-79.
26. Bermejo Pareja F, Benito-León J, Vega-Q. S, Díaz-Guzmán J, Rivera-Navarro J, Molina JA, et al. La cohorte de ancianos NEDICES. Metodología y principales hallazgos neurológicos. *Rev Neurol.* 2008; 46:416-23.
27. Bermejo-Pareja F, Benito-León J, Vega S, Medrano MJ, Román GC; Neurological Disorders in Central Spain (NEDICES) Study Group. Incidence and subtypes of dementia in three elderly populations of central Spain. *J Neurol Sci.* 2008;264:63-72.
28. Lopez-Pousa S, Vilalta-Franch J, Llinàs-Regla J, Garre-Olmo J, Roman GC. Incidence of dementia in a rural community in Spain: the Girona cohort study. *Neuroepidemiology.* 2004;23:170-177.
29. Vilalta-Franch J, López-Pousa S, Llinàs-Regla J. Prevalencia de trastornos depresivos en demencias. *Rev Neurol.* 1998; 26(149):57-60.
30. Vilalta-Franch J, Llinàs-Regla J, López-Pousa S. Depresión y demencia: estudio caso-control. *Rev Neurol.* 1999;29(07): 599-603.
31. Llinàs-Regla J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Garre-Olmo J, Román GC. Mortality after a diagnosis of dementia in a population aged 75 and over in Spain. *Neuroepidemiology.* 2008;31(2):80-8.
32. López-Pousa S, Pujol-Gómez C. Regístres de Demències: Situació actual a Catalunya. *Rev Neurol* 1998;27(155):96-101.
33. McKeith IG, Galasko D, Kosaka K, Perry EK, Dickson DW, Hansen LA, et al. Consensus guidelines for the clinical and pathologic diagnosis of dementia with Lewy bodies (DLB). *Neurology* 1996;47:127-34.
34. López-Pousa S, Garre-Olmo J, Turón-Estrada A, Gelada-Batlle E, Lozano-Gallego M, Hernández-Ferràndiz M, et al. Incidencia clínica de la demencia por cuerpos de Lewy. *Rev Neurol.* 2003;36(08):715-20.
35. López-Pousa S, Garre Olmo J. Epidemiología de la degeneración corticobasal. En: *Degeneración corticobasal.* Barcelona: Ed. Prous Science;2003.
36. Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Turón-Estrada A, Hernández-Ferràndiz M, Lozano-Gallego M, et al. Carga del cuidador y síntomas depresivos en pacientes con enfermedad de Alzheimer. Evolución a los 12 meses. *Rev Neurol* 2002;34(07):601-7.
37. Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Monserrat-Vila S. Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol.* 2008;46(10):582-8.
38. Vilalta-Franch J, López-Pousa S, Garre-Olmo J, Turón-Estrada A, Pericot-Nierga I. Síndrome metabólico en la enfermedad de Alzheimer: influencias clínicas y evolutivas. *Rev Neurol* 2008;46(01):13-17.
39. Vilalta-Franch J, López-Pousa S, Garre-Olmo J, Turón-Estrada A, Pericot-Nierga I. Mortalidad en pacientes con enfermedad de Alzheimer tratados con neurolépticos atípicos. *Rev Neurol.* 2008;46(03): 129-34.
40. Turró-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Turón-Estrada A, Pericot-Nierga I, Lozano-Gallego M, et al. Estudio longitudinal de la apatía en pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol.* 2009;48 (01):7-13.
41. Turró-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Turón-Estrada A, Pericot-Nierga I, Lozano-Gallego M, et al. Valor econó-

- mico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol*. 2010;51(4):201-207.
42. Turró-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Garre-Olmo J. Evaluación de la anosognosia en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol*. 2012;54(04):193-8.
 43. Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Vilalta-Franch J, Llinàs-Reglà J, Turró-Garriga O, Lozano-Gallego M, et al. Declive cognitivo en la enfermedad de Alzheimer. Seguimiento de más de tres años de una muestra de pacientes. *Rev Neurol*. 2013;56(12):593-600.
 44. López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Garre-Olmo J, Pons S, Cucurella MG. Caracterización y prevalencia de los síntomas psicológicos y conductuales en pacientes con demencia. *Rev Neurol* 2007;45(11):683-8.
 45. Coduras A, Rabasa I, Frank A, Bermejo-Pareja F, López-Pousa S, López-Arrieta JM, et al. Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with dementia of Alzheimer's disease type in Spain: the ECO study. *J Alzheimers Dis*. 2010;19(2):601-15.
 46. López-Pousa S, Bermejo-Pareja F, Frank A, Hernández F, León T, Rejas-Gutiérrez J, en nombre del grupo ECO. Efecto del donepezilo comparado con el tratamiento convencional en la función cognitiva y el rendimiento del paciente en una cohorte prospectiva de pacientes con enfermedad de Alzheimer tratados en la práctica clínica habitual en España. *Rev Neurol*. 2010;51(10):577-88.
 47. López-Pousa S, Arranz FJ. Characteristics of patients with Alzheimer's disease who switch to rivastigmine transdermal patches in routine clinical practice. *Patient Preference Adherence*. 2013;7:47-54.
 48. Virués-Ortega J, de Pedro-Cuesta J, Vega S, Seijo-Martínez M, Saz P, Rodríguez F, et al; Spanish Epidemiological Studies on Ageing Group. Prevalence and European comparison of dementia in a ≥ 75 -year-old composite population in Spain. *Acta Neurol Scand*. 2011;123(5):316-24.
 49. de Pedro-Cuesta J, Virués-Ortega J, Vega S, Seijo-Martínez M, Saz P, Rodríguez F, et al. Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: a reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. *BMC Neurol*. 2009;9:55.
 50. Virués-Ortega J, de Pedro-Cuesta J, del Barrio JL, Almazan-Isla J, Bergareche A, Bermejo-Pareja F, et al; Spanish Epidemiological Study Group on Aging. Medical, environmental and personal factors of disability in the elderly in Spain: a screening survey based on the International Classification of Functioning. *Gac Sanit*. 2011;5(Suppl 2):29-38.
 51. Manton KC, Gu XL, Ukraintseva SV. Declining prevalence of dementia in the U.S. elderly population. *Adv Gerontol*. 2005;16:30-7.
 52. Langa KM, Larson EB, Karlawish JH, Cutler DM, Kabeto MU, Kim SY, et al. Trends in the prevalence and mortality of cognitive impairment in the United States: is there evidence of a compression of cognitive morbidity? *Alzheimers Dement*. 2008;4(2):134-44.
 53. Matthews FE, Arthur A, Barnes LE, Bond J, Jagger C, Robinson L, et al; Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Collaboration. A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *Lancet*. 2013;382(9902):1405-12.
 54. Rocca WA, Petersen RC, Knopman DS, Hebert LE, Evans DA, Hall KS, et al. Trends in the incidence and prevalence of

- Alzheimer's disease, dementia, and cognitive impairment in the United States. *Alzheimers Dement.* 2011;7(1):80-93.
55. Barnett JH, Lewis L, Blackwell AD, Taylor M. Early intervention in Alzheimer's disease: a health economic study of the effects of diagnostic timing. *BMC Neurol.* 2014; 14(1):101-10.
56. Ruiz Ramos M. Analysis of variables related with dementia mortality trend. Andalusia, Spain. *Rev Esp Salud Pública.* 2012; 86(3):219-28.
57. Kalaria RN, Maestre GE, Arizaga R, Friedland RP, Galasko D, Hall K, et al. Alzheimer's disease and vascular dementia in developing countries: prevalence, management, and risk factors. *Lancet Neurol.* 2008;7(9):812-26-
58. Geldmacher DS. Cost-effectiveness of drug therapies for Alzheimer's disease: A brief review. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2008; 4(3):549-55.
59. Brodaty H, Seeher K, Gibson L. Dementia time to death: a systematic literatura review on survival time and years of life lost in people with dementia. *Int Psychogeriatr.* 2012; 24(7):1034-45.

2

El registre de demències de Girona

Josep Garre Olmo
Oriol Turró Garriga
Laia Calvó Perxas
Secundí López-Pousa

Introducció

L'adquisició i registre d'informació sobre l'estat de salut d'un territori és una activitat necessària perquè un sistema sanitari pugui organitzar-se d'acord amb els seus recursos i pugui oferir una atenció eficient i de qualitat ajustada a les necessitats dels seus habitants. La vigilància epidemiològica és un dels instruments de què disposa la salut pública per adquirir i registrar informació sobre l'estat de salut de la població de forma sistematitzada. Els orígens de la vigilància epidemiològica es troben en els treballs de John Graunt (1620-1674), duts a terme a partir del registre de mortalitat publicat quinzenalment en els fulls parroquials de la ciutat de Londres, que van permetre l'obtenció d'inferències sobre la corba de mortalitat dels habitants de la ciutat durant un període de 70 anys¹. Tanmateix, no va ser fins al segle XIX que es va generalitzar el registre sistematitzat de determinades malalties, com per exemple la tuberculosi i altres malalties infeccioses, i que ha continuat fins a l'actualitat, permetent així als sistemes sanitaris supervisar, planificar i intervenir per fer front a qualsevol amenaça per a la salut pública.

La vigilància epidemiològica ha tingut un paper fonamental en la salut pública de les societats modernes. Els Centres de Control de Malalties dels Estats Units la

defineixen com un procés que inclou «...la recollida sistemàtica i contínua, l'anàlisi i la interpretació de dades de salut per a la seva utilització en la planificació, implementació i avaluació de les activitats de salut pública»². Es tracta d'un procés estretament relacionat amb la difusió oportuna de la informació que genera als agents implicats. Així, la vigilància epidemiològica ha constituït i constitueix una estratègia eficaç de control de les malalties infeccioses i, al llarg dels darrers 30 anys, la seva utilització també s'ha expandit a la monitorització de malalties no transmissibles. La informació que ha generat ha estat utilitzada per avaluar l'estat de salut de la població, establir prioritats sanitàries, detectar epidèmies i ha tingut un paper fonamental en l'avaluació i mesura de l'impacte de programes preventius de malalties cròniques, com per exemple els registres de càncer o sida.

El concepte de registre, tal com assenyala el National Committee on Vital and Health Statistics³, és una eina fonamental per a la vigilància epidemiològica i el defineix com «...un sistema organitzat per recollir, emmagatzemar, recuperar, analitzar i disseminar informació sobre persones que pateixen una malaltia particular o que estan exposades a una condició (per exemple, un factor de risc) que els predisposa a patir un esdeveniment de salut». Des d'una perspectiva metodològica, un registre és un sistema organitzat que utilitza els mètodes dels estudis observacionals per recollir dades que permetin avaluar aspectes concrets d'una població caracteritzada per una malaltia particular, condició o exposició i que serveix a uns objectius científics, clínics o de salut pública. Els registres són una eina molt potent que, en funció de les seves característiques particulars, poden permetre descriure el curs d'una malaltia, examinar els factors que influeixen en el pronòstic i la qualitat de vida dels pacients, identificar variacions d'acord amb el tipus de tractament, descriure les necessitats d'atenció social i sanitària dels pacients (incloent l'adequació dels recursos existents), identificar desigualtats assistencials, monitorar la seguretat i els esdeveniments adversos i, en general, valorar la qualitat de l'atenció dispensada. A grans trets, les característiques compartides per qualsevol registre són: *a*) recollida naturalista dels casos, sense recerca activa de candidats, *b*) recollida i anàlisi condicionades a la definició prèvia de propòsits i objectius del propi registre, *c*) utilització de definicions operatives i de variables específiques, *d*) registre sistemàtic de dades (tipologia i freqüència), *e*) dades rellevants per al diagnòstic i/o maneig clínic dels pacients, *f*) registre primari de dades (tot i que es pot complementar amb la incorporació de dades d'altres fonts d'informació)⁴.

Els registres de pacients, a més de tenir una innegable utilitat clínica i científica, també tenen un potencial molt important per a la formulació de les polítiques sanitàries i en la presa de decisions en l'assignació i distribució de recursos. Aquesta fortalesa és fruit de l'elevada validesa externa que els registres ofereixen, sobretot aquells registres amb una base poblacional, doncs permeten obtenir una perspectiva del problema de salut basat en el món real, que sol ser inaccessible als assajos clínics o a les sèries de casos hospitalaris degut als estrictes criteris de selecció i la presència d'altres biaixos sistemàtics. Les dades que genera un registre s'utilitzen en primer lloc per obtenir informació de la finalitat per a la qual es va crear el registre. Tanmateix, aquells registres que recullen informació individual de forma prospectiva s'assemblen als estudis de cohorts tradicionals i permeten la incorporació d'objectius addicionals, com per exemple, mitjançant la seva vinculació amb estudis de casos i controls o cohorts poblacionals.

Coincidint amb el canvi de segle, la generalització dels ordinadors en l'assistència sanitària i la utilització d'històries clíniques electròniques (HCE) a la pràctica clínica habitual està facilitant que els registres puguin vincular dades de diferents fonts i contribueix a una revolució en l'àmbit de la vigilància i la recerca epidemiològiques. Malgrat que tant la HCE com els registres recullen informació clínica a nivell individual i que des d'una perspectiva operativa es pot considerar l'existència d'un solapament de funcions, en realitat no és així. D'una banda, la HCE es correspon amb la tradicional història clínica d'un pacient en format digital i la seva gestió és duta a terme per un sistema informàtic que li permet registrar de forma exhaustiva tant les dades clíniques com les administratives. Per exemple, una HCE pot recollir antecedents mèdics, malalties actuals, resultats de laboratori i anotacions dels professionals sanitaris, així com gestionar les visites, les interconsultes, les prescripcions farmacològiques i els processos de facturació, de forma que es pot considerar com un repositori digital d'informació clínica i administrativa. De l'altra, un registre té un enfocament poblacional, amb un propòsit prèviament definit i dissenyat específicament per a obtenir una informació concreta relacionada amb un problema de salut. Per tant, la interacció d'ambdós sistemes d'informació permet incrementar l'àmbit i la potència dels registres⁴.

Aportació de la UVaMiD

L'epidemiologia de les demències ha representat una línia robusta en el conjunt de la recerca desenvolupada pels professionals de la UVaMiD. A partir de l'obtenció

d'una beca competitiva de recerca en la convocatòria anual de 1990 del Fons d'Investigació Sanitària de l'Institut de Salut Carlos III, es va dur a terme el primer estudi epidemiològic poblacional realitzat a l'Estat Espanyol sobre la prevalença de la demència. El projecte, que va rebre finançament complementari en convocatòries posteriors, es va dur a terme en diversos municipis de l'àrea de referència de l'Institut d'Assistència Sanitària de Girona durant el període 1990-1995 i va permetre obtenir dades sobre la prevalença⁵, la incidència⁶ i la mortalitat⁷ associada a la demència des d'una perspectiva poblacional. La consolidació i el creixement progressiu de l'activitat assistencial de la UVaMiD a l'Hospital de Santa Caterina va permetre a partir de l'any 1994 protocol·litzar l'activitat clínica i oferir un context apropiat per desenvolupar un registre hospitalari dels diagnòstics dels pacients atesos. De forma paral·lela, el desplaçament en el territori de les Unitats Funcionals Interdisciplinàries Socio sanitàries (UFISS) de demències impulsades pel Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya va facilitar el contacte entre professionals de diversos hospitals dedicats al diagnòstic, tractament i seguiment de pacients amb demència. En aquest context, l'any 1998 diversos professionals de la UVaMiD van publicar un article de revisió amb el títol «Registres de demències: situació actual a Catalunya»⁸. En aquest treball, els autors ja proposaven un model estructural i funcional per implementar un registre hospitalari de demències homogeni entre les set UFISS existents en el territori català. D'acord amb la proposta, el registre havia d'incloure informació clínica i social relativa a la data del diagnòstic, així com informació longitudinal de cada cas de demència registrat. Un registre d'aquestes característiques hauria permès establir el nombre anual de casos diagnosticats, la identificació dels subtipus de demència de major i menor freqüència, així com un coneixement acurat de la supervivència i dels factors pronòstics després del diagnòstic de demència en els dispositius assistencials per al conjunt de Catalunya.

A partir d'aquesta proposta es van iniciar els contactes entre els responsables de diverses UFISS amb l'objectiu d'establir les bases del que hauria de ser el futur Registre de Demències de Catalunya. Durant els anys 2001-2003, i amb el suport econòmic de Laboratoris Ferrer, es va constituir un grup de treball per definir els objectius i concretar les variables que aquest registre hauria de tenir, així com per desenvolupar l'aplicació informàtica que hauria de servir de suport per al registre de les dades dels casos registrats a totes les UFISS de Catalunya. D'aquest treball en va sorgir una publicació a la *Revista de Neurologia*, en la que s'exposava una proposta de registre

de casos incidents de demència diagnosticats en les consultes ambulatories dels centres d'atenció especialitzada del Servei Català de la Salut⁹. Concretament, s'exposaven les característiques estructurals i funcionals que hauria de tenir un registre de casos de demència que permetés recollir, amb garanties de fiabilitat i validesa, informació estandarditzada dels casos diagnosticats de demència en els centres sanitaris d'una àrea geogràfica definida. La proposta incloïa 36 variables definides operativament i seleccionades a partir d'un criteri de mínims que permetés assolir els objectius de proporcionar informació sobre la distribució dels casos per sexe, edat i àrea geogràfica, sobre la distància entre l'aparició dels primers símptomes i el diagnòstic clínic, sobre la fase evolutiva de la malaltia quan els pacients contactaven amb els serveis de salut i sobre l'origen de la derivació als centres especialitzats. El model proposat es basava en els principis de la vigilància epidemiològica (definició de cas, població sota vigilància, identificació de cas, sistema de recollida de dades, cicle de vigilància i confidencialitat de la informació) i els adaptava a les particularitats pròpies de la demència i del territori. Tanmateix, diversos esculls logístics i funcionals van impedir que la proposta fos adoptada pel conjunt de les UFISS catalanes. L'any 2004, la UVaMiD va iniciar en solitari el registre prospectiu dels casos atesos i va registrar de forma retrospectiva a partir de la revisió de les històries clíniques els casos atesos durant el període 1999-2003. Aquesta tasca va permetre obtenir les primeres aproximacions de la incidència clínica de la demència frontotemporal¹⁰ i de la demència amb cossos de Lewy¹¹ des d'una perspectiva poblacional i posar a prova el model proposat de registre de demències¹². Així, l'any 2006 els responsables del registre hospitalari de la UVaMiD van presentar els primers resultats al Dr. Ferran Cerdà, que va considerar que, tenint en compte les característiques pròpies de la Regió Sanitària de Girona (RSG), el desplegament del registre als set hospitals públics de la RSG era un procés factible. D'aquesta forma, l'any 2007 es posava en funcionament el Registre de Demències de Girona (ReDeGi), que abastava una extensió territorial de 5.517 km², una població de referència aquell any de 690.207 habitants, i que va néixer amb l'objectiu d'aportar informació representativa, vàlida i actualitzada sobre la pressió assistencial que representaven els casos emergents de demència en un territori definit i sobre les característiques clíniques i sociodemogràfiques dels pacients que contactaven amb els dispositius d'atenció sanitària especialitzats. Amb les dades registrades el primer any es va fer la primera publicació internacional del ReDeGi, que anava signada per 34 autors, tots ells professionals sanitaris dels set hospitals de la RSG, sota la denominació de Registry of

Dementia of Girona Study Group (ReDeGi Group)¹³. Aquell treball presentava els 577 casos registrats l'any 2007, el 60,7 % dels quals corresponia a demències de tipus Alzheimer, amb una cobertura estimada per a la RSG del 61,3 %, i s'observaven diferències importants entre sectors geogràfics. De forma complementària, des de la UVaMiD, es va validar una versió telefònica del Mini-Mental State Examination (MMSE) amb l'objectiu de disposar d'una eina que permetés en un futur realitzar un seguiment telefònic dels casos registrats en el ReDeGi¹⁴.

Estat actual

Des de l'any de la posada en funcionament del ReDeGi hi ha hagut canvis rellevants en la vigilància epidemiològica de les demències a nivell internacional. Fins aleshores, hi havia un nombre molt limitat de referències bibliogràfiques a la literatura especialitzada sobre registres poblacionals de demències, concretament els únics registres de demències sobre els quals hi havia informació eren el Tuscany Experimental Registry for Alzheimer's Disease and other Dementias¹⁵, el New York State Dementias Registry¹⁶ i el South Carolina Alzheimer's Disease Registry¹⁷. Tanmateix, aquests registres empraven metodologies i àmbits de registre no comparables als del ReDeGi i els dos primers havien finalitzat les seves activitats de registre en anys anteriors.

Coincidint amb l'inici de l'activitat del ReDeGi l'any 2007, a Suècia també es posava en marxa un projecte amb característiques similars, el Registre de Demències de Suècia (SveDem)¹⁸, que naixia amb l'objectiu de millorar la qualitat de l'assistència rebuda pels pacients suecs amb demència. Concretament, aquest registre de característiques nacionals, amb una cobertura de 449.964 km² i una població de referència de prop de 9,5 milions d'habitants, es va dissenyar per registrar informació sobre el procés diagnòstic, el tractament i el seguiment dels casos de demència a Suècia. A diferència del ReDeGi, la metodologia del SveDem està basada en un registre en línia per part dels facultatius de l'atenció primària i especialitzada que hi estan adscrits. L'any 2011 es va posar en funcionament el West Virginia Alzheimer's Disease Registry¹⁹ que segueix el model del South Carolina Alzheimer's Disease Registry. Aquests darrers anys també ha augmentat el nombre de publicacions que, basant-se en la utilització de les HCE, intenten validar els diagnòstics de demència per a un territori definit. Un exemple paradigmàtic d'aquesta aproximació és el realitzat des de Dinamarca a partir de la utilització de les dades de la HCE unificada per al con-

junta del país. Els resultats assenyalen una validesa apropiada del diagnòstic sindròmic de demència en les HCE, d'un infraregistre significatiu de diagnòstics de malaltia d'Alzheimer (MA) i d'una baixa validesa dels diagnòstics d'altres subtipus de demència²⁰. Resultats similars s'han obtingut amb l'anàlisi de la validesa dels diagnòstics als registres nacionals de Finlàndia²¹.

Durant el període 2007-2013, el ReDeGi va registrar 5.032 casos de demència que es van diagnosticar en dispositius d'atenció especialitzada de la RSG. Des del punt de vista de la viabilitat del registre, cal assenyalat que és fonamental que la informació requerida pel ReDeGi consti a les històries clíniques dels casos notificats. En aquest sentit, els resultats obtinguts mostren que globalment el ReDeGi ha tingut una baixa freqüència de valors perduts i, amb excepció de variables com la categoria professional dels pacients, la puntuació de la Blessed Dementia Rating Scale i la data aproximada d'inici dels símptomes, la resta de variables han tingut una freqüència de registre superior al 95 %. La incidència de diagnòstics de demència a la RSG, d'acord amb l'activitat del ReDeGi, és de 6,2 casos per 1.000 persones/any de 64 anys o més amb una cobertura diagnòstica del territori d'acord amb les estimacions poblacionals del 70,2 %. A les taules 1 a 3 es presenta la distribució dels diferents subtipus diagnòstics registrats, així com les característiques sociodemogràfiques i clíniques dels pacients. El diagnòstic de MA, com era d'esperar, ha estat el més freqüent (55,6 %), seguit del de demència vascular o amb component vascular (19,6 %), del d'altres diagnòstics (18,11 %) i del de demència no especificada (6,7 %). Pel que fa a la categoria d'altres diagnòstics, els resultats indiquen més de 20 subtipus diagnòstics diferents, incloent tant subtipus de demències degeneratives com no degeneratives. El fet de mantenir una validesa apropiada dels subtipus diagnòstics de baixa freqüència és una fortalesa del ReDeGi que de moment no pot assolir la recerca basada en l'anàlisi de les HCE, tal com han demostrat els estudis dels països nòrdics²⁰⁻²¹. El ReDeGi va comptar des del seu inici amb la col·laboració de la Unitat de Farmàcia de la RSG que de forma anual li proporciona informació sobre el consum farmacològic dels casos registrats, fet que li ha permès aportar informació sobre el cost i el consum farmacològic específic dels pacients diagnosticats de demència.

Pel que fa a la recerca basada en les dades del ReDeGi, des de l'any 2007 s'han presentat més de 40 comunicacions en congressos i jornades professionals i s'han publicat 10 articles en nom del ReDeGi Group amb un factor d'impacte acumulat supe-

Taula 1. Freqüència absoluta i relativa dels diagnòstics registrats pel ReDeGi durant el període 2007-2013 - criteris diagnòstics DSM-IV [n (%)]

| | |
|--|--------------|
| Demència tipus Alzheimer | |
| – inici precoç no complicat | 88 (1,7) |
| – inici precoç amb ideació delirant | 6 (0,1) |
| – inici precoç amb estat d'ànim deprimit | 28 (0,6) |
| – inici tardà no complicat | 2.192 (43,6) |
| – inici tardà amb ideació delirant | 202 (4,0) |
| – inici tardà amb estat d'ànim deprimit | 278 (5,5) |
| Demència vascular | |
| – no complicada | 240 (4,8) |
| – amb ideació delirant | 32 (0,6) |
| – amb estat d'ànim deprimit | 47 (0,9) |
| Demència deguda a la malaltia de Pick | 131 (2,6) |
| Demència associada a la malaltia de Parkinson | 158 (3,1) |
| Demència persistent induïda per alcohol | 34 (0,7) |
| Demència deguda a la malaltia de Huntington | 6 (0,1) |
| Demència persistent associada al VIH | 3 (0,1) |
| Demència deguda a altres malalties* | 126 (2,5) |
| Demència deguda a la malaltia de Creutzfeldt-Jakob | 6 (0,1) |
| Demència no especificada | 338 (6,7) |

DSM, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders; ReDeGi, Registre de Demències de Girona; VIH, virus de la immunodeficiència humana.

*Inclou hidrocefàlia normotensiva, encefalopatia anòxica, tumors cerebrals, malalties mentals, esclerosi múltiple, infeccions del sistema nerviós central i múltiples etiologies.

rior a 35 punts. La informació generada per l'anàlisi de les dades del ReDeGi ha permès fer una estimació de la incidència clínica de les demències presenils²², descriure 4 anys d'activitat²³, calcular la distribució del consum de fàrmacs dels pacients amb demència²⁴, observar el perfil i les variables associades al consum de fàrmacs antipsicòtics segons el subtipus de demència²⁵, el consum de fàrmacs segons el temps d'inici de la MA²⁶, i fer l'anàlisi específica del consum farmacològic en les demències degeneratives que no són Alzheimer²⁷ i en les demències frontotemporals²⁸, del consum de fàrmacs per al dolor²⁹ i de les variables associades a l'evolució del consum de fàrmacs psicòtrots en pacients amb MA³⁰.

Taula 2. Característiques sociodemogràfiques dels casos registrats pel ReDeGi durant el període de 2007-2013

| | |
|---------------------------|--------------|
| Sexe, n (%) | |
| Homes | 1.937 (38,5) |
| Dones | 3.094 (61,5) |
| Grups d'edat, n (%) | |
| <65 | 220 (4,4) |
| 65-74 | 828 (16,5) |
| 75-84 | 2.815 (56,0) |
| >85 | 1.168 (23,2) |
| Lloc de residència, n (%) | |
| Domicili propi | 3.300 (68,4) |
| Domicili familiar | 1.149 (23,8) |
| Centre sociosanitari | 378 (7,8) |
| Estat civil, n (%) | |
| Solter/separat | 295 (6,3) |
| Casat/parella | 2.431 (51,6) |
| Vidu | 1.981 (42,1) |
| Nivell educatiu, n (%) | |
| No escolaritzat/analfabet | 1.952 (42,5) |
| Estudis primaris | 2.172 (47,2) |
| Estudis secundaris | 322 (7,0) |
| Estudis universitaris | 152 (3,3) |

El ReDeGi ha comptat amb més de 40 col·laboradors des de la seva creació i ha permès consolidar el treball en xarxa d'un extens grup de professionals sanitaris de la RSG amb diferents especialitat clíniques, incloent neuròlegs, geriatres, psiquiatres, neuropsicòlegs, infermeres i assistents socials. Actualment, el futur del ReDeGi passa pel manteniment d'aquesta xarxa estable de col·laboradors i per l'ampliació dels seus objectius, alguns dels qual concorden amb les recomanacions internacionals sobre la relació dels registres amb les HCE⁴. D'una banda, hi ha la voluntat d'incorporar de forma periòdica informació sobre l'estat vital dels casos registrats a partir de les dades del Registre de Mortalitat de Catalunya, ja que el creuament amb aquesta dada permetrà realitzar estimacions vàlides sobre la supervivència així com les variables associades a la mortalitat. De l'altra, el creuament amb les HCE d'atenció primària dels principals proveïdors sanitaris de la RSG com el Sistema

Taula 3. Característiques clíniques dels casos registrats pel ReDeGi durant el període 2007-2013 (estratificat segons gravetat)

| | CDR 1 (n = 3.014) | CDR 2 (n = 1.463) | CDR 3 (n = 487) |
|---------------------------------------|----------------------|----------------------|--------------------|
| MMSE, mitjana (DE) | 19,9 (4,4) | 15,4 (4,8) | 11,6 (5,2) |
| BDRS total, mitjana (DE) | 5,6 (2,6) | 10,2 (3,4) | 15,1 (3,8) |
| BDRS cognitiu, mitjana (DE) | 2,7 (1,2) | 4,6 (1,3) | 5,7 (1,3) |
| BDRS funcional, mitjana (DE) | 0,3 (0,7) | 1,9 (1,6) | 4,9 (2,1) |
| BDRS conducta, mitjana (DE) | 2,6 (1,7) | 3,7 (1,8) | 4,5 (1,9) |
| Anys inici/diagnòstic, mitjana (DE) | 2,4 (1,7) | 2,6 (2,2) | 3,4 (2,7) |
| AF demència, n (%) | 835 (28,1) | 341 (23,8) | 122 (26,2) |
| AP hipertensió arterial, n (%) | 1.672 (55,6) | 883 (60,4) | 288 (59,9) |
| AP diabetis, n (%) | 605 (20,1) | 340 (23,3) | 133 (27,7) |
| AP dislipidèmia, n (%) | 978 (32,6) | 488 (33,4) | 131 (27,2) |
| AP accident vascular cerebral, n (%) | 284 (9,5) | 226 (15,5) | 76 (15,8) |
| AP malaltia de Parkinson, n (%) | 121 (4,0) | 55 (3,8) | 20 (4,2) |
| AP traumatisme cranioencefàlic, n (%) | 73 (2,4) | 59 (4,0) | 20 (4,2) |
| AP trastorn depressiu, n (%) | 648 (21,6) | 285 (19,5) | 105 (21,8) |
| AP trastorn psicòtic, n (%) | 47 (1,6) | 42 (2,9) | 16 (3,3) |
| AP malalties tiroïdals, n (%) | 194 (6,4) | 89 (6,1) | 31 (6,4) |

AF, antecedents familiars; AP, antecedents personals; BDRS, Blessed Dementia Rating Scale; CDR, Clinical Dementia Rating; DE, desviació estàndard; MMSE, Mini-Mental State Examination; ReDeGi, Registre de Demències de Girona.

d'Informació per al Desenvolupament de la Investigació en Atenció Primària de l'Institut Català de la Salut i La Gavina dels Serveis de Salut Integrats del Baix Empordà permetran ampliar les línies de recerca del ReDeGi. Així mateix, la creació i manteniment d'una col·lecció de mostres biològiques amb el Biobanc de l'Institut d'Investigació Biomèdica de Girona i la col·laboració amb el registre de demències suec SveDem són accions que s'han iniciat recentment i que al llarg dels propers anys contribuiran a consolidar el ReDeGi com un referent en la recerca epidemiològica en l'àmbit de les demències a Catalunya.

Bibliografia

1. Graunt J. Natural and political observations made upon the bills of mortality. Londres: Roycroft & Dicus; 1662.
2. German RR, Armstrong G, Birkhead GS, Horan JM, Herrera G, Lee LM; Surveillance Coordination Group. Updated Guidelines for Evaluating Public Health Surveillance Systems. Morbidity Mortality weekly Report. 2001;50:1-35.
3. National Committee on Vital and Health Statistics. Frequently Asked Questions About Medical and Public Health Registries. Disponible a: <http://ncvhs.hhs.gov/9701138b.htm>.
4. Gliklich RE, Dreyer NA. Registries for evaluating patient outcomes: A user's guide. Agency for Healthcare Research and Quality: Rockville, MD, USA, 2010.
5. Vilalta-Franch J, López-Pousa S, Llinàs-Reglà J. Prevalencia de demencias en una zona rural: estudio de Girona. Rev Neurol. 2000;30:1026-32.
6. López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Llinàs-Regla J, Garre-Olmo J, Román GC. Incidence of dementia in a rural community in Spain: the Girona cohort study. Neuroepidemiology. 2004;23:170-7.
7. Llinàs-Regla J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Garre-Olmo J, Román GC. Mortality after a diagnosis of dementia in a population aged 75 and over in Spain. Neuroepidemiology. 2008;31:80-8.
8. López-Pousa S, Pujol Gómez C. Registros de demencias: situación actual en Cataluña. Rev Neurol. 1998;27:96-101.
9. López-Pousa S, Garre-Olmo J, Monserrat-Vila S, Boada-Rovira M, Tàrraga-Mestre L, Aguilar-Barberà M, et al. Propuesta para un registro clínico de demencias. Rev Neurol. 2006;43:32-8.
10. López-Pousa S, Garre-Olmo J, Turón-Estrada A, Fajardo-Tibau C, Puig-Puig O, Lozano-Gallego M, et al. Incidencia clínica de la demencia frontotemporal. Rev Neurol. 2002;34:216-22.
11. López-Pousa S, Garre-Olmo J, Turón-Estrada A, Gelada-Batlle E, Lozano-Gallego M, Hernández-Ferrándiz M, et al. Incidencia clínica de la demencia con cuerpos de Lewy. Rev Neurol. 2003;36:715-20.
12. Garre-Olmo J, López-Pousa S, Monserrat-Vila S, Pericot-Nierga I, Turón-Estrada A, Lax-Pericall C. Viabilidad de un registro de demencias: características clínicas y cobertura diagnóstica. Rev Neurol. 2007;44:385-91.
13. Garre-Olmo J, Flaqué M, Gich J, Pulido TO, Turbau J, Vallmajo N, et al; Registry of Dementia of Girona Study Group (ReDeGi Group). A clinical registry of dementia based on the principle of epidemiological surveillance. BMC Neurol. 2009 Jan 28;9:5.
14. Garre-Olmo J, Lax-Pericall C, Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Monserrat-Vila S, Vilalta-Franch J, et al. Adaptación y validez convergente de una versión telefónica del Mini-Mental State Examination. Med Clin (Barc). 2008;131:89-95.
15. Francesconi P, Gini R, Roti L, Bartolacci S, Corsi A, Buiatti E. The Tuscany experimental registry for Alzheimer's disease and other dementias: how many demented people does it capture? Aging Clin Exp Res. 2007;19:390-3.
16. Lillquist PP. Challenges in Surveillance of Dementias in New York State. Prev Chronic Dis. 2004;1:1-9.
17. South Carolina Alzheimer's Disease Registry. Disponible a: http://www.sph.sc.edu/osa/alzheimers_registry.html.

18. Wimo A, Religa D, Spangberg K, Edlind AK, Winglad B, Eriksdotter M. Cost of diagnosing dementia: Results from SveDem, the Swedish Dementia Registry. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2013;28:1039-44.
19. West Virginia Alzheimer's Disease Registry. Disponible a: <http://www.wvadr.hsc.wvu.edu/Pages/>.
20. Phung TK, Andersen BB, Høgh P, Kessing LV, Mortensen PB, Waldemar G. Validity of dementia diagnoses in the Danish hospital registers. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2007;24:220-8.
21. Solomon Am Ngandu T, Soininen H, Hallikainen M, Kivipelto M, Laatikainen T. Validity of dementia and Alzheimer's disease diagnoses in Finnish national registers. *Alzheimer's & Dementia* 2014;10: 303-9.
22. Garre-Olmo J, Genís Batlle D, del Mar Fernández M, Marquez Daniel F, de Eugenio Huélamo R, Casadevall T, et al; Registry of Dementia of Girona Study Group (ReDeGi Study Group). Incidence and subtypes of early-onset dementia in a geographically defined general population. *Neurology*. 2010;75:1249-55.
23. Calvo-Perxas L, Osuna MT, Gich J, Eligio-Hernández E, Linares M, Vinas M, et al; En Representación Del Grupo de Estudio Del Registro de Demencias de Girona. [Clinical and demographic characteristics of the cases of dementia diagnosed in the Health District of Girona throughout the period 2007-2010: data from the Girona Dementia Registry (ReDeGi)]. *Rev Neurol*. 2012;54:399-406.
24. Avila-Castells P, Garre-Olmo J, Calvo-Perxas L, Turró-Garriga O, Alsina E, Carmona O, et al; Registry Dementia of Girona Study Group. Drug use in patients with dementia: a register-based study in the health region of Girona (Catalonia/Spain). *Eur J Clin Pharmacol*. 2013; 69:1047-56.
25. Calvo-Perxas L, de Eugenio RM, Marquez-Daniel F, Martínez R, Serena J, Turbau J, et al; Registry of Dementias of Girona Study. Profile and variables related to antipsychotic consumption according to dementia subtypes. *Int Psychogeriatr*. 2012; 24:940-7.
26. Calvo-Perxas L, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Turró-Garriga O, Blankenburg M, Febrer L, et al; Registry of Dementias of Girona Study Group. Central nervous system drug consumption depending on the time between symptom onset and the diagnosis of Alzheimer's disease: an analysis by the Registry of Dementias of Girona. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2012;33: 104-10.
27. López-Pousa S, Turró-Garriga O, Calvo-Perxas L, Carmona O, Gich J, Alsina E, et al. Consumption of pharmaceuticals in primary non-Alzheimer's degenerative dementias: a cross-sectional study by the Registry of Dementias of Girona (ReDeGi). *Drugs Aging*. 2012;29:733-40.
28. López-Pousa S, Calvo-Perxas L, Lejarreta S, Cullerell M, Meléndez R, Hernández E, et al; Registry of Dementias of Girona Study Group (ReDeGi Study Group). Use of antidementia drugs in frontotemporal lobar degeneration. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2012;27:260-6.
29. Calvo-Perxas L, López-Pousa S, Turró-Garriga O, de Eugenio R, Linares M, Fernández M; Behalf Of The Registry Of Dementias Of Girona Study Group Redegi Study Group. Pain treatment and its cost in old people with dementia: a descriptive analysis from the Registry of Dementias of Girona (ReDeGi). *Int J Neurosci*. 2013; 123:339-46.

30. Calvó-Perxas L, Turró-Garriga O, Aguirre-gomozcorta M, Bisbe J, Hernández E, López-Pousa S, et al; Registry of Dementias of Girona Study Group (ReDeGi Study Group). Psychotropic Drugs in Patients With Alzheimer's Disease: A Longitudinal Study by the Registry of Dementias of Girona (ReDeGi) in Catalonia, Spain. *J Am Med Dir Assoc.* 2014 Mar;doi10.1016/j.jamda.2014.02.003

3

Trastorns psicològics i conductuals en les demències

Oriol Turró Garriga
Josep Garre Olmo
Joan Vilalta Franch

Introducció

La descripció realitzada pel Dr. Alois Alzheimer de la pacient Augusta D, més enllà de les troballes anatomopatològiques representatives de la malaltia, incloïa la descripció de manifestacions psiquiàtriques com deliris de zelotípia, símptomes depressius i agitació psicomotora¹. Va ser a partir d'aquests símptomes que es va dur a terme la classificació inicial de la malaltia d'Alzheimer (MA) com a psicosis senil².

Els símptomes neuropsiquiàtrics associats a les demències presenten una prevalença que oscil·la entre el 60 i el 80 % dels casos segons els estudis i més del 80 % dels pacients presentarà un o més símptomes al llarg de la malaltia³. Per a la descripció d'aquests trastorns o símptomes s'han utilitzat múltiples denominacions com trastorns neuropsiquiàtrics, trastorns no cognitius de les demències, entre altres, fins que al 1996 es va consensuar un terme específic i global. En el marc de la I Conferència Internacional de Consens sobre els Trastorns Conductuals en les Demències es va establir el terme *símptomes psicològics i conductuals associats a les demències* (SPCD) per referir-se de forma homogènia «al conjunt heterogeni de reaccions psicològiques, símptomes psiquiàtrics i comportaments anòmals que es presenten en pacients

amb demència de qualsevol etiologia»⁴. Aquesta definició engloba el conjunt dels trastorns sensoceptius, les alteracions del contingut del pensament i els trastorns de l'estat d'ànim i de la conducta que cada vegada són més reconeguts com elements fonamentals de la síndrome de demència, amb repercussions clíniques tan importants com el propi deteriorament cognitiu⁵. El llistat clàssic de símptomes psicopatològics es pot agrupar en símptomes psicòtics (deliris i al·lucinacions), trastorns de l'estat d'ànim (depressió, ansietat, irritabilitat i agitació) i el grup d'alteracions conductuals (eufòria, desinhibició, conducta motora anòmal i apatia). Tot i que els símptomes cognitius són els que tradicionalment han identificat la síndrome de demència, els SPCD van adquirint cada vegada més importància en el procés diagnòstic per les connotacions clíniques, socials i terapèutiques de les demències, en general, i de la MA, en particular. La peculiaritat de la presència d'aquestes manifestacions en la MA en comparació amb els trastorns d'altres patologies psiquiàtriques radica en la seva presentació concurrent amb episodis de remissió i exacerbació d'intensitat variable i amb major freqüència amb determinades fases del curs evolutiu de la malaltia.

La simptomatologia psicòtica de la MA consisteix principalment en deliris i al·lucinacions i/o falsos reconeixements. Tot i que es tracta de dos símptomes que poden diferenciar-se pel que fa a les seves causes i regions cerebrals implicades, habitualment es classifiquen conjuntament. Els deliris de baixa intensitat, de discurs poc estructurat, tant de robatori com de zelotípia o d'abandó, són els més característics de la MA juntament amb les al·lucinacions visuals.

La depressió geriàtrica és una síndrome heterogènia que inclou subtipus i etiologies diverses (depressió menor enfront de major, d'inici precoç enfront de tardà, depressió vascular enfront de no vascular o depressió com a síndrome de disfunció executiva)⁶⁻⁸. La presència dels símptomes depressius pot estar condicionada per la comorbiditat clínica, els factors de risc o les lesions cerebrals i és possible que cada un d'aquests tipus de depressió comporti diferents riscos de desenvolupar demència. No obstant això, s'ha constatat que la depressió en la demència incrementa la incapacitat funcional⁶, la freqüència de trastorns alimentaris⁷, la morbiditat psicològica dels cuidadors⁸, el deteriorament cognitiu⁹, el deteriorament de les activitats quotidianes¹⁰, la institucionalització en centres geriàtrics i la mortalitat¹¹. Les evidències disponibles assenyalen que la depressió és una font complementària d'incapacitat en la demència.

Més enllà dels símptomes psicòtics i depressius hi ha altres manifestacions neuropsiquiàtriques molt freqüents com l'apatia, l'agitació i l'ansietat que també han estat objecte d'atenció en la recerca específica dels SPCD.

La presència d'apatia s'estima en un 92 % dels pacients al llarg de la MA¹². La concordança entre apatia i depressió dificulta un diagnòstic diferencial entre les dues entitats, encara que s'ha observat un comportament diferent entre aquestes¹³. A partir dels ítems de la subescala d'apatia de l'Inventari Neuropsiquiàtric (Neuropsychiatric Inventory, NPI), es pot observar que els símptomes més freqüents són els relacionats amb l'abúlia i la pèrdua d'iniciativa, símptomes que també apareixen en la depressió¹⁴ i que, d'altra banda, en contextos diferents a la MA es diferencien sense dificultat¹⁵. L'apatia es defineix com aquell estat en què el pacient presenta pèrdua de motivació, d'interès per les activitats, manca de voluntat i d'iniciativa, juntament amb una disminució de la resposta afectiva davant elements positius o negatius^{13,15}. L'apatia també és un dels trastorns més freqüents en pacients amb deteriorament cognitiu lleu, alhora que els pacients amb deteriorament cognitiu lleu apàtics són els més propensos a desenvolupar demència¹⁶⁻¹⁷. La presentació d'apatia en la MA es caracteritza per inhibició afectiva, reducció de l'activitat intel·lectual i alentiment en la capacitat de pensament i de record¹⁸. A més, l'apatia en la MA s'associa a un major deteriorament cognitiu i funcional i a una major comorbiditat neuropsiquiàtrica¹⁷⁻¹⁸.

L'agitació de la MA es pot conceptualitzar com un símptoma simple o bé com un símptoma complex. Cohen-Mansfield¹⁹ va proposar la definició del concepte com aquelles activitats verbals inapropiades, vocals o motores, i sense una causa aparent, distingint entre subtipus físics i verbals agressius i no agressius. Es tracta d'un trastorn que presenta una concurrència elevada amb els símptomes psicòtics i depressius i s'ha assenyalat que la presència de deliris o símptomes depressius podria desencadenar conductes agitadaes en els pacients amb MA. Encara que l'agitació de la MA pot considerar-se com un trastorn secundari, també s'ha detectat la seva presència de forma independent a la presència de trastorns psicòtics o depressius.

L'ansietat és un altre dels trastorns freqüents en els pacients amb MA i que pot aparèixer al llarg de la malaltia. La seva presentació és parcialment compartida amb la depressió i amb manifestacions d'elevada concurrència com la fatiga i els trastorns del son. A més, l'ansietat es caracteritza per inquietud, nerviosisme, ten-

sió muscular i signes d'alteració respiratòria que poden confondre's amb l'agitació. També s'ha assenyalat la possibilitat que l'ansietat en alguns subgrups de pacients sigui una conseqüència de la pròpia consciència de deteriorament cognitiu progressiu dels pacients o de canvis en la rutina diària del pacient o del seu entorn habitual¹⁶.

Els SPCD, a més d'associar-se a un major deteriorament, també representen un factor rellevant en l'increment de la càrrega, tant física com emocional, suportada pels cuidadors i en conseqüència augmenta l'ús dels recursos sanitaris i socio-sanitaris i el risc d'internament en centres geriàtrics²⁰⁻²¹.

L'aportació de la UVaMiD

Els esforços inicials en recerca a la UVaMiD van ser destinats, principalment, a conèixer l'epidemiologia de les demències i a dotar-se d'instruments vàlids i fiables per poder-ne fer l'avaluació. Aquesta primera part de la història de la unitat que ja s'explica en un altre capítol inclou la validació del Cambridge Mental Disorders of the Elderly Examination (CAMDEX)²²⁻²³ al nostre context.

El primer estudi sobre els SPCD es va publicar l'any 1999, poc després de la validació del CAMDEX, i presentava dades de prevalença dels diferents trastorns psiquiàtrics en una mostra comunitària de pacients amb diagnòstic de demència²⁴. No obstant això, la publicació poc després d'un nou instrument, el Neuropsychiatric Inventory (NPI), que de forma conjunta proporcionava la possibilitat d'avaluar un grup més ampli de trastorns, va cridar l'interès dels professionals de la unitat que van dur a terme la seva validació i adaptació al castellà. L'NPI inicialment permetia l'avaluació dels 10 SPCD més freqüents en les demències (deliris, al·lucinacions, agitació, depressió, ansietat, eufòria, apatia, desinhibició, irritabilitat i trastorn de la marxa) i, posteriorment, es van incloure les subescales de trastorn del son i trastorn alimentari²⁵⁻²⁶.

La depressió va ser l'objectiu d'estudi en els primers treballs realitzats a la UVaMiD sobre els SPCD, i es van aportar dades de prevalença, dades comparatives entre casos amb i sense demència amb presència de depressió i sobre els factors de risc associats a la presència de depressió en la demència²⁴. Posteriorment, el 2003 i seguint amb l'estudi de la simptomatologia depressiva es va publicar el primer estudi longitudinal amb dades d'incidència, persistència i remissió als 12 mesos²⁷. L'estudi

de la depressió en la demència s'ha mantingut constant al llarg d'aquests 25 anys i recentment s'han publicat les dades corresponents a la comparació entre subtipus de depressió i l'evolució a demència en 5 anys duta a terme a partir d'una mostra de la població²⁸.

Després dels estudis epidemiològics es van dur a terme dos estudis de cohorts prospectius, consecutius i complementaris amb els pacients diagnosticats de MA de la unitat per tal d'analitzar de forma protocol·litzada la seva evolució i la dels seus cuidadors. Els estudis EDAC (Evolución de la Demencia tipo Alzheimer y la Carga del cuidador) i SIDEA (Seguimiento Integral de la Enfermedad de Alzheimer) han permès realitzar bona part de les recerques publicades a partir de 1998 en pacients amb MA. De la mostra de l'estudi EDAC s'han publicat dades de prevalença, incidència, persistència i factors de risc associades tant a la psicosi com a l'apatia²⁹⁻³⁰. A la taula 1 es presenten la freqüència i gravetat dels SPCD en la mostra conjunta de casos procedents de l'EDAC i el SIDEA.

Taula 1. Descriptiu de les puntuacions obtingudes en l'Índex Neuropsiquiàtric (NPI)

| | n (%) | FxG (DE; rang) |
|---------------------------|------------|--------------------|
| Ideació delirant | 125 (13,8) | 3,92 (2,8; 1-12) |
| Al·lucinacions | 53 (5,8) | 3,98 (3,0; 1-12) |
| Agitació | 209 (23,0) | 4,50 (3,0; 1-12) |
| Depressió | 365 (40,2) | 4,34 (2,9; 1-12) |
| Ansietat | 250 (27,5) | 3,90 (2,5; 1-12) |
| Eufòria | 55 (6,1) | 3,00 (2,0; 1-8) |
| Apatia | 484 (53,2) | 5,05 (3,1; 1-12) |
| Desinhibició | 119 (13,1) | 3,54 (2,2; 1-12) |
| Irritabilitat | 325 (35,8) | 4,42 (2,9; 1-12) |
| Trastorn de la marxa | 133 (14,6) | 4,12 (2,7; 1-12) |
| Trastorn del son | 185 (20,4) | 4,55 (2,5; 1-12) |
| Trastorn de l'alimentació | 201 (22,1) | 4,90 (2,6; 1-12) |
| TOTAL | 790 (86,9) | 14,44 (13,3; 1-96) |

DE, desviació estàndard; FxG, mitjana de la freqüència per la gravetat.

Tot i l'alta prevalença, l'apatia és un trastorn poc reconegut i el seu estudi a partir de les dades tant de l'EDAC com del SIDEA ha permès aportar dades epidemiològiques específiques. El treball publicat el 2013 aportava dades relacionades amb la presència de la síndrome d'apatia obtingudes a partir de la informació extreta del CAMDEX i de l'NPI²⁹. Es va definir la síndrome d'apatia quan els pacients presentaven baixa motivació (ítem 1 de l'NPI i ítem 309 del CAMDEX), baix interès (ítems 5, 6 i 7 de l'NPI i 31, 262 i 310 del CAMDEX), manca d'esforç (ítem 2 i 4 de l'NPI) i presència constant o freqüent de baixa emotivitat o de sentiments d'indiferència (ítem 3 de l'NPI i 212 del CAMDEX). A partir d'una mostra de 431 casos, es va calcular la prevalença basal en un 21,0 % i la incidència als 12 mesos, analitzada a partir dels supervivents de l'estudi, en un 28,7 %³⁰. La presència d'apatia es va associar a un increment de la discapacitat funcional però no es va observar associació amb el deteriorament cognitiu, la càrrega del cuidador o la progressió global dels SPCD. L'anàlisi dels factors de risc sobre la incidència d'apatia als 12 mesos va determinar com a única variable associada el consum de fàrmacs anti-psiçòtics.

Els fàrmacs anti-psiçòtics són uns fàrmacs que han presentat molta polèmica en relació al seu ús en pacients amb demència per l'elevat nombre d'efectes secundaris i per la mortalitat associada. Per aquest motiu, un estudi dut a terme l'any 2008 va fer una anàlisi retrospectiva i va avaluar la mortalitat associada al consum de risperidona i olanzapina i la síndrome metabòlica³¹. Els resultats d'aquest treball van determinar una mortalitat del 14 % (n = 105) en una mostra de 715 pacients amb MA i tant l'olanzapina (RR = 8,95) com la risperidona (RR = 4,526) van associar-se a un increment del risc de la mortalitat. No obstant, es va registrar una interacció entre els antecedents de malaltia cardíaca i la risperidona que suggereix un efecte diferencial del fàrmac en la supervivència en aquest grup. No es va evidenciar cap interacció entre els dos fàrmacs i la síndrome metabòlica i, per tant, no es va poder concloure que la presència de trastorns cardíacs o la síndrome metabòlica expliquin l'increment de mortalitat en pacients amb demència tractats amb olanzapina o risperidona.

En l'anàlisi dels tractaments farmacològics per al control dels SPCD també es va analitzar la trazodona, un dels fàrmacs més utilitzats en el tractament de l'insomni i l'alteració del ritme circadià, tot i que no és aquesta la seva principal indicació. Un estudi prospectiu naturalístic de 6 mesos va servir per observar els efectes i l'impac-

te sobre els cuidadors de la prescripció de trazodona per a tractar la irritabilitat, l'agitació i la desinhibició³². Tot i així, els fàrmacs anticolinesteràsics, que es tractaran de manera específica en un altre capítol, han estat el principal focus d'estudi tant pel seu efecte sobre les capacitats cognitives com pel que fa al control dels SPCD.

D'altra banda, recentment s'ha iniciat l'estudi i avaluació de l'anosognòsia, un trastorn freqüent en pacients amb demència, que es caracteritza pel dèficit en el reconeixement de la malaltia i el seu grau d'afectació. La presència d'aquest trastorn, que és característic i definitori en les demències frontotemporals, pot tenir repercussions en la qualitat de vida tant del pacient com del cuidador també en la MA. A la presència d'anosognòsia s'ha associat una menor observança dels tractaments, una major realització de conductes de risc³³, una major càrrega per als cuidadors i una institucionalització precoç dels pacients³⁴. A més a més, té una important vinculació amb la pròpia percepció del pacient sobre la seva qualitat de vida, un factor que s'utilitza per l'avaluació de programes i intervencions sobre els propis pacients³⁵. Al mateix temps, s'ha pogut determinar el pes que la presència d'anosognòsia suposa en l'increment de la percepció de sobrecàrrega dels cuidadors, sobretot per major aïllament social, major sentiment d'irritabilitat associada a la prestació d'assistència i major relació de dependència envers el pacient³⁶.

Finalment, cal destacar el gran treball de síntesi que van suposar els dos articles corresponents a l'estudi d'agrupació i trajectòries dels SPCD en la MA mitjançant models mixtes. Els SPCD en la MA no es poden tractar de forma unitària i els resultats obtinguts han avalat l'existència de diverses agrupacions de símptomes neuropsiquiàtrics. Una agrupació estadística de les subescales de l'NPI en 3 grans grups: la síndrome *psicòtica* caracteritzada pels deliris i les al·lucinacions, la síndrome *emocional* que inclou la depressió, l'ansietat, la irritabilitat i l'agitació, i finalment, la síndrome *conductual* formada per l'eufòria, la desinhibició, l'apatia i la conducta motora anòmala³⁷⁻³⁸.

Estat actual

Un dels reptes de futur més importants que ens trobem a l'hora de concloure el capítol i tancar aquest període de la UVaMiD és el que pot representar per al futur estudi dels SPCD la publicació, el passat mes de maig de 2013, de la cinquena versió del Manual diagnòstic i estadístic dels trastorns mentals (*Diagnostic and Statistical*

Manual of Mental Disorders, DSM) de l'American Psychiatric Association (Associació Psiquiàtrica d'Estats Units³⁹). El DSM-V inclou diferències substancials en la classificació de les demències respecte de la versió anterior. La principal pot ser la inclusió del deliri, la demència, els trastorns amnèsics i els altres trastorns cognitius agrupats sota el nom de *Trastorns neurocognitius* (TNC). Els responsables d'aquest canvi de nom ho justifiquen per l'elevada estigmatització del concepte de demència i l'associació amb l'edat (>65 anys), així com per la necessitat d'inclusió del diagnòstic de deteriorament cognitiu lleu com pas previ a la demència. Segurament, la necessitat de donar resposta a les demències de forma precoç i la presència del deteriorament cognitiu lleu (ara TNC menor) és un dels elements d'estudi més rellevants de la darrera dècada.

En el DSM-V es mantenen els diagnòstics de TNC vascular o associat a la malaltia d'Alzheimer i s'hi inclouen el TNC menor i major frontotemporal, associat als cossos de Lewy, a lesió cerebral traumàtica, a malaltia de Parkinson, a infecció causada pel VIH, a malaltia de Huntington, a malaltia de prions o associada a una altra condició mèdica o a múltiples etiologies. També s'han tingut en compte els diagnòstics de TNC induït per substàncies/medicaments i el TNC no especificat. A més a més, així s'han pogut incloure altres SPCD com l'agitació, l'agressivitat, l'apatia, etc., a part dels trastorns depressius i psicòtics establerts a la MA i a la demència vascular, en la pròpia etiqueta diagnòstica. D'aquesta manera, mitjançant el cinquè dígit en qualsevol dels TNC es pot descriure la presència dels SPCD i discriminar millor els pacients.

Un altre dels canvis que ha introduït el nou DSM-V és el criteri diagnòstic *d'alteració de la cognició social* que integra el pacient en el context on es desenvolupa i té en consideració les demandes més o menys exigents d'aquest. La cognició social és un terme que comprèn els diferents processos psicològics que permeten a un individu entendre i participar dels contextos socials. Inclou la percepció i el reconeixement dels senyals socials i els emocionals, l'avaluació personal sobre la rellevància del conjunt d'informació social que rebem diàriament, el manteniment i l'accés al coneixement de les conductes socials i la interacció d'aquest coneixement amb les creences i intencions per generar la nostra conducta i resposta⁴⁰. Els dèficits en les habilitats socials són presents en múltiples patologies psiquiàtriques com ara l'esquizofrènia, caracteritzen algunes de les patologies com l'autisme i són freqüents en les demències, sobretot en la demència frontotemporal. La paranoia i els deliris són comuns en el dèficit de cognició social associat a la mala interpretació de les accions dels

altres. Els dèficits sensorials incrementen el risc de presentar distorsions de la realitat afegides als dèficits cognitius. La presència d'aquests deliris i els dèficits en la cognició social poden ser símptomes precursors de deteriorament cognitiu i de demència. En aquest sentit, l'anosognòsia pot ser un factor predictiu d'aquesta dissociació entre la realitat i la seva percepció per part del pacient.

L'elaboració de la versió abreujada de l'escala Anosognosia Questionnaire in Dementia (AQ-D) per tal de poder-la incloure en els protocols d'avaluació de la clínica diària⁴¹ pot afavorir l'estudi tant de la pròpia anosognòsia com d'aspectes lligats a la cognició social. Alhora, el criatge de deteriorament cognitiu amb característiques de disfunció frontoexecutiva associada al curs progressiu de la MA, juntament amb la presència de trastorns tant habituals com l'apatia o l'anosognòsia poden explicitar nous aspectes d'estudi com, per exemple, les anomenades variants frontals o disexecutives de la MA.

La psiquiatria geriàtrica té per davant molts reptes, tant des del punt de vista del coneixement de les especificitats dels trastorns psiquiàtrics en persones grans com des del de l'optimització dels models assistencials. L'adequació del model d'atenció psicogeriàtrica de les demències en el sí del Sistema Nacional de Salut marcarà els propers anys i l'alta demanda d'atenció sanitària i sociosanitària existent requerirà un treball ampli i d'experts per donar respostes concretes i adequades en l'atenció al domicili, als centres residencials i/o en la consulta d'atenció primària.

El control dels SPCD pot ser un dels principals factors disruptius en l'atenció dels pacients amb trastorns neurocognitius i les demandes existents incrementen la necessitat de major investigació.

El model explicatiu dels SPCD actual inclou quatre elements causals que interactuen entre sí i són de tipus genètic, neurobiològic, psicològic i socioambiental; són necessaris estudis en cadascun d'aquests elements. L'estudi de l'etiologia i dels mecanismes fisiopatològics ha de tenir en compte i analitzar l'associació de cada símptoma o grup de símptomes amb àrees cerebrals específiques, així com el tipus de neurotransmissors implicats. Per tant, calen estudis orientats a determinar els canvis fisiopatològics que es produeixen en el SNC dels pacients amb MA que presenten SPCD. L'ús de tècniques de neuroimatge, d'electrofisiologia, neuropatològiques i neuroquímiques i la seva innovació poden aportar nous coneixements en l'etiologia dels SPCD.

Els estudis genètics actuals han identificat una relació amb determinats polimorfismes en els gens associats als receptors de dopamina 1/DRD1 i dopamina 3/DRD3, als receptors de serotonina 2a/HTR2A i serotonina 2c/HTR2C i a determinats al·lels del gen transportador de serotonina/HTT i SLC6A4⁴². En estudis neuropatològics també s'han observat associacions entre la presència de deliris i la densitat de cabdells neurofibrilars, entre la pèrdua de neurones i la presència d'anomalies neuroquímiques específiques en regions corticals i subcorticals. O l'estudi de la neuroimatge basada en l'anàlisi de la integritat de la substància blanca obtinguda en la tractografia per tensor de difusió s'ha proposat per l'estudi de la simptomatologia depressiva en la MA⁴³. Tots ells són exemples de les diferents vies obertes per ampliar el coneixement actual sobre els SPCD i millorar-ne el tractament.

Bibliografia

1. Alzheimer A. Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde. *Allg Z Psychiatr Psych-Gerichtl.* 1907;67:146-8.
2. Berrios GE. Non-cognitive symptoms and the diagnosis of dementia: historical and clinical aspects. *Br J Psychiatry.* 1989;154:11-6.
3. Assal F, Cummings JL. Neuropsychiatric symptoms in the dementias. *Curr Opin Neurol.* 2002;15:445-50.
4. Finkel SL, Costa e Silva J, Cohen G, et al. Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia: a consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. *Int Psychol.* 2006;20:356-8.
5. Lawor B. Managing behavioural and psychological symptoms in dementia. *Br J Psychiatry.* 2002;181:463-5.
6. Tery L, Wagner A. Alzheimer's disease and depression. *J Consult Clin Psychiatry.* 1992;60:37991.
7. Cullen P, Abid F, Patel A, Coope B, Ballard CG. Eating disorders in dementia. *Int J Geriatr Psychiatry.* 1997;12:559-62.
8. Donaldson C, Tarrier N, Burns A. Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* 1998;13:248-56.
9. Greenwald BS, Kramer-Ginsberg E, Marin DB, Laitman LB, Hermann CK, Mohs RC, et al. Dementia with coexistent major depression. *Am J Psychiatry.* 1989;146:1472-8.
10. Rovner BW, Broadhead J, Spencer M, Carson K, Folstein MF. Depression and Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry.* 1989;146:3502.
11. Burns A, Jacoby R, Levy R. Psychiatric phenomena in Alzheimer's disease. IV. Disorders of behavior. *Br J Psychiatry.* 1990;157:86-94.
12. Mega M, Cummings J, Fiorello T, Gornbein J. The spectrum of behavioral changes in Alzheimer's disease. *Neurology.* 1996;46:130-5.
13. Levy ML, Cummings JL, Fairbanks LA, Masterman D, Miller BL, Craig AH, et al. Apathy is not depression. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci.* 1998;10:314-9.
14. Starkstein SE, Mizrabi R, Garau L. Specificity of symptoms of depression in

- Alzheimer disease. A longitudinal analysis. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2005;13: 802-7.
15. Marin RS, Firinciogullari S, Biedrzycki RC. Group differences in the relationship between apathy and depression. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 1991;3:243-54.
 16. Apostolova LG, Cummings JL. Neuropsychiatric manifestations in mild cognitive impairment: a systematic review of the literature. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2008; 25:115-26.
 17. Baquero M, Blasco R, Campos-García A, Garcés M, Fages EM, Andreu-Català M. Estudio descriptivo de los trastornos conductuales en el deterioro cognitivo leve. *Rev Neurol*. 2004;38:323-6.
 18. Marin RS. Differential diagnosis and classification of apathy. *Am J Psychiatry*. 1990; 147:22-30.
 19. Cohen-Mansfield J. Nonpharmacologic interventions for inappropriate behaviors in dementia: a review, summary, and critique. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2001;9:361-81.
 20. Rabins PV, Mace NL, Lucas MJ. The impact of dementia on the family. *JAMA*. 1982;248:3335.
 21. Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Monserrat-Vila S. Distribución factorial de la carga de los cuidadores de pacientes con la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol*. 2008;46:582-8
 22. Roth M, Tym E, Mounjoy CQ, Huppert FA, Hendrie H, Verma S. CAMDEX. A standardized instrument for the diagnosis of mental disorder in the elderly with special reference to the early detection of dementia. *Br J Psychiatry*. 1986;149:698-709.
 23. Lozano-Gallego M, Vilalta-Franch J, Llinàs-Reglà J, López-Pousa S. El Cambridge Cognitive Examination como instrumento de detección de demencia. *Rev Neurol*. 1999;28(4):348-52.
 24. Vilalta-Franch J, Llinàs-Regla J, López-Pousa S. Depresión y demencia: estudio caso-control. *Rev Neurol*. 1999;29:599-603.
 25. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The neuropsychiatric inventory. Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*. 1994;44:2308-14.
 26. Vilalta-Franch J, Lozano-Gallego M, Hernández-Ferrándiz M, Llinàs-Reglà J, López-Pousa S, López OL. Neuropsychiatric Inventory. Propiedades psicométricas de su adaptación al español. *Rev Neurol*. 1999;29:15-9.
 27. Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, et al. Evolution of depressive symptoms in Alzheimer's disease: one-year follow up. *Alzh Dis Assoc Disord*. 2003;17:77-85.
 28. Vilalta-Franch J, López-Pousa S, Llinàs-Reglà J, Calvó-Perxas L, Merino-Aguado J, Garre-Olmo J. Depression subtypes and 5-year risk of dementia and Alzheimer disease in patients aged 70 years. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2013;28(4):341-50.
 29. Vilalta-Franch J, López-Pousa S, Calvó-Perxas L, Garre-Olmo J. Psychosis of Alzheimer disease: prevalence, incidence, persistence, risk factors, and mortality. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2013;21(11): 1135-43.
 30. Turró-Garriga O, Garre-Olmo J, Vilalta-Franch J, Turón-Estrada A, Pericot-Nierga I, Lozano-Gallego M, et al. Estudio longitudinal de la apatía en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol*. 2009;48:7-13.
 31. Vilalta-Franch J, López-Pousa S, Garre-Olmo J. Mortalidad en pacientes con enfermedad de Alzheimer tratados con neuro-

- lépticos atípicos. *Rev Neurol*. 2008;46:129-34
32. López-Pousa S, Garre-Olmo J, Vilalta-Franch J, Turón-Estrada A, Pericot-Nierga I. Trazodone for Alzheimer's disease: a naturalistic follow-up study. *Arch Gerontol Geriatr*. 2008;47(2):207-15.
 33. Starkstein SE, Jorge R, Mizrahi R, Adrian J, Robinson RG. Insight and danger in Alzheimer's disease. *Eur J Neurol*. 2007;14(4):455-460.
 34. Aalten P, van Valen E, de Vugt ME, Lousberg R, Jolles J, Verhey FR. Awareness and behavioral problems in dementia patients: a prospective study. *Int Psychogeriatr*. 2006;18(1):3-17.
 35. Conde-Sala JL, Reñé-Ramírez R, Turró-Garriga O, Gascón-Bayarri J, Juncadella-Puig M, Moreno-Cordón L, et al. Clinical differences in patients with Alzheimer's disease according to the presence or absence of anosognosia: implications for perceived quality of life. *J Alzheimers Dis*. 2013;33(4):1105-16.
 36. Turró-Garriga O, Vilalta-Franch J, Garre-Olmo J, Conde-Sala JL, De Gracia-Blanco M, López-Pousa S. Burden associated with the presence of anosognosia in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2013;28:291-7.
 37. Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, de Gracia Blanco M, Vilarrasa AB. Grouping and trajectories of the neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease, part I: symptom clusters. *J Alzheimers Dis*. 2010;22(4):1157-67.
 38. Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, de Gracia Blanco M, Vilarrasa AB. Grouping and trajectories of neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease. Part II: two-year patient trajectories. *J Alzheimers Dis*. 2010;22(4):1169-80.
 39. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th ed, text revision. Washington DC: American Psychiatry Association; 2013.
 40. Cosentino S, Zahodne LB, Brandt J, Blacker D, Albert M, Dubois B, et al. Social cognition in Alzheimer's disease: A separate construct contributing to dependence. *Alzheimers Dement*. 2014 [En premsa].
 41. Turró-Garriga O, Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Reñé-Ramírez R, Conde-Sala JL. Abridged Scale for the Screening Anosognosia in Patients With Dementia. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2014 [Epub ahead of print].
 42. Sweet RA, Pollock GB, Sukonick DL, et al. The 5-HTTPR polymorphism confers liability to a combined phenotype of psychotic and aggressive behavior in Alzheimer disease. *Int Psychogeriatr*. 2001;13:401-9.
 43. Tirapu-Ustárroz J, Luna-Lario P, Hernández-Goñi P, García-Suescun I. Relación entre la sustancia blanca y las funciones cognitivas. *Rev Neurol*. 2011;52:725-42.

4

Tractaments farmacològics de les demències

Imma Pericot Nierga
Antoni Turón Estrada
Saioa Lejarreta Andrés
Josefina Turbau Recio
Regina Feijoo Lorza

Introducció

Els pacients amb demència van al metge amb l'expectativa de la millora de la seva pèrdua de memòria, però a més, aquesta expectativa depèn d'un conjunt de factors, entre els quals destaquen les alteracions cognitives i conductuals, el tipus i etapa evolutiva de la demència, el nivell educatiu del pacient i el seu nivell socioeconòmic. Segons el tipus i l'etapa evolutiva de la demència el pacient podrà participar més o menys en la presa de decisions sobre el seu tractament. A mesura que la demència avança, inevitablement, el clínic interactua més amb el familiar o cuidador. El principal objectiu del tractament ha de ser mantenir la màxima independència funcional del pacient durant el major temps possible.

En general, podem classificar els tractaments per la malaltia d'Alzheimer (MA), i les demències en general, en tractaments modificadors de la malaltia i en tractaments simptomàtics. Aquesta divisió pot, al mateix temps, subdividir-se en estratègies farmacològiques i no farmacològiques. En aquest capítol es parlarà de les estratègies farmacològiques; tant dels tractaments modificadors de la malaltia com dels tractaments simptomàtics.

En l'actualitat, cap tractament farmacològic s'ha mostrat eficaç per revertir o aturar el procés neurodegeneratiu de la MA. Malgrat tot, a partir de la hipòtesi del dèficit colinèrgic en la MA, i des de la dècada de 1980, s'han emprat diversos fàrmacs amb acció anticolinèrgica. La tacrina va ser el primer fàrmac autoritzat per al tractament de la MA i en el nostre país es va començar a comercialitzar el 1993. Diversos estudis van demostrar que podia tenir un efecte beneficiós en la cognició i en altres paràmetres, encara que les dades eren limitades, igual que la seva rellevància clínica. Malgrat tot, això va portar a un canvi d'actitud cap a la MA i les demències en general, ja que es va demostrar que es podia modificar la seva evolució, i això va fer augmentar l'interès per un diagnòstic cada cop més precís a la vegada que s'instauraven tractaments per modificar l'evolució clínica natural de la malaltia.

En els darrers 20 anys, els nous anticolinesteràsics (donepezil, rivastigmina i galantamina) han desplaçat l'ús de la tacrina. A l'espera de tractaments curatius o modificadors del curs de la malaltia en els diversos tipus de demència, aquests fàrmacs han demostrat eficàcia en el control dels símptomes cognitius i poden millorar la funcionalitat i qualitat de vida dels pacients durant un període de temps limitat. Aquests efectes solen ser modestos; alguns pacients poden respondre de manera més evident, mentre que en altres no es pot apreciar cap resposta, sense que hi hagi una manera de predir-ho *a priori*. A més, cal tenir en compte els possibles efectes adversos que poden produir i la despesa econòmica que suposen per al sistema sanitari. Per totes aquestes raons, la decisió d'iniciar i mantenir aquest tipus de tractaments l'han de prendre especialistes en demències, de forma individualitzada, tenint en compte tant les preferències com les expectatives de cada pacient i els seus familiars, i els beneficis esperats enfront dels riscos previsibles. La resposta al tractament i els possibles efectes adversos han de ser avaluats periòdicament per determinar la seva continuïtat o no.

La presència de símptomes psicològics i conductuals de la demència (SPCD), juntament amb la dependència física progressiva, constitueixen el factor de sobrecàrrega del cuidador més important i són el principal factor de risc d'institucionalització¹.

Disposem de fàrmacs amb els que és possible alleugerir alguns dels símptomes emocionals i conductuals més comuns de la MA. L'experiència ens ha demostrat que és indispensable controlar curosament la dosificació dels fàrmacs que s'administren, ja

que les persones grans no reaccionen als fàrmacs de la mateixa manera que els joves, i l'excés de dosificació i/o medicació pot ser perillós.

Aportació de la UVaMiD

En els darrers anys s'han comercialitzat diversos medicaments per al tractament específic de la MA. Abans que un fàrmac aparegui al mercat ha de demostrar la seva eficàcia, per això es fan els assajos clínics (encara que no tots els medicaments que s'investiguen demostren beneficis). S'han portat a terme assajos clínics amb fàrmacs que com a objectiu principal havien de demostrar la seva superioritat/no inferioritat respecte dels tractaments aprovats. Al llarg d'aquests 25 anys la UVaMiD ha contribuït (i segueix contribuint) a la recerca de nous fàrmacs, realitzant diversos assajos clínics. A continuació s'exposen els assajos clínics realitzats en la darrera dècada (recollits pel Comitè Ètic d'Investigació Clínica [CEIC] des del 2003).

La investigació clínica requereix dedicació i professionals amb experiència en l'àmbit d'estudi. El CEIC de l'Institut d'Assistència Sanitària (IAS) ha procedit a aprovar, denegar o realitzar alguna esmena durant els darrers anys per permetre la realització de diversos assajos clínics en diverses especialitats. Pel que fa als estudis realitzats per part de la UVaMiD, tots han estat aprovat pel CEIC corresponent. No tots els assajos que es van exposar van aconseguir l'aprovació del CEIC, ni tots els assajos que la van rebre es van poder finalitzar. A la taula 1 es mostra el llistat d'assajos clínics que, tot i aconseguir la conformitat del CEIC, no es van finalitzar (per falta d'efectivitat).

Cal ser minuciosos en la cerca dels possibles pacients candidats per a cada assaig clínic; és molt important fer una correcta selecció i confirmar que els pacients compleixen tots els criteris d'inclusió i cap d'exclusió. Per aquest motiu en alguns dels assajos clínics que es van aprovar en el nostre centre no va ser possible incloure tots els casos que estaven autoritzats. Els assajos clínics realitzats a la UVaMiD són assajos multicèntrics i en la majoria l'investigador principal ha estat el Dr. Secundí López-Pousa. Les fases realitzades habitualment en el nostre centre són les II i III, en les que s'analitza la dosi, la seguretat i l'efectivitat. A la taula 2 es mostren els assajos clínics duts a terme a la nostra unitat, un cop aprovats pel CEIC, i finalitzats correctament.

Les diverses aportacions en el camp de la investigació de la UVaMiD no es limiten tan sols a la realització d'assajos clínics. Hi ha nombroses publicacions a la bibliografia realitzades per professionals experts en el camp de les demències, totes publicades en revistes nacionals i internacionals de diversos factors d'impacte. A la taula 3 se citen els articles publicats per professionals de la UVaMiD relacionats amb el tractament farmacològic de les demències.

Taula 1. Assajos clínics finalitzats prematurament

| Nom de l'estudi | Promotor | Data inici-fi | Observacions |
|--|---------------|---------------|---|
| Estudi de fase II per avaluar la seguretat d'Alzhemed® com a teràpia afegida en pacients amb MA de lleu a moderada | Neurochem-PPD | 2005-2007 | Finalització prematura per manca d'efectivitat en fase III a Amèrica del Nord |
| Estudi de fase III; multicèntric, aleatoritzat, a doble cec, controlat amb placebo, de 6 mesos, sobre la seguretat i l'eficàcia del Dimebon® en pacients amb MA de moderada a greu i símptomes neuropsiquiàtrics | Medivation | 2009-2010 | Finalització prematura per no haver confirmat eficàcia en altres estudis en fase III de la MA (DIM14) |
| Estudi de fase III; multicèntric, aleatoritzat, a doble cec, controlat amb placebo, de 26 setmanes de durada per avaluar l'eficàcia i la seguretat de Dimebon® (latrepirdina, PF 01913539) en pacients amb MA de moderada a greu | Pfizer | 2009-2010 | Finalització prematura per manca d'efectivitat del fàrmac |
| Extensió oberta del protocol B1451006 per avaluar la seguretat i l'eficàcia de Dimebon® (latrepirdina, PF 01913539) en pacients amb MA de moderada a greu | Pfizer | 2010-2010 | Finalització prematura per manca d'efectivitat del fàrmac |

Taula 2. Assajos clínics finalitzats correctament

| Nom de l'estudi | Promotor | Data |
|--|------------------------------|-----------|
| A2501023 | Pfizer | 2003-2006 |
| EMEA | -- | 2003-2005 |
| EPI-EA-2003-01 | Laboratorios Andromaco, S.A. | 2003-ND |
| Estudi d'investigació de dosi controlat amb placebo, de SL 650155-10 a les dosis de 0,5 mg, 2 mg i 8 mg durant 12 setmanes en pacients amb MA de lleu a moderada | Sanofi-Synthelabo | 2004-2005 |
| Estudi obert multicèntric de 12 setmanes per valorar l'eficàcia i seguretat del donepezil en pacients després de suspendre el tractament amb memantina | Pfizer | 2005-2006 |
| Estudi a doble cec aleatoritzat, controlat amb placebo, de grups paral·lels de 54 setmanes, per investigar els efectes de la RSG com a tractament afegit al donepezil, sobre la cognició i la resposta clínica global en pacients amb demència de tipus Alzheimer de lleu a moderada, estratificats segons APOE ε4 | GlaxoSmith-Kline (GSK) | 2007-2009 |
| Estudi d'extensió obert de 52 setmanes de l'eficàcia i la seguretat a llarg termini de RSG d'alliberació prolongada (RSG XR) com a tractament complementari als inhibidors de l'acetilcolinesterasa en pacients amb MA de lleu o moderada (REFLECT-4) | GlaxoSmith-Kline (GSK) | 2007-2009 |
| Estudi en fase IIB, multicèntric, doble cec, controlat amb placebo, de grups paral·lels i aleatoritzat, de tractament amb tres dosis orals d'AZD3480 o donepezil durant 12 setmanes en pacients amb MA | AstraZéneca | 2007-2008 |
| Estudi comparatiu a doble cec i de grups paral·lels entre donepezil d'alliberació prolongada (23 mg) i donepezil d'alliberació immediata (10 mg) en pacients amb MA de moderada o greu | Eisai | 2007-2009 |

Continua

Taula 2. Assajos clínics finalitzats correctament (continuació)

| Nom de l'estudi | Promotor | Data |
|---|--|------------|
| Avaluació de l'efecte de 6 mesos de tractament amb V0191 sobre l'evolució dels símptomes en pacients amb un dèficit cognitiu lleu. Estudi multicèntric d'assignació aleatòria, a doble cec, en grups paral·lels controlat amb placebo | Pierre Fabre Ibérica: CRO:CABYC | 2008-2010 |
| Seguretat i eficàcia d'S38093 i donepezil en pacients amb MA de lleu a moderada durant 4 setmanes. Estudi de fase II, d'associació internacional, multicèntric, aleatoritzat, a doble cec, controlat enfront placebo | Laboratorios Servier | 2009-2010 |
| Estudi multicèntric de cerca de dosi, aleatoritzat, a doble cec, controlat amb placebo, amb grups de tractament paral·lels, de RO5313534 administrat com a tractament adjuvant del donepezil en pacients amb símptomes de MA de lleu a moderada | Roche | 2009-2011 |
| Estudi prospectiu de 6 mesos, multicèntric, amb doble emmascament, controlat amb placebo, aleatoritzat, de disseny adaptatiu per avaluar la seguretat i eficàcia de 80 mg de lagostigil dos cops al dia en pacients amb MA de lleu a moderada amb un període de seguiment en obert de 6 mesos | Avraham Pharmaceuticals CRO:JSW Clinical Investigations | 2011-2012 |
| Estudi multicèntric, aleatoritzat i controlat per avaluar l'eficàcia i seguretat d'intercanvi de plasma a curt termini seguit de plasmafèresi amb infusió d'albumina humana combinada amb immunoglobulina intravenosa en pacients amb MA de lleu a moderada | Institut Grífols CRO: United Biosource | Inici 2012 |
| Eficàcia i seguretat de tres dosis d'S38093 (2, 5 i 20 mg/dia) enfront placebo, associat a donepezil (10 mg/dia) en pacients amb MA moderada. Estudi de fase IIb, internacional, multicèntric aleatoritzat, doble cec, controlat enfront placebo, de 24 setmanes de durada | Laboratorios Servier | Inici 2012 |

MA, malaltia d'Alzheimer; RSG, rosiglitazona.

Taula 3. Articles publicats per la UVaMiD, relacionats amb el tractament farmacològic de les demències

1. López-Pousa S, Serra-Mestres J. Medical treatment of Alzheimer's disease. *Rev Neurol.* 1998 Jun;26(154):1054-60. Review. Spanish. PubMed PMID: 9658492.
2. Vilalta-Franch J, López-Pousa S, Llinàs-Reglà J. Treatment for non-cognitive symptoms in Alzheimer's disease. *Rev Neurol.* 1999 Nov 1-15;29(9):819-24. Review. Spanish. PubMed PMID: 10696656.
3. López-Pousa S, Lombardía Fernández C. Treatment of Alzheimer's disease: acetylcholinesterase inhibitors. *Neurologia.* 1999 Apr;14(4):180-8. Review. Spanish. PubMed PMID: 10363493.
4. López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Garre-Olmo J, Turón-Estrada A, Hernández-Ferrándiz M, et al. Effectiveness of donepezil at six months in the treatment of cognition deterioration in patients with Alzheimer-type dementia. *Rev Neurol.* 2000 Oct 16-31;31(8):724-8. Spanish. PubMed PMID: 11082878.
5. López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Garre-Olmo J, Turón-Estrada A, Lozano-Gallego M, Hernández-Ferrándiz M, et al. Effectiveness of donepezil on several cognitive functions in patients with Alzheimer's disease over 12 months. *Neurologia.* 2001 Oct;16(8):342-7. Spanish. PubMed PMID:11738011.
6. Turón-Estrada A, López-Pousa S, Gelada-Batlle E, Garre-Olmo J, Lozano-Gallego M, Hernández-Ferrándiz M, et al. Tolerance and adverse events of treatment with acetylcholinesterase inhibitors in a clinical sample of patients with very slight and mild Alzheimer s disease over a six-month period]. *Rev Neurol.* 2003 Mar 1-15;36(5):421-4. Spanish. PubMed PMID: 12640593.
7. López-Pousa S, Turón-Estrada A, Garre-Olmo J, Pericot-Nierga I, Lozano-Gallego M, Vilalta-Franch M, et al. Differential efficacy of treatment with acetylcholinesterase inhibitors in patients with mild and moderate Alzheimer's disease over a 6-month period. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2005;19(4):189-95. Epub 2005 Jan 25. PubMed PMID: 15677866.
8. López-Pousa S, Olmo JG, Franch JV, Estrada AT, Cors OS, Nierga IP, et al. Comparative analysis of mortality in patients with Alzheimer's disease treated with donepezil or galantamine. *Age Ageing.* 2006 Jul;35(4):365-71. PubMed PMID: 16788079.
9. López-Pousa S, Garre Olmo J, Vilalta Franch J, Turón Estrada A, Soler Cors O, Pericot Nierga I. Mortality-associated factors in patients with Alzheimer's disease treated with galantamine. *Med Clin (Barc).* 2006 Jul 8;127(6):206-10. Spanish. PubMed PMID: 16938240.
10. López-Pousa S, Garre-Olmo J, Vilalta-Franch J. Galanthamine versus donepezil in the treatment of Alzheimer's disease. *Rev Neurol.* 2007 Jun 1-15;44(11):677-84. Review. Spanish. PubMed PMID: 17557224.

Continua

Taula 3. Articles publicats per la UVaMiD, relacionats amb el tractament farmacològic de les demències (continuació)

11. López-Pousa S, Garre-Olmo J, Vilalta-Franch J, Turón-Estrada A, Pericot-Nierga I. Trazodone for Alzheimer's disease: a naturalistic follow-up study. *Arch Gerontol Geriatr.* 2008 Sep-Oct;47(2):207-15. Epub 2007 Sep 25. PubMed PMID: 17897735.

12. Sakka P, Tsolaki M, Hort J, Hager K, Soinen H, López Pousa S, et al. Effectiveness of open-label donepezil treatment in patients with Alzheimer's disease discontinuing memantine monotherapy. *Curr Med Res Opin.* 2007 Dec;23(12):3153-65. PubMed PMID: 17988434.

13. Vilalta-Franch J, Lopez-Pousa S, Garre-Olmo J, Turón-Estrada A, Pericot-Nierga I. Mortality rates in patients with Alzheimer's disease treated with atypical neuroleptic drugs. *Rev Neurol.* 2008 Feb 1-15;46(3):129-34. Spanish. PubMed PMID: 18297617.

14. Gómez-Isla T, Blesa R, Boada M, Clarimón J, Del Ser T, Domenech G, et al; TRIMCI Study Group. A randomized, double-blind, placebo controlled-trial of triflusal in mild cognitive impairment: the TRIMCI study. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2008 Jan-Mar;22(1):21-9. doi: 10.1097/WAD.0b013e3181611024. PubMed PMID: 18317243.

15. López-Pousa S, Bermejo-Pareja F, Frank A, Hernández F, León T, Rejas-Gutiérrez J; ECO. [The effect of donepezil in comparison with conventional treatment on cognitive functioning and the performance of the patient in a prospective cohort of patients with Alzheimer's disease treated in routine clinical practice in Spain]. *Rev Neurol.* 2010 Nov 16;51(10):577-88. Spanish. PubMed PMID: 21069636.

16. Coll-de-Tuero G, López-Pousa S, Vilalta-Franch J. When should specific pharmacological treatment be stopped in Alzheimer's? *Aten Primaria.* 2011 Nov;43(11):565-7. doi: 10.1016/j.aprim.2011.09.001. Epub 2011 Oct 5. Spanish. PubMed PMID: 21981903.

17. López-Pousa S, Calvó-Perxas L, Lejarreta S, Cullerell M, Meléndez R, Hernández E, et al; Registry of Dementias of Girona Study Group (ReDeGi Study Group). Use of antideementia drugs in frontotemporal lobar degeneration. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2012 Jun;27(4):260-6. doi: 10.1177/1533317512447887. Epub 2012 May 17. PubMed PMID: 22605780.

18. López-Pousa S, Turró-Garriga O, Calvó-Perxas L, Carmona O, Gich J, Alsina E, et al. Consumption of pharmaceuticals in primary non-Alzheimer's degenerative dementias: a cross-sectional study by the Registry of Dementias of Girona (ReDeGi). *Drugs Aging.* 2012 Sep;29(9):733-40. PubMed PMID: 23018609.

19. Calvó-Perxas L, López-Pousa S, Turró-Garriga O, de Eugenio R, Linares M, Fernández M, et al; Behalf Of The Registry Of Dementias Of Girona Study Group Redegi Study Group. Pain treatment and its cost in old people with dementia: a descriptive analysis from the Registry of Dementias of Girona (ReDeGi). *Int J Neurosci.* 2013 May;123(5):339-46. doi: 10.3109/00207454.2012.761216. Epub 2013 Feb 4. PubMed PMID: 23270366.

Continua

Taula 3. Articles publicats per la UVaMiD, relacionats amb el tractament farmacològic de les demències (continuació)

-
20. Calvó-Perxas L, Turró-Garriga O, Aguirregomez M, Bisbe J, Hernández E, López-Pousa S, et al; Registry of Dementias of Girona Study Group (ReDeGi Study Group). Psychotropic Drugs in Patients With Alzheimer's Disease: A Longitudinal Study by the Registry of Dementias of Girona (ReDeGi) in Catalonia, Spain. *J Am Med Dir Assoc.* 2014 Mar 14. pii: S1525-8610(14)00113-3. doi: 10.1016/j.jamda.2014.02.003. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 24637090.
-
21. Calvó-Perxas L, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Turró-Garriga O, Blankenburg M, Febrer L, et al; Registry of Dementias of Girona Study Group. Central nervous system drug consumption depending on the time between symptom onset and the diagnosis of Alzheimer's disease: an analysis by the Registry of Dementias of Girona. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2012;33(2-3):104-10. doi: 10.1159/000337340. Epub 2012 Mar 31. PubMed PMID: 22472600.
-
22. Calvó-Perxas L, de Eugenio RM, Marquez-Daniel F, Martínez R, Serena J, Turbau J, Vilalta-Franch J, et al; Registry of Dementias of Girona Study. Profile and variables related to antipsychotic consumption according to dementia subtypes. *Int Psychogeriatr.* 2012 Jun;24(6):940-7. doi: 10.1017/S1041610212000026. Epub 2012 Feb 14. PubMed PMID: 22333005.
-

Estat actual

Tractament específic

Avui en dia no existeix cap tractament curatiu de la MA. Els fàrmacs actualment autoritzats i comercialitzats per al tractament simptomàtic de la demència són els inhibidors de l'enzim acetilcolinesterasa (IACHe): el donepezil, la galantamina i la rivastigmina, així com un antagonista no competitiu dels receptors d'N-metil-D-aspartat (NMDA): la memantina².

Inhibidors de l'acetilcolinesterasa (IACHe)

El seu mecanisme d'acció es basa en millorar la neurotransmissió colinèrgica augmentant la disponibilitat d'acetilcolina en la sinapsi (inhibint la degradació de l'acetilcolina). La tacrina va ser el primer IACHe de què es va disposar, encara que degut al seu perfil d'hepatotoxicitat ja no s'utilitza.

Els IACHe han estat recomanats per al tractament dels pacients diagnosticats de MA de lleu a moderada, també s'ha demostrat la seva utilitat en el tractament de la

demència vascular de lleu a moderada, en la demència associada a la malaltia de Parkinson i en la demència amb cossos de Lewy. Cal assenyalar que actualment aquests fàrmacs tan sols estan autoritzats per a les indicacions de MA i demència associada a la malaltia de Parkinson (només rivastigmina).

En els assajos clínics realitzats amb persones amb MA, els pacients tractats amb IACHe mostraven un menor deteriorament cognitiu, funcional i conductual que els tractats amb placebo, amb uns perfils de seguretat i eficàcia similars³ per als tres IACHe.

La rivastigmina i la tacrina són els únics IACHe que inhibeixen de manera significativa els inhibidors de la butirilcolinesterasa (a nivell perifèric). Això provoca una major incidència d'efectes colinèrgics, per la qual cosa l'índex d'abandonament del tractament és elevat.

A continuació s'especifica la posologia dels diferents IACHe:

- La rivastigmina s'administra per via oral a dosis d'entre 6 i 12 mg/dia repartits en dues preses, i el tractament s'inicia amb 1,5 mg/12 h i s'augmenta 1,5 mg/12 h cada 4 setmanes. Hi ha una presentació en pegat, amb millor tolerabilitat i amb una incidència de nàusees i vòmits similar a la del placebo. La dosi recomanada per via transdèrmica és de 4,6-9,5 mg/dia, i es comença amb 4,6 mg durant 4 setmanes i s'augmenta a 9,5 mg posteriorment.
- El donepezil es va autoritzar el 1998. La dosi inicial recomanada és una dosi única diària (abans d'anar a dormir) de 5 mg/dia, i s'incrementa fins a 10 mg/dia. Si apareix insomni és preferible administrar-lo al matí. Existeix una preparació buco-dispersable.
- La galantamina té un efecte farmacològic dual, com a IACHe i com a modulador del receptor nicotínic. Es comercialitza en càpsules d'alliberació prolongada que s'han d'administrar en una dosi única de 8 mg/dia inicialment, i el mes següent s'augmenta a 16 mg/dia i a partir del tercer mes a 24 mg/dia. Existeix una preparació en solució (4 mg/ml), que s'administra a la mateixa dosi, però dividida en dues preses.

Els efectes adversos més freqüents i les contraindicacions dels IACHe són a nivell digestiu (vòmits, nàusees, etc.), afectació del sistema nerviós central (insomni, ansietat, etc.), trastorn del ritme cardíac i trastorn de l'alimentació.

Memantina

La memantina és un antagonista no competitiu amb afinitat moderada per al receptor d'NMDA⁴. S'uneix de forma irreversible a aquests receptors, bloqueja l'entrada excessiva de calci i disminueix les altes concentracions de glutamat, considerades neurotòxiques. Està autoritzada per a la MA de moderada a greu. Més del 80 % s'excreta de forma inalterada a través de l'orina, per la qual cosa podria interaccionar amb altres fàrmacs que s'excreten per via renal. La dosi inicial és de 5 mg/dia, amb augments setmanals de 5 mg fins arribar als 20 mg, en una única dosi diària. Existeix la presentació en comprimits i en solució. No s'ha d'administrar juntament amb altres antagonistes de l'NMDA (com el dextrometofan) ni amb protectors gàstrics (cimetidina, ranitidina).

Teràpies combinades

Atès que els seus mecanismes d'acció són diferents, en el cas dels pacients en què estiguin indicats ambdós medicaments és possible plantejar un tractament combinat amb IACHe i memantina. Hi ha estudis disponibles que sostenen l'eficàcia de la teràpia combinada^{5,6}.

Tractament farmacològic dels trastorns no cognitius

Abans d'iniciar un tractament farmacològic haurem d'actuar sobre els factors modificables (biològics, psicològics, socials i ambientals⁷) i disminuir l'impacte que aquests puguin provocar. Sempre s'haurà de donar prioritat al tractament no farmacològic. Entre els fàrmacs més utilitzats destaquen els antipsicòtics (neuroleptics), els antidepressius, els antièpilèptics, els ansiolítics i, fins i tot, els IACHe. A continuació es mostren els principals grups farmacològics, amb els diferents fàrmacs i els seus efectes secundaris més freqüents^{1,7}.

Fàrmacs antipsicòtics/neuroleptics

Aquests fàrmacs constitueixen el recurs terapèutic més emprat⁸. Cal recordar que els neuroleptics clàssics són els que més efectes secundaris tenen, com l'haloperidol. Aquests fàrmacs poden provocar efectes a nivell del sistema nerviós central, cardiovasculars, extrapiramidals, endocrinològics i anticolinèrgics⁹. Entre els neuroleptics atípics hi ha diferències respecte als efectes secundaris, la potència i la capacitat de sedació. Tant la clozapina com l'olanzapina són els que més efectes anticolinèrgics i hipotensió ortostàtica produeixen. A nivell d'efectes extrapiramidals la risperidona

és la que més en produeix, però també és la que ha demostrat major potència. La quetiapina, per altra banda, té un millor perfil respecte als efectes extrapiramidals, però té menor potència i major efecte sedant.

Fàrmacs antidepressius

Els símptomes depressius poden considerar-se una reacció adaptativa a la malaltia, però hi ha un mecanisme patològic directe relacionat amb l'afectació de la neurotransmissió serotoninèrgica, noradrenèrgica i dopaminèrgica. Entre els diferents fàrmacs antidepressius destaca el perfil sedant i inductor del son de la mirtazapina, que pot ser útil en casos d'insomni o ansietat. També produeix augment de la gana i del pes. Segons la nostra experiència, obtenim molt bons resultats amb la trazodona¹⁰. La trazodona és útil en pacients amb ansietat i trastorns del son.

Fàrmacs antiepilèptics

Entre els fàrmacs antiepilèptics més utilitzats per al tractament dels SPCD hi ha la gabapentina, la pregabalina, la carbamazepina i el valproat. La majoria s'utilitzen per al control de la impulsivitat, l'agitació i l'agressivitat. Caldrà tenir en compte les possibles interaccions i mecanismes d'acció de cadascun d'ells.

Fàrmacs ansiolítics

Les benzodiazepines són fàrmacs amb poder ansiolític, però es recomana utilitzar-les de forma puntual en símptomes aguts (com agitació o ansietat). També es recomana el clonazepam per al tractament del trastorn del son REM. L'ús prolongat d'aquests fàrmacs pot crear tolerància, dependència i efectes no desitjats com sedació, confusió i augment de les caigudes.

Fàrmacs inhibidors de l'acetilcolinesterasa

Els IACHe poden prevenir o millorar els símptomes no cognitius associats a la demència, o permetre que les dosis d'altres fàrmacs modificadors de la conducta siguin menors¹¹⁻¹³.

Cada símptoma concret dependrà de molts factors, per això no és possible realitzar un algoritme terapèutic únic. En les diverses revisions de la bibliografia sobre el tractament dels SPCD es conclou que no existeix cap teràpia farmacològica específica que sigui efectiva. Els fàrmacs antipsicòtics atípics han demostrat ser més efectius, però no existeix cap fàrmac infal·lible¹⁴.

Són limitades les proves que permetin aconsellar l'ús d'aquests fàrmacs en pacients amb demència que viuen en centres de llarga estada¹⁵.

L'elecció del fàrmac hauria de realitzar-se de manera individualitzada per a cada pacient, ajustant la dosi de forma adequada segons l'edat, el pes i els tractaments concomitants. Caldria descartar altres processos intercurrents, tenir en compte tots els factors (comorbiditat, interaccions, predomini de símptomes, etc.), i sempre un cop s'hagi provat prèviament el tractament no farmacològic adequat per a cada situació. La taula 4 és una adaptació de J. Olazarán-Rodríguez⁷, on es mostren els SCPD més freqüents i les diverses opcions/orientacions terapèutiques.

Taula 4. Principals símptomes psicològics i conductuals, amb les opcions terapèutiques

| | |
|-----------------------------|--|
| Alteració del pensament | Inhibidors de l'acetilcolinesterasa Neurolèptics |
| Il·lusions i al·lucinacions | Inhibidors de l'acetilcolinesterasa Neurolèptics |
| Agressivitat | Inhibidors selectius de la recaptació de la serotonina Neurolèptics Antiepilèptics |
| Depressió | Antidepressius |
| Ansietat | Antidepressius (trazodona, mirtazapina, venlafaxina, etc.) Benzodiazepines Antiepilèptics (gabapentina, pregabalina) Neurolèptics |
| Eufòria | Neurolèptics Antiepilèptics |
| Desinhibició (libido) | Antidepressius (citalopram, paroxetina) Neurolèptics |
| Irritabilitat | Antidepressius |
| Alteració del son | Antidepressius (mirtazapina, trazodona) Benzodiazepines (lorazepam, lormetazepam, clonazepam) Clometiazol Neurolèptics (quetiapina) |
| Augment de la gana | Antidepressiu (fluoxetina) |
| Disminució de la gana | Antidepressiu (mirtazapina) |

Consideracions especials en el tractament farmacològic de la demència

A continuació s'explica com dur a terme el tractament farmacològic en pacients d'edat avançada. En general, la seva administració afecta poc les patologies cròniques i es tracta de fàrmacs força segurs, si bé hi ha excepcions. Encara que tenen un marge de seguretat òptim, els fàrmacs IACHÉ estan contraindicats en pacients amb úlcera gastroduodenal activa, amb patologia respiratòria com l'asma o en el cas de la malaltia pulmonar obstructiva crònica mal controlada, les arítmies i altres trastorns de la conducció cardíaca¹⁶.

Pel que fa a l'ús de la memantina (sola o combinada amb IACHÉ) és força segura, però es recomana ajustar la dosi a 10 mg/dia¹⁷ en pacients amb insuficiència renal moderada (aclariment de creatinina <30 ml/min).

En la pràctica habitual, els pacients amb MA i edat avançada poden presentar complicacions mèdiques desencadenades pel tractament amb IACHÉ i antagonistes de l'NMDA. L'acció colinèrgica i l'estimulació del sistema parasimpàtic poden incrementar el risc (o empitjorar) dels trastorns de la conducció cardíaca. Encara que són efectes poc freqüents és important identificar la seva presència i risc de desenvolupament abans d'iniciar el tractament específic. Respecte a la patologia cardíaca s'ha objectivat el mateix risc d'episodis cardiovasculars entre els diversos IACHÉ, però no amb la memantina¹⁸.

Respecte als símptomes no cognitius, els fàrmacs més utilitzats en el tractament dels símptomes psicòtics, estats d'agitació i agressivitat són els neurolèptics. El seu ús requereix especial atenció en pacients geriàtrics i cal utilitzar la mínima dosi efectiva¹⁹. Els antipsicòtics atípics es poden relacionar amb una major morbiditat cerebrovascular i un augment de la mortalitat associat a episodis cardíacs i pneumònia²⁰. També s'han associat a un major deteriorament cognitiu comparat amb el placebo²¹. Entre els trastorns afectius, els fàrmacs antidepressius tricíclics, tetracíclics i la trazodona tenen risc d'afavorir les caigudes pels seus efectes sobre els receptors histamínics i els adrenoreceptors α . Causen sedació, hipersomnia diürna, canvis en el son, hipotensió ortostàtica i tenen efectes aritmogènics. Els inhibidors selectius de la recaptació de serotonina (ISRS) també estan associats a un augment de les caigudes, i en alguns estudis s'han associat a una disminució de la mineralització de l'os i, per tant, a un augment en la incidència de la fractura de fèmur²².

Tractaments futurs

En els darrers anys la millor caracterització de la fisiopatologia de la MA ha suggerit nous objectius terapèutics.

Tractaments antiamiloides

Disminució en la producció de beta amiloide (A β)

1. Estimulació d' α -secretasa. L' α -secretasa talla en la posició 16 de l'A β i evita la producció del fragment A β amiloide 40-42. Es pot estimular l' α -secretasa mitjançant estatines, hormones (estrògens, testosterona) i neurotransmissors (glutamat, serotonina). Alguns estudis observacionals han demostrat un risc reduït de MA en pacients tractats amb estatines. En un estudi amb pacients amb MA i nivells de colesterol normals, l'atorvastatina va proporcionar un benefici clínic cognitiu, però segons un estudi en fase III²³ no es van observar diferències significatives. Hi ha un assaig en marxa per valorar l'eficàcia i seguretat de la simvastatina en la MA lleu i moderada.

2. Inhibició de β -secretasa. La rosiglitazona augmenta la sensibilitat perifèrica a la insulina a través dels seus efectes sobre el receptor activat proliferador de peroxisoma gamma (PPAR- γ). Un assaig clínic en fase II amb 511 pacients amb MA de lleu a moderada va mostrar un benefici en la cognició en pacients sense APOE4 en comparació amb el placebo. Posteriorment es va fer un assaig en fase III²⁴ centrat en pacients amb APOE4 negativa, però no es va poder demostrar la seva eficàcia en la cognició i l'estat global. La pioglitazona és un altre agonista PPAR- γ , que també es va provar en un assaig en fase II amb pacients²⁵ amb MA i que no va mostrar cap efecte clínic significatiu.

3. Inhibició/modulació d' γ -secretasa. El tarenfurbil (Flurizan[®]) es va posar a prova en un assaig en fase II dut a terme amb 210 pacients, i es va observar el seu efecte en mesures d'activitats de la vida diària i la funció global en pacients amb MA lleu, però segons un assaig en fase III²⁶ no s'observaven diferències en la cognició ni en els dominis funcionals. El semagacestat s'ha estudiat en un assaig en fase III amb 2.600 pacients, però l'assaig s'ha aturat per manca d'eficàcia en els objectius primaris.

Reducció de l'agregació de beta amiloide (A β)

El tramiprosato (Alzhemed[®]) és un agent antifibrilització que en un assaig en fase II amb pacients amb MA de lleu moderada no va revelar cap efecte sobre les mesu-

res cognitives primàries, però si una reducció dels nivells d'A β 42 en el líquid cefaloraquídi. Els resultats d'una extensió oberta d'aquest estudi van demostrar un alentiment del deteriorament cognitiu. Malgrat tot, en dos assajos en fase III amb 1.052 pacients amb MA de 18 mesos de durada no es van observar diferències en les mesures primàries d'eficàcia²⁷.

Aclariment d'A β

Una altra aproximació terapèutica es deriva de l'ús del sistema immunològic per promoure l'eliminació d'A β 42. El bapineuzumab és un anticòs monoclonal que en un estudi en fase II de 18 mesos de durada no va mostrar beneficis cognitius²⁸, però una anàlisi posterior va suggerir una millora cognitiva, per la qual cosa s'està realitzant un assaig en fase III.

El solanezumab és un altre anticòs monoclonal humanitzat que en una fase II va mostrar una reducció dels nivells d'A β 42 sense canvis cognitius. Posteriorment, cap dels assajos en fase III duts a terme amb pacients amb MA va arribar als objectius primaris d'eficàcia. Actualment s'està realitzant un estudi d'extensió.

Hi ha un estudi en marxa (estudi AMBAR) que combina el recanvi plasmàtic amb albúmina i l'administració d'immunoglobulina endovenosa. Consisteix en l'eliminació biomecànica de l'A β a través d'un procés de recanvi plasmàtic amb albúmina humana. Els resultats de l'estudi en fase II van mostrar una estabilització en els resultats cognitius a les 52 setmanes.

Immunoteràpia activa: es va realitzar un assaig amb pacients amb MA de lleu a moderada amb el pèptid sintètic Ab AN1792 que es va haver d'interrompre perquè un 6 % dels pacients van desenvolupar meningoencefalitis. S'han fabricat vacunes de segona generació per evitar el problema de la meningoencefalitis, que estan entrant en desenvolupament clínic.

Tractaments anti-tau

La fosforilació de les proteïnes tau, crítica per a la producció de cabdells neurofibril·lars, és dependent de la cinases intracel·lulars (GSK3b). El liti i l'àcid valproic redueixen la hiperfosforilació de la proteïna tau per inhibició de la GSK3b en cultius cel·lulars, però els estudis amb pacients amb MA no han mostrat millora ni en cognició ni en activitats de la vida diària. El clorur de metiltionini (Rember®) dissol

els filaments tau *in vitro*. Un estudi en fase II amb pacients amb MA va mostrar millores en escales cognitives després de 50 setmanes.

Neuroinflamació

La via neuroinflamatòria es basa en l'evidència microscòpica d'inflamació en els cervells dels pacients amb MA. Diversos assajos clínics controlats duts a terme amb diferents agents antiinflamatoris (prednisona, diclofenac, rofecoxib, naproxèn, indometacina) no han demostrat benefici significatiu. També s'estan provant agents antioxidants (vitamina C, vitamina B i curcumina).

Via de disfunció mitocondrial

Diversos estudis han mostrat que hi ha una disfunció mitocondrial en estadis precoços de la malaltia, que poden donar lloc a apoptosi i sinaptotoxicitat. La latrepirdina (Dimebon®) en l'assaig en fase II va mostrar un efecte positiu tant en la cognició com en les activitats de la vida diària però, malauradament, aquests resultats no s'han pogut replicar en un extens estudi en fase III.

Altres aproximacions: s'estan estudiant altres vies d'abordatge del tractament de la MA, com la dieta, d'àcids grassos poliinsaturats omega-3 (DHA), o els tractaments neurorestauradors com el factor de creixement nerviós i altres neurotrofines. Els objectius de la investigació futura són trobar noves molècules que permetin modificar el curs de la malaltia.

Bibliografia

1. Fort I. Tratamiento farmacológico de la demencia. *Rev Mult Gerontol.* 2004;14(1): 34-46
2. Schwarz S, Froelich L, Burns A. Pharmacological treatment of dementia. *Curr Opin Psychiatry.* 2012;25(6):542-50.
3. Hansen RA, Gartlehner G, Webb AP, Morgan LC, Moore CG, Jonas DE. Efficacy and safety of donepezil, galantamine, and rivastigmine for the treatment of Alzheimer's disease: a systematic review and meta-analysis. *Clin Interv Aging.* 2008;3(2):211-25.
4. Francis PT. Altered glutamate neurotransmission and behaviour in dementia: evidence from studies of memantine. *Curr Mol Pharmacol.* 2009;2:77-82.
5. Atri A, Molinuevo JL, Lemming O, Wirth Y, Pulte I, Wilkinson D. Memantine in patients with Alzheimer's disease receiving donepezil: new analyses of efficacy and safety for combination therapy. *Alzheimers Res Ther.* 2013;5(1):6.
6. Atri A, Shaughnessy LW, Locascio JJ, Growdon JH. Long-term course and effectiveness of combination therapy in Alzhei-

- mer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2008;22(3):209-21
7. Olazarán-Rodríguez J, Agüera-Ortiz LF, Muñiz-Schwochert R. Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: prevención, diagnóstico y tratamiento. *Rev Neurol*. 2012;55:598-608.
 8. Defilippi JL, Pharm D, Crismon ML. Fármacos antipsicóticos en pacientes con demencia. *Pharmacotherapy*. 2000;20(1):23-33.
 9. Vilalta-Franch J, López-Pousa S, Garre-Olmo J, Turón-Estrada A, Pericot-Nierga I. Mortality rates in patients with Alzheimer's disease treated with atypical neuroleptic drugs. *Rev Neurol*. 2008;46(3):129-34.
 10. López-Pousa S, Garre-Olmo J, Vilalta-Franch J, Turón-Estrada A, Pericot-Nierga I. Trazodone for Alzheimer's disease: a naturalistic follow-up study. *Arch Gerontol Geriatr*. 2008;47(2):207-15.
 11. Waldemar G, Gauthier S, Jones R, Wilkinson D, Cummings J, Lopez O, et al. Effect of donepezil on emergence of apathy in mild to moderate Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2011;26:150-7.
 12. Cummings JL, Mackell J, Kaufer D. Behavioral effects of current Alzheimer's disease treatments: a descriptive review. *Alzheimers Dement*. 2008;4:49-60.
 13. Gil P. *Tratado de Neuropsicogeriatría*. Madrid: Ergon; 2010.
 14. Sink KM, Holden KF, Yaffe K. Pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms of dementia. A review of the evidence. *JAMA*. 2005;293(5):596-608.
 15. Seitz DP, Gill SS, Herrmann N, Brisbin S, Rapoport MJ, Rines J, et al. Pharmacological treatments for neuropsychiatric symptoms of dementia in long-term care: a systematic review. *Int Psychogeriatr*. 2013;25(2):185-203.
 16. Herrera Carranza J, Montero JC. *Atención farmacéutica en Geriatría*. Torrejón, Madrid: Elsevier; 2005.
 17. Alireza Atri A. Effective pharmacological management of alzheimer's disease. *Am J Manag Care*. 2011;17(Suppl 13):S346-55
 18. Fosbøl EL, Peterson ED, Holm E, Gislason GH, Zhang KY, Curtis LH, et al. Comparative cardiovascular safety of dementia medications: a cross-national study. *J Am Geriatr Soc*. 2012;60(12):2283-9.
 19. Neil W, Curran S, Wattis J. Antipsychotic prescribing in older people. *Age Ageing*. 2003;32:475-83.
 20. Knol W, van Marum RJ, Jansen PA, Souverein PC, Schobben AF, Egberts AC. Antipsychotic drug use and risk of pneumonia in elderly people. *J Am Geriatr Soc*. 2008;56(4):661-6.
 21. Vigen Ch. Cognitive Effects of A typical Antipsychotic Medicationsin Patients With Alzheimer's Disease:Outcomes From CATIE-AD. *Am J Psychiatry*. 2011;168:831-9.
 22. Darowski A, Chambers SA, Chambers DJ. Antidepressants and falls in the elderly. *Drugs Aging*. 2009;26(5):381-94.
 23. Feldman H, Doody RS, Kivipelto M, Sparks DL, Waters DD, Jones RW, et al. Randomized controlled trial of atorvastatin in mild to moderate Alzheimer disease: LEADe. *Neurology*. 2010;74(12):956-64.
 24. Gold M, Alderton C, Zvartau-Hind M, Egginton S, Saunders AM, Irizarry M, et al. Rosiglitazone monotherapy in mild-to-moderate Alzheimer's disease: Results from a randomized, double-blind, placebo-controlled phase III study. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;30(2):131-46.
 25. Geldmacher DS, Fritsch T, McClendon MJ, Landreth G. A randomized pilot clinical trial of the safety of pioglitazone in

- treatment of patients with Alzheimer disease. *Arch Neurol.* 2011;68(1):45-50.
26. Green RC, Schneider LS, Amato DA, Beelen AP, Wilcock G, Swabb EA, et al. Effect of tarenflurbil on cognitive decline and activities of daily living in patients with mild Alzheimer disease: A randomized controlled trial. *JAMA.* 2009;302(23):2557-64.
27. Aisen PS, Gauthier S, Ferris S, Saumier D, Haine D, Garceau D, et al. Tramiprosate in mild-to-moderate Alzheimer's disease: A randomized, double-blind, placebo-controlled, multi-centre study (the Alphase Study). *Arch Med Sci.* 2011;7(1):102-11.
28. Salloway S, Sperling R, Gilman S, Fox NC, Blennow K, Raskind M, et al. A phase 2 multiple ascending dose trial of bapineuzumab in mild to moderate Alzheimer disease. *Neurology.* 2009;73(24):2061-70.

5

Tractaments no farmacològics de les demències i atenció al cuidador

Manoli Lozano Gallego
Marta Hernández Ferràndiz
M^a del Mar Cruz Reina

Introducció conceptual

En les últimes dècades s'ha produït un notable envelliment de la població, gràcies a la millora del nivell i la Qualitat de Vida (QdV) de les persones, que ha contribuït així a un increment de la incidència i prevalença de les demències. Tot això representa un elevat cost socioeconòmic i té repercussions significatives en l'àmbit familiar.

S'han fet importants avenços en el tractament farmacològic (TF) de les demències, que han ampliat el seu ús a diferents nivells: *a*) a nivell neuroprotector; *b*) a nivell simptomàtic; actuant a nivell cognitiu i conductual; *c*) acció preventiva, i *d*) acció sobre els factors patogènics. Tot i això no existeix en l'actualitat cap TF que curi o freni definitivament el procés degeneratiu, d'aquí la gran importància d'incloure estratègies no farmacològiques en el tractament de les demències, perquè és des d'aquesta perspectiva que realment es podrà incidir àmpliament en l'objectiu de millorar la QdV del pacient amb demència i del seu entorn familiar i social.

El millor abordatge per a la demència seria, doncs, la combinació d'ambdós tractaments, per tal d'alentir l'evolució del deteriorament, controlar la morbiditat associada i optimitzar el benestar del pacient i de la seva família.

Fonaments teòrics

Mecanismes de recuperació del sistema nerviós central (SNC)

Una lesió en el SNC produeix canvis espontanis a diferents nivells: bioquímics (edema, isquèmia, cicatrització, canvi en el nombre de receptors, recaptació de transmissors per neurones inactives...), estructurals (formació de brots axònics, connexions anòmales, desmielinització...) i fisiològics (canvis en la facilitació, la inhibició, l'oclusió, l'alentiment de la conducció...).

Diferents processos de caràcter neural poden ser la base de la *recuperació de funcions*. Alguns d'aquests processos serien: reacció glial, reacció axonal, reacció dendrítica, potenciació i modificació de les sinapsis existents.

Paral·lelament es proposen una sèrie de teories amb el propòsit d'explicar la recuperació de funcions que, tot i que han contribuït a l'avanç de l'estudi en aquest sentit, de vegades són imprecises, massa generals i de difícil comprovació en l'àmbit experimental. Aquestes teories es podrien reunir en tres grups:

- Teories de l'artefacte: aquest grup de teories assumeix que hi ha un dèficit primari que és permanent i dèficits secundaris o trastorns provocats per l'alteració temporal d'àrees no involucrades directament amb la lesió, i són precisament aquests dèficits els que es recuperen.
- Teories de la redundància i funcionament vicari: entenem per redundància l'absència inesperada dels efectes d'una lesió o la seva ràpida recuperació, a causa de què part del sistema no lesionat assumirà la funció alterada. El funcionament vicari proposa que una estructura pot assumir el funcionament d'una altra sense estar-hi prèviament vinculada.
- Adaptació funcional: s'inclouen les estratègies desenvolupades pel subjecte per a l'afrontament, la resolució de problemes i les situacions després de la lesió.

Estratègies psicològiques en les demències

L'ús d'estratègies no farmacològiques en el maneig de les demències es justifica a través dels següents factors: la neuroplasticitat neuronal, la reserva cerebral i cognitiva i l'efecte nociu que té la manca d'estimulació en processos degeneratius.

La rehabilitació neuropsicològica es fonamenta principalment en la *neuroplasticitat*, definida com «la resposta del cervell per adaptar-se a les noves situacions per resta-

blir el seu equilibri alterat»¹, o «la propietat que tenen les cèl·lules nervioses de reorganitzar les seves connexions sinàptiques, modificar els mecanismes bioquímics i fisiològics implicats en la comunicació amb altres cèl·lules com a resposta a la pèrdua parcial dels seus axons, a la presència mantinguda de canvis en les seves aferents neuronals o a l'actuació local sobre les mateixes de diversos agents hormonaals»². La neuroplasticitat no només afavoreix l'adaptació de l'individu a una circumstància lesiva, sinó que ofereix la possibilitat de millorar el rendiment i les seves competències.

La *reserva cerebral* es refereix «al teixit del SNC disponible per al canvi adaptatiu, o a la plasticitat en resposta als esdeveniments normals i anormals ocorreguts durant tota la vida»³. Per tant, «fa referència a característiques pròpies de l'individu com ara la mida cerebral, el nombre de neurones o la densitat sinàptica que ajuden a compensar possibles malalties del SNC»⁴.

La *reserva cognitiva* es defineix com «l'habilitat del cervell per tolerar millor els efectes de la patologia associada a la demència»⁵ o «defineix la capacitat del cervell adult de minimitzar la manifestació clínica d'un procés neurogeneratiu»⁶.

S'ha demostrat que la manca d'estimulació i l'*empobriment ambiental* poden accelerar el procés degeneratiu de les funcions mentals superiors, de manera que és primordial incidir en l'estimulació, amb el propòsit de reduir l'apatia del pacient i evitar entrar en una espiral en la qual si aquesta augmenta, també ho faci la manca d'estimulació i així successivament, caient inevitablement en l'acceleració del procés⁷.

Tractaments no farmacològics de les demències

El tractament no farmacològic (TNF) del pacient amb demència s'entén des de la concepció d'adaptació a situacions noves que es van produint en el curs de la malaltia. Es tracta d'oferir al malalt estratègies que li permetin utilitzar per si sol les capacitats que estiguin preservades i assegurar una major integració a l'entorn, per mantenir la seva dignitat personal i aconseguir el màxim grau d'independència, aplicant un conjunt de tècniques específiques per a la recuperació i/o manteniment d'aspectes cognitius, funcionals i motrius generals.

El TNF es defineix com «una intervenció no química, teòricament sustentada, focalitzada i replicable, que es duu a terme sobre el pacient i el cuidador i potencialment capaç d'obtenir un benefici rellevant»⁸.

En l'actualitat existeixen una gran varietat de tractaments psicològics que s'apliquen en el camp de les demències, independentment de si han estat creats o no per aquest tipus de població, per tal d'estimular, potenciar, entrenar i activar les competències cognitives del pacient i aconseguir un manteniment o un declivi més lent d'aquestes capacitats i, per tant, del seu rendiment a nivell funcional i del seu estat anímic (taula 1).

Taula 1. Tractaments no farmacològics

| | | |
|---------------------------|---|---|
| Àrea emocional/conductual | Psicoteràpia Modificació de conducta Resocialització Remotivació | Teràpies creatives |
| Àrea cognitiva | <i>Neurobics/jooging</i> cerebral Taller de memòria Rehabilitació cognitiva Rehabilitació neuropsicològica Psicoestimulació Logopèdia Orientació a la realitat Reminiscència | Musicoteràpia Estimulació nerviosa elèctrica transcutània Artrteràpia Estimulació multisensorial (Snoezelen) |
| Àrea funcional | Rehabilitació funcional Adaptació de l'entorn Programa de manteniment funcional | Activitats ocupacionals Ludoteràpia Taller de relaxació |
| Àrea física | Exercici físic Psicomotricitat Taller de relaxació | |

La American Psychiatric Association⁹ proposa la divisió dels tractaments psicoterapèutics de les demències en quatre grups, atenent l'esfera que aborden: Comportament, Emoció, Cognició i Estimulació.

A continuació es parla de la rehabilitació cognitiva (RC), un dels principals programes de TNF que s'ha d'aplicar ja des de fases preclíniques, i dels programes d'intervenció per al cuidador principal (CP).

Rehabilitació cognitiva

El terme RC es pot aplicar a qualsevol estratègia d'intervenció o tècnica que tingui com objectiu permetre als pacients i als familiars que viuen amb ells manejar, suportar o reduir els dèficits cognitius que es produeixen després d'una lesió cerebral.

Existeixen diferents definicions, així, per exemple, Barbara Wilson defineix la RC com «un procés a través del qual la gent amb dany cerebral treballa al costat de professionals del servei de salut per remeiar o alleujar els dèficits cognitius que sorgeixen després d'una afecció neurològica^{10,11}». La defineix com el conjunt de procediments i tècniques que tenen per objectiu aconseguir els màxims rendiments intel·lectuals, la millor adaptació familiar, laboral i social en aquells subjectes que van patir una lesió cerebral: dany cerebral traumàtic, ictus, demències i altres malalties neurològiques¹¹.

Actualment existeixen quatre formes principals de rehabilitació cognitiva:

- Reentrenament cognitiu: utilització d'instruccions i exercicis dirigits a ensenyar al pacient com manejar problemes cognitius i remeiar el dèficit subjacent.
- Enfocaments teòrics de la neuropsicologia cognitiva: a través del model cognitiu s'identifiquen els dèficits específics en un pacient de forma individual, per a posteriorment tractar-lo.
- Enfocaments neuropsicològics i conductuals combinats i influïts per la teoria i la clínica pràctica: agafen elements de la neuropsicologia, de la psicologia cognitiva i de la psicologia conductual per reduir els problemes diaris de les persones amb dany cerebral traumàtic. És possible la generalització.
- Enfocaments holístics: se centren en augmentar la presa de consciència, acceptar i comprendre la intervenció cognitiva, afavorir el desenvolupament d'estratègies compensatòries i donar consell de tipus vocacional/professional.

Existeixen diferents mecanismes i modalitats per dur a terme la RC. Aquests mecanismes es relacionen i poden coexistir: restauració, compensació, substitució, activació-estimulació i integració.

Noves tecnologies i rehabilitació cognitiva

La tecnologia informàtica constitueix un suport important en l'exploració i rehabilitació de les funcions mentals superiors i a finals de la dècada de 1970 i principis de la de 1980 s'inclou com eina de treball en el camp clínic.

És fonamental introduir les tècniques que ens proporciona la informàtica en la rehabilitació, per tal d'afavorir l'aprenentatge d'habilitats per a la vida diària i potenciar les capacitats cognitives del pacient. A nivell neuropsicològic, l'ús dels ordinadors permet al pacient la repetició i reforç d'exercicis a casa; generalment el subjecte rep un *feedback* immediat i un increment d'hores de teràpia si el programa utilitzat és l'adequat. D'altra banda facilita la realització de tasques gràcies a la seva automatització, al registre de respostes i execució del subjecte, i a la ràpida correcció i anàlisi dels resultats. D'aquesta manera, es facilita el procés d'adaptabilitat, dinamisme i flexibilitat que requereix qualsevol programa de rehabilitació en general i concretament en les demències. En contrapartida, com a inconvenients trobem que es dificulta el procés d'individualització de la rehabilitació, el material utilitzat en els exercicis generalment serà més estàndard i el ràpid avenç de la informàtica ens obliga a actualitzar el sistema i els ordinadors, amb el cost econòmic que això comporta i, finalment, suposa una dependència de l'especialista en informàtica per a la programació.

Alguns dels programes informàtics que actualment s'utilitzen en el camp de la RC i que s'apliquen o poden aplicar-se en les demències són: GEXPERT, Grador, Smartbrain, NEURONUP, PREVINERC, FESKIT, CogniFit, etc.

El cuidador principal

En moltes ocasions el CP és també una persona gran, amb problemes de salut i pocs recursos personals per fer front a la malaltia del seu familiar. És important establir una bona connexió entre els familiars, principalment el CP i tots els serveis formals en benefici del pacient i del seu cuidador, que ofereixi a aquest últim una àmplia gamma d'estratègies que l'ajudin a afrontar la malaltia i impedir o pal·liar l'aparició de trastorns psicològics (depressió, ansietat, etc.) o de la síndrome de desgast professional (*burnout*).

La intervenció dirigida al CP englobarà diferents aspectes:

- **Informació:** és important que tinguin informació sobre la clínica i evolució de les demències i les diferents maneres d'abordar-les. Hem de centrar la informació en les característiques de cada cas i treballar en cada moment atenent l'etapa evolutiva del pacient, assegurant-nos que hi ha una bona acceptació de la malaltia, la qual cosa serà determinant en el procés d'intervenció.

- Educació: en aquest apartat inclourem tot el ventall d'estratègies que pugui utilitzar el CP per tal d'afrontar de manera adequada el paper de coterapeuta.
- Suport emocional i orientació al CP: el CP ha de comptar amb el suport dels diferents professionals, però principalment d'altres cuidadors que l'ajudaran a afrontar la seva nova realitat. S'oferirà informació sobre els diferents serveis que hi hagi a la zona d'influència del subjecte.

Hi ha diferents *estratègies no farmacològiques* per realitzar aquest treball amb el CP:

- Associacions de familiars.
- Grups d'ajuda mútua (GAM).
- Intervencions educatives.
- Grups psicoeducatius.
- Intervenció familiar.
- Programes de respir.
- Programes multimodals.

Aportació de la UVaMiD

Programa d'intervenció no farmacològica individual (PINFI)

Les persones amb demència no formen un grup homogeni. El patró de deteriorament cognitiu en les demències és molt variable, cosa que depèn de diversos factors (tipus de demència, fase evolutiva, edat, personalitat, nivell sociocultural, etc.) i que té una relació relativa amb l'alteració cerebral orgànica i la seva simptomatologia cognitiva, emocional i conductual. D'altra banda, estan al càrrec d'un CP amb característiques pròpies. La interacció de les diferents variables entre si és el que provoca l'heterogeneïtat en les demències, motiu pel qual si persegüim actuar i incidir de forma eficaç, hem d'elaborar plans d'intervenció individuals, personalitzats, flexibles, dinàmics i revisables de manera periòdica i freqüent. Per a això es fa imprescindible realitzar, de forma prèvia a l'elaboració del pla d'intervenció, una àmplia *avaluació* dels diferents àmbits: pacient, CP, família i hàbitat (taula 2)¹³.

Un cop completada l'avaluació global, s'elaborarà el *pla d'actuació* a partir de la informació recollida i sense oblidar que l'objectiu principal, i per tant per al qual s'ha de

Taula 2. Avaluació global del pacient amb demència

| | |
|-----------------------------------|-----------------------------------|
| Pacient | Cuidador principal |
| Edat | Parentesc amb el pacient |
| Sexe | Edat |
| Nivell escolarització | Sexe |
| Ocupació principal | Escolaritat |
| Hobbies/aficions | Ocupació |
| Relacions socials | Situació laboral actual |
| Tipus de demència | Relació premòrbida amb el pacient |
| Fase evolutiva de la demència | Relació actual amb el pacient |
| Perfil neuropsicològic | Relacions socials |
| Altres diagnòstics mèdics | Estat de salut |
| Estat físic | Estat físic |
| Estat anímic | Estat anímic |
| Introspecció (<i>insight</i>) | |
| Nivell de motivació | |
| Família | |
| Organigrama familiar | |
| Dinàmica familiar | |
| Llar | Població |
| Tipus de vivenda | Tipus de població: rural/urbana |
| Característiques arquitectòniques | Activitats socioculturals locals |
| | Recursos socio sanitàris locals |
| | Recursos de la comunitat autònoma |

treballar, és optimitzar la QdV del pacient i del seu CP. És important ser curós a l'hora d'escollir les diferents teràpies que es volen aplicar i assegurar-se que es poden dur a terme sense afegir ansietat o frustració al pacient i al seu CP, i que serveixen per aconseguir l'objectiu marcat. Un aspecte molt important en la selecció de les intervencions és el nivell de consciència que té el pacient. Una persona amb alt grau de consciència ens permetrà l'aplicació de diferents estratègies compensatòries actives i de tècniques d'afrontament de les emocions. Per contra, si hi ha un baix nivell de consciència, seran necessàries estratègies externes, com les modificacions ambientals, en què el pacient té un paper més passiu. L'elecció del programa o programes que configuraran el PINFI es farà en funció de l'avaluació integral realitzada i per l'equilibri donat per la relació de beneficis directes de la seva aplicació i reaccions secundàries, assegurant que l'elecció s'acosti a l'optimització de la QdV del binomi

pacient-CP. Aquest es revisarà periòdicament i en l'avaluació s'inclouran indicadors que puguin valorar la seva eficàcia.

Cada programa té definits els seus criteris d'inclusió i exclusió. La taula 3 recull els criteris d'inclusió del programa de RC.

Taula 3. Criteris d'inclusió al programa d'estimulació cognitiva

| |
|--|
| Demència lleu |
| No presentar dèficits sensorials importants |
| No presentar alteracions emocionals/conductuals significatives |
| Tenir cuidador principal (coterapeuta) |
| Tenir consciència de malaltia |
| Nivell de motivació adequat |
| Acceptació del programa per part del malalt i del seu cuidador principal |

Vegem quins són els *objectius* de qualsevol pla d'intervenció global de demències:

- ✦ **Objectiu principal:**
 - Optimitzar la qualitat de vida del pacient i de la seva família.
- ✦ **Objectius secundaris:**
 - Mantenir i/o millorar el rendiment cognitiu.
 - Preservar i/o millorar el rendiment a nivell funcional.
 - Millorar l'estat de salut física i emocional.
 - Prevenir i millorar els trastorns del comportament.
 - Afavorir les relacions socials i la connexió amb l'entorn sociofamiliar.
 - Augmentar el grau d'independència/autonomia.
 - Incrementar el nivell d'autoestima/identitat.
 - Ajudar al pacient i a la seva família a acceptar i assumir la malaltia.

Paquet de programes que es duen a terme actualment a la UVaMiD

- ✦ **Pacient:**
 - Rehabilitació cognitiva de grup.
 - Taller de memòria.
 - Rehabilitació cognitiva individualitzada.

- Rehabilitació neuropsicològica individualitzada.
- Programes d'activació funcional individualitzats.
- Programes d'intervenció conductual.
- **Cuidador/família:**
 - Orientació familiar individualitzada.
 - Grups psicoeducatius.
- **Terapeuta del TNF:**
 - L'avaluació del pacient serà duta a terme per l'equip multidisciplinari.
 - L'avaluació neuropsicològica serà realitzada per personal especialitzat.
 - El PINFI el dissenyarà un professional especialitzat i serà ell qui s'encarregui de la seva supervisió i revisió periòdica, de manera que haurà de treballar de manera estreta amb l'equip avaluador i amb els terapeutes que realitzen els diferents programes.

Programa de recuperació cognitiva en pacients amb demència senil de tipus Alzheimer (DSTA)

L'aplicació de les estratègies no farmacològiques i en concret de la RC de les demències va començar l'any 1996 a partir d'un projecte d'investigació pertanyent al programa de *La Marató de TV3* (Núm. identificació 1027-1097).

L'objectiu principal del treball va ser comprovar que els pacients que segueien un programa de RC experimentaven una menor pèrdua del rendiment cognitiu comparat amb un grup control; així com una menor pèrdua del nivell funcional, de la QdV i de la càrrega que experimenta el CP¹¹.

Es va realitzar un estudi d'intervenció prospectiu, controlat, concurrent i d'assignació aleatòria; cec simple.

L'estudi es va dur a terme amb pacients de la UVaMiD de l'Hospital de Santa Caterina de Girona, diagnosticats de DSTA, en fases I-II segons criteris CAMDEX (The Cambridge Mental Disorders of the Elderly Examination)^{12,13}.

Programa d'intervenció

Els 16 subjectes del grup experimental es van dividir en quatre grups iguals. Cada grup assistia a una sessió de RC a l'hospital i s'emportaven tasques per realitzar al

domicili la resta de la setmana. El programa d'estimulació pretenia potenciar totes les àrees cognitives, ja que es tracta d'un procés que afecta de forma difusa les funcions mentals superiors del subjecte. Tot i que la rehabilitació era de grup, es va procurar que el programa fos el més individualitzat i flexible possible, atenent les diferents característiques del subjecte (educació, perfil cognitiu, edat, etc.) i a l'evolució de la seva malaltia.

Els subjectes del grup control no participaven en cap programa d'estimulació cognitiva (EC), entrenament de la memòria o altres intervencions no farmacològiques.

Els resultats van indicar que la RC comporta una menor pèrdua cognitiva avaluada amb el CAMCOG (The Cambridge Cognitive Examination, examen cognitiu inclòs en el CAMDEX), en subjectes amb malaltia d'Alzheimer (MA) en fase lleu. Aquesta menor pèrdua va ser significativa per la puntuació total del CAMCOG, però no es van observar diferències significatives per àrees. Això pot explicar-se, en part, pel baix rang de puntuació de la majoria de les subescales del CAMCOG.

Estat actual

Actualment la RC mostra evidències preliminars de la millora en persones amb demència. Aquestes suggereixen que la RC produeix canvis en el comportament, millora el benestar i manté la participació en la vida diària. Aquestes intervencions es complementen amb el TF per optimitzar els beneficis del pacient amb demència. Queden moltes qüestions per respondre però l'evidència proporciona una valuosa base per al desenvolupament de la RC en les demències¹⁴.

De los Reyes-Aragón¹⁵ realitza una revisió dels estudis realitzats entre 1982 i 2008 en què es van incloure diferents tècniques de RC. En l'última dècada dels anys estudiats s'havien publicat el triple d'articles que en les dues dècades anteriors, cosa que confirma l'interès creixent per la RC de pacients amb MA. Molts dels estudis van utilitzar tècniques de manera combinada, i la combinació més freqüent era la d'Aprenentatge sense Error i Aprenentatge Espaiat. La principal utilitat de les tècniques revisades va ser el tractament de les dificultats de memòria. La majoria dels tractaments es van aplicar en fases inicials i diversos estudis van demostrar el manteniment a llarg termini dels guanys obtinguts en alguns tractaments.

En el treball de revisió de Dröes¹⁶ es descriuen les conseqüències dels problemes de memòria en la vida diària, es resumeixen els resultats de la investigació sobre com les persones amb demència afronten la seva malaltia i es discuteixen els TNF més utilitzats en les demències: RC, entrenament cognitiu (que inclou 6 estudis de RC amb suport informàtic), EC en grup, tallers de memòria per a persones amb demència en fase inicial, programes de teràpia psicomotora i teràpia de reminiscència. La conclusió és que l'evidència sobre l'eficàcia d'aquests mètodes és limitada, perquè sovint els mètodes d'investigació utilitzats són febles i les característiques de les intervencions difereixen, cosa que implica certa dificultat per obtenir conclusions sòlides. No obstant això, els resultats són prometedors, sent els programes de RC individualitzada, els programes d'EC i els programes de moviment o psicomotors els que millor evidència ofereixen. Els efectes trobats eren moderats i comparables als que s'obtenen amb els TF.

Olazarán¹⁷ fa una revisió sistemàtica i una metanàlisi exhaustiva amb l'objectiu d'avaluar les millors dades científiques disponibles dels TNF per a la MA i els trastorns relacionats. S'estableixen nivells d'evidència i recomanacions de tractament segons els criteris del Centre de Medicina Basada en l'Evidència d'Oxford. Es van seleccionar 1.313 estudis dels quals se'n van triar 179, que al seu torn es van classificar en 26 categories. Es van establir criteris d'inclusió rigorosos i ben definits, que limitaven els estudis clínics aleatoritzats (ECA) seleccionats a aquells en què es podia documentar el deteriorament cognitiu d'etiologia degenerativa dels participants. La major part dels ECA van mostrar resultats positius i per a la majoria dels dominis es van poder establir recomanacions sòlides (grau A i B).

Les troballes van ser que les intervencions multicomponents basades en suport i formació del cuidador van aconseguir retardar la institucionalització de la persona amb MA. Per altres competències com la cognició, les AVD, la conducta i l'estat d'ànim, la magnitud de l'efecte va ser similar a la dels TF. Segons els autors, a causa de l'absència generalitzada d'efectes secundaris i la seva flexibilitat, els TNF han de ser la teràpia de primera elecció per modificar les AVD o conductes concretes. Es va observar que l'eficàcia dels TNF en la QdV, el benestar psicològic del cuidador i la QdV del cuidador, és més gran que la dels TF. La recomanació és per tant que ambdues intervencions, farmacològiques i no farmacològiques, siguin complementàries.

Olazarán-Rodríguez¹⁸, en seva la revisió sobre prevenció, diagnòstic i tractament dels símptomes psicològics i conductuals de la demència (SPCD) conclou que la

satisfacció de les necessitats bàsiques, el control dels processos mèdics intercurrents, la progressiva adaptació de l'entorn, l'ús de fàrmacs per a la demència, la formació del cuidador i l'assessorament i el suport continu cap al pacient i el cuidador són les eines més poderoses per evitar els SPCD.

Brodaly i Arasartnam¹⁹ realitzen una metanàlisi dels articles publicats sobre els SPCD i els TNF. Dels 1.665 articles identificats (publicats entre 1985 i 2010), se'n van seleccionar 23 que complien els criteris de revisió. L'anàlisi d'aquests treballs mostra que els TNF aplicats als cuidadors poden reduir la gravetat i potència dels SPCD, almenys de forma equivalent a la farmacoteràpia, així com la seva efectivitat per reduir les reaccions adverses dels cuidadors.

Fernández-Calvo²⁰ avalua l'eficàcia d'un programa informatitzat d'EC respecte a un de tradicional. Mostra que l'aplicació del programa informatitzat es més efectiva per reduir el declivi cognitiu i la simptomatologia depressiva que l'EC tradicional. El treball sustenta la viabilitat i eficàcia dels programes d'EC, basats en la combinació de les noves tecnologies i tasques recreatives i lúdiques per a pacients amb MA lleu.

En els últims anys s'ha estudiat l'eficàcia d'altres TNF com les teràpies d'exercici físic o psicomotores en persones amb MA i altres demències.

Potter²¹ fa una revisió sistemàtica i una metanàlisi parcial de les intervencions d'activitat física en subjectes amb demència. Conclou que hi ha evidència que les intervencions d'activitat física milloren la funció física de la persona amb demència. D'altra banda, l'evidència de l'efecte sobre la depressió i la QdV és limitada.

El treball d'Astrid M. Hooghiemstra^{22,23} té com a objectiu justificar la validesa dels tractaments basats en l'exercici físic en persones amb MA incipient. Conclouen que les regions cerebrals com la frontal i la parietal responen positivament a l'exercici físic; suggerint que aquest exercici pot revertir parcialment els mecanismes patològics de la MA en fase incipient.

La hipòtesi de treball de Buchman *et al.*²⁴ és que una mesura objectiva d'activitat física diària pot predir la incidència de MA i deteriorament cognitiu. Conclou que un nivell més alt d'exercici físic diari està associat a un menor risc de patir la MA.

Fenney i Lee²⁵ estudien l'aplicació del joc de pista de bitlles de la Wii en tres casos amb demència. Van comprovar que els participants van ser capaços de seguir les regles i millorar o mantenir el rendiment durant un període de 5 mesos. També es

va observar una millora de la memòria, cosa que indicaria que la Wii, i altres sistemes de joc interactiu físicament, es pot utilitzar com una teràpia recreativa en persones amb demència. En aquesta línia Maylot *et al.*²⁶ realitzen una revisió de la literatura per valorar els beneficis dels videojocs en la capacitat cognitiva de les persones grans i sembla que els majors beneficis el proporcionen els jocs combinats amb l'exercici físic.

Hi ha una evidència clara dels efectes dels TNF en les demències, sent important combinar-los amb els TF. Però és fonamental continuar amb la investigació d'aquests tractaments, amb estudis sistematitzats, estandarditzats i amb l'aplicació de tractaments ben definits i que siguin replicables per reafirmar de manera més consistent la seva eficàcia.

Bibliografia

1. Geschwind N. Mechanism of change after brain lesions. *Ann N Y Acad Sci.* 1985; 457:1-11.
2. Avendaño C. Plasticidad del SN. Dins: Segovia S, Guillamón A, editors. *Psicobiología del desarrollo.* Barcelona: Ariel; 1998. p. 31-52.
3. Dennis M, Spiegler BJ, Hetherington R. News survivors for the new millennium: cognitive risk and reserve in adults with childhood brain insults. *Brain Cogn.* 2000;42:102-5.
4. Carnero-Pardo C. Educación, demencia y reserva cerebral. *Rev Neurol.* 2000;31(6): 584-92.
5. Manly J, Touradji P, Tang MX, Stern Y. Literacy and memory decline among ethnically diverse elders. *J Clin Exp Neuropsychol.* 2003;25:680-90.
6. Rami L, Valls-Pedret C, Bartrés-Faz D, Caprile C, Solé-Padullés C, Castellví M, et al. Cuestionario de reserva cognitiva. Valores obtenidos en población anciana sana y con enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol.* 2011;52:195-201.
7. Kalish RA. La vejez. Perspectivas sobre el desarrollo humano. Madrid: Pirámide; 1982.
8. Muñoz R, Olazarán J. Mapa de terapias no farmacológicas para demencias tipo Alzheimer. Madrid: Fundación Maria Wolff; 2010.
9. American Psychiatric Association: Practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's Disease and other dementias of late life. *Am J Psychiat.* 1997;154(5): 1-39.
10. Wilson BA. Models of cognitive rehabilitation. Dins: Eames P, Wood R, editors. *Models of brain rehabilitation.* Londres: Chpman & Hall; 1989. p. 117-41.
11. Lorenzo-Otero J. La rehabilitación cognitiva. Montevideo: Facultad de Medicina; 2001.
12. Roth M, Tym E, Mountjoy CQ, et al. CAMDEX: a standardized instrument for the diagnosis of mental disorder in the elderly with special reference to the elderly detection of dementia. *Br J Psychiatry.* 1986; 149:698-709.

13. Vilalta J, Llinàs J, López-Pousa S, Amiel J, Vidal C. The Cambridge mental disorders oh the elderly examination. validation of the Spanish adaptation. 1990;5(4): 117-20.
14. Claire L. Cognitive rehabilitation and people with dementia. Dins: Stone JH, Blouin M, editors. International Encyclopedia of Rehabilitation. Disponible a: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/129>
15. De los Reyes-Aragón CJ, Arango-Lasprilla JC, Rodríguez-Díaz MA, Perera-Bartolomé MV, Ladera-Hernández VL. Rehabilitación cognitiva en pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Psicol Caribe*. 2012;25(2, mayo-agosto).
16. Dröes RM, van der Roest HG, van Mierlo L, Meiland FJ. Memory problems in dementia: adaptation and coping strategies and psychosocial treatments. *Expert Rev Neurother*. 2011;11(12):1769-81; quiz 1782.
17. Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, Del Ser T, et al. Non-pharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;30: 161-78.
18. Olazarán-Rodríguez J, Agüera-Ortiz LF, Muñoz-Schwochert R. Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: prevención, diagnóstico y tratamiento. *Rev Neurol*. 2012;56:598-608.
19. Brodaly B, Arasartnam C. Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia. *Am J Psychiatry*. 2012;169-9.
20. Fernández-Calvo B, Rodríguez-Pérez R, Contador I, Rubio-Santorum A, Ramos F. Eficacia del entrenamiento cognitivo basado en nuevas tecnologías en pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicothema*. 2011;23(1):44-50.
21. Potter R, Ellard E, Rees K, Thorogood M. A systematic review of the effects of physical activity on physical functioning, quality of life and depression in older people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2011;26:1000-11.
22. Hooghiemstra AM, Eggermont LHP, Scheltens P, van der Flier WM, Bakker J, Greef M, et al. Study protocol: EXERCise and Cognition in Sedentary adults with Early-Onset dementia (EXERCISE-ON). *BMC Neurology*. 2012;12:75.
23. Hooghiemstra AM, Eggermont LHP, Scheltens P, van der Flier WM, Bakker J, Greef M, et al. Exercise and early-onset Alzheimer's disease: theoretical considerations. *Dementia Geriatr Cogn Disord Extra*. 2012;2:132-45.
24. Buchman AS, Boyle PA, Yu L, Shah RC, Wilson RS, Bennet DA. Total daily physical activity ans the risk of AD and cognitive decline in older adults. *Neurology*. 2012;78(17):1323-9.
25. Fenney L, Lee TD. Exploring spared capacity in persons with dementia: what WIITTM can learn. *Act Adapt Aging*. 2012; 34:303-13.
26. Maylot P, Perrot A, Harley A. The effects of video games on cognitive aging. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2012;10(1): 83-94.

6

Càrrega del cuidador i qualitat de vida dels pacients amb Alzheimer

Josep Lluís Conde Sala
Oriol Turró Garriga

Qualitat de vida dels pacients

Introducció

La malaltia d' Alzheimer (MA) és un problema de salut pública significatiu, tant per la seva elevada prevalença com per les greus conseqüències per als malalts i per l'impacte que té en les famílies. Un objectiu primordial en l'atenció a pacients i familiars és preservar la seva qualitat de vida (QV) atès l'elevat cost personal i familiar associat a la cronicitat i gravetat de la malaltia.

El concepte de QV del pacient en les demències i la seva importància daten de la dècada passada, i actualment és un element integrant dels esforços terapèutics sobre la MA i les demències. La valoració de la QV en els estudis i avaluacions dels tractaments per a pacients amb demència s'ha generalitzat progressivament en les guies clíniques i des del 2001 s'ha convertit en una recomanació del Group for Harmonization of Dementia Drug Guidelines and the Alzheimer's Society¹. Una recomanació com a element per a la verificació de l'eficàcia i bondat de les intervencions terapèutiques, tant des de la perspectiva del pacient, com des de la dels familiars cuidadors o dels professionals.

Lawton² ha estat, sense dubte, l'autor que més influència ha tingut, tant en les conceptualitzacions sobre la QV en la demència, com en el desenvolupament d'instruments de mesura. Segons l'autor, l'avaluació de la QV ha d'incloure factors objectius i subjectius, i per això va identificar quatre dimensions globals que contribueixen a la QV:

- Benestar psicològic (afectes positius i negatius).
- Competència de la conducta (aspectes cognitius i funcionals).
- Medi ambient (cuidadors i situació de vida).
- QV percebuda en conjunt.

La majoria dels instruments de mesura de la QV incorporen alguna o diverses dimensions de les assenyalades per Lawton. Entre les diverses mesures per valorar la QV, la més utilitzada ha estat la Quality of life in Alzheimer's Disease (QOL-AD)³. Aquesta escala consta de 13 ítems que reflecteixen la percepció que el pacient té de diversos aspectes relacionats amb el seu benestar: salut física, energia, estat d'ànim, condicions de vida, memòria, família, matrimoni, amics, l'individu en la seva totalitat, capacitat per fer tasques domèstiques, capacitat per fer coses per diversió, diners, i la vida en conjunt. El rang de puntuació oscil·la entre 13 i 52; a major puntuació, major QV percebuda. És una escala que pot aplicar-se a pacients i cuidadors, referint-se sempre a la QV del pacient. Alguns dels avantatges ressenyats de la QOL-AD són la seva amplitud, incorpora elements objectius i subjectius, i la seva simplicitat que faciliten l'aplicació també a persones amb demència avançada. Per aquest motiu ha estat l'instrument més utilitzat en les recerques realitzades a la Unitat per l'avaluació i seguiment de la QV en pacients amb MA.

En els darrers anys s'han incrementat les recerques sobre els factors relacionats amb la percepció de la QV del pacient en la MA. En la percepció dels pacients, s'han constatat els efectes negatius d'una major depressió⁴, de la presència de trastorns de conducta⁵ i d'un major dèficit funcional⁶. En els cuidadors, la pitjor percepció s'ha relacionat amb els dèficits funcionals⁷ i els trastorns de conducta del pacient⁶, i la sobrecàrrega i depressió⁸ dels propis cuidadors.

En relació a si el nivell de deteriorament cognitiu influeix en la percepció de la QV, els resultats són divergents. Mentre hi ha qui sosté que la puntuació del MMSE (Mini Mental State Examination) té una relació directa amb la percepció de la QV, hi ha qui afirma que entre els dos conceptes no hi ha cap relació⁹.

Els estudis que comparen la percepció dels pacients i la dels familiars cuidadors en relació a la QV dels pacients tenen com objectiu identificar aquells factors que influeixen a cadascun d'ells, ja que s'assumeix que la percepció és diferent i de fet la puntuació dels pacients en les escales de QV és sempre major que la dels familiars⁹. Aquesta perspectiva diferent ha estat considerada per alguns autors un fet singular i independent, vàlida tant per a pacients com per a cuidadors¹⁰, però altres autors afirmen que en els pacients amb major gravetat l'anosognòsia pot comportar una sobrevaloració de la percepció de la seva QV⁹.

Els estudis longitudinals, encara escassos, poden ajudar a esclarir aquestes discrepàncies i els factors que s'hi associen. Les investigacions amb seguiments superiors a 1 any mostren alguns resultats consistents pel que fa a un primer aspecte general: les puntuacions dels pacients no canvien substancialment en el seguiment⁹, mentre que les puntuacions dels cuidadors disminueixen de manera significativa¹¹.

Tot i que al cap de 2 anys de seguiment no es van observar canvis substancials en la valoració de la QV, els dèficits funcionals i el deteriorament global dels pacients es van relacionar amb una pitjor percepció, mentre que el nivell cognitiu es va relacionar amb una millor percepció¹². En un altre estudi, la depressió i l'ansietat es van associar a una disminució de la QV, cosa que no va passar amb el nivell cognitiu¹³. En el cas dels cuidadors, la disminució de les puntuacions es va relacionar amb determinades característiques del pacient: pèrdua funcional en les activitats de la vida diària⁶, augment dels símptomes neuropsiquiàtrics, menor nivell cognitiu i major depressió¹¹.

L'avaluació de la QV pot ser un indicador vàlid i fiable de l'estat del pacient en qualsevol fase de la malaltia. Malgrat tot, alguns aspectes necessiten una major clarificació. És el cas de la discrepància entre la valoració dels pacients i la dels cuidadors, més intensa com major és la gravetat de la demència, la influència de la depressió i la disminució de la consciència dels dèficits (anosognòsia) en el pacient. Algunes investigacions realitzades a la UVaMiD han aprofundit en aquests aspectes.

Les mesures de QV s'han utilitzat per valorar l'eficàcia de les intervencions terapèutiques en pacients, tant en teràpia d'estimulació cognitiva, estimulació cerebral profunda, com en activitats artístiques. També s'han utilitzat per avaluar l'eficàcia de tractaments farmacològics com la memantina, el donepezil, el *Ginkgo biloba* o, en el tractament de la depressió, la sertralina.

Cooper *et al.*¹⁴ van realitzar una revisió sistemàtica de l'eficàcia de les intervencions no farmacològiques i van observar resultats positius en les intervencions d'estimulació cognitiva per millorar la QV realitzades en residències. De la mateixa manera, els programes conjunts d'activitats amb els pacients i de millora de les estratègies d'intervenció dels cuidadors van produir beneficis significatius en la QV dels pacients.

En tots els estudis, les millores de la QV van tenir un efecte modest però esperançador per aconseguir una major eficàcia en les intervencions.

Aportacions de la UVaMiD

En el primer estudi realitzat a la UVaMiD sobre percepció de la QV per part de pacients i cuidadors valorada amb la QOL-AD¹⁵ es va constatar que els pacients puntuaven millor la seva QV que els cuidadors. El deteriorament cognitiu no va influir en la percepció de la QV per part dels pacients ni per part dels cuidadors. La depressió, l'apatia i els trastorns neuropsiquiàtrics van correlacionar-se de forma negativa amb la QOL-AD, mentre que l'autonomia funcional ho va fer de forma positiva, tant en pacients com en cuidadors. En el cas dels cuidadors, la percepció de major sobrecàrrega i d'una pitjor salut mental es va associar a pitjor valoració de la QV dels pacients. Els pacients i cuidadors que puntuaven millor en la QOL-AD eren els homes casats i que vivien amb la parella en el propi domicili. Quan els cuidadors eren l'espòs o l'esposa, tant els pacients (35,5 enfront de 33,5; $p < 0,01$) com els cuidadors (32,9 enfront de 30,5; $p < 0,001$) puntuaven millor en la QOL-AD que quan els cuidadors eren els fills.

Aquests resultats van propiciar un segon estudi sobre les diferències entre els grups de cuidadors esposos i cuidadors fills en la percepció de la QV del pacient¹⁶. També es va constatar que els cuidadors esposos tenien una millor percepció de la QV del pacient que els cuidadors fills. De la mateixa manera, els pacients del grup dels cuidadors-esposos tenien una millor percepció de la QV que els pacients del grup dels cuidadors-fills. La millor percepció dels cònjuges cuidadors s'associava a una major escolarització del cuidador i a una major autonomia funcional del pacient. La pitjor percepció dels fills/es cuidadors/es es va associar a una major càrrega del cuidador i a una major depressió del pacient. La percepció de les filles s'associava a una pitjor salut mental i a una major càrrega. En tots dos grups, la depressió del pacient influïa negativament en la seva percepció de la QV. Les pacients esposes tenien una pitjor

jor percepció que els pacients marits. En el cas dels pacients del grup fills/es la pitjor percepció de QV s'associava a l'apatia i als sentiments de culpa del cuidador (taula 1).

Taula 1. Percepció de la qualitat de vida del pacient i la càrrega del cuidador

| A. QOL-AD | | | | | | | | |
|--|-----|--------------------|--------|----------------------|--------|-------------|--------|------|
| Cuidadors | n | Cuidadors | | Pacients | | Diferències | | |
| | | Mitjana | DE | Mitjana | DE | T | p | d |
| Esposes | 65 | 33,2 | 4,2 | 36,6 | 3,2 | -5,20 | <0,001 | 0,90 |
| Marits | 47 | 32,8 | 4,6 | 34,4 | 4,8 | -2,35 | 0,019 | 0,32 |
| Fills | 38 | 31,0 | 5,6 | 33,7 | 4,8 | -2,71 | 0,007 | 0,51 |
| Filles | 101 | 30,7 | 5,1 | 34,0 | 4,6 | -5,17 | <0,001 | 0,67 |
| χ^2 (p), d | | 12,0 (0,007); 0,52 | | 14,1 (0,003); 0,70 | | | | |
| B. Cuidadors | | | | | | | | |
| | n | Càrrega (ZBI) | | Salut mental (SF-12) | | | | |
| | | Mitjana | DE | Mitjana | DE | | | |
| Marits | 47 | 35,0 | 8,6 | 50,3 | 8,5 | | | |
| Esposes | 65 | 39,8 | 11,1 | 47,4 | 8,8 | | | |
| Filles | 101 | 41,2 | 12,6 | 44,8 | 12,7 | | | |
| Fills | 38 | 43,8 | 14,1 | 42,7 | 10,7 | | | |
| χ^2 (p), d | | 11,1 (0,011); 0,74 | | 12,5 (0,006); 0,77 | | | | |
| C. Correlacions amb la percepció dels cuidadors de la QOL-AD | | | | | | | | |
| Cuidadors | n | Càrrega (ZBI) | | Salut mental (SF-12) | | | | |
| | | r_s | p | r_s | p | | | |
| Fills | 38 | -0,39 | 0,014 | 0,16 | 0,338 | | | |
| Marits | 47 | -0,54 | <0,001 | 0,23 | 0,106 | | | |
| Esposes | 65 | -0,55 | <0,001 | 0,23 | 0,064 | | | |
| Filles | 101 | -0,59 | <0,001 | 0,42 | <0,001 | | | |

DE, desviació estàndard; QOL-AD, qualitat de vida del pacient en la malaltia d'Alzheimer; SF-12, Short Form of Health Survey; ZBI, Zarit Burden Interview.

d, mida de l'efecte Cohen; r_s , correlació d'Spearman; T, Wilcoxon; χ^2 , Kruskal-Wallis.

En els estudis sobre la relació entre anosognòsia i QV¹⁷⁻¹⁸, es va constatar que la major anosognòsia estava associada a una millor percepció de la QV per part del pacient, de forma més accentuada en els estadis més avançats de la malaltia, i era el factor associat a major discrepància en la percepció de la QV entre pacients i cuidadors. Aquestes discrepàncies van augmentar amb la major gravetat de la demència. En canvi, pacients i cuidadors coincidien en què la depressió del pacient influïa negativament en la seva QV, però de manera més intensa en el pacient (taula 2). La presència d'anosognòsia limita la validesa de la percepció de QV del pacient, ja que aquesta pot estar sobrevalorada.

Posteriorment, es van analitzar les discrepàncies entre pacients i cuidadors en la valoració de la QV en un estudi longitudinal¹⁹. Els resultats van confirmar que en el cas dels pacients amb major anosognòsia, la valoració de la QV era millor, mentre que en el cas dels cuidadors, la valoració era pitjor, amb major agitació, apatia i dèficits funcionals dels pacients.

L'anàlisi longitudinal d'una cohort de pacients (n = 132) duta a terme durant 3 anys va confirmar alguns dels aspectes assenyalats en els estudis transversals: els factors associats a una percepció més positiva dels pacients van ser el gènere (homes) i l'anosognòsia, i els factors associats a una percepció més negativa van ser la depressió, els símptomes de l'estat d'ànim de l'Inventari Neuropsiquiàtric (Neuropsychiatric Inventory, NPI) (ansietat, depressió i apatia) i els dèficits funcionals. Es van analitzar les trajectòries dels pacients en tres grups: els que augmentaven en ≥ 3 punts, els que disminuïen en ≥ 3 punts i els que no presentaven canvis (± 3 punts) en la QOL-AD, i es va observar que la depressió influïa negativament en tots els grups. En el grup que va incrementar les seves puntuacions, els factors relacionats amb aquest increment van ser el major nivell cognitiu i la convivència amb la parella.

Les investigacions realitzades suggereixen la necessitat de posar l'accent en el tractament de la depressió per millorar la QV del pacient i en una major cautela en la valoració de la QV del pacient en presència d'anosognòsia. Així mateix, les diferències observades entre cuidadors esposos i cuidadors fills suggereixen la necessitat d'intervencions terapèutiques diferenciades, ja que la situació personal, laboral i familiar són diferents.

En el cas dels pacients amb demència greu institucionalitzats, cal destacar dues aportacions rellevants: en primer lloc la validació de la versió espanyola de l'escala

Taula 2. Percepcions de pacients i cuidadors en presència o absència d'anosognòsia

| A. Puntuacions QOL-AD (N = 164) | | | | | | | | |
|--|---------------------------|--------------|-------------------|--------------|----------------------------|-------------------------|-------------|--------------|
| | GDS 4 | | GDS 5 | | GDS 6 | | Diferències | |
| | n | Mitjana (DE) | n | Mitjana (DE) | n | Mitjana (DE) | Test | (df) p |
| Pacients | | | | | | | | |
| 1. No anosognòsia | 49 | 35,0 (4,6) | 15 | 31,8 (5,0) | 5 | 29,8 (4,8) | 7,9* | (2) 0,019 |
| 2. Anosognòsia | 22 | 37,0 (4,4) | 37 | 35,7 (3,6) | 36 | 35,3 (5,1) | 1,5* | (2) 0,466 |
| Dif. 1/2 (z, p; d) | 1,5, 0,118 | | 2,4, 0,014; 0,89 | | 2,1, 0,028; 1,1 | | | |
| Cuidadors | | | | | | | | |
| 1. No anosognòsia | 49 | 31,3 (5,4) | 15 | 27,8 (3,7) | 5 | 26,2 (4,6) | 4,3** | (2,66) 0,016 |
| 2. Anosognòsia | 22 | 26,4 (4,9) | 37 | 24,9 (3,9) | 36 | 23,1 (4,9) ^c | 3,7** | (2,92) 0,028 |
| Dif. 1/2 (t, p; d) | 3,5, 0,001; 0,95 | | 2,3, 0,022; 0,76 | | 1,2, 0,203 | | | |
| Dif. Pacients-cuidadors | | | | | | | | |
| 1. (z, p; d) | 4,3, <0,001; 0,73 | | 2,5, 0,010; 0,90 | | 2,0, 0,043; 0,76 | | | |
| 2. (z, p; d) | 3,9, <0,001; 2,27 | | 5,3, <0,001; 2,87 | | 5,2, <0,001; 2,43 | | | |
| B. QOL-AD. Regressió lineal múltiple (N = 164) | | | | | | | | |
| | Pacients (tots els casos) | | | | Cuidadors (tots els casos) | | | |
| | r ² = 0,486 | | | | r ² = 0,510 | | | |
| | β | p | r | CC | β | p | r | CC |
| Depressió (GDS-d) | -0,52 | <0,001 | -0,63 | 33,1 | -0,20 | 0,001 | -0,13 | 2,8 |
| Anosognòsia (AQ-D) | 0,40 | <0,001 | 0,24 | 10,0 | -0,30 | 0,001 | -0,57 | 17,6 |
| Funció (DAD) | 0,23 | 0,008 | 0,12 | 2,9 | 0,37 | <0,001 | 0,62 | 23,3 |
| Conducta (NPI) | -0,17 | 0,021 | -0,04 | 0,7 | -0,17 | 0,018 | -0,52 | 9,1 |
| Cognició (MMSE) | 0,14 | 0,026 | 0,13 | 1,9 | -0,12 | 0,048 | 0,14 | -1,8 |
| F (df), p | 29,6 (5,158), <0,001 | | | | 32,6 (5,158), <0,001 | | | |

A. Anàlisi bivariant. GDS, Global Deterioration Scale; Grups: 1. No anosognòsia, <32 AQ-D, 2. Anosognòsia, ≥32 AQ-D; *χ², Kruskal-Wallis; **F, ANOVA, Correcció Bonferroni: ^a GDS 4-5, ^bGDS 5-6, ^c GDS 4-6; z, Mann-Whitney U; t, t de Student; d, d de Cohen.

B. Regressió lineal múltiple. F, ANOVA; r², coeficient de determinació; β, coeficient beta estandarditzat; r, correlació de Pearson; CC, coeficient de contribució (%), [(β.r) × 100]. AQ-D, Anosognòsia Questionnaire-Dementia; DAD, Disability Assessment for Dementia; GDS-d, Geriatric Depression Scale; MMSE, Mini-Mental State Examination; NPI, Neuropsychiatric Inventory; QOL-AD, Quality of Life-Alzheimer's disease.

QUALID (Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale)²⁰ i, en segon lloc, l'aplicació d'aquesta escala a l'anàlisi dels factors ambientals de temperatura, soroll i il·luminació en una mostra de pacients institucionalitzats²¹. L'alta temperatura del dormitori es va associar a una menor QV dels pacients, el nivell elevat de soroll es va associar a menors signes de conducta en les interaccions socials i el baix nivell d'il·luminació es va associar a un estat d'ànim més negatiu.

Sobrecàrrega del cuidador

Introducció

La sobrecàrrega del cuidador s'ha definit com una mesura subjectiva de la tensió física, psicossocial i econòmica experimentada per les persones que tenen cura de pacients.

El terme càrrega del cuidador fa referència a les conseqüències psicològiques, físiques i econòmiques derivades de l'atenció a pacients amb demència i es determina a partir de diversos factors, que inclouen aspectes relacionats amb el pacient, amb les característiques del cuidador i de la seva relació amb el pacient, i amb aspectes de l'entorn. Es tracta d'un procés variable, condicionat a les situacions generadores de càrrega psicològica, física i social que el cuidador ha d'afrontar en el transcurs de la malaltia. El paper del cuidador evoluciona amb el temps, s'inicia amb l'assimilació del diagnòstic, la supervisió i ajuda en les activitats instrumentals de la vida diària, la progressiva tolerància davant els trastorns de la conducta i l'atenció en les activitats bàsiques de la vida diària. S'ha definit als cuidadors com les segones víctimes de la MA i són freqüents els símptomes d'estrès, deguts tant a l'impacte del deteriorament dels seus familiars, com a la càrrega física associada a les necessitats de cura i a la cronicitat de la malaltia. Els cuidadors presenten nivells d'ansietat i depressió superiors a la població general, tenen un major consum de psicofàrmacs i tenen una pitjor percepció de la seva pròpia salut.

L'instrument més utilitzat per la seva valoració en la MA és l'Escala de sobrecàrrega del cuidador (Zarit Burden Interview, ZBI)²². Consta de 22 ítems i cada ítem es puntua en una escala Likert d'1 (mai) a 5 (sempre). El rang de puntuació global és de 22 a 110. A major puntuació, major sobrecàrrega.

L'estudi de la sobrecàrrega suportada pels familiars cuidadors de pacients amb MA i dels factors associats ha estat ampli. Entre els factors clínics dels pacients més direc-

tament relacionats amb la sobrecàrrega destaquen els símptomes conductuals i psicològics de la demència (SPCD)²³ i la discapacitat funcional²⁴. D'altra banda, la sobrecàrrega també està relacionada amb una pitjor salut mental dels cuidadors, amb major ansietat i amb major depressió²⁵. Alguns factors sociodemogràfics com el gènere tenen una certa rellevància, les dones dediquen més temps a la cura i tenen major sobrecàrrega i ansietat i depressió²⁶. El context de les cures és també un factor rellevant: la convivència amb el pacient s'associa a una major sobrecàrrega²⁷ i, en els casos en què el pacient havia estat institucionalitzat, les puntuacions de la càrrega eren més altes en els anys previs, amb una reducció de la sobrecàrrega i la depressió després de l'ingrés²⁸.

Malgrat tot, en alguns aspectes hi ha discrepàncies, per exemple, en les estimacions de la variació de les puntuacions de la càrrega, de la salut mental, o de les hores dedicades a la cura al llarg del temps, i també en quant a les relacions familiars respecte a la càrrega.

Alguns estudis longitudinals assenyalen una disminució global de la càrrega²⁹ amb l'evolució de la malaltia, altres estudis assenyalen estabilitat²⁴ i encara n'hi ha d'altres que indiquen un increment²³. Respecte a les trajectòries dels cuidadors en relació als símptomes depressius i d'ansietat, segons un estudi tenia lloc una disminució de la simptomatologia, degut a un procés d'adaptació progressiva a la situació³⁰, mentre que en un altre estudi s'observava que els nivells mitjans de depressió i esgotament emocional empitjoraven amb el temps, sobretot en les esposes i les joves³¹. En quant a la relació familiar, hi ha discrepàncies sobre si són les parelles o els fills adults els que presenten una major càrrega. En alguns estudis, els fills/es són els cuidadors amb un nivell major de càrrega³² i, al contrari, en altres estudis es constata que la càrrega és major en els esposos/es cuidadors/es³³.

Aportacions de la UVaMiD

El primer estudi es va centrar en identificar els principals factors predictius de la càrrega del cuidador, així com de la seva QV³⁴. Les conclusions van ser que els símptomes conductuals i la discapacitat funcional del pacient estaven associats a una major sobrecàrrega, així com a una baixa percepció de la QV del cuidador. Els factors predictius de la QV del cuidador van ser una major edat del cuidador, el major nombre d'hores d'atenció a les activitats bàsiques de la vida diària (AVD) i la major sobrecàrrega (taula 3).

Taula 3. Anàlisi de regressió múltiple. Càrrega i qualitat de vida (QV) del cuidador. N = 234

| | Càrrega (ZBI) | | | QV(QLQ) | | |
|-------------------|---------------|-----|--------|---------------|------|--------|
| | $r^2 = 0,632$ | | | $r^2 = 0,534$ | | |
| | β | t | p | β | t | p |
| Funció (RDRS-2) | 0,37 | 5,4 | <0,001 | 0,10 | 1,2 | 0,198 |
| Conducta (NPI) | 0,27 | 4,6 | <0,001 | -0,09 | -1,3 | 0,180 |
| Hores (AVDB) | 0,03 | 0,6 | 0,540 | -0,19 | -3,0 | 0,003 |
| QV(QLQ) | -0,22 | -3, | <0,001 |, | | |
| Càrrega (ZBI) |, | | | -0,30 | -4,3 | <0,001 |
| Edat del cuidador |, | | | -0,30 | -5,2 | <0,001 |

AVDB, activitats de la vida diària bàsiques; NPI, Neuropsychiatric Inventory; QLQ, Quality of life Questionnaire; RDRS-2, Rapid Disability Rating Scale-2; ZBI, Zarit Burden Interview.

El segon estudi tenia com objectiu determinar l'efecte de la simptomatologia depressiva dels pacients en la càrrega del cuidador³⁵. La càrrega del cuidador va augmentar en el grup de pacients on persistia la simptomatologia depressiva i en aquells en què va sorgir als 12 mesos.

Atès que l'escala ZBI recull en els seus 22 ítems múltiples dimensions de la càrrega, es va realitzar una anàlisi factorial per identificar els principals components de l'escala amb una mostra àmplia (N = 463). Es van identificar 5 factors³⁶. El factor 1, «Càrrega social», agrupava les preguntes sobre el grau d'afectació de la vida social del cuidador (ítems 2, 3, 6, 10, 11, 12, 13 i 17) i explicava el 32,9 % de la variància total, amb un índex de consistència interna (α de Cronbach) de 0,90. El factor 2, «Estrès psicològic», feia referència al grau d'estrès del cuidador (ítems 15, 16, 18 i 19) i explicava el 9,1 % de la variància, $\alpha = 0,73$. El factor 3, «Sentiments de culpa» del cuidador, (ítems 20 i 21) explicava el 6,5 % de la variància, $\alpha = 0,90$. El factor 4, «Irritabilitat i pressió emocional» agrupava les preguntes sobre l'afectació emocional del cuidador (ítems 5, 4 i 9) i explicava el 5,9 % de la variància, $\alpha = 0,68$. El factor 5, «Relació de dependència» feia referència a la relació de dependència amb el pacient (ítems 1, 7, 8 i 14) i explicava el 5,3 % de la variància, $\alpha = 0,59$.

De la mateixa manera es va analitzar el pes de l'anosognòsia, la falta de consciència de malaltia (taula 4), respecte de la càrrega del cuidador. La presència d'anosognòsia en els pacients va incrementar la càrrega amb un índex de contribució del 14,6 % en

Taula 4. Models de regressió lineal per a cada factor de la ZBI

| Dimensions de la Burden Interview | | | | | | | | | | |
|-----------------------------------|-------------------------|--------|------------------------|--------|------------------------|-------|------------------------|--------|------------------------|--------|
| | Càrrega física i social | | Estrès | | Sentiments de culpa | | Pressió emocional | | Relació de dependència | |
| | r ² = 0,452 | | r ² = 0,179 | | r ² = 0,054 | | r ² = 0,212 | | r ² = 0,301 | |
| | Beta | p | Beta | p | Beta | p | Beta | p | Beta | p |
| ERS | 0,37 | <0,001 | ns | -- | ns | -- | 0,22 | 0,014 | 0,20 | 0,010 |
| Edat p | ns | -- | ns | -- | ns | -- | ns | -- | 0,17 | 0,025 |
| Sexe c | ns | -- | ns | -- | ns | -- | ns | -- | 0,15 | 0,045 |
| Estat civil p | 0,17 | 0,022 | ns | -- | ns | -- | ns | -- | ns | -- |
| Convivència | 0,22 | 0,004 | ns | -- | -0,25 | 0,006 | ns | -- | 0,47 | <0,001 |
| CAMCOG-R | -0,26 | 0,001 | ns | -- | ns | -- | -0,24 | 0,007 | ns | -- |
| DAD | -0,35 | <0,001 | ns | -- | ns | -- | ns | -- | ns | -- |
| NPI | ns | -- | 0,43 | <0,001 | ns | -- | 0,33 | <0,001 | ns | -- |
| CC | 15,5 % | | -- | | -- | | 4,8 % | | 6,1 % | |

β , coeficient beta estandarditzat; c, cuidador; CAMCOG-R, Cambridge Cognitive Examination-Revised; CC, coeficient de contribució; DAD, Disability Assessment for Dementia; ERS, Experimenter Rating Scale; NPI, Neuropsychiatric Inventory; ns, no significatiu; p, pacient; r², coeficient de determinació; ZBI, Zarit Burden Interview.

el model de regressió ajustat ($r^2 = 0,426$). Els factors de la ZBI associats a aquest increment de la càrrega van ser el factor 1 (càrrega social), el factor 4 (irritabilitat i pressió emocional) i el factor 5 (relació de dependència)³⁷.

Com a continuació de la investigació realitzada sobre la QV del pacient, atenent al parentesc familiar (esposos i fills cuidadors), es va aplicar el mateix esquema a l'anàlisi de la càrrega. Els resultats van indicar una major càrrega en els cuidadors fills/es i amb majors sentiments de culpa. Els símptomes psicològics i conductuals del pacient es correlacionen amb la càrrega en ambdós grups. La convivència amb el pacient incidia notablement en una major càrrega dels fills/es. Marits, esposes, filles i fills, en aquest ordre, presentaven una càrrega que anava de menor a major i una salut mental de major a menor. Les correlacions entre càrrega i salut mental van ser més elevades en les filles (taula 5). Aquests resultats donen suport a la hipòtesi que per als cònjuges la tasca de cuidar formaria part del compromís matrimonial, mentre que per als fills suposaria un canvi important en el seu estil de vida,

Taula 5. Càrrega del cuidador (ZBI) en esposos/es i fills/es cuidadores

| A. Anàlisi bivariant | | | | | | | |
|--------------------------------|-------------------------------------|--------|-----------------------------------|--------|-------------|--------|------|
| | Esposos/es n = 112 | | Fills/es n = 139 | | Diferències | | |
| | Mitjana | DE | Mitjana | DE | z | p | d |
| ZBI. Total | 37,82 | 10,39 | 41,97 | 13,04 | -2,55 | 0,011 | 0,35 |
| F1. Càrrega social | 11,59 | 4,60 | 13,36 | 6,05 | -2,23 | 0,025 | 0,32 |
| F2. Estrès psicològic | 5,82 | 2,31 | 6,77 | 2,77 | -2,95 | 0,003 | 0,37 |
| F3. Culpabilitat | 2,56 | 1,32 | 3,52 | 2,03 | -4,45 | <0,000 | 0,56 |
| F4. Pressió | 4,31 | 1,87 | 4,76 | 2,27 | -1,32 | 0,185 | |
| F5. Rel. dependència | 11,75 | 3,81 | 11,43 | 3,51 | -0,64 | 0,518 | |
| B. Anàlisi de Regressió | | | | | | | |
| | Esposos/es r ² = 0,49 | | Fills/es r ² = 0,54 | | | | |
| | β | p | β | p | | | |
| Factors pacients | | | | | | | |
| NPI Apatia | 0,24 | 0,006 | 0,11 | 0,090 | | | |
| NPI Desinhibició | 0,04 | 0,548 | 0,16 | 0,013 | | | |
| NPI Irritabilitat | 0,23 | 0,002 | 0,17 | 0,013 | | | |
| NPI Tr. alimentaris | 0,15 | 0,048 | 0,10 | 0,109 | | | |
| Factores cuidadors | | | | | | | |
| Convivència | | | 0,20 | <0,001 | | | |
| Temps ABVD | 0,01 | 0,878 | 0,14 | 0,029 | | | |
| Temps AIVD | 0,33 | <0,001 | 0,10 | 0,137 | | | |
| SF-12 Salut física | -0,10 | 0,146 | -0,14 | 0,023 | | | |
| SF-12 Salut mental | -0,18 | 0,011 | -0,36 | <0,001 | | | |

ABVD, activitats bàsiques de la vida diària; AIVD, activitats instrumentals de la vida diària; β, coeficient estandarditzat; d, d de Cohen; NPI, Neuropsychiatric Inventory; r², coeficient de determinació; SF-12, Short Form of Health Survey; z, U de Mann-Whitney; ZBI, Caregiver Burden Interview.

que entraria en conflicte amb la seva vida laboral i familiar³². Un estudi longitudinal per identificar les trajectòries de la càrrega en els cuidadors va matisar aquests resultats. Dins del grup amb un increment de la càrrega al llarg de 3 anys, els fills que conviuen amb el pacient van ser els qui suportaven major càrrega, i en els esposos d'aquest grup (que conviuen amb el pacient) també es va observar un augment de la càrrega. Els factors associats al grup van ser els símptomes neuropsiquiàtrics i

la discapacitat funcional del pacient i la pitjor salut mental dels cuidadors, així com el fet de fer sols la funció de cuidadors.

Es van analitzar els costos de l'assistència informal en una mostra de 169 cuidadors³⁸. El cost mitjà global dels pacients d'aquest estudi, estimat en el moment basal, va ascendir a 6.364,8 euros l'any i es va incrementar en un 29 % (1.846,8 euros) al cap de 12 mesos. L'increment dels costos es va associar a la discapacitat física i cognitiva, a l'edat del pacient i a tenir un sol cuidador.

Diversos estudis han assenyalat alguns factors del cuidador que poden incrementar la variabilitat i portar a errors i biaixos en la valoració de les capacitats del pacient, quan es sol·licita que el cuidador complimenti qüestionaris d'avaluació. Per aquest motiu, a la UVaMiD es va portar a terme una investigació amb l'objectiu d'identificar els factors dels cuidadors que podien generar una major variabilitat en les seves avaluacions. Es va observar que la càrrega i depressió del cuidador s'associaven a unes valoracions més negatives de les capacitats dels pacients. Aquesta valoració més negativa es basava en els símptomes psicològics i conductuals i en la qualitat de vida. En canvi, en la valoració de les capacitats funcionals i l'anosognòsia hi havia una menor influència dels factors dels cuidadors³⁹.

Les investigacions realitzades a la UVaMiD han posat de relleu alguns aspectes destacats: la importància de la depressió de pacients i cuidadors en la sobrecàrrega, la incidència de l'anosognòsia en la sobrecàrrega, la multidimensionalitat de l'escala ZBI i la necessitat de tenir en compte alguns factors com la convivència o la relació familiar en les intervencions terapèutiques.

Bibliografia

1. Mack JL, Whitehouse PJ. Quality of life in dementia: state of the art-report of the International Working Group for Harmonization of Dementia Drug Guidelines and the Alzheimer's Society satellite meeting. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2001;15:69-71.
2. Lawton MP. Assessing quality of life in Alzheimer disease research. *Alzheimer Disease and Associated Disorders.* 1997; 11(Suppl. 6):91-9.
3. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med.* 2002;64:510-9.
4. Naglie G, Hogan DB, Krahn M, Beattie BL, Black SE, Macknight C, et al. Predictors of Patient Self-Ratings of Quality of Life in Alzheimer Disease: Cross-Sectional Results from the Canadian Alzheimer's Disease Quality of Life Study. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2011;19:881-90.

5. Shin IS, Carter M, Masterman D, Fairbanks L, Cummings JL. Neuropsychiatric symptoms and quality of life in Alzheimer disease. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2005;13:469-74.
6. Nakanishi K, Hanihara T, Mutai H, Nakaaki S. Evaluating the Quality of Life of People with Dementia in Residential Care Facilities. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2011;32:39-44.
7. Naglie G, Hogan DB, Krahn M, Black SE, Beattie BL, Patterson C, et al. Predictors of Family Caregiver Ratings of Patient Quality of Life in Alzheimer Disease: Cross-Sectional Results from the Canadian Alzheimer's Disease Quality of Life Study. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2011;19:891-901.
8. Karlawish JH, Casarett D, Klocinski J, Clark CM. The relationship between caregivers' global ratings of Alzheimer's disease patients' quality of life, disease severity, and the caregiving experience. *Am Geriatr Soc*. 2001;49:1066-70.
9. Vogel A, Mortensen EL, Hasselbalch SG, Andersen BB, Waldemar G. Patient versus informant reported quality of life in the earliest phases of Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006;21:1132-8.
10. Edelman P, Fulton BR, Kuhn D, Chang CH. A comparison of three methods of measuring dementia-specific quality of life: perspectives of residents, staff, and observers. *Gerontologist*. 2005;45 Spec No 1(1):27-36.
11. Vogel A, Bhattacharya S, Waldorff FB, Waldemar G. Proxy-rated quality of life in Alzheimer's disease: a three-year longitudinal study. *Int Psychogeriatr*. 2012;24:82-9.
12. Missotten P, Yliff M, Di Notte D, Paquay L, De Lepeleire J, Buntinx F, et al. Quality of life in dementia: a 2-year follow-up study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22:1201-7.
13. Selwood A, Thorgripsen L, Orrell M. Quality of life in dementia--a one-year follow-up study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005;20:232-7.
14. Cooper C, Mukadam N, Katona C, Lyketos CG, Ames D, Rabins P, et al. Systematic review of the effectiveness of non-pharmacological interventions to improve quality of life of people with dementia. *Int Psychogeriatr*. 2012;24:856-70.
15. Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turró-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J. Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that of caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009;24:585-94.
16. Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turró-Garriga O, Vilalta-Franch J, López-Pousa S. Quality of life of patients with Alzheimer's disease: differential perceptions between spouse and adult child caregivers. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;29:97-108.
17. Conde-Sala JL, Reñé-Ramírez R, Turró-Garriga O, Gascón-Bayarri J, Juncadella-Puig M, Moreno-Cordón L, et al. Clinical Differences in Patients with Alzheimer's Disease According to the Presence or Absence of Anosognosia: Implications for Perceived Quality of Life. *J Alzheimers Dis*. 2013;33:1105-16.
18. Conde-Sala JL, Reñé-Ramírez R, Turró-Garriga O, Gascón-Bayarri J, Campdelacreu-Fumadó J, Juncadella-Puig M, et al. Severity of dementia, anosognosia and depression in relation to the quality of life of patients with Alzheimer's disease: discrepancies between patients and caregivers. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2014;22:138-47.
19. Conde-Sala JL, Turró-Garriga O, Garre-Olmo J, Vilalta-Franch J, López-Pousa S. Discrepancies regarding the quality of life

- of patients with Alzheimer's disease: A three-year longitudinal study. *J Alzheimers Dis.* 2013;39. doi 10.3233/JAD-131286.
20. Garre-Olmo J, Planas-Pujol X, López-Pousa S, Weiner MF, Turón-Estrada A, Juvinyà D, et al. Cross-cultural adaptation and psychometric validation of a Spanish version of the Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale. *Qual Life Res.* 2010;19: 445-53.
 21. Garre-Olmo J, López-Pousa S, Turón-Estrada A, Juvinyà D, Ballester D, Vilalta-Franch J. Environmental determinants of quality of life in nursing home residents with severe dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2012;60:1230-6.
 22. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregiver: a longitudinal study. *Gerontologist* 1986;26:260-6.
 23. Brodaty H, Woodward M, Boundy K, Ames D, Balshaw R; PRIME Study Group. Prevalence and Predictors of Burden in Caregivers of People with Dementia. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2013;doi: 10.1016/j.jagp.2013.05.004.
 24. Berger G, Bernhardt T, Weimer E, Peters J, Kratzsch T, Frolich L. Longitudinal study on the relationship between symptomatology of dementia and levels of subjective burden and depression among family caregivers in memory clinic patients. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* 2005;18:119-28.
 25. García-Alberca JM, Lara JP, Berthier ML. Anxiety and depression in caregivers are associated with patient and caregiver characteristics in Alzheimer's disease. *Int J Psychiatry Med.* 2011;41:57-69.
 26. Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2005;13:795-801.
 27. Raccichini A, Castellani S, Civerchia P, Fioravanti P, Scarpino O. The caregiver's burden of Alzheimer patients: differences between live-in and non-live-in. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2009;24:377-83.
 28. Gaugler JE, Roth DL, Haley WE, Mittelman MS. Modeling trajectories and transitions: results from the New York University caregiver intervention. *Nurs Res.* 2011; 60(3 Suppl):S28-37.
 29. Agüera-Ortiz L, Frank-García A, Gil P, Moreno A; 5E Study Group. Clinical progression of moderate-to-severe Alzheimer's disease and caregiver burden: a 12-month multicenter prospective observational study. *Int Psychogeriatr.* 2010;22:1265-79.
 30. Choi CW, Stone RA, Kim KH, Ren D, Schulz R, Given CW, et al. Group-based trajectory modeling of caregiver psychological distress over time. *Ann Behav Med.* 2012;44:73-84.
 31. Sugihara Y, Sugisawa H, Nakatani Y, Hougham GW. Longitudinal changes in well-being of Japanese caregivers: Variations across kin relationships. *J Gerontol B Psychol Sci. Soc. Sci.* 2004;59:P177-P184.
 32. Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turró-Garriga O, Vilalta-Franch J, López-Pousa S. Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *Int J Nurs Stud.* 2010; 47:1262-73.
 33. Pinquart M, Sörensen S. Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychol Aging.* 2011;26:1-14.
 34. Garre-Olmo J, Hernández-Ferrándiz M, Lozano-Gallego M, Vilalta-Franch J, Turón-Estrada A, Cruz-Reina MM, et al. Burden and quality of life in carers of patients with Alzheimer type dementia. *Rev Neurol.* 2000;31:522-7.

35. Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Turón-Estrada A, Hernández-Ferrándiz M, Lozano-Gallego M, et al. Carer's burden and depressive symptoms in patients with Alzheimer's disease. State after twelve months. *Rev Neurol.* 2002;34: 601-7.
36. Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Monserrat-Vila S. Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol.* 2008;46:582-8.
37. Turró-Garriga O, Garre-Olmo J, Vilalta-Franch J, Conde-Sala JL, de Gracia-Blanco M, López-Pousa S. Burden associated with the presence of anosognosia in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2013;28: 291-7.
38. Turró-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Turón-Estrada A, Pericot-Nierga I, Lozano-Gallego M, et al. Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol.* 2010;51:201-7.
39. Conde-Sala JL, Reñé-Ramírez R, Turró-Garriga O, Gascón-Bayarri J, Juncadella-Puig M, Moreno-Cordón L, et al. Factors associated with the variability in caregiver assessments of the capacities of the patients with Alzheimer's disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* 2013;26:86-94.

7

El SISDDAP com una eina útil per a l'atenció primària

Rafel Cubí Monfort
Núria Pagès Cadena
Montserrat Pujiula Blanch

Introducció conceptual

Què passa quan arriba el moment en què tens desconnexions de la realitat i els teus records es distorsionen? T'estàs perdent, o t'estan perdent? Què fem?

El progressiu envelliment de la població és un fenomen generalitzat tant als països desenvolupats com als que estan en vies de desenvolupament. Això s'ha fet més evident en les darreres dècades com a conseqüència de l'augment de l'esperança de vida. Algunes estimacions demogràfiques assenyalen que el número de persones majors de 60 anys es triplicarà en els propers 30 anys^{1,2}.

Esdevindrà, doncs, un repte important per als sistemes de cobertura social i sanitària, no només per l'increment del cost i els recursos directes i indirectes, sinó també pel tipus de canvi en el tipus d'atenció social i sanitària que requereixen algunes malalties associades a l'envelliment, com les demències en general i la malaltia d'Alzheimer (MA) en particular.

La MA és coneguda com una de les malalties degeneratives per excel·lència. Qui la pateix veu com les seves funcions es van alterant de manera imparabile fins que ja no n'és ni conscient. Alguns autors han arribat a definir-la com una «alteració adquiri-

da i prolongada de diverses funcions cognitives que dificulta la realització normal de les activitats diàries habituals»³.

En resum, es podria dir que la demència és una síndrome, de naturalesa generalment crònica o progressiva, que està causada per una diversitat de malalties cerebrals que afecten la memòria, el pensament, el comportament i/o la capacitat per dur a terme les activitats quotidianes.

La demència pot ser diagnosticada a través dels criteris DSM-IV i CIE-10⁴. En el cas de la MA, però, actualment no es pot fer la confirmació diagnòstica mitjançant una anàlisi histopatològica en vida, per la qual cosa, en realitat, el que estem fent són aproximacions diagnòstiques de probabilitat elevada a través dels criteris diagnòstics DSM o dels NINCS-ADRDA. Ambdós tenen bons índexs de sensibilitat i especificitat.

Podríem afirmar que les alteracions de la memòria en les persones d'edat avançada s'han convertit en una epidèmia, en un problema de salut pública⁵. D'aquí la necessitat de donar una atenció multidisciplinària.

Aportació de la UVaMiD

Les dades recollides per EURODEM indiquen que els casos de demència augmenten exponencialment amb l'edat i que del total, entre un 50 i un 70 % són causats per la MA⁶. Això es pot atribuir a la relació que existeix entre demència i edat avançada. Des del punt de vista poblacional hi ha un augment de la prevalença, com a conseqüència de l'envelliment de la població, i també ha augmentat la sensibilització dels professionals cap a aquest tipus de problemes.

Encara que es donin en persones d'edat avançada, les alteracions de la memòria no s'han de veure com un procés natural, ja que no formen part del procés d'envelliment normal⁷.

Fer un diagnòstic de demència comporta un gran impacte a nivell social, econòmic i legal, tant per al malalt, com per als familiars i el sistema sociosanitari en general.

Com a conseqüència d'aquesta realitat, el 2006 la UVaMiD va pensar la manera d'adaptar-se a aquestes circumstàncies sanitàries i socials. Va crear una eina de suport al diagnòstic de les alteracions de la memòria a atenció primària (AP), un programa

basat en la recollida de dades protocol·litzada, el Sistema Informatitzat de Suport al Diagnòstic de Demència per a Atenció Primària (SISDDAP).

Aquest programa neix de la necessitat de treballar de manera col·laborativa entre els diversos nivells assistencials, amb l'objectiu de donar una resposta ràpida a una demanda real dels usuaris. Per això s'utilitza la telemedicina asincrònica. Un cop més les tecnologies de la informació i comunicació (TIC) es fan un lloc en el nostre dia a dia i en aquest cas pretenen ser útils per donar informació i suport a distància als professionals d'AP en el maneig integral dels malalts amb algun trastorn psicogeriatric i, en particular, als que presenten algun tipus de deteriorament independentment de la seva edat.

L'AP té una posició privilegiada dins la societat perquè és molt accessible als usuaris i els ofereix continuïtat assistencial. A més, els professionals i familiars poden detectar de manera precoç canvis en l'estat cognitiu o el comportament d'aquells usuaris afectats. Aquesta detecció afavoreix el diagnòstic de la malaltia, que ens ofereix la possibilitat de millorar la qualitat de vida del propi pacient i els seus familiars, la possibilitat de planificar el futur, portar a terme adaptacions en el domicili, minimitzar els riscos i accedir als recursos disponibles.

Fins a l'aparició d'aquest programa, a la AP les alteracions de la memòria s'exploraven de manera molt variable. Cada professional triava els tests que creia més adequats per a cada cas. La manca d'un protocol unificat de recollida de dades generava molta diversitat, amb el risc de no explorar alguna àrea que podia ser important per la valoració d'aquell cas concret.

A aquest fet se li ha d'afegir que sovint l'atenció especialitzada (AE) de la nostra zona presentava llistes d'espera molt llargues, que comportaven un retard important en la prioritització, el diagnòstic, l'atenció dels casos més urgents i dificultats en el seguiment dels casos ja diagnosticats. Això es podia atribuir a la manca de comunicació entre l'AP i l'AE, i a la manca d'un protocol estandarditzat.

Garantir l'equitat d'accés a l'AE de determinats grups de població no sempre és possible, en alguns casos es podria tractar de persones d'edat molt avançada i/o pacients amb dificultats de mobilització, institucionalitzats i aïllats als seus domicilis. Això constitueix un obstacle que l'existència d'aquest programa permet eliminar.

Com ja hem comentat, l'AP està en una molt bona posició per fer una detecció precoç dels trastorns cognitius susceptibles d'estudi i per garantir la continuïtat assistencial. Segueix tenint limitacions, atès el temps reduït de la visita, però millora l'accessibilitat, ja que permet l'accés a persones que tenen dificultats per desplaçar-se als centres especialitzats.

Però a més d'assegurar l'accessibilitat, l'AP ha demostrat que els tests que realitza són fiables. El SISDDAP, com a projecte, va tenir una fase inicial en la que es va analitzar la concordança de les dades recollides a AP i les dades recollides a la UVaMiD. D'aquest estudi es va deduir que la fiabilitat entre examinadors pel que fa a les proves psicomètriques era més que acceptable, la qual cosa eliminava qualsevol dubte sobre la competència dels professionals d'AP per utilitzar aquests instruments després d'una formació adequada⁸.

Sabem que en l'àmbit de l'AP les demències s'infradiagnostiquen, en un grau que varia entre el 25 i el 80 %, i els professionals d'AP expressen poca confiança en la necessitat d'augmentar la seva formació en aquest àmbit⁹.

Per aquest motiu i pels que s'han comentat anteriorment, la UVaMiD va crear el SISDDAP com eina de suport. És un programa que consisteix en la realització d'una recollida de dades protocol·litzada amb l'objectiu de promoure el diagnòstic, tractament i seguiment dels casos detectats a AP. Tot el procés es basa de manera innovadora en aquest àmbit, el treball col·laboratiu en xarxa, fins al moment inexistent.

En aquests moments, les TIC ens permeten el desenvolupament d'un model en benefici del pacient. Els equips d'AP i AE comparteixen les dades clíniques corresponents al programa protocol·litzat i asseguren així la qualitat de l'exploració.

Cal tenir en compte que la telemedicina ens ha permès transmetre l'experiència, no el pacient. No es tracta de substituir el model tradicional de consulta mèdica presencial, sinó de millorar-lo intentant evitar les barreres inherents al sistema assistencial actual a la vegada que es proporcionen eines per garantir una distribució més eficient dels recursos.

A la figura 1 es pot veure de manera gràfica l'algorisme de treball i comunicació que s'ha establert entre els diferents nivells assistencials (AP i UVaMiD).

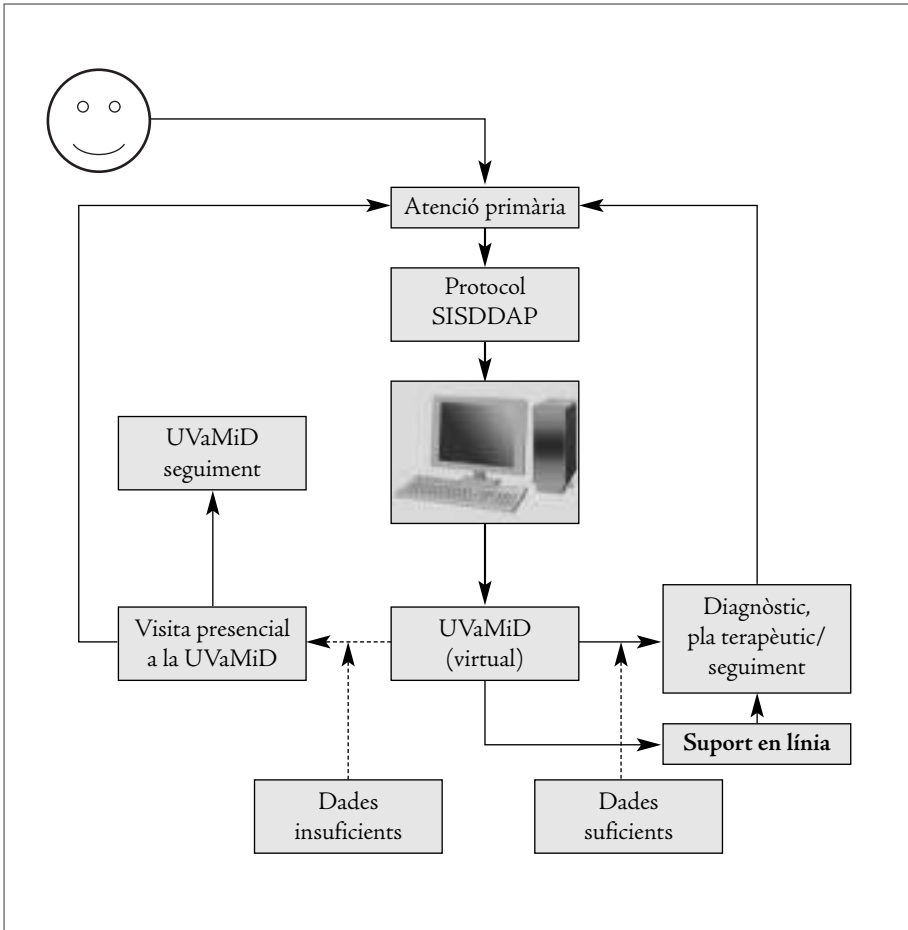


Figura 1. Esquema de l'algoritme de treball.

L'aplicació del protocol SISDDAP es divideix temporalment en tres fases:

1. Sosпита clínica (motiu) i cribratge o detecció sistemàtica:

- Memory Impairment Screening (MIS) utilitzant tècniques d'aprenentatge controlat i record facilitat.
- Escala de Depressió Geriàtrica (GDS) de 5 ítems. Valora la presència de simptomatologia depressiva.

- General Practitioner Assessment of Cognition (**GPCOG**). S'administra al familiar/cuidador i avalua com repercuteixen les alteracions cognitives en les activitats diàries.
- Característiques sociodemogràfiques.

A partir d'uns ítems (fig. 2) es decideix si es compleixen criteris per prosseguir l'exploració o si es decideix fer un seguiment al cap d'uns mesos.

Figura 2. Ítems per decidir si continuar o no amb la recollida de dades i l'exploració.

| Triatge positiu | Triatge negatiu |
|-------------------------------------|----------------------------------|
| MIS \leq 4 punts + GPCOG \geq 1 | MIS $>$ 4 punts + GPCOG \leq 1 |
| MIS $>$ 4 punts + GPCOG \geq 2 | Reavaluació al cap de 6-8 mesos |
| GDS \geq 2 punts | |
| Sospita clínica | |

GDS, Escala de Depressió Geriàtrica; GPCOG, General Practitioner Assessment of Cognition; MIS, Memory Impairment Screening.

- Exploració clínica** (tests i preguntes dirigides al cuidador i al pacient en aquells casos amb triatge positiu): cognició (MMSE), depressió (PHQ-9)ⁱ, valoració funcional (Blessed 1^a part), exploració (Blessed 2^a part)ⁱⁱ i valoració neurològica, criteris de neuroimatge i factors de risc (figs. 3-7).
- Orientació diagnòstica o visita programada a les consultes externes de la UVaMiD.** Un cop recollida la informació, es remet de manera telemàtica a la Unitat de Demències on es revisen les dades tenint en compte la història clínica de l'usuari.

Amb aquesta valoració l'AE pot decidir emetre un informe o programar una visita presencial en un termini de 2-4 setmanes. Al final del procés es fa un informe mèdic que es remet per via telemàtica al metge d'AP responsable de l'usuari on es fa constatar l'orientació diagnòstica i el tractament, i s'aconsella un seguiment si és necessari.

ⁱ Escala de valoració psiquiàtrica que permet realitzar diagnòstics d'episodis depressius majors i menors.

ⁱⁱ Dirigit al familiar/cuidador on es registra la presència i temps d'evolució de determinats signes i símptomes que valorin la funció cognitiva (9), la capacitat funcional (8) i l'existència de trastorns psicològics de personalitat i conducta (17).

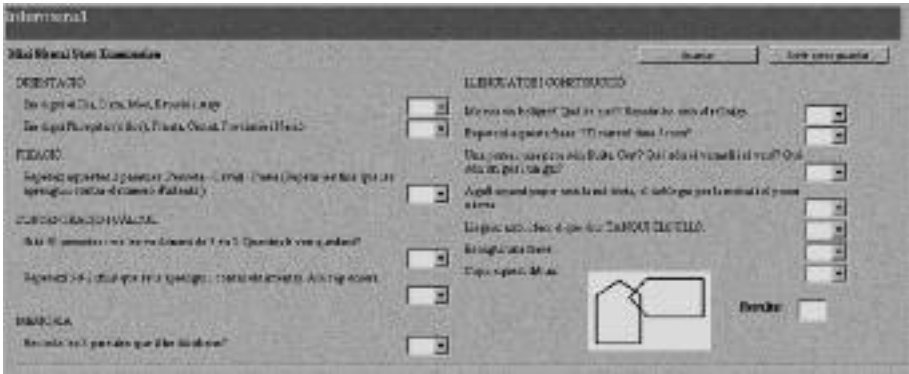


Figura 3. Pantalla d'exploració del programa SISDDAP. Cognició (MMSE).

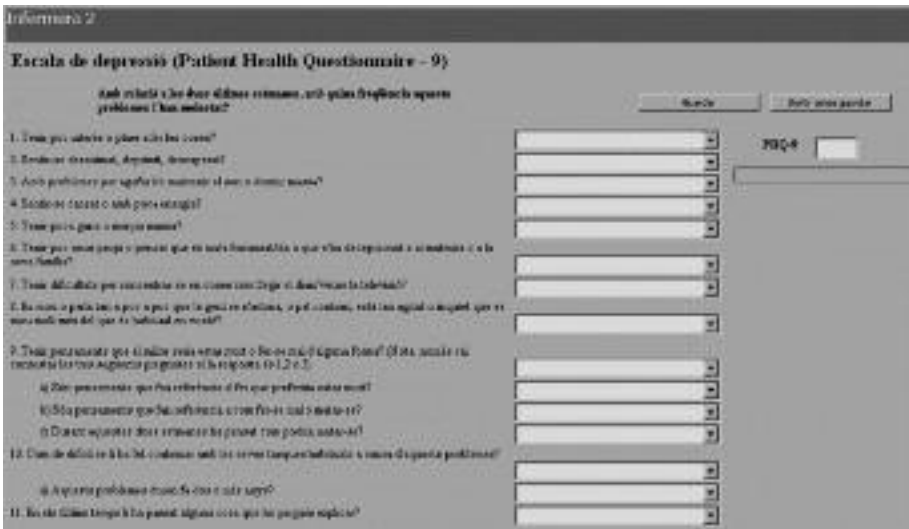


Figura 4. Pantalla d'exploració del programa SISDDAP. Depressió (PHQ-9)*.

*Escala de valoració psiquiàtrica que permet realitzar diagnòstics d'episodis depressius majors i menors.



Figura 5. Pantalla d'exploració del programa SISDDAP. **Funcional (Blessed)**.**

**S'administra al familiar/cuidador i registra la presència i temps d'evolució de certs signes i símptomes que valoren la funció cognitiva (9), la capacitat funcional per a les activitats de la vida diària (8), l'existència de trastorns psicològics de personalitat i conducta (17).



Figura 6. Pantalla d'exploració del programa SISDDAP. **Exploració (Blessed)** i valoració neurològica.**

**S'administra al familiar/cuidador i registra la presència i temps d'evolució de certs signes i símptomes que valoren la funció cognitiva (9), la capacitat funcional per a les activitats de la vida diària (8), l'existència de trastorns psicològics de personalitat i conducta (17).

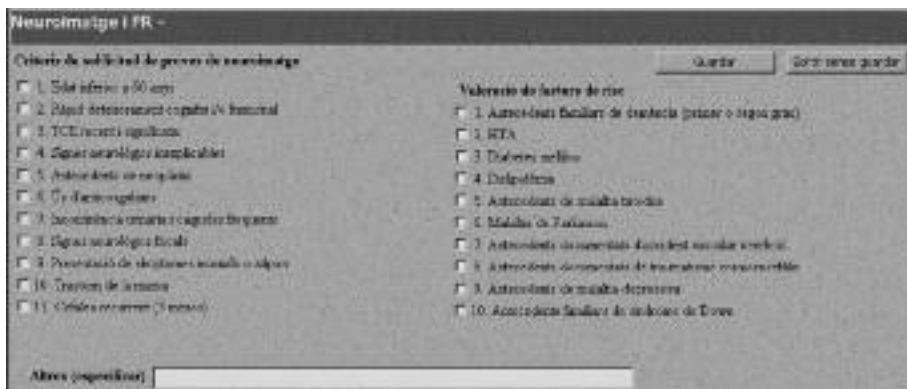


Figura 7. Pantalla d'exploració del programa SISDDAP. Criteris de neuroimatge i factors de risc.

Estat actual

Els resultats de l'anàlisi de viabilitat mostren que és factible la seva implementació i els resultats de l'assaig clínic estan en fase d'anàlisi⁸.

S'ha observat com l'aplicació d'aquest model té beneficis per al pacient, els familiars, els professionals i el sistema sanitari en general. Ens permet eliminar la distància en l'assistència mèdica, millorar l'eficiència dels recursos, donar suport a la presa de decisions i millorar la comunicació entre els nivells assistencials.

Com a conclusions, podem destacar els punts forts del programa⁹:

Aplicació de les noves tecnologies

Els avenços tecnològics estan facilitant (o imposant) un canvi en el paradigma de l'assistència mèdica. A més, les característiques, tant de les malalties que cursen amb deteriorament cognitiu com de les dels malalts d'edat avançada, fan que l'AP estigui en una posició idònia per aplicar programes de telemedicina.

La informatització del protocol diagnòstic dels trastorns psicogeriatrics i la comunicació en xarxa són els elements (en quant a l'ús de les noves TIC) que defineixen el SISDDAP.

Telemedicina asincrònica

La recollida d'informació de l'usuari i/o de la seva família/cuidadors, i la valoració per part dels especialistes no es fa al mateix temps. Els professionals d'AP recullen la informació i la remeten posteriorment als especialistes en psicogeriatria. Aquests fan l'avaluació i reenvien els resultats a AP en un termini d'entre 15 i 21 dies. Encara que les diferents parts del procés no es duguin a terme de manera simultània, l'eficiència del programa vindrà determinada, en part, per la rapidesa amb què es realitzin.

Facilitar la comunicació entre l'assistència primària i l'assistència especialitzada en l'atenció als pacients amb demència i, en general, en tots els trastorns psicogeriàtrics

El SISDDAP permet transmetre ràpidament informació entre els diferents professionals que intervenen en l'assistència dels malalts amb demència i altres patologies psicogeriàtriques. De la mateixa manera, l'homogeneïtzació de la informació recollida determina la seva elevada fiabilitat.

Formació continuada en psicogeriatria

La valoració conjunta de cada malalt per part tant dels professionals d'AP com dels especialistes en psicogeriatria és una manera d'actualitzar coneixements sobre la malaltia; a més, es realitzen tasques de formació continuada amb la finalitat de millorar el «maneig» d'aquests usuaris.

Estandardització de la informació

El programa requereix una homogeneïtzació en la recollida de la informació, ja que tindrà efectes positius sobre la qualitat del procés diagnòstic i, conseqüentment, de les estratègies terapèutiques que se'n derivin.

Evitar un increment de la pressió assistencial dels professionals d'assistència primària

La pràctica mèdica diària en els dispositius d'AP està sotmesa a una càrrega assistencial molt important i, per tant, qualsevol programa que es vulgui implantar en aquest nivell assistencial no ha de representar cap increment de la càrrega laboral. El SISDDAP aprofita la informació ja recollida en les històries clíniques i incorpora instruments que, d'una banda, han demostrat la seva eficàcia en la valoració dels

trastorns psicogeriatrics i, de l'altra, no comporten una despesa excessiva de temps que distorsioni les tasques assistencials del dia a dia.

Mantenir les mateixes eines informàtiques amb què els professionals de l'assistència primària treballen habitualment

Per facilitar la tasca dels professionals d'AP i per no duplicar tasques en la recollida de dades, el SISDDAP aprofita l'espai informàtic habitual d'aquests professionals i s'integra en el protocol de recollida de dades dins els programes que inclouen les històries clíniques i la gestió que s'utilitzen a l'AP.

Eina amb un enfoc comunitari

Només una visió comunitària en l'atenció a les demències, amb el treball conjunt i coordinat de tots els serveis disponibles, permetrà garantir una assistència de qualitat als pacients amb trastorn cognitiu. Aquesta visió es pot fer realitat gràcies a les TIC.

Aquestes són algunes de les característiques que defineixen el programa. Caldria afegir a tot això que en aquests moments s'està vivint un canvi de model en la feina actual. En els centres d'AP on s'utilitza el programa informàtic e-CAP s'aposta per treballar a partir de la intel·ligència activa, on la persona cobra especial importància i constitueix el centre de les nostres actuacions. La clau d'aquest canvi de paradigma és aconseguir la integració de la informació de l'usuari.

Així doncs, el programa SISDDAP no es veu com un programa aïllat o una eina independent de l'individu, sinó que està integrat a la seva història clínica, els seus problemes de salut i el seu context.

Un dels elements importants és que en estar incorporat a la Història Clínica Compartida de Catalunya (HC3), aquesta informació és compartida amb els diversos centres d'AP i atenció hospitalària de Catalunya.

Estem parlant, així, de treballar de manera col·laborativa, no tan sols amb la UVaMiD, sinó amb tots els centres d'AP i atenció hospitalària de Catalunya.

Així és com es defineix el context actual, la informació és tractada de manera efectiva en benefici de l'usuari.

Bibliografia

1. World Health Organization. World Population Prospects. The 2004 Revision. Disponible a: http://www.un.org/esa/population/publications/WPP2004/2004Highlights_finalrevised.pdf
2. World Health Organization. World Urbanization Prospects. The 2007 Revision. Disponible a: http://www.un.org/esa/population/publications/wup2007/2007WUP_Highlights_web.pdf
3. Martínez Lage JM, Berthier Torres M. Alzheimer 2002: teoría y práctica. Madrid Aula Médica Ediciones; 2002.
4. Abellán Vidal T, Agüero Ortiz L, Aguilar Barberá M, Alcolea Rodríguez DA, Almenar Montfort C, Amer Ferrer G, et al.; Grupo de trabajo de la GPC sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Ministerio de Ciencia e Innovación; 2011.
5. Castellanos Pinedo F, Cid Gala M, Duque San Juan P, Zurdo Martín. Abordaje integral de la demencia. Inf Ter Sist Nac Salud. 2011;35:39-45.
6. Peña Casanova J. Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos. Barcelona: Fundació La Caixa; 1999.
7. World Health Organization and Alzheimer's Disease International. Dementia: a public health priority. World Health Organization; 2012.
8. Vilalta J, Garre J, Lopez-Pousa S, Llinàs J, Calvó L, Cubí R; Grupo de investigadores del programa SISDDAP. Viabilidad de un sistema de telemedicina de soporte para el diagnóstico de demencia en atención primaria. Rev Neurologia. 2012;55(5): 263-9.
9. Coll de Tuero G, Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta J, Limón E, Caja C; Grup de treball en demències del Pla Director Sociosanitari de la Generalitat. Percepció, actituds i necessitats de los professionals de atenció primària con relació al pacient con demencia. Aten Prim. 2011; 43(11):585-94.

8

Les eines psicomètriques de les demències

Jordi Llinàs Reglà
Olga Soler Cors
Dagmar Keller

Introducció

La psicometria és la disciplina que s'encarrega de la valoració quantitativa dels coneixements, habilitats, conductes i personalitat de les persones. Inclou l'elaboració d'instruments i l'aplicació de procediments estadístics que permeten determinar si una prova o «test» és vàlida o no per al mesurament d'una variable o conducta psicològica prèviament definida. Partint del principi «no hi ha ciència sense mesura», Galton utilitza el terme «psicometria» per designar «l'art d'imposar la mesura i el número a les operacions de l'esperit». Les avaluacions psicomètriques, formulades en termes de test d'eficiència intel·lectual o d'aptituds, han representat una contribució important a la neuropsicologia. Aquesta té com objectiu l'estudi dels processos cognitius i comportamentals de les persones i la seva correlació amb els mecanismes anatomofuncionals cerebrals i té els seus orígens en la psicologia experimental i en la neurologia.

En la valoració dels subjectes amb sospita de patir una demència, els objectius de la utilització d'instruments d'avaluació són, d'una banda, la detecció de la possible presència d'un deteriorament cognitiu i, en cas d'estar present, la seva intensitat, la

qual cosa pot contribuir a establir un diagnòstic sindròmic de demència, i de l'altra la determinació del perfil d'habilitats cognitives que ajuda a la seva subtipificació (patró de deteriorament cortical frontotemporal, frontosubcortical, etc.), a més de permetre la detecció dels canvis cognitius al llarg del procés de la malaltia.

La neuropsicologia proporciona una informació quantitativa de l'estat mental del pacient, amb una amplitud, precisió i detall molt superiors als obtinguts en una entrevista clínica estàndard. La valoració de la funció cognitiva evidencia un deteriorament i fa possible el diagnòstic de demència, ja que no hi ha signes clínics inequívocs per sobre del nivell microscòpic i les tècniques per imatge són encara menys sensibles que els tests cognitius per distingir els individus sans dels dement.

En la pràctica clínica s'utilitzen dos enfocaments metodològicament diferents. Un consisteix en l'ús d'una bateria preestablerta i fixa, cosa que representa una valoració cognitiva sistemàtica amb un conjunt d'instruments. L'altre, en canvi, implica la utilització d'una bateria flexible, que permet l'ús d'un mínim comú de proves, que es van complementant amb d'altres, en funció de les troballes o dels objectius de l'avaluador.

Els resultats obtinguts amb els tests neuropsicològics solen estar influïts per múltiples aspectes que cal considerar: *a)* l'edat avançada comporta un decrement progressiu de diverses funcions cognitives; *b)* el nivell intel·lectual previ i l'escolaritat influeixen en el rendiment obtingut; *c)* les alteracions sensorials com la hipoacúsia o la pèrdua d'agudes visual, molt freqüents en la gent gran, poden dificultar una avaluació adequada i influir en el resultat final. Els factors psicològics i de personalitat i els trastorns psiquiàtrics també poden donar lloc a falses interpretacions. L'esquizofrènia i el trastorn afectiu bipolar solen cursar amb deteriorament cognitiu, fins i tot en períodes d'estabilitat clínica, la qual cosa obliga a realitzar un diagnòstic diferencial. La depressió a la tercera edat és l'entitat que més dificulta la diferenciació amb la demència, ja que en els seus estadis inicials les demències solen anar acompanyades de símptomes depressius. Molts pacients grans amb depressió presenten afectació del rendiment cognitiu i, en alguns casos, aquesta afectació cognitiva és tan visible que preval sobre els símptomes afectius (pseudodemència depressiva).

Un altre aspecte important consisteix a triar, en la mesura del possible, instruments que estiguin traduïts, adaptats i validats en el nostre entorn. A més, les proves o tests utilitzats han de tenir bones propietats psicomètriques i complir els requisits de fiabilitat, validesa i sensibilitat al canvi.

Per al cribratge hi ha instruments que permeten una administració senzilla, breu i eficient, fet que facilita la seva aplicació en àmbits que no necessiten personal amb coneixements neuropsicològics especialitzats (assistència primària, consultes externes, etc.). Tan sols requereixen una breu formació en el seu ús per homogeneïtzar els criteris d'administració i de puntuació i així incrementar la fiabilitat entre administradors. L'ús d'aquests instruments ha de ser senzill per al pacient i, també, per al professional; fàcil d'aplicar a un gran nombre de persones, independentment de les possibles limitacions físiques, sensorials o culturals. En canvi, les proves neuropsicològiques àmplies requereixen personal amb formació específica, a més de més temps per administrar-les, i solen constituir un segon nivell de valoració, utilitzat gairebé exclusivament en unitats especialitzades. Permeten valorar diferents àrees cognitives i establir perfils que ajuden a la subtipificació de les demències. Encara que són útils per a la detecció, així com per al diagnòstic inicial i diferencial de les demències, no solen utilitzar-se com a instruments de seguiment en pacients ja diagnosticats.

La utilitat i fiabilitat de l'avaluació neuropsicològica depèn, en part, del seu ús longitudinal, ja que molts trastorns mentals presenten un patró inicial d'alteració cognitiva que va canviant durant la seva evolució. Així, un lleu deteriorament de la memòria que no empitjori amb el pas del temps pot reflectir un envelliment normal; en canvi, un declivi progressiu de diverses àrees cognitives pot ser indicatiu d'una demència.

En cas de sospita de demència, el primer pas en el procés de valoració quantitativa consisteix en l'administració d'un test cognitiu breu, d'una escala de valoració funcional, imprescindible, ja que forma part dels criteris diagnòstics de demència, i d'una valoració neuropsiquiàtrica, preferentment de tipus afectiu, per al diagnòstic diferencial.

Hi ha gran quantitat de proves de cribratge, que excedeixen el propòsit d'aquest capítol, per la qual cosa esmentarem les més utilitzades en el nostre medi, tant en atenció primària com en entorns més especialitzats.

El primer lloc, pel seu llarg recorregut i amplíssima difusió, correspon al Mini Mental State Examination (MMSE)¹ i al nostre país a la versió espanyola, el Mini Examen Cognoscitiu (MEC)². Altres proves d'ús freqüent que també han estat adaptades al nostre medi són:

- El Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ)³, l'adaptació espanyola del qual és el Qüestionari de Pfeiffer⁴, s'inclou en els formularis del Departament de Benestar Social de la Generalitat de Catalunya per a les sol·licituds d'ingrés en residències geriàtriques públiques, havent obtingut uns índexs de sensibilitat del 100 % i una especificitat del 90 % (punt de tall de cinc errors) i sent poc influenciable pel nivell educatiu.
- L'Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE)⁵ i la seva validació en el nostre medi⁶ és un qüestionari que s'administra a un informant per a valorar l'evolució del deteriorament de forma retrospectiva.
- El 7 Minutes Screen Test⁷ és una mini bateria que inclou proves d'orientació, memòria facilitada, fluència verbal i el test del rellotge de la qual existeix l'adaptació⁸ i validació espanyola⁹.
- I més recentment el Montreal Cognitive Assessment (MoCA)¹⁰ que ha estat validat a la nostra unitat¹¹.

En l'àmbit de l'assistència primària actualment s'està generalitzant l'ús de proves de cribratge més breus que les que acabem d'esmentar i que solen valorar l'afectació d'un sol domini cognitiu, habitualment la memòria. Entre aquest tipus de proves, l'administració de les quals sol ser inferior a 5 minuts, té especial rellevància el Memory Impairment Screen (MIS)¹², que és un test basat en les tècniques d'aprenentatge controlat i del record facilitat selectivament que està validat en el nostre medi¹³ i el General Practitioner Assessment of Cognition (GPCOG)¹⁴, creat especialment per a l'àmbit d'atenció primària. Consta d'una exploració neuropsicològica breu del pacient feta a partir de 5 ítems, que respon un familiar, sobre la repercussió en les activitats de la vida diària del pacient.

Hi ha altres tests que valoren un sol domini cognitiu de manera més àmplia i que s'utilitzen en unitats especialitzades, és el cas del Test d'alteració de memòria (T@M)¹⁵ que és un test breu i de fàcil aplicació que ha mostrat una bona capacitat discriminativa entre controls sans, pacients amb deteriorament cognitiu lleu i pacients amb malaltia d'Alzheimer (MA) en fase inicial. El Test del rellotge (Clock Drawing Test)¹⁶ s'inclou en nombroses bateries i valora l'habilitat visuoperceptiva i visuconstructiva, així com la memòria i la funció executiva. Un dels seus inconvenients és que presenta nombroses versions i formes de puntuació (en el nostre medi veure les propostes de Cacho *et al.*¹⁷). Per a una valoració ràpida de les funcions executives s'utilitzen

l'EXIT-25¹⁸, amb una validesa i fiabilitat elevades que permet identificar els pacients en els estadis inicials, quantifica la gravetat de les alteracions frontals i les correlaciona amb el nivell d'atenció que necessita el pacient, i la Frontal Assessment Battery (FAB) de Dubois *et al.*¹⁹, que és una escala més concisa que l'EXIT-25, cosa que la fa més fàcil d'administrar. Comprèn sis subtests seleccionats per la seva correlació significativa amb el metabolisme cerebral, mesurat mitjançant tomografia per emissió de positrons en un estudi realitzat amb pacients amb dany cerebral frontal de diverses etiologies.

La demència afecta tant la dimensió cognitiva com la dimensió funcional, factors necessaris per efectuar el diagnòstic. El nivell de rendiment funcional ens dóna informació sobre l'autonomia en les activitats de la vida diària (AVD). Inicialment s'afecten les de major complexitat, anomenades instrumentals, que fan referència a aspectes relacionats amb les activitats professionals, les finances, el manteniment de les aficions, les tasques domèstiques i les relacions socials. A mesura que la demència avança, es veuen afectades les més bàsiques, que inclouen la higiene, la capacitat de vestir-se i alimentar-se, la continència i la mobilitat, moment a partir del qual el pacient requereix ajuda i una persona cuidadora.

Existeixen nombroses escales per a la valoració funcional i esmentarem les més conegudes i emprades en el nostre medi.

L'escala funcional de major recorregut és l'Escala de demència de Blessed²⁰. L'instrument valora, a més de les funcions cognitives, la capacitat per dur a terme les AVD i valora els canvis: *a)* cognitius i en l'execució d'activitats instrumentals, *b)* en els hàbits bàsics (menjar, vestir-se, control d'esfínters) i *c)* de personalitat/conducta.

Altres escales habitualment utilitzades són:

L'Índex de Barthel²¹ ha estat recomanat per la British Geriatrics Society per avaluar les activitats bàsiques de la vida diària (ABVD) en pacients ancians. Avaluja 10 capacitats bàsiques de la vida diària i és de ràpida i fàcil administració. La seva validesa, fiabilitat i sensibilitat li confereixen utilitat per a la valoració de l'estat funcional i els seus canvis. Es correlaciona correctament amb el judici clínic i prediu la mortalitat i la ubicació més adequada després de l'alta hospitalària.

La Instrumental Activities of Daily Living Scale (IADL)²² avalua les vuit activitats instrumentals de la vida diària (AIVD) més necessàries per dur a terme una vida

independent i detecta l'evolució del funcionament del pacient identificant-ne la millora o el deteriorament.

La Disability Assessment for Dementia Scale (DAD)²³ valora la discapacitat en pacients amb demència que viuen a la comunitat. Ajuda als cuidadors a establir el tipus d'intervenció i monitoritzar la progressió de la malaltia. Examina les activitats instrumentals i bàsiques de la vida diària relacionant-les amb la capacitat executiva dels pacients, cosa que permet una identificació primerenca de les àrees problemàtiques.

Test de cribatge psicopatològic

Certs símptomes, com la pèrdua d'interès, la disminució de l'activitat i l'alentiment psicomotor, són comuns tant en la depressió com en la demència. A més, cal tenir en compte que la depressió ocasiona alteracions cognitives, especialment de la memòria, cosa que ha portat a utilitzar el terme de pseudodemència. Aquesta mimetitzava el deteriorament intel·lectual produït per la demència i sol aparèixer en pacients amb un trastorn psiquiàtric primari. La causa principal sol ser la depressió, però també poden causar-ho els trastorns histèrics, esquizofrènics, obsessius, episodis hipomaniacs, psicosis epilèptiques i drogoaddiccions. Els pacients amb depressió solen donar falsos positius en els tests de cribatge cognitiu a causa de les alteracions presents en l'atenció i la velocitat del processament de la informació, cosa que obliga a realitzar un diagnòstic diferencial entre les dues entitats.

Entre els instruments de valoració més utilitzats en pacients geriàtrics destaca la Geriatric Depression Scale (GDS)²⁴. És l'instrument recomanat per la Societat Espanyola de Medicina Familiar i Comunitària en persones d'edat avançada. La versió de 5 ítems té una sensibilitat del 81 % i una especificitat del 77 %. Un altre instrument molt utilitzat és el Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9)^{25,26}. Es tracta d'una escala de valoració psiquiàtrica de 9 ítems que permet efectuar el diagnòstic d'un episodi depressiu major o menor segons els criteris del DSM-IV. A nivell psicopatològic general s'utilitza molt l'Inventari Neuropsiquiàtric (Neuropsychiatric Inventory, NPI)²⁷ que es descriu més endavant. Per a la valoració del grau o intensitat de la demència s'usen instruments d'avaluació global. Les escales més utilitzades són la Global Deterioration Scale/Functional Assessment Stages (GDS-FAST) i la Clinical Dementia Rating (CDR). La GDS-FAST²⁸ permet valorar la intensitat de l'afectació a partir d'aspectes cognitius i funcionals. Consta de set graus

i en els nivells 6 i 7 estableix subestadis que permeten una millor discriminació en les fases més avançades de demència. La CDR²⁹ avalua sis esferes cognitives i conductuals: memòria, orientació, judici, resolució de problemes, capacitat en la comunitat, a casa i aficions, a més de la cura personal.

Aportació de la UVaMiD

Les clíniques de memòria (*Memory Clinics*) apareixen a principis de la dècada de 1980 als Estats Units i posteriorment a Anglaterra, amb l'objectiu de dur a terme la valoració, el diagnòstic, l'estudi i el seguiment dels pacients amb demència. Amb uns objectius i filosofia similars, el 1988 es crea a Girona la Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències (UVaMiD), la primera unitat específica de demències de Catalunya. Simultàniament, des de la unitat, es posa en marxa un estudi epidemiològic per establir la prevalença de demències en una àrea geogràfica de referència³⁰. Des dels seus inicis ha estat formada per un equip multidisciplinari que ha comptat amb especialistes en neurologia, psicologia, psiquiatria, infermeria i treball social, amb l'objectiu d'oferir atenció clínica especialitzada que inclogués el tractament farmacològic i el no farmacològic (rehabilitació cognitiva, tractament cognitivoconductual) i fer recerca en el camp de les demències, amb especial atenció a l'adaptació i validació al nostre medi d'aquells instruments de valoració més utilitzats a nivell internacional.

En el període 2000 a 2013 la UVaMiD va efectuar més de 10.000 primeres visites. El 2013 va realitzar un total de 3.960 visites de les quals 1.459 eren primeres visites.

Des de la seva creació, la unitat ha adaptat i/o validat instruments importants per a la valoració, a més de realitzar estudis de seguiment de les síndromes demencials, especialment en pacients amb MA. A la taula 1 es detallen cronològicament.

EL CAMDEX i la UVaMiD

Des de l'inici, el Cambridge Mental Disorders of the Elderly Examination (CAMDEX) com també l'escala cognitiva que incorpora, el CAMCOG, han constituït una part important de l'activitat clínica i de recerca de la nostra unitat.

El CAMDEX és un instrument estandarditzat, desenvolupat per Roth *et al.* el 1986³¹ que incorpora en un únic protocol tots els elements necessaris per al diagnòstic clínic

Taula 1. Instruments adaptats o validats per la UVaMiD

| | |
|-----------|--|
| 1988 | Creació de la UVaMiD |
| 1989 | Adaptació i validació espanyola del CAMDEX |
| 1990-1991 | Estudi epidemiològic de prevalença de demència: • 1990: Estudi pilot N = 244; 103 CAMDEX • 1991: Estudi de prevalença: N = 1.460; 602 CAMDEX |
| 1994 | La UVaMiD passa a formar part del Programa «Vida als Anys» de la Generalitat de Catalunya |
| 1994-1999 | Estudi Edac: 1800 CAMDEX |
| 1995 | Estudi d'incidència de demència: 992 CAMDEX |
| 1995 | Validació espanyola de la SIB |
| 1998 | Adaptació espanyola del CAMDEX-R |
| 1998 | Adaptació espanyola de l'NPI |
| 1999-2011 | Estudi SIdEA: 420 CAMDEX |
| 2008 | Adaptació i validació convergent de la versió telefònica del MMSE |
| 2009 | Validació del MoCA |
| 1988-2012 | CAMDEX administrats a la UVaMiD >10.000 |
| 2009 | Beca SISDDAP |
| 2010-2013 | Implementació del protocol SISDDAP |

CAMDEX, Cambridge Mental Disorders of the Elderly Examination; MMSE, Mini-Mental State Examination; MoCA, Montreal Cognitive Assessment; NPI, Neuropsychiatric Inventory; SIB, Severe Impairment Battery; SIdEA, Seguimiento Integral de la enfermedad de Alzheimer; SISDDAP, Sistema Informàtic de Suport al Diagnòstic de Demència a l'Atenció Primària; UVaMiD, Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències.

dels subtipus més habituals de demència i per detectar-los en un estadi inicial, cobrint també els diagnòstics diferencials més freqüents en la gent gran: depressió, deliri i estats paranoides. L'eficàcia del CAMDEX, tant en els estudis clínics com en els epidemiològics, ha fet que es traduís, s'adaptés i es validés en el nostre medi³²⁻³⁵. En l'estudi de prevalença³⁰ es va veure que el CAMCOG, l'instrument neuropsicològic que incorpora el CAMDEX, discrimina bé entre els pacients amb demència i els controls, encara que no ho fa entre els subtipus de demència (de tipus Alzheimer, vascular i secundària), fet esperable ja que en la majoria dels casos aquesta distinció és difícil si es tenen en compte exclusivament els resultats d'una bateria neuropsicològica.

La revisió de l'instrument l'any 1998 pel grup de Cambridge, que actualitza l'entrevista permetent efectuar diagnòstics per a nous subtipus de demència (CAMDEX-R), ha originat la seva adaptació al nostre medi, mostrant la seva utilitat en la valoració clínica de les demències³⁶. El CAMCOG també va ser sotmès a revisió (CAMCOG-R) i es van incorporar nous ítems que permeten, d'una banda, avaluar la memòria remota de cohorts d'edat menys avançada i, de l'altra, ítems que permeten una avaluació més extensa de la funció executiva.

Una de les limitacions del CAMCOG i de la majoria de proves cognitives dissenyades per a la detecció de la demència en les fases inicials és la que apareix quan s'intenta administrar el test en els estadis finals de la malaltia, degut a l'efecte terra d'aquests instruments, tot i que els pacients poden mantenir certes habilitats cognitives. En una fase avançada de la demència l'exploració neuropsicològica serveix per avaluar la progressió del deteriorament cognitiu i monitoritzar els canvis terapèutics, ja siguin farmacològics o no farmacològics.

L'efecte terra de les proves neuropsicològiques utilitzades a la nostra unitat, inclosos el CAMCOG i el MMSE/MEC, ha fet que es traduís i es validés la Severe Impairment Battery (SIB)^{37,38}. La SIB³⁷ s'ha desenvolupat per a diagnosticar el grau de rendiment cognitiu dels pacients que no són capaços de completar tests neuropsicològics convencionals. Avalua les habilitats cognitives en el seu nivell més baix. Va ser dissenyada considerant diversos pacients amb demència i es van tenir en compte els comportaments específics i les deficiències cognitives associades a diferents demències. Es tracta d'una bateria que ens permet definir el perfil cognitiu de la persona, diferenciant les capacitats que encara es conserven i les absents, i proporciona perfils diferents fins i tot amb puntuacions inferiors a 4 al MMSE o al MEC. Té una alta fiabilitat entre examinadors en totes les subescales; una alta correlació test-retest i una alta correlació amb el MMSE/MEC. Amb posterioritat han aparegut altres escales que proporcionen informació quantitativa en fases avançades de demència com la Severe Mini-Mental State Examination (SMMSE)³⁹ que es basa en el MMSE i continua puntuant quan el MMSE té un efecte terra. A més, la SMMSE es correlaciona amb la CDR i amb la GDS.

Una altra limitació del CAMDEX consisteix en la seva dificultat per detectar alteracions psicopatològiques que solen acompanyar les demències i que poden estar presents amb anterioritat a l'aparició del deteriorament cognitiu valorable clínicament. La demència de tipus Alzheimer sol coexistir amb canvis en la personalitat,

ideació delirant, ansietat i agitació; les demències frontotemporals, en canvi, cursen amb apatia, eufòria, irritabilitat i desinhibició; mentre que les demències vasculars s'associen a apatia, irritabilitat i labilitat emocional. La presència de determinades alteracions psicopatològiques en una síndrome demencial comporta, sovint, importants conseqüències referents al diagnòstic, pronòstic i tractament. El pes principal de l'exploració psicopatològica amb CAMDEX recau en l'entrevista amb el subjecte i en les observacions de l'entrevistador, cosa que implica la possibilitat d'una baixa fiabilitat o la manca de dades sobre les alteracions psicopatològiques que poden presentar subjectes amb un deteriorament cognitiu greu. D'altra banda, durant l'entrevista, molts dels subjectes dements amb alteracions psicopatològiques poden no presentar-les, no recordar-les, minimitzar-les o fins i tot negar-les, fet que fa necessari entrevistar l'informant per a una correcta avaluació. Per millorar la valoració psicopatològica dels pacients amb demència, a la nostra unitat es va seleccionar l'NPI, després de la seva validació i adaptació⁴⁰. L'NPI es va crear amb l'objectiu d'obtenir informació, proporcionada per un familiar o informador, sobre la presència d'alteracions psicopatològiques en pacients amb alteracions cerebrals. Elaborat per aplicar a malalts que pateixen la MA o altres demències, pot ser d'utilitat per valorar els canvis de conducta en altres trastorns. La simptomatologia recollida es refereix als canvis experimentats des de l'inici de la malaltia i que s'han mantingut en l'últim mes. L'NPI explora 12 aspectes diferents: deliris, al·lucinacions, disfòria, ansietat, eufòria, agressivitat, apatia, irritabilitat, desinhibició, conducta motriu anò-mala, alteració del son i trastorns alimentaris.

Altres instruments adaptats i/o validats a la nostra unitat són la versió telefònica del MMSE⁴¹ i el MoCA¹¹. El 2008 es va elaborar una versió del MMSE que s'administra per telèfon (t-MMSE). El seu principal objectiu és determinar la validesa convergent d'aquesta versió telefònica amb la versió original, administrada de forma presencial. Els resultats indiquen que el t-MMSE es pot utilitzar de forma vàlida per estimar la puntuació del MMSE en pacients amb demència que no poden assistir a la consulta. D'altra banda, l'aparició d'instruments cognitius breus ens ha portat a la validació de la versió castellana del MoCA. L'estudi s'ha realitzat amb pacients amb deteriorament cognitiu lleu, amb demència i sense deteriorament cognitiu. Els resultats indiquen que la versió castellana és eficaç per detectar pacients amb demència, encara que menys que la versió original per detectar el deteriorament cognitiu lleu.

Estudis significatius fets a la UVaMiD

Estudi de la prevalença de demència³⁰

El 1990 efectuem un estudi pilot de doble fase, recollint dades porta a porta, per estimar la prevalença de demència en una àrea rural de la província de Girona. A la primera fase es van valorar 244 subjectes majors de 64 anys mitjançant el MEC i a la segona fase 103 mitjançant el CAMDEX. Entre 1990 i 1991 es realitza l'estudi definitiu de prevalença sobre el total de la població major de 69 anys de la mateixa àrea rural, amb la mateixa metodologia de doble fase, porta a porta, amb un total de subjectes valorats a la primera i segona fases de 1.460 (MEC) i 602 (CAMDEX), respectivament. La prevalença de demència en la població estudiada segons diagnòstics CAMDEX va ser del 16,3 %, distribuïda en els següents subtipus: de tipus Alzheimer: 6,64 %, vascular: 6,23 %, mixta 1,22 % i secundària: 1,51 % i amb una gravetat: greu 12 %; moderada 19,5 %, lleu 21,5 % i mínima 47 %.

Estudi d'incidència de demència⁴²

El 1995 es va tornar a administrar el CAMDEX als subjectes que no havien complert criteris de demència l'any 1990. La metodologia fou similar a la utilitzada en l'estudi de prevalença. El total de subjectes valorats en la primera i segona fases va ser de 528 i 453, respectivament. Van aparèixer 122 casos nous de demència. Les taxes d'incidència per 1.000 persones/any van ser de 23,2 (amb un IC del 95 %; 19,1-27,3) per a la demència de qualsevol tipus; 10,8 (IC del 95 %; 7,8-13,7) per a la demència de tipus Alzheimer i 9,5 (IC del 95 %; 6,7-12,1) per a la demència vascular.

Estudi EDAC

L'interès per l'evolució a nivell cognitiu, funcional i psicopatològic dels pacients amb demència senil de tipus Alzheimer i la seva repercussió en la càrrega del cuidador ens va portar a la realització de l'estudi EDAC-98 amb 494 casos inclosos i 261 complets als 24 mesos. Aquest treball també inclou l'avaluació dels canvis respecte a la qualitat de vida i l'índex de càrrega que experimenta el cuidador principal del pacient, a més dels costos econòmics que genera aquest tipus de pacient en un període de temps determinat. La prova de valoració cognitiva utilitzada va ser el CAMCOG, la valoració funcional es va realitzar mitjançant l'escala RDRS-2 i la valoració dels símptomes psicopatològics mitjançant l'NPI. Tots els instruments es van administrar al inici, als 12 mesos i als 24.

SIdEA

Durant els anys 2003 a 2010 es va dur a terme un estudi de seguiment durant 36 mesos de pacients amb diagnòstic clínic de MA en fase lleu o moderada. Es van incloure un total de 420 casos, la majoria dones (66 %) i amb una mitjana d'edat de 77,8 anys (desviació estàndard [DE] = 6,9). Les proves de valoració cognitiva utilitzades van ser el MMSE per al cribatge, el CAMDEX com a instrument diagnòstic, la DAD per valorar l'afectació funcional i l'NPI per als símptomes no cognitius. La puntuació mitjana del MMSE en la inclusió fou de 17,8 punts (DE = 4,3) i la gravetat valorada segons l'escala del CAMDEX va ser «mínima» en un 37,1 % i «lleu» en un 41,5 %. Un 6,8 % dels casos presentava símptomes depressius moderats o més greus.

• Assajos clínics:

A la taula 2 es mostren els assajos clínics més rellevants realitzats a la UVaMiD amb l'enumeració dels instruments psicomètrics utilitzats.

Taula 2. Assajos clínics realitzats a la UVaMiD

| Nom de l'assaig clínic | Any | Prova cognitiva | Escala funcional | Psicopatologia |
|--|---------|-----------------|------------------|----------------|
| Estudi comparatiu a doble cec i de grups paral·lels entre donepezil d'alliberament perllongat (23 mg) i donepezil d'alliberament immediat (10 mg) en pacients amb MA moderada o greu | 2007-09 | MMSE/SIB | ADCS-ADL | ----- |
| Seguretat i eficàcia d'S38093 i donepezil, en pacients amb MA de lleu a moderada, durant 4 setmanes. Estudi en fase II d'associació, internacional, multicèntric, aleatoritzat, a doble cec, controlat amb placebo | 2009-10 | MMSE/COG STATE | ADCS-CGIC | GDS/NPI |

Continua

Taula 2. Assajos clínics realitzats a la UVaMiD (continuació)

| Nom de l'assaig clínic | Any | Prova cognitiva | Escala funcional | Psicopatologia |
|---|---------|-----------------|----------------------|----------------|
| Estudi multicèntric de recerca de dosi, aleatoritzat, a doble cec, controlat amb placebo, amb grups de tractament paral·lels d'ROS5313534 administrat com a tractament adjuvant del donepezil en pacients amb símptomes de MA lleus a moderats. | 2009-10 | MMSE/ADAS-COG | ADCS-ADL / ADCS-CGIC | BEHAVE AD FW |
| Estudi multicèntric, aleatoritzat i controlat per avaluar l'eficàcia i seguretat d'intercanvi de plasma a curt termini seguit de plasmafèresi amb infusió d'albumina humana combinada amb immunoglobulina intravenosa en pacients amb MA de lleu a moderada | 2012 | MMSE/ADAS-COG | ADCS-ADL | NPI |
| Eficàcia i seguretat de 3 dosis d'S38093 (2,5 i 20 mg/dia) enfront del placebo associat al donepezil (10 mg/dia) en pacients amb MA moderada. Estudi en fase IIB, internacional, multicèntric, aleatoritzat, a doble cec, controlat davant placebo i de 24 setmanes de durada | 2012 | MMSE/ADAS-COG | DAD/ADCS-CGIC | NPI |

ADAS-COG, Alzheimer's Disease Assessment Scale-cognitive subscale; ADCS-ADL, Alzheimer's Disease Cooperative Study - Activities of Daily Living Inventory; ADCS-CGIC, Alzheimer's Disease Cooperative Study - Clinical Global Impression of Change; BEHAVE AD FW, Behavioral Pathology in Alzheimer's Disease Frequency Weighted Severity Scale; DAD, Disability Assessment for Dementia Scale; GDS, Geriatric Depression Scale; MA, malaltia d'Alzheimer; MMSE, Mini-Mental State Examination; NPI, Neuropsychiatric Inventory; SIB, Severe Impairment Battery; UVaMiD, Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències.

Estat actual i futur

El deteriorament cognitiu i la demència constitueixen la major causa de discapacitat en les persones grans, amb una repercussió social, emocional i econòmica importants, que els converteix en un dels principals objectius en els plans nacionals de salut dels països del nostre entorn.

La popularització i la difusió d'informació sobre les demències en els mitjans de comunicació, així com l'aparició dels primers tractaments específics de la MA (el donepezil el 1997) ha propiciat un canvi del perfil de pacients derivats a les unitats especialitzades. Actualment molts dels pacients són més joves, tenen menor deteriorament cognitiu i no compleixen criteris de demència en no tenir una afectació funcional significativa, per la qual cosa reben un diagnòstic de deteriorament cognitiu i necessiten un seguiment per poder efectuar el seu diagnòstic. Això ha conduït a una saturació a les unitats especialitzades, amb increment de les llistes d'espera i retards entre la primera visita i la comunicació del diagnòstic, ja que en aquest període es realitza la valoració cognitiva i les proves complementàries pertinents. L'increment de les visites de seguiment dificulta una atenció ràpida, especialment necessària en aquells pacients amb demències complicades (presenils, frontals, secundàries) o en aquelles situacions en què els pacients sotmesos a seguiment requereixen atenció urgent per trastorns conductuals o empitjoraments sobtats. Aquests fets impliquen un esgotament del model actual, per la seva baixa eficiència, cosa que porta a plantejar un canvi de model respecte al «on», «qui» i amb «quins» (instruments) s'ha de detectar la demència. El principal canvi implica l'aposta per un model de col·laboració entre l'assistència primària (AP) i les unitats especialitzades en demències (UED) amb la finalitat de facilitar a l'AP la detecció, diagnòstic, tractament i seguiment dels subtipus de demència més prevalents i de menor gravetat i derivar a la UED les de major complexitat. Els professionals d'AP estan més ben situats per a la detecció precoç de les demències. La continuïtat de les cures que reben aquests pacients per altres patologies i els contactes periòdics reforcen el seu paper. La major part de la gent d'edat avançada, la més exposada al risc de patir una demència, és visitada un cop l'any pel seu metge d'AP. A més, les dificultats de transport i accessibilitat i l'escassa conscienciació sobre els beneficis que pot comportar una derivació cap a un dispositiu especialitzat són fets que cal tenir en compte en pacients psicogeriatrics, entre els quals en general s'inclouen aquells que pateixen demència.

Perquè aquest canvi de model funcioni, és necessària una major implicació des d'AP, la qual cosa significa una major formació i l'ús d'instruments eficients de cribratge, i un suport àgil i eficient des de la UED que impliqui respostes ràpides a les demandes d'AP, ja sigui facilitant l'atenció urgent dels pacients en situacions complexes o mitjançant la resolució de dubtes o consultes via telemàtica.

La necessitat de millorar la formació en la valoració de les demències dels professionals d'AP es justifica per la seva escassa capacitat de detecció i diagnòstic descrits a la bibliografia⁴³. Al Regne Unit, les taxes estimades d'error en la detecció de demències moderades-greus des del context d'AP oscil·len entre el 50 i el 80 %, i s'incrementen fins a més del 90 % en les demències lleus⁴⁴. S'estima que aproximadament el 50 % dels subjectes amb demència mai seran diagnosticats⁴⁵. A més, l'ús sistemàtic de proves de cribratge de demència en l'àmbit de l'AP és generalment baix⁴⁶, en part perquè es considera que els instruments —principalment el MMSE— són massa llargs i difícils d'interpretar⁴⁷. Una altra dificultat és el mal rendiment dels instruments de cribratge per la seva baixa especificitat. Un altre aspecte a tenir en compte és que un metge d'AP presta atenció a uns 10 casos de demència i la incidència anual estimada de nous casos és d'1,6 a 4 cada 1.000 persones, cosa que pot comportar un baix interès per les demències en benefici de patologies amb més prevalença.

Una millor detecció de la demència en l'àmbit d'AP pot comportar múltiples beneficis per als malalts i cuidadors. En el cas de la demència més prevalent, la del tipus Alzheimer, l'inici precoç del tractament (amb inhibidors de la colinesterasa) pot retardar o alentir l'evolució de la malaltia. La detecció precoç de demència des d'AP també pot facilitar la identificació de les demències secundàries, de causes reversibles, i permetre el seu tractament. Un diagnòstic primerenc possibilita als pacients i familiars prendre decisions sobre situacions personals problemàtiques, que serà més difícil resoldre quan la malaltia evolucioni, permet identificar aquells pacients que viuen sols per poder adoptar mesures de protecció, sense oblidar la major eficàcia dels programes psicoeducatius dirigits als familiars.

En els tres últims anys des de la UVaMiD s'ha anat implementant un model col·laboratiu amb AP, mitjançant el protocol SISDDAP (Sistema Informàtic de Suport al Diagnòstic de Demència a l'Assistència Primària), que permet treballar en procés sobre la malaltia i ofereix una major continuïtat assistencial entre AP i la nostra unitat. S'han elaborat protocols conjunts de detecció, diagnòstic i tractament, que

han fet disminuir les proves complementàries, especialment les d'imatge, en promoure el diagnòstic longitudinal sobre el transversal. Els pacients amb deteriorament cognitiu lleu o amb demències no complicades (sense trastorns de la conducta) són sotmesos a seguiment i tractats en l'àmbit d'AP, cosa que, al seu torn, afavoreix una millor atenció i seguiment de les demències complicades des de la UVaMiD. La comunicació entre AP i UVaMiD s'efectua mitjançant l'ús dels mitjans informàtics (telemedicina) com eina de comunicació habitual.

A partir d'una sospita clínica (queixes de pèrdua de memòria o d'altres dificultats cognitives, referides pel pacient o un familiar), s'activa el protocol d'AP a partir dels sis instruments consensuats. El primer cribatge consisteix en l'aplicació de: *a*) un test cognitiu de trastorns de la memòria, el Memory Impairment Screening (MIS); *b*) una escala de cribatge cognitiu a partir de la informació proporcionada per un familiar, el General Practitioner Cognitive (GPCOG) que valora, a partir de 5 ítems, l'afectació cognitiva en les activitats de la vida diària del pacient, i *c*) una escala de cribatge per valorar la presència de simptomatologia depressiva, la GDS. L'administració de les tres proves suposa uns 10 minuts d'aplicació. A partir d'un algoritme que té en compte els resultats obtinguts en aquest cribatge, si és positiu, se cita de nou al pacient per administrar un segon nivell de cribatge que consisteix en l'administració del MMSE com a escala cognitiva, l'escala de demència de Blessed com a escala funcional i el PHQ-9 per detectar un episodi depressiu. En cas de resultar positiu aquest segon cribatge es procedeix a la seva derivació a la UVaMiD, mitjançant un avís per correu electrònic en el suport informàtic utilitzat a l'AP.

Des de la UVaMiD es procedeix a revisar setmanalment els correus electrònics dels diferents dispositius d'AP per detectar les peticions de derivació i després de valorar la informació del protocol SISDDAP, així com la informació rellevant de la història clínica informatitzada recollida a l'AP, es decideix la forma d'intervenció en cada cas: de forma virtual, contestant la història clínica informatitzada d'AP del pacient o de forma presencial, citant al pacient i a un familiar o cuidador per a una visita a la nostra unitat. En la visita presencial s'actua simultàniament amb el pacient i amb el familiar. El psicòleg administra al pacient proves cognitives i fa una valoració psicopatològica de l'estat actual mitjançant instruments estandarditzats, mentre el metge efectua amb el familiar una història clínica semiestructurada i valora mitjançant escales validades la funció cognitiva, els símptomes conductuals i psicopatològics i l'afectació funcional del pacient. L'informe dels resultats, juntament amb el diagnòs-

tic i les recomanacions terapèutiques, s'envien telemàticament, adjuntant-los a la història clínica informatitzada del pacient tant d'AP com del nostre hospital.

Els instruments cognitius utilitzats a la UVaMiD se seleccionen tenint en compte els resultats de les proves de cribratge administrades a l'AP, el nivell educatiu i l'edat del pacient, que conformen tres nivells diferents de dificultat en relació a l'estimació de l'efecte sostre i sòl dels instruments. Les funcions valorades es corresponen a les necessàries per a poder efectuar el diagnòstic de demència, segons els criteris diagnòstics internacionals (DSM-IV i CIE-10) i inclouen l'aprenentatge i memòria, l'atenció, la memòria de treball, les funcions executives, les funcions visuoespacials-visuoconstructives i la velocitat de procés.

En el nivell de menor complexitat utilitzem, a més del CAMCOG, un test de memòria, el T@M i un de funció frontal, la FAB. En un segon nivell utilitzem la versió adaptada al nostre mitjà de la Repeatable Battery for the Assessment of Neuropsychological Status (RBANS)⁴⁸ juntament amb la FAB, i en el tercer nivell, de més complexitat, utilitzem les proves de memòria lògica, llista de paraules i memòria visual de la versió espanyola de l'Escala de Memòria de Wechsler 3a edició (WMS-III)⁴⁹, els subtests de Semblances, Cubs, Clau de nombres i Vocabulari de l'Escala d'Intel·ligència de Weschler per a Adults (WAIS-III), el Trail Making test A i B, el test de Stroop de lectura de paraules i colors i proves de fluïdesa verbal semàntica i fonèmica per cobrir les funcions cognitives abans esmentades. Els instruments administrats al familiar comprenen l'IQCODE6 per valorar la funció cognitiva retrospectiva, l'NPI40 i el Frontal Behavioral Inventory (FBI) per valorar els símptomes psicopatològics i conductuals, i la DAD i la IADL per valorar l'afectació funcional.

Bibliografia

1. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. «Mini Mental State». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res.* 1975;12:189-98.
2. Lobo A, Escobar V, Gómez Burgada F. «Mini Examen Cognoscitivo» (Un test sencillo y práctico para la detección de alteraciones intelectuales). *Actas Luso-Españolas Neurol- Psiquiat.* 1979;7:189-202.
3. Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc.* 1975 Oct;23(10):433-41.
4. Martínez J, Dueñas R, Onís MC, Aguado C, Albert C, Luque R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Med Clin (Barc).* 2001; 117:129-34.

5. Jorm AF, Jacomb PA. The Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE): socio-demographic correlates, reliability, validity and some norms. *Psychol Med.* 1989;19:1015-22.
6. Morales JM, González JI, del Ser T, Bermejo F. El test del informador. Una nueva aproximación en la detección precoz de la demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 1993;28:142-53.
7. Solomon PR, Hirschhoff A, Kelly B, Relin M, Brush M, DeVeaux RD, et al. A 7 minute neurocognitive screening battery highly sensitive to Alzheimer's disease. *Arch Neurol.* 1998;55:349-55.
8. Del Ser T, Sánchez-Sánchez F, García de Yébenes MJ, Otero Puime A, Zunzunegui MV, Muñoz DG. Versión española del Test de los Siete Minutos. Datos normativos de una muestra poblacional de ancianos de más de 70 años. *Neurologia.* 2004;19:344-58.
9. Del Ser T, Sánchez-Sánchez F, García de Yébenes MJ, Otero A, Muñoz DG. Validation of the seven-minute screen neurocognitive battery for the diagnosis of dementia in a Spanish population-based sample. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2006;22:454-64
10. Nasreddine ZS, Phillips NA, Bédirian V, Charbonneau S, Whitehead V, Collin I, et al. The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: A brief screening tool for mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc.* 2005;53(4):695-9.
11. Lozano M, Hernández M, Turró O, Pericot I, López-Pousa S, Vilalta J. Validación del Montreal Cognitive Assessment (MoCA): Test de cribado para el deterioro cognitivo leve. Datos preliminares. *Alzheimer. Real Invest Demenc.* 2009;43:4-11.
12. Buschke H, Kuslansky G, Katz M, Stewart WF, Sliwinski MJ, Eckholdt HM et al. Screening for dementia with the memory impairment screen. *Neurology.* 1999;52:231-8.
13. Böhm P, Peña-Casanova J, Gramunt N, Manero RM, Terrón C, Quiñones-Ubeda S. Spanish version of the Memory Impairment Screen (MIS): normative data and discriminant validity. *Neurologia.* 2005;20(8):402-11.
14. Brodaty H, Pond D, Kemp NM, Luscombe G, Harding L, Berman K, et al. The GPCOG: a new screening test for dementia designed for general practice. *J Am Geriatr Soc.* 2002;50(3):530-4.
15. Rami L, Molinuevo JL, Sánchez-Valle R, Bosch B, Villar A. Screening for amnesic mild cognitive impairment and early Alzheimer's disease with M@T (Memory Alteration Test) in the primary care population. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2007;22:294-304.
16. Battersby WS, Bender MB, Pollack M, Kahn RL. Unilateral «spatial agnosia» («inattention») in patients with cortical lesions. *Brain.* 1956;79: 68-93.
17. Cacho J, García R, Arcaya J, Vicente J, Lantada N. Una propuesta de aplicación y puntuación del test del reloj en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol.* 1999;28:648-55.
18. Royall DR, Mahurin RK, Gray KF. Bedside assessment of executive cognitive impairment: the executive interview. *J Am Geriatr Soc.* 1992;40:1221-6.
19. Dubois B, Slachevsky A, Litvan I, Pillon B. The FAB: a frontal assessment battery at bedside. *Neurology.* 2000;55:1621-6.
20. Blessed G, Tomlinson BE, Roth M. The association between quantitative measures of dementia and of senile change in the cerebral grey matter of elderly subjects. *Br J Psychiat.* 1968;114:797-812.
21. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: The Barthel Index. A simple index

- of independence useful in scoring improvement in the rehabilitation of the chronically ill. *Maryland State Med J.* 1965;14: 61-5.
22. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist.* 1969;9(3):179-86.
 23. Gauthier S, Gélinas J, Gauthier L. Functional disability in Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr.* 1997;9:163-5.
 24. Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey MB, et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res.* 1983;17: 37-49.
 25. Kroenke K, Spitzer R, Williams J. The PHQ-9 validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med.* 2001;16: 606-13.
 26. Diez-Quevedo C, Rangil T, Sánchez-Planell L, Kroenke K, Spitzer R. Validation and utility of the patient health questionnaire in diagnosing mental disorders in 1003 general hospital Spanish inpatients. *Psychosom Med.* 2001;63:679-86.
 27. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology.* 1994;44(12):2308-14.
 28. Reisberg B, Ferris SH, De León MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry.* 1982;139:1136-9.
 29. Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatry.* 1982;140: 566-72.
 30. Vilalta-Franch J, López-Pousa S, Llinàs-Reglà J. The prevalence of dementias in a rural area. A study in Girona. *Rev Neurol.* 2000;30(11):1026-32.
 31. Roth M, Tym E, Mountjoy CQ, Huppert FA, Hendrix H, Verma MS, et al. CAMDEX: a standardised instrument for the diagnosis of mental disorder in the elderly with special reference to the early detection of dementia. *Br J Psychtr.* 1986;149: 698-709.
 32. López-Pousa S, Llinàs J, Amiel J, Vidal C, Vilalta J. CAMDEX: una nueva entrevista psicogeriatrica. *Actas Luso-españolas Neurol Psiquiatr.* 1990;18(5):290-4.
 33. Llinàs J, Vilalta J, López Pousa S. CAMDEX: adaptación y validación españolas. Barcelona: Ancora; 1991.
 34. Vilalta J, Llinàs J, López-Pousa S, Amiel J, Vidal C. CAMDEX. Validación de la adaptación española. *Neurología.* 1990;5: 117-20.
 35. Llinàs J, Vilalta J, López-Pousa S, Amiel J, Vidal C. CAMDEX. Fiabilidad interexaminadores en la adaptación española. *Neurología.* 1990;5:120-2.
 36. Lozano Gallego M, Llinàs Reglà J, López-Pousa S, Vilalta Franch J. CAMDEX-R in the clinical evaluation of dementias. *Actas Esp Psiquiatr.* 2000;28(2):125-9.
 37. Panisset M, Roudier M, Saxton J, Boiler F. Severe impairment battery: a neuropsychological test for severely demented patients. *Arch Neurol.* 1994;51(1):41-5.
 38. Llinàs J, Lozano M, López OL, Gudayol M, López-Pousa S, Vilalta J, et al. Validation of the Spanish version of the Severe Impairment Battery. *Neurología.* 1995;10(1):14-8.
 39. Harrell LE, Marson D, Chatterjee A, Parrish JA. The Severe Mini-Mental State Examination: a new neuropsychologic instrument for the bedside assessment of severely impaired patients with Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2000; 14(3):168-75.
 40. Vilalta-Franch J, Lozano-Gallego M, Hernández-Ferrándiz M, Llinàs-Reglà J, López-

- Pousa S, López OL. The Neuropsychiatric Inventory. Psychometric properties of its adaptation into Spanish. *Rev Neurol*. 1999; 29(1):15-9.
41. Garre-Olmo J, Lax-Pericall C, Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Monserrat-Vila S, Vilalta-Franch J, et al. Adaptation and convergent validity of a telephone-based Mini-Mental State Examination. *Med Clin (Barc)*. 2008;131(3):89-95
 42. López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Llinàs-Regla J, Garre-Olmo J, Román GC. Incidence of dementia in a rural community in Spain: the Girona cohort study. *Neuroepidemiology*. 2004;23(4):170-7.
 43. Ashford JW, Borson S. Primary care screening for dementia and mild cognitive impairment. *JAMA*. 2008;299(10): 1132-3
 44. Boustani M, Callahan CM, Unverzagt FW, Austrom MG, Perkins AJ, Fultz BA, et al. Implementing dementia screening and diagnosis in primary care. *J Gen Intern Med*. 2005;20:572-7.
 45. Improving services and support for people with dementia. Londres: House of Commons Committee of Public Accounts; 2008.
 46. Valcour VG, Masaki KH, Curb JD, Blanchette PL. The detection of dementia in the primary care setting. *Arch Intern Med*. 2000;160:2964-8
 47. Boise L, Camicioli R, Morgan DL, Rose JH, Congleton L. Diagnosing dementia: perspectives of primary care physicians. *Gerontologist*. 1999;39:457-65.
 48. Randolph C. Repeatable battery for the assessment of neuropsychological status. San Antonio, TX: The Psychological Corporation; 1998.
 49. Kertesz A, Davidson W, Fox H. Frontal behavioral inventory: diagnostic criteria for frontal lobe dementia. *Can J Neurol Sci*. 1997;24:29-36.

9

Gestió de casos de demències: coordinació entre atenció primària i especialitzada

M^a Àngels Lacarra Losantos
Erika Caler Ruiz
Sílvia Monserrat Vila
Teresa Vilalta Altes

Introducció

En els últims anys s'han produït en el nostre sistema sanitari una sèrie de canvis organitzatius que aporten propostes innovadores en l'abordatge de l'atenció de les persones en situació de complexitat i les seves famílies. Un dels resultats ha estat la incorporació a les institucions públiques de nous perfils professionals d'infermeria, sovint amb les mateixes funcions però amb denominacions diferents com, per exemple, els professionals d'infermeria —comunitaris o hospitalaris—, la gestora de casos i la infermera d'enllaç. Per fer una mica d'història, la gestió de casos en cures infermeres remunta a finals del segle XIX, encara que l'expressió «gestió de casos» no s'utilitza de manera generalitzada fins als anys 1970-1980, als Estats Units. La gestió de casos s'ha desenvolupat al llarg del temps gràcies a les primeres infermeres domiciliàries especialitzades en cures en psiquiatria de principis del segle XX (eren les responsables de la gestió d'aquests casos). Una mica més tard, s'utilitzava per a l'atenció de persones amb situacions de salut d'alt risc i alt cost, amb l'objectiu de

millorar l'eficiència i disminuir la variabilitat, és el que actualment coneixem com *case management*. L'expressió «gestió de casos» es va instaurar en la documentació escrita sobre benestar social la dècada de 1960 i ha continuat la tradició social que els primers infermers de la salut pública van iniciar en començar a treballar amb poblacions pobres i desprotegides. Posteriorment, l'expressió apareix en els documents sobre les cures d'infermeria de salut pública i les modificacions de les prestacions realitzades als Estats Units, quan es va reconèixer la gestió de casos com una pràctica infermera especialitzada, però no com una pràctica d'infermeria de pràctica avançada. Les modificacions aportades a les prestacions de cures de salut entre els anys 1980-1990 van reforçar la necessitat i el desenvolupament de rols de gestió de casos en pràctiques avançades en cures infermeres. Actualment, aquests es justifiquen amb el nombre creixent de persones amb malalties cròniques que causen un increment considerable de la despesa sanitària. Durant els darrers anys s'ha demostrat que la millora en la planificació i protocol·lització dels serveis sanitaris també millora les estades mitjanes i la qualitat¹.

Justificació

Les necessitats de cures de la població vénen determinades, entre altres, pels canvis sociodemogràfics, l'envelliment de la població, la cronificació de les malalties, l'augment de la discapacitat funcional, els canvis en l'estructura familiar i la situació de dependència. En determinades circumstàncies s'ha demostrat que la gestió de les cures de les persones amb necessitats assistencials complexes, que requereixen una atenció integrada, coordinada i continuada, amb un enfocament holístic, millora notablement quan hi ha un professional clau (infermera gestora de casos), que coordina aquestes cures i proporciona l'atenció sanitària necessària. La contribució del personal d'infermeria gestora de casos suposa un valor diferencial. En el sistema sanitari actual la cura dels pacients exigeix la participació de diversos professionals en un entorn tecnològic on el pacient és sotmès a diferents episodis de cures a través de diferents nivells assistencials. Això exigeix una integració de les cures per part de tots els professionals implicats dels diferents nivells. El gran augment de la despesa sanitària que s'ha experimentat en els últims anys al costat de factors socials, polítics i econòmics, ha influït notablement en l'increment dels costos destinats a la salut i ha contribuït a l'aparició de noves realitats d'organització i gestió en el nostre sistema sanitari. Si, a més, tenim en compte que els recursos disponibles són escas-

sos i que les polítiques sanitàries van dirigides a uns objectius concrets, sorgeix una necessitat indiscutible de plantejar estratègies de canvis per donar resposta a les noves demandes de la societat².

Les noves línies de gestió determinen la necessitat de desenvolupar nous instruments de treball que permetin un augment de la qualitat assistencial, així com la recerca de l'eficàcia i eficiència de les prestacions sanitàries i, en definitiva, la millora de les expectatives i el benestar dels ciutadans³.

La gestió de casos és molt útil quan s'adapta a les necessitats de cada pacient i als recursos disponibles. És un enllaç important entre el sistema de salut i el pacient que pateix múltiples patologies cròniques o discapacitats⁴.

Amb els actuals sistemes de salut, dotats de múltiples proveïdors de serveis, la gestió de casos ajuda a resoldre molts tràmits burocràtics i descarrega al malalt i als seus cuidadors d'aquesta tasca. Un sistema adequat de gestió permet una continuïtat harmònica de l'atenció sense interrompre la cura del malalt⁵.

Gestora de casos

Definició

«Procés de col·laboració sistemàtic i dinàmic que proveeix i coordina serveis sanitaris a una població concreta amb una metodologia participativa per facilitar opcions i serveis que cobreixin les necessitats del client, a la vegada que redueix la fragmentació i duplicació de serveis i millora la qualitat i la relació cost-efectivitat dels resultats clínics»⁶.

«Procés de col·laboració mitjançant el qual es valoren, planifiquen, apliquen, coordinen, monitoritzen i avaluen les opcions i els serveis necessaris per satisfer les necessitats de salut d'una persona, articulant la comunicació i els recursos disponibles per a promoure resultats de qualitat i cost-efectius»^{7,8}.

«Procés col·laboratiu d'avaluació, planificació, facilitació i defensa de les opcions i serveis que cal assignar a les necessitats de salut específiques d'un client a través de la comunicació i els recursos»⁹.

Podríem dir que la gestió de casos constitueix una resposta innovadora en l'administració de les cures de salut. És un sistema d'atenció a l'usuari centrat en la conse-

cució d'objectius específics estructurats en un temps prèviament establert i que utilitza correctament els recursos adequats per aconseguir aquests objectius. Per mitjà de la gestió de casos s'integren i coordinen diferents protocols de cures de salut de diferents professionals, que s'adapten als recursos del centre i a les particularitats del pacient i permeten modificar, si cal, els estàndards de cures. Així, es tracta d'un procés mitjançant el qual es defineixen les necessitats dels usuaris i es coordina i controla l'execució de les cures en el temps que prèviament s'ha establert en el pla d'atenció interdisciplinari.

Per tant, direm que la gestió de casos és un mètode de provisió de cures al malalt i a la seva família basat en una concepció interdisciplinària que tracta de negociar, obtenir i coordinar recursos per orientar i reconduir pacients complexos i obtenir els resultats clínics esperats mitjançant una connexió entre la qualitat de les cures i els costos associats.

Gestió per processos

La naturalesa de la gestió de casos està directament relacionada amb un dels factors principals de la qualitat en les organitzacions sanitàries: garantir la integració i coordinació de tots els nivells, facilitant una comunicació adequada, així com la prestació d'una atenció completa i contínua, sobretot pel que fa a l'atenció dels problemes de salut crònics amb components socials, psicològics, emocionals... i en què intervien múltiples professionals i serveis^{10,11}.

La gestió per processos és l'eina d'aplicació de la gestió de casos a un procés o patologia concreta. Proporciona un valor afegit i integra l'aportació de tots els professionals sense substituir-los.

La gestió de casos va relacionada amb la gestió per processos: des d'un punt de vista processual podria contemplar la gestió de casos com un procés de suport (sentit ampli) orientat als escenaris que en els processos assistencials es relacionen amb estats de transició, de vulnerabilitat augmentada, amb alta necessitat de sinergies i coordinació, incertesa en l'evolució i previsió d'alt consum de recursos.

L'organització i gestió per processos és un element clau en un model d'atenció integrada i una eina de qualitat per optimitzar resultats, d'adaptació a les necessitats dels pacients i de millora de la satisfacció dels professionals. En definitiva, una eina per «millorar el que fem».

Els processos claus en la gestió de casos són:

- Identificació de persones en situació de complexitat amb necessitats de continuïtat assistencial.
- Valoració integral i integrada per detectar les necessitats de la persona atesa i/o dels cuidadors principals o familiars.
- Col·laboració amb tots els professionals implicats en el cas i amb els familiars i/o cuidadors de referència per entendre tots els aspectes de la situació física, mental, emocional i social de la persona atesa.
- Elaboració d'un pla d'atenció personalitzat acordat amb la persona atesa i consensuat amb tots els professionals que participen en el procés.
- Gestió de la continuïtat assistencial actuant com a professionals de referència de la persona atesa i coordinant la contribució dels diferents professionals.
- Gestió de les aliances entre els recursos i serveis.
- Gestió del seguiment i avaluació dels plans assistencials juntament amb l'equip, procurant satisfer les necessitats del pacient i la continuïtat de les cures.
- Orientació i coordinació de les intervencions vers els objectius assistencials.

Objectius de la gestió de casos

Objectiu general

Millorar el benestar i la qualitat de vida de les persones que, pel seu procés de salut-malaltia, es troben en situació de complexitat, així com d'aquelles persones que les cuiden, dirigint l'atenció a satisfer les seves necessitats i a integrar les intervencions¹².

Objectius específics

- Identificar pacients en situació de complexitat o amb risc i/o alta dependència.
- Millorar la qualitat assistencial de les cures de les persones ateses i les dels cuidadors minimitzant la fragmentació, la discontinuïtat o la duplicitat en l'atenció.
- Garantir la continuïtat de les cures i fomentar la coordinació i l'homogeneïtzació de processos entre els professionals de la salut dels diferents àmbits assistencials.
- Planificar una transició adequada de la persona atesa a través dels diferents serveis i nivells assistencials i assegurar una resposta adequada a les seves necessitats.

- Millorar la percepció de seguretat i de qualitat de vida de la persona atesa i de la seva família.
- Millorar la seguretat clínica reduint les complicacions evitables i les conseqüències.
- Facilitar la relació dels processos d'interconsulta entre els diferents recursos de la xarxa assistencial.
- Optimitzar i racionalitzar el consum de serveis per obtenir resultats de qualitat i amb una bona relació cost-efectivitat amb els recursos més apropiats.
- Desenvolupar hàbits i conductes saludables tant en les persones que es troben en situació de complexitat com en els seus cuidadors/es.
- Disminuir la sobrecàrrega dels cuidadors principals.
- Disminuir el nombre d'ingressos hospitalaris, els dies d'hospitalització i les visites freqüents als centres de salut per part de persones en situació de complexitat.
- Millorar les competències professionals de tots aquells professionals que intervenen en l'atenció i cura d'aquestes persones.
- Millorar la seguretat en l'aplicació dels processos terapèutics i fomentar l'aplicació de les guies i protocols establerts.
- Donar suport als professionals de referència de les persones malaltes en relació amb els processos assistencials.

L'objectiu de la gestió de casos és intentar que els pacients tinguin el màxim nivell de confort, funcionalitat i independència i aconseguir la mínima intensitat d'assistència per part dels serveis sanitaris i assegurar el nivell assistencial adequat en cada moment¹³.

Perfil professional

La infermera és el professional sanitari que proporciona cures i acompanya l'individu durant les 24 hores del dia i el seu treball es desenvolupa en estreta col·laboració amb el pacient. Té una visió global del pacient, cosa que li permet conèixer i detectar problemes de salut, valorar les necessitats i recursos que aquest i la seva família necessiten i està en condicions d'avaluar els efectes de l'atenció proporcionada.

Les capacitats i habilitats inherents a la disciplina professional fan que les infermeres tinguin el perfil i les característiques adequades per a desenvolupar de forma

explícita i formal l'atenció a pacients amb processos d'alta complexitat i/o dependència des de l'àmbit de la salut de forma eficaç i cost-efectiva.

El/la gestor/a de casos és un/a infermer/a que es dedica exclusivament a la gestió dels casos complexos i integrals dels centres sanitaris. Per dur a terme aquesta funció són necessaris una sèrie de requisits:

- + Coneixements en pràctica clínica avançada: valoració, seguiment, monitorització i avaluació dels pacients.
- + Habilitats comunicatives i motivacionals per a comunicar-se amb el pacient, la família i la comunitat: flexibilitat i assertivitat.
- + Capacitat pedagògica per a la formació de nous professionals en la gestió de casos.
- + Capacitat per evitar la duplicació de serveis i proves mitjançant comunicació intersectorial.
- + Capacitat per a facilitar i activar recursos que simplifiquin els processos del pacient.
- + Actitud proactiva per a la millora del procés assistencial i la integració del treball interdisciplinari.
- + Coneixement i capacitat per aplicar les teories d'infermeria a la pràctica a partir de la valoració i emissió de judicis clínics que permetin resoldre problemes de salut i prendre decisions planificades (planificar les cures) juntament amb el pacient, la persona cuidadora i la família, basades en l'evidència i amb la col·laboració d'altres professionals d'infermeria d'atenció primària.
- + Capacitat per treballar en equip i per establir aliances amb els professionals de salut.
- + Capacitat per assessorar altres professionals i donar-los suport en la presa de decisions.
- + Capacitat per a la investigació i la innovació.

El model de gestió de casos permet desenvolupar la vessant autònoma de rol de la infermera i la dota de més rellevància en el sistema sanitari i en la societat, per la qual cosa la infermera passa a ocupar una posició central dins de l'equip interdisciplinari³.

Avantatges i virtuts de la gestió de casos

Els avantatges i virtuts que es descriuen a la bibliografia sobre el model de gestió de casos són^{1,5}:

- + Les persones amb problemes de salut no són vistes com a objectes sinó com a subjectes d'unes cures.
- + Aquest mètode se centra en un ventall complet de necessitats que presenta el pacient i la seva família.
- + Augmenta la satisfacció de l'usuari perquè queda implicat en l'elaboració dels objectius del procés de cures.
- + Potencia la presa de decisions i l'autocura del malalt.
- + Augmenta la qualitat de les prestacions.
- + Permeten la gestió clínica i econòmica de tot el procés de cures.
- + Promou una bona relació cost/efectivitat de les cures en disminuir la seva fragmentació, maximitza la coordinació de les activitats, evita la duplicitat de serveis i proves, i coordina els diferents nivells assistencials.
- + Disminueix les estades mitjanes, reingressos i visites a serveis d'urgències.
- + Millora la presa de decisions dels professionals i fomenta el treball en equip afavorint l'aproximació interdisciplinària per consensuar els objectius del pacient i del mateix equip.
- + Afavoreix la coordinació dels professionals que intervenen en un procés de cures fomentant la comunicació, la col·laboració i el desenvolupament professional.
- + Augmenta la satisfacció dels professionals perquè es potencien els seus rols clínics.
- + Facilita el registre infermer mitjançant la utilització d'instruments com ara els plans de cures estandarditzats i les trajectòries clíniques; per tant, és un mètode amb el qual es demostra la pràctica infermera i la seva professionalitat. Es potencia el rol autònom d'infermeria.
- + Avalua objectius, gestiona les divergències i millora els resultats.
- + Permet monitoritzar els resultats de salut.
- + Facilita dades per a la investigació en infermeria i altres disciplines sanitàries i permet realitzar processos estadístics basats en l'evidència científica.
- + Millora la visió social del rol de la infermera.
- + Obté instruments per avaluar l'eficàcia i l'eficiència de les cures.

Gestora de casos hospitalària i atenció primària en les demències

Detecció de pacients amb risc

El servei de gestió de casos ha de centrar l'atenció en la població diana i ha de fomentar l'organització més eficient de l'equip i aconseguir una millor coordinació amb els recursos sanitaris i socials de l'entorn, per superar l'actual compartimentalització de nivells¹⁴.

La demència és una malaltia crònica i un procés de salut d'elevada complexitat clínica en la comunitat i el domicili. Les persones que la pateixen són susceptibles de rebre atenció donada la gran complexitat del seu procés de salut, que requereix la posada en marxa d'elements de coordinació amb diferents professionals i la mobilització dels recursos necessaris per garantir una atenció integral i continuada que doni resposta a les seves necessitats de cures i a les del seu cuidador. Per això, l'objectiu últim de la gestió de casos és l'adaptació de la persona al seu entorn en funció de les seves característiques.

Dins del procés de la demència, el paper del gestor de casos tindrà més importància en el cas de:

- + Persones afectades per processos crònics incapacitants.
- + Pacients pluripatològics i amb deteriorament funcional.
- + Persones amb processos terminals, amb símptomes múltiples de gran impacte emocional en el pacient i la família.
- + Pacients que necessiten continuïtat de cures després de l'alta hospitalària.
- + Cures familiars d'aquests pacients.
- + Cansament o risc de cansament per part del cuidador.
- + Maneig inefectiu o incompliment del règim terapèutic.
- + Confusió aguda o crònica.
- + Dolor agut o crònic.
- + Dèficit d'autocures.
- + Deteriorament de la mobilitat física.

Valoració integral

El personal d'infermeria utilitza una metodologia de treball pròpia que es caracteritza per emprar el procés d'infermeria com un mètode per solucionar problemes de forma racional i científica, així com per la utilització de models d'infermeria i per una taxonomia diagnòstica (NANDA, North American Nursing Diagnosis Association) que permet tenir un marc de referència comú amb un mateix discurs científic que delimita el nostre camp d'actuació. És un intent de normalitzar el llenguatge de les cures i desenvolupar la recerca en infermeria^{15,16}.

El procés d'infermeria es defineix com un mètode sistemàtic i racional de planificació i prestació de cures individualitzades. La finalitat és conèixer l'estat de salut d'un pacient així com les seves necessitats reals o potencials, organitzar plans de cures per satisfer els problemes detectats i aplicar intervencions d'infermeria per cobrir-los. L'aplicació del procés d'infermeria afavoreix la millora de la qualitat de cures i consta de cinc etapes¹⁷ (fig. 1):

1. Valoració: inclou la recollida, interpretació i organització de les dades, per identificar la situació de salut del pacient, família o grup.
2. Diagnòstic: conclusió que defineix els problemes de salut reals o potencials d'un pacient, família o grup, modificables per intervenció d'infermeria.

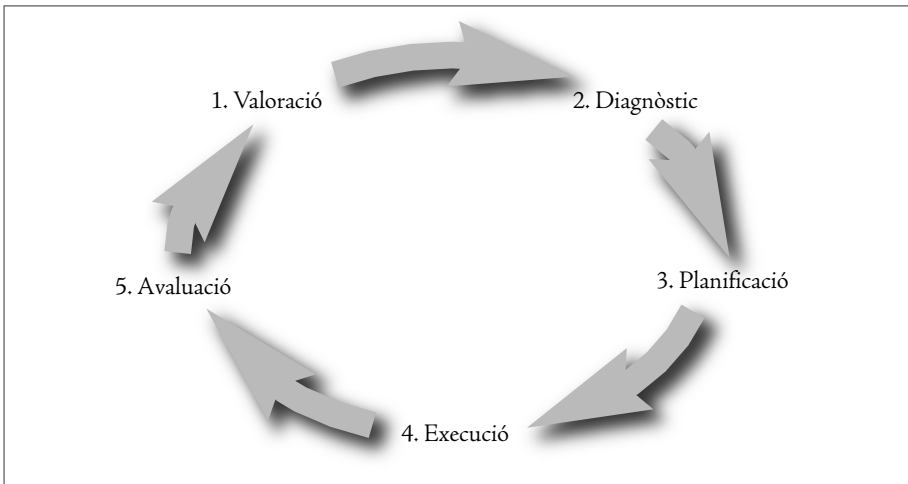


Figura 1. Etapes del procés d'infermeria.

3. Planificació: elaboració d'un pla de cures necessari per prevenir, minimitzar o corregir els problemes, determinant les prioritats i els objectius que cal aconseguir.
4. Execució: posada en pràctica del pla de cures.
5. Avaluació: mesurament dels resultats obtinguts i veure si s'han aconseguit els objectius formulats en la planificació. Mesura l'eficàcia del pla de cures.

El procés d'infermeria segons Virginia Henderson es basa en el «concepte de necessitats bàsiques humanes». Parteix del principi que tots els éssers humans tenen necessitats bàsiques que han de satisfer i tot individu sol tenir cobertes quan està sa i té suficients coneixements per a fer-ho.

La salut, per Henderson, és la independència de la persona en la satisfacció de 14 necessitats fonamentals: respiració, alimentació/hidratació, eliminació, mobilització, repòs/son, vestit, temperatura, higiene/integritat de la pell, seguretat, comunicació, creences religioses i valors, autorealització, activitats recreatives i aprenentatge (fig. 2).

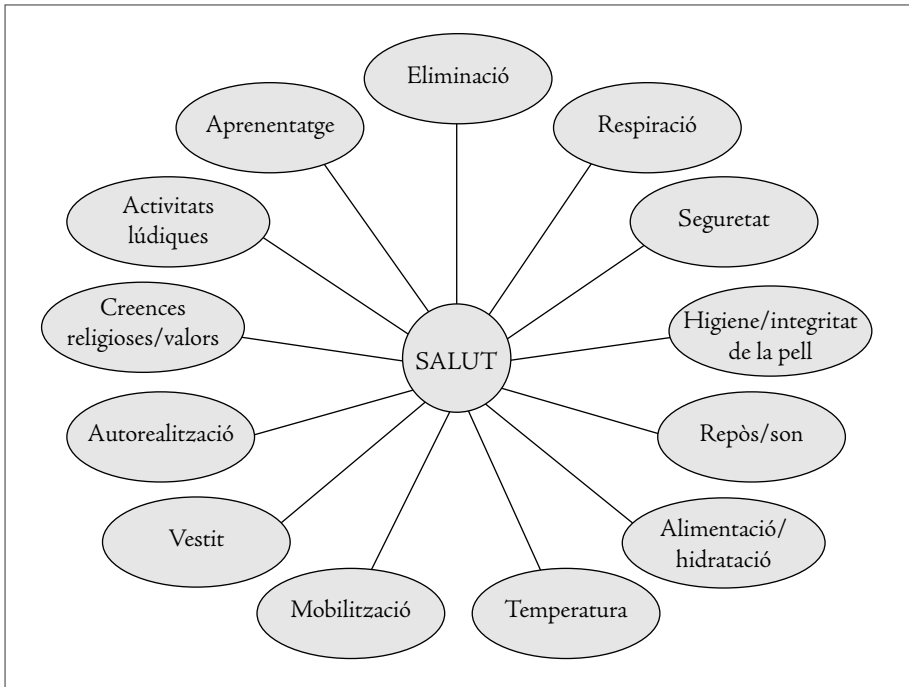


Figura 2. Necessitats fonamentals de la salut.

La valoració d'infermeria es defineix com un procés planificat, sistemàtic, continu i deliberat de recollida i interpretació d'informació, que permet conèixer l'estat de salut que el pacient està vivint, la satisfacció de les necessitats humanes, les limitacions i les incapacitats. És un procés continu, per la detecció de problemes durant el procés assistencial, i dinàmic, ja que canvia en funció de l'evolució del pacient.

Les infermeres d'atenció primària utilitzen el Sistema de valoració per patrons funcionals de Marjory Gordon per avaluar les necessitats i els comportaments en salut dels pacients. És un mètode de valoració global i integral, que contempla l'àmbit familiar i l'entorn en què es desenvolupa la vida de la persona gran. De l'anàlisi de les dades objectives i subjectives organitzades per patrons de comportament, s'identifiquen àrees problemàtiques, que necessiten cures des de la prevenció, curació, rehabilitació o atenció social. El resultat de la valoració d'infermeria a atenció primària és la font d'informació inicial perquè el metge de família, el treballador social i altres professionals intervinguin des de la seva àrea de coneixements i prestin atenció individual i/o interdisciplinària al pacient i al seu cuidador o família.

Ambdós instruments de valoració per detectar els problemes dels pacients i les famílies (patrons funcionals de M. Gordon o necessitats bàsiques de V. Henderson) recullen informació sobre: *a)* autopercepció de salut, *b)* capacitat per l'autocura (valoració sensoperceptiva, capacitat funcional, funció cognitiva, funció afectiva), *c)* rutines d'autocura en relació a l'alimentació, *d)* exercici, activitat/descans, *e)* higiene, *f)* relacions i desenvolupament, *g)* acceptació de la malaltia i les seves seqüeles, *h)* maneig de símptomes i del règim terapèutic.

La gestió de casos necessita utilitzar una forma d'actuació ordenada i sistemàtica encaminada a solucionar o minimitzar els problemes relacionats amb la salut, és a dir, necessita un mètode de resolució de problemes davant les possibles situacions que es puguin presentar. Aquest treball es basa en la valoració integral, ja que és el mètode idoni per recollir informació i identificar problemes. Aquesta valoració s'ha de fer de forma individualitzada, ha de ser contínua i s'ha de realitzar en totes i cadascuna de les fases del procés de gestió, diagnosticant, planificant, intervenint i avaluant, en funció de cadascuna de les situacions en què es trobi el pacient i la família.

Com instruments de suport diagnòstic es proposen tests i escales validats en el nostre medi, amb les millors característiques clinimètriques en cada cas (de risc

d'úlceres, enquesta nutricional en l'ancià, *screening* de deteriorament cognitiu com el MEC i el MMSE, percepció de càrrega del cuidador, etc.). Com instrument per classificar els problemes dels pacients s'utilitza la taxonomia diagnòstica de la NANDA. Per determinar les intervencions es fa servir la NIC (Nursing International Clasification) i per determinar els resultats la NOC (Nursing Outcomes Clasification)¹⁵.

Suport al personal d'infermeria d'atenció primària

L'atenció primària és idònia per promoure la salut de la gent gran, prevenir la incapacitat i donar continuïtat de serveis i cures necessàries. Atès que el nivell bàsic i inicial d'assistència garanteix la globalitat i continuïtat de l'atenció al llarg de tota la vida de la persona i la família, actua com a gestor i coordinador de casos i regulador de fluxos en el sistema sanitari¹⁸.

L'objectiu prioritari és el manteniment de la persona gran en la seva comunitat, conservant les seves relacions sociofamiliars i mantenint-lo autònom i lliure d'incapacitat el major temps possible.

Els equips d'atenció primària constitueixen una peça clau en el procés assistencial de la demència. Són la primera baula del recorregut fins al diagnòstic i són fonamentals en el seguiment. A més, són la via principal de contacte amb les necessitats i demandes del pacient i la seva família.

L'augment de la incidència de demència en persones d'edat avançada obliga a centrar esforços en l'àmbit de la prevenció, mitjançant l'estimulació de les funcions cognitives i el diagnòstic precoç del deteriorament cognitiu. La promoció d'activitats quotidianes que impliquen la realització d'exercicis mentals ha de formar part dels consells que metges i infermers/es d'atenció primària donen durant les revisions de salut i el seguiment de processos crònics en ancians. La realització de tallers per a l'estimulació de la memòria i l'aprenentatge són recomanables en ancians amb pèrdua de memòria i amb quadres de deteriorament cognitiu lleu.

Les infermeres gestores de casos constitueixen un graó entre els diferents nivells assistencials. S'encarreguen que els pacients i els seus cuidadors rebin una valoració integral d'acord amb les seves necessitats, realitzada pels diferents professionals, que disposin d'un pla d'actuació enfocat fonamentalment a pal·liar els problemes de salut existents i a prevenir-los. Així mateix, realitzaran, juntament amb la resta de

l'equip, totes aquelles activitats dirigides a la informació i formació dels cuidadors, i prestaran suport a la persona cuidadora de forma individual i en grup.

El/la gestor/a de casos serà el/la responsable de treballar de manera conjunta perquè el pas de la persona per l'hospital faciliti el seu retorn o integració a l'entorn comunitari i garanteixi la continuïtat de les cures.

La gestió de casos també ha de donar suport a la infermeria referent d'atenció primària, col·laborant amb els professionals que atenen la persona en aquells aspectes en què tenen més dificultats, encara que no els substitueix.

Un cop realitzada la valoració per la infermera gestora de casos, juntament amb atenció primària, aquesta elaborarà un pla d'intervenció que ha de proposar als professionals de referència del pacient i/o cuidador, responsable del seguiment al domicili. La reavaluació del cas per part de la gestora de casos es realitzarà a demanda dels professionals de referència del pacient, quan hi hagi canvis en la situació clínica del pacient i/o cuidador/a¹⁹.

Suport als pacients i a la família

Una bona cura familiar és el factor que, en major mesura, es relaciona amb la qualitat de vida del pacient, per sobre del nivell d'assistència sanitària i social. La disponibilitat de suport familiar és el factor més important en la prevenció d'institucionalització. Per això, un cop realitzat el diagnòstic, la família ha de rebre suficient atenció i incorporar-se a l'equip. Això implica una adequada informació sobre la malaltia i assessorament, l'entrenament en la cura dels principals problemes associats (potenciar l'autonomia i comunicació, estimulació física i cognitiva, seguretat i funcionalitat de l'ambient, micció programada, detecció de signes d'alarma, abordatge de la disfàgia, control del pes, prevenció i abordatge de conductes disruptives, etc.) i considerar la seva opinió a l'hora de prendre decisions. Un aspecte essencial és ensenyar a culpar dels problemes a la malaltia i no al pacient. Pot ser útil lliurar fullets o fulls de recomanacions²⁰.

A causa de la llarga evolució de la malaltia, l'alt nivell de dependència, les enormes dificultats per a la comunicació i els freqüents problemes de conducta, la demència és un dels trastorns que més desgasta la família i provoca en els cuidadors una elevada prevalença de sentiments com cansament, irritació frustració, insatisfacció per la vida, pèrdua d'afecte envers el pacient i culpabilitat, entre altres. Per tant, els fami-

liars i cuidadors de persones amb demència s'han de considerar «un pacient més» susceptible de rebre ajuda professional. Senten un gran confort en sentir que algú els escolta i s'interessa pel seu benestar, ja que sovint se senten sols, perden tot tipus de contacte social i perceben una gran incomprensió per part de familiars i amics. És important comunicar-los la importància i la qualitat de la seva tasca.

Resulta molt útil organitzar una reunió amb els familiars més propers i les persones implicades en la cura, durant la qual, a més d'informar i assessorar sobre la malaltia, es revisarà la situació del cuidador principal i es clarificaran les responsabilitats de cada un d'ells, involucrant tothom en alguna mesura. Aquesta reunió ha de ser convocada i coordinada per un professional. A més, han de rebre informació sobre els diferents recursos de suport (ajuda al domicili, centres de dia, ingrés de respir, descans familiar, etc.).

Els grups de suport i les associacions de familiars constitueixen un fòrum útil per a la discussió sobre problemes en la cura.

Encara que la malaltia evoluciona de forma inexorable cap al deteriorament, el seu curs pot modificar-se mitjançant un tractament i cura adequats, i sempre és possible potenciar les capacitats restants del subjecte. Aprendre a comunicar-se, simplificar la rutina, promoure l'autonomia, crear un ambient segur, identificar i tractar l'excés d'incapacitat, així com tenir cura del cuidador, ajuden a millorar l'evolució.

La comunicació, encara que difícil, sempre serà possible, fins i tot en fases avançades. A mesura que la malaltia progressa i es perd la capacitat de raonament, expressió i comprensió verbal, creix en importància el llenguatge no verbal i la comunicació es converteix en una cosa obertament conductual. La persona utilitzarà la seva conducta per comunicar les seves necessitats o estats d'ànim, i el cuidador ho ha de saber interpretar. A través de l'atenció, mirada, gestos, to de veu, proximitat, contacte físic o la bona cura, aquest podrà transmetre seguretat i afecte, que clarament són percebuts pel pacient i influeixen en el seu estat d'ànim i en la conducta. Cada família ha de buscar la forma més adequada de relació, ja que ningú coneix millor la personalitat del malalt:

- Totes les persones són úniques i valuoses, i han de ser tractades sense importar el grau de deteriorament que tinguin.
- Hi ha una raó darrere de cada conducta.

- No es pot obligar a canviar una conducta si la persona no ho desitja.
- La persona amb demència ha de ser acceptada sense crítiques.
- Quan la memòria recent falla, les persones intenten restablir l'equilibri de les seves vides recuperant els records més antics.
- Els sentiments dolorosos disminueixen quan són expressats, reconeguts i validats per algú que els escolta i en qui es pot confiar.
- L'empatia estimula la confiança, redueix l'ansietat i restaura la dignitat.

Les conductes disruptives són responsables de problemes de convivència i gran estrès per al cuidador, i destaca com una primera causa la institucionalització. Han de prevenir-se mitjançant un abordatge anticipatori. Per això és útil estructurar l'ambient, evitar els canvis de cuidadors, concentrar-se en el pacient i la seva situació, explicar-li el que es farà, no obligar-lo, explorar la seva memòria o orientació, prescindir de raonar els seus errors, ocupar el seu temps, donar-li alguna responsabilitat i millorar la comunicació.

És important detectar de forma primerenca els símptomes d'esgotament, premonitoris de la claudicació del cuidador. En aquests moments s'ha de reforçar la informació, el suport continuat, la desculpabilització i l'ajuda en la presa de decisions, recomanant ingressos de respir i preparant la institucionalització definitiva en un centre de llarga estada. Quan la cura domiciliària ja no és possible han de rebre suport en la difícil decisió de l'ingrés al centre.

La correcta atenció a la dependència generada per una demència i la consegüent assignació de recursos depenen d'una adequada valoració sanitària i de l'existència de vies àgils de comunicació entre els professionals d'ambdós àmbits (salut i social), incloent un llenguatge comú i uns criteris preestablerts. Les necessitats dels pacients i els cuidadors, sovint, no poden esperar i cal adoptar mesures immediates.

A continuació s'exposa un llistat de possibles recursos i serveis que poden ser útils en els pacients amb demència i que caldrà valorar individualment en funció del diagnòstic:

- Servei d'atenció diürna (centre de dia) per a persones amb demència.
- Unitat d'atenció especialitzada en demència.
- Associacions de familiars.

- Teleassistència.
- Ajudes econòmiques.
- Ajudes tècniques.
- Ajuda a domicili per a cures personals.
- Ajuda a domicili per atenció domèstica.
- Seguiment social a domicili.
- Menjar a domicili.
- Bugaderia a domicili.
- Bugaderia i menjador social.
- Servei de suport a familiars.
- Centre residencial per a persones dependents.

L'atenció al pacient amb demència ha d'incloure entre els seus objectius l'atenció a les necessitats del cuidador, peça clau en el sosteniment de la persona amb demència. Això és encara més important en societats, com la del nostre país, en què l'atenció al pacient està fonamentalment en mans de cuidadors informals, que són majoritàriament familiars. El cuidador assumeix un gran cost personal per la seva dedicació al pacient, en termes econòmics, laborals, socials (disminució del temps d'oci i relacions socials fora de la llar) i de salut psíquica i física. A més, hi ha estudis que demostren que els programes de formació i suport al cuidador poden retardar la institucionalització del pacient. Entre els possibles serveis de suport a familiars i cuidadors informals hi ha els següents:

- Serveis d'informació i orientació, incloent punts d'atenció directa o serveis d'atenció telefònica o telemàtica centralitzats.
- Formació: cursos o activitats formatives, impartides per professionals amb experiència en l'atenció a pacients amb demència, per a millorar les habilitats del cuidador i la seva comprensió del problema.
- Atenció psicosocial: en forma d'intervencions individuals o grups d'autoajuda.
- Respir a domicili i estades temporals: serveis destinats a suplir les funcions del cuidador durant un període curt de temps, per necessitat de descans o perquè circumstàncies excepcionals li impedeixin atendre el pacient. Aquest servei pot tenir lloc al domicili del pacient o, més freqüentment, mitjançant una estada breu en un centre residencial.

Informació i formació conjunta entre els diferents nivells assistencials

Entenent la gestió de casos com un model de treball interdisciplinari i col·laboratiu i, per tant, un model que dona resposta a l'objectiu específic de millorar les competències professionals de tots aquells professionals que intervenen en l'atenció i cura d'aquestes persones, es planteja per potenciar l'efecte sinèrgia una formació en gestió de casos extensible a tots els professionals de la xarxa assistencial²¹.

És important generalitzar l'ús de guies i protocols de tractament clínic basats en proves, realitzades en col·laboració entre professionals de diversos nivells implicats en el tractament de cada cas, instruments adequats per planificar i coordinar l'atenció dels pacients, augmentar la qualitat i millorar la gestió dels recursos.

La gestió de casos en demències, de forma conjunta amb els professionals d'atenció primària, haurà de desenvolupar i revisar plans d'actuació específics:

- + Revisió de protocols, programes i processos.
- + Realització i posada en marxa de guies d'actuació.
- + Plans de cures conjunts.
- + Gestió de bases de dades que incloguin la història clínica informatitzada.
- + Elaboració d'informes d'intercomunicació per a la resta de professionals que intervenen en l'atenció.
- + Formació continuada dels equips d'atenció primària i altres professionals.
- + Formació continuada dels professionals per garantir la seva capacitació: utilització de sessions clíniques com a element de millora.
- + Foment de la col·laboració i la comunicació amb altres unitats de demències.
- + Formació d'altres professionals: estades temporals, jornades de formació, etc.

Bibliografia

1. Amorós G, et al. La gestió de casos: un model d'atenció a la complexitat i la dependència. Associació d'Infermeria Familiar i Comunitària de Catalunya; 2008.
2. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Enfermera Gestora de Casos en el Servicio Murciano de Salud. Servicio Murciano de Salud. 2010.
3. García-Fernández FP, Carrascosa-García MI, Rodríguez-Torres MC, Gila-Selas C, Laguna-Parras JM, Cruz-Lendínez AJ. Influencia de las enfermeras gestoras de

- casos hospitalarias sobre la preparaci3n de las cuidadoras para asumir el cuidado domiciliario. Gerokomos. 2009;20(4):152-8.
4. Espelt Aluja MP. La tan mitificada gesti3n de casos. RISAI. 2009;1(3).
 5. Direcci3n Regional de Desarrollo e Innovaci3n en Cuidados. Manual de la gesti3n de casos en Andalucí: enfermeras gestoras de casos en atenci3n primaria. Junta de Andalucí; 2007.
 6. American Nurses Credentialing Centre. Nursing case management catalog. Washington, DC: ACNN; 1988.
 7. Case Management. A framework for success. Canberra: CRS Australia; 2006.
 8. Blancas Bernuz N, Miquel Collell C, Rídao i March M, directors. La gesti3n de casos en la pràctica infermera: Direcci3n estratègica d'infermeria. Generalitat de Catalunya, Departament de Salut; 2010.
 9. Departament of Health. Caring for people with long-term conditions: an educational framework for community matrons and case managers. London: Departament of Health; 2006.
 10. Arbonés Tost R, Martínez Muñoz Y, Merino de los Santos P, Peruga Rodríguez R, Valverde Aivar M. La gesti3n de casos. Escuela Universitaria de Enfermería Santa Matrona; 2006.
 11. González Posada F. Una mirada al modelo andaluz de gesti3n de casos. Consejería de Salud de Andalucí; 2011.
 12. Contel Segura JC, Esgueva de Haro N, Espelt Aluja MP, Fabrellas i Padrés N, López Pisa RM, et al. Unitats d'atenci3n a la complexitat clínica de salut, aplicaci3n del model de gesti3n de casos a l'atenci3n primària de salut. Generalitat de Catalunya, Departament de Salut; 2010.
 13. Cousido S, Carnero Pardo C, Fernández Villamor R, Gil Néciga E, Gómez Salado MJ, González Andrés VL, et al. Proceso asistencial integrado: demencia. Sevilla: Consejería de Salud de Andalucí; 2002.
 14. Mont3n Álvarez F, Rodríguez Espinosa N, Ruiz Lavilla N, Rojo Aladro JA, Bueno Perdomo J, de Guzmán Pérez Hernández D, et al. Manual de actuaci3n en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Gobierno de Canarias; 2011.
 15. Johnson M, Bulechek G, McCloskey J, Maas M, Moorhead S. Interrelaciones NANDA, NOC y NIC. Madrid: Elsevier Mosby; 2006.
 16. Luis Rodrigo MT. Los diagn3sticos enfermeros. Madrid: Elsevier Mosby; 2008.
 17. Rodríguez C, Toronjo AM, Gonzalez B, Morales F, Moreno MA, Navas J, et al. Documento técnico SEEGG n3 2: Cuidados enfermeros en la atenci3n a las demencias. Ed. SEEGG; 2003.
 18. Arrieta E, Fernández L, González V, Goñi M, Guerrero MT, López P, et al. Guía de atenci3n al paciente con demencia en atenci3n primaria. Junta de Castilla Le3n; 2007.
 19. Mart3n Carrasco M. Actualizaci3n en el manejo de las demencias en atenci3n primaria. Jano. 2008;1714:47-54.
 20. Junta de Andalucí. Cuidados enfermeros en el proceso asistencial integrado a pacientes con demencia y la persona cuidadora. 2002.
 21. Ayuso T, Ederra MJ, Manubens JM, Nuin MA, Zubicoa J. Abordaje de la demencia: Guía de actuaci3n en la coordinaci3n atenci3n primaria-neurología. Servicio Navarro de Salud; 2007.

10 Recursos socials per a les demències

Miquel Gusart Ponsà
Anna Ros Rabert
Montse Juanola Giralt

Allò simple no existeix: només existeix allò simplificat.

Morin, 1995¹

Introducció

El context de l'aparició i evolució de les malalties sempre inclou aspectes biològics, psicològics i socials que s'interrelacionen de manera recíproca influint entre si.

L'abordatge global de les demències comporta la integració del discurs de cadascuna de les disciplines que les atén. La demència pren un significat per a la persona que la pateix, però també adquireix significat per als familiars que l'acompanyen. Significats diferents, però complementaris, que es transformaran en necessitats expressades en forma de demandes a les quals és necessari donar respostes adequades. El temps que comporta el llarg procés des dels primers símptomes de la malaltia, el seu diagnòstic i la seva evolució haurà de tractar-se atenent a les diferents necessitats que vagin apareixent, ja siguin les del mateix malalt o les del seu context de relació. No podem oblidar que les famílies, de la mateixa manera que les caixes de ressonància, es veuen afectades pels fets que tenen lloc en qualsevol de les seves parts. Les investigacions clíniques i els avenços científics ens van aportant, cada vegada més, infor-

mació i coneixement sobre les demències. No obstant això, aquesta classificació, que sens dubte serà d'ajut en la seva prevenció, d'una banda, i en el seu tractament de l'altra, no es pot extrapolar quan la passem del pacient al seu context familiar; un determinat tipus de demència evolucionarà, dins d'uns límits, de forma semblant en totes les persones que la pateixen però, quan es trasllada l'evolució de la malaltia al context social i familiar específic de cada pacient, aquesta es veu influïda per altres variables que tindran a veure amb aspectes absolutament diferents dels de la pròpia malaltia. Per conèixer el que realment significa la demència des del paradigma de la complexitat i poder-la tractar globalment, cal situar-la en el context relacional del pacient. Les relacions entre els diferents membres de la família, el seu context socioeconòmic, la seva cultura, la seva ubicació geogràfica, i un llarg etcètera de variables influïran en les necessitats i demandes dirigides als diferents serveis que atenen el pacient així com en els recursos que la pròpia família sigui capaç d'aplicar davant aquesta nova situació, fet que alhora influirà també, de forma significativa, en la evolució de la malaltia. Quan parlem dels recursos socials que permeten tractar la demència no parlem d'un compartiment estanc, el social enfront del clínic, en les seves múltiples variants; ens referim a un entramat de recursos que pren sentit si els professionals que formen els diferents serveis, socials i sanitaris, són capaços de teixir-los adequadament per donar resposta a les diferents necessitats del pacient i de la seva família. Només una cooperació eficient entre els serveis que intervenen en el tractament d'una malaltia crònica d'alta complexitat com la demència, donarà uns resultats eficaços.

Els recursos socials

Definició

La demència afecta la persona i la família en el terreny afectiu, emocional, d'organització, de canvi de rols, així com en els aspectes econòmics i socials. La pròpia família de la persona amb demència passa a ser un recurs imprescindible que atén i acompanya la persona afectada al llarg del procés. La família és un recurs informal que cal atendre i convé estar atent a les seves necessitats per tal de donar suport i prevenir situacions de claudicació. De la mateixa manera que la persona amb demència al llarg del procés presentarà diferents manifestacions clíniques i diferent evolució, també requerirà molt probablement atenció social específica segons el moment i les

seves circumstàncies. Els recursos socials apareixen per tal de donar resposta a les necessitats reconegudes per la societat. Segons la definició de De les Heras i Cortajarena², «Els recursos socials són els mitjans humans, materials, tècnics, financers, institucionals, etc., de què es dota una societat per fer front a les necessitats dels seus individus, grups i comunitats, com a integrants de la mateixa societat. És el concepte correlatiu a les necessitats. La condició de social li ve donada perquè la seva funció compleix un objectiu social, no particular». Hi ha diferents maneres en què una societat crea els seus propis recursos socials. L'administració pública, els recursos de la qual són limitats, estableix concerts de col·laboració amb el sector privat i amb entitats d'iniciativa social per poder donar resposta a totes les necessitats socials.

Característiques

- La persona i la seva família són l'eix principal sobre el qual s'han d'adaptar al màxim els recursos que hi ha a la comunitat, de manera que siguin flexibles i s'adaptin a les necessitats que van apareixent. Cada situació personal o familiar pot requerir un suport d'un recurs diferent, alguns de gestió pública i altres de gestió privada. A mesura que el procés de la malaltia avança la persona pot necessitar recursos diferents.
- Per identificar el recurs més apropiat en cada moment és necessari un abordatge individual i interdisciplinari per part dels professionals i dels diferents nivells assistencials: des de l'atenció primària, l'atenció especialitzada tan sanitària com social i també des de l'atenció sociosanitària. Una bona orientació i assessorament comporta la intervenció del professional tècnic en serveis socials que valori la situació en el seu conjunt.
- Els recursos que hi ha a la comunitat estan molt diversificats i no tots depenen de l'administració pública. Hi ha molts recursos que s'emmarquen en l'esfera de la gestió privada amb o sense ànim de lucre.
- Els recursos públics són limitats i per això s'han de gestionar de la forma més adequada i àgil possible.
- És imprescindible la comunicació i coordinació entre els diferents gestors dels recursos quan es tracta d'informar, orientar i assessorar les famílies.

Llei 39/2006 de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència (LAPAD) (fig. 1)

Aquesta Llei estatal coneguda popularment com la Llei de dependència va dotar el Sistema públic de Serveis Socials del marc normatiu necessari per regular l'atenció i les prestacions a les persones amb dependència. A mesura que avança la malaltia, la persona amb demència necessitarà cada vegada més ajuda per poder realitzar les activitats bàsiques i instrumentals de la vida diària. Aquesta Llei suposa un gran avenç per a la seva atenció, atès que l'estat ho reconeix com un dret universal i subjectiu i per tant exigible administrativament i jurisdiccionalment, com l'educació, la sanitat i les pensions.

A efectes d'aquesta Llei, article 2.2, la dependència és l'estat de caràcter permanent en què es troben les persones que, per raons derivades de l'edat, la malaltia o la dis-

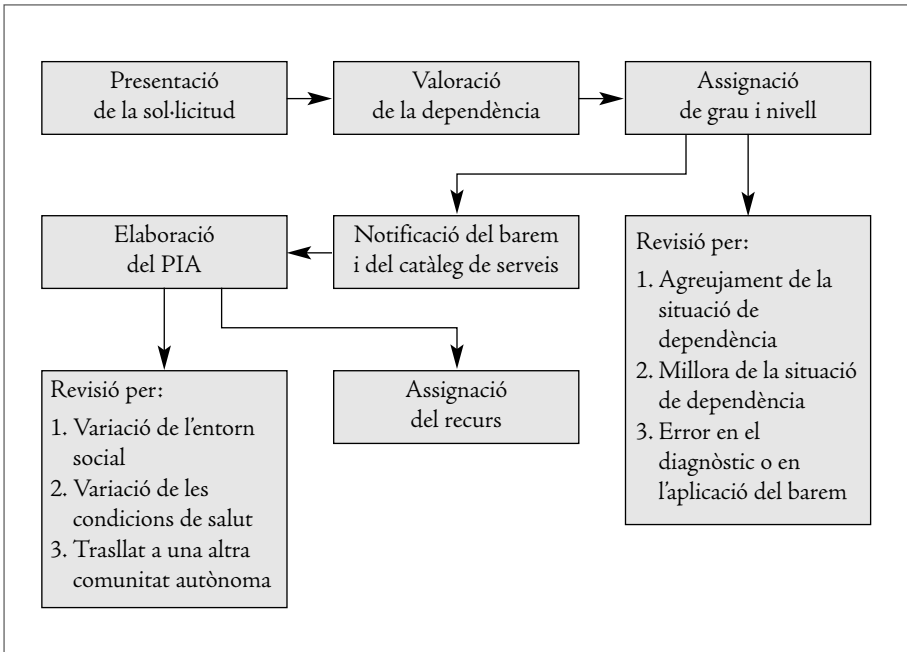


Figura 1. Esquema del reconeixement de la situació de dependència.

PIA, Programa Individual d'Atenció.

capacitat, i lligades a la falta o a la pèrdua d'autonomia física, mental, intel·lectual o sensorial, precisen de l'atenció d'una altra o altres persones o ajudes importants per realitzar activitats bàsiques de la vida diària o, en el cas de les persones amb discapacitat intel·lectual o malaltia mental, d'altres suports per a la seva autonomia personal.

La llei estableix tres graus de dependènciaⁱ:

- GRAU 3. Gran dependència; es considera que una persona té una gran dependència quan necessita ajuda per realitzar algunes de les activitats de la vida diària, unes quantes vegades al dia i, per la seva pèrdua total d'autonomia mental o física, necessita la presència indispensable d'una altra persona.
- GRAU 2. Dependència severa; es considera que una persona té un grau de dependència severa quan necessita ajuda per realitzar algunes de les activitats de la vida diària, dues o tres vegades al dia, i no requereix la presència permanent d'una altra persona que l'ajudi.
- GRAU 1. Dependència moderada; es considera que una persona té un grau de dependència moderada quan necessita ajuda per realitzar algunes de les activitats de la vida diària, almenys una vegada al dia o requereix l'ajuda intermitent o limitada per la seva autonomia personal.

La Llei va entrar en vigor l'1 de gener de 2007. Al llarg de la seva implementació ha sofert modificacions en la seva aplicació que queden reflectides en el Reial Decret Llei 20/2012, de 13 de juliol, de mesures per garantir l'estabilitat pressupostària i de foment de la competitivitat (BOE 14/07/2012). De totes elles destaquem la simplificació dels graus de reconeixement de la dependència a: gran dependència (grau 3), dependència severa (grau 2) i dependència moderada (grau 1), la redefinició dels serveis i la seva compatibilitat, les modificacions en la quantia de les prestacions econòmiques i només l'atenció als dependents amb reconeixement de grau protegit.

Les ajudes a què dóna dret la Llei de dependència s'estableixen en el Programa Individual d'Atenció (PIA). El PIA s'ha elaborat en el marc del procediment de reconeixement de la situació de dependència per part dels Serveis Socials correspo-

ⁱ La Llei preveu la possibilitat de fer revisions del grau de dependència en funció de la seva evolució.

nents del sistema públic i recull les modalitats d'intervenció més adequades per a la persona en funció dels recursos previstos en la resolució per al seu grau. La persona declarada en situació de dependència o, si escau, les seves famílies o representants legals seran consultats prèviament a l'aprovació del PIA, i, si s'escau, triaran entre les alternatives proposades.

La cartera de serveis de la LAPAD preveu serveis i prestacions.

Serveis

Els serveis tenen caràcter prioritari i es faciliten a través de l'oferta de la Xarxa Pública de Serveis Socials, a través de centres i serveis públics o privats degudament acreditats.

Tipologia dels serveis:

- + Servei d'ajuda a domicili.
- + Teleassistència.
- + Centre de dia.
- + Residència.

Prestacions econòmiques

Tipologia de les prestacions:

- + Vinculades a un servei. Quan l'accés a aquests serveis públics o concertats no és possible, la Llei preveu prestacions econòmiques vinculades per a la compra d'aquest servei en l'àmbit privat (només en centres acreditats per l'Administració).
- + Per tenir cura dins l'entorn familiar i com a suport a cuidadors no professionals.
- + L'assistent personal; indicat per a persones amb discapacitat. Per tal que pugui contractar a una persona per poder realitzar activitats laborals, formatives, ocupacionals i d'integració a la comunitat que li permetin portar una vida autònoma.

Recursos socials per a persones amb demència i les seves famílies; accés i definició (taules 1 i 2)

L'accés als recursos socials es realitza a través dels Serveis Socials bàsics d'atenció primària de les ciutats o municipis. Aquests constitueixen el punt d'accés més proper dels ciutadans al sistema de serveis socials. A través dels seus professionals (treballadors/es socials) realitzen les següents funcions:

- Informar, orientar i assessorar sobre els recursos socials.
- Detectar, identificar i verificar les situacions de risc en les persones grans a més d'altres grups de població.
- Tramitar recursos i prestacions socials en funció de cada situació i les circumstàncies personals, familiars i de l'entorn.
- Seguiment de les intervencions.

Però atès que una persona amb demència i/o els seus familiars rebran atenció de diferents nivells assistencials en algun moment de la malaltia, l'accés als recursos també es pot produir a través dels professionals dels centres d'atenció primària de

Taula 1. Resum dels recursos socials

| Recursos socials | Accés | Tramitació |
|---|---|--|
| <p>Serveis</p> <p>Teleassistència Ajuda a domicili Centre de dia Residència assistida</p> <p>Prestacions</p> <p>Prestació econòmica per al cuidador Prestació econòmica per al pagament de serveis (ajuda a domicili, centre de dia i residència)</p> | <p>Només persones amb grau protegit de dependència</p> | <p>Els serveis socials d'atenció primària</p> |

Taula 2. Resum dels recursos socio-sanitaris

| Recursos socio-sanitaris | Accés | Tramitació |
|--|--|---|
| <p>Hospital de dia</p> <p>Unitats d'internament temporal: unitat de mitja estada, convallescència, cures pal·liatives i descans familiar</p> <p>Unitats d'internament de llarga estada</p> | <p>L'accés a aquests recursos no està supeditat a l'aplicació de la LAPAD</p> <p>No és un requisit tenir reconegut un grau de dependència protegit</p> | <p>Serveis socials d'atenció primària</p> <p>Diferents nivells sanitaris d'atenció: atenció primària, especialitzada i socio-sanitària de salut</p> |

LAPAD, Llei de l'Autonomia Personal i Atenció a les Persones en Situació de Dependència.

salut, dels hospitals, dels equips d'atenció especialitzada en l'abordatge de les demències o bé d'altres recursos socio-sanitaris.

Per definir els recursos socials es diferencien dos grups de recursos:

- Grup 1. Són recursos complementaris que permeten a la persona amb demència romandre en el seu entorn.
 - Servei d'ajuda a domicili.
 - Teleassistència.
 - Centres de dia.
 - Hospitals de dia.
 - Ajut econòmic per a cuidadors no professionals (familiars).
 - Recursos socio-sanitaris d'internament temporal; unitats de mitja estada, convalescència, cures pal·liatives i descans familiar.
 - Associacions de Familiars d'Alzheimer i altres demències (AFA).
- Grup 2. Recursos substitutoris de l'entorn habitual de la persona.
 - Residències assistides.
 - Recursos socio-sanitaris d'internament de llarga estada.

Grup 1. Definició dels recursos

El servei d'ajuda a domicili

El servei d'ajuda a domicili va destinat a les persones que necessiten ajuda per complementar el seu nivell d'autonomia i/o la realització de les activitats de la vida diària, en el context del seu domiciliⁱⁱ. D'aquesta manera es facilita la permanència en el seu entorn habitual el major temps possible i amb una bona qualitat de vida. Els professionals que ofereixen aquest servei han d'estar formats per poder atendre les necessitats de la persona atesa.

ⁱⁱ La LAPAD reconeix i ofereix aquest servei a les persones amb un grau protegit de dependència. Les persones sense grau protegit poden accedir a aquest servei a través dels serveis socials d'atenció primària dels seus municipis. Aquest servei està subjecte a la capacitat econòmica de la persona i/o família.

Teleassistència i simap (sistema intel·ligent de monitorització d'alertes personals)

La teleassistència consisteix en un dispositiu instal·lat al domicili i connectat a la xarxa telefònica que permet comunicació en mans lliures des de qualsevol lloc de l'habitatge amb una central receptora, que funciona les 24 hores del dia els 365 dies de l'anyⁱⁱⁱ. Així, la persona que viu sola pot romandre en el seu entorn amb la tranquil·litat que si alguna cosa li passa pot enviar un avís i ser atès amb la major rapidesa possible. La teleassistència per a una persona amb demència està indicada en una fase inicial de la malaltia. EL SIMAP és un servei que, a través de la xarxa de telefonia mòbil i d'un dispositiu GPS, permet la localització remota permanent de les persones amb deteriorament cognitiu lleu o moderat.

Centre de dia

Els centres de dia són serveis d'acolliment diürns per a persones en situació de dependència que necessiten organització, supervisió i assistència en les Activitats de la Vida Diària (AVD)^{iv}. Els objectius són afavorir la recuperació i el manteniment de l'autonomia personal i social, mantenir la persona en el seu entorn personal i familiar en les millors condicions possibles i proporcionar suport a les famílies pel que fa a l'atenció de les persones amb dependència. Es tracta d'un recurs més adequat per a fases moderades i avançades de la malaltia. Durant el temps que la persona roman al centre de dia, el cuidador pot fer altres activitats, d'aquesta manera es poden evitar situacions de sobrecàrrega i claudicació.

ⁱⁱⁱ La LAPAD reconeix i ofereix aquest servei a les persones valorades amb grau protegit. Les persones sense grau protegit poden accedir a aquest servei a través dels serveis socials d'atenció primària dels seus municipis. Aquest servei està subjecte a la capacitat econòmica de la persona i/o família. El SIMAP l'ofereixen associacions de malalts, algunes ONG com la Creu Roja i empreses privades. En alguns casos hi pot haver convenis amb diferents administracions públiques i pot tractar-se d'un recurs subvencionat.

^{iv} La LAPAD reconeix i ofereix aquest servei a les persones valorades amb un grau protegit. L'accés a aquest servei per a les persones no reconegudes dins del sistema de la dependència s'efectua de manera privada.

Hospital de dia

Els Hospitals de dia formen part dels recursos socio-sanitaris d'atenció diürna^v. Són un recurs temporal, tenen com objectiu l'avaluació integral i els tractaments de rehabilitació cognitiva i funcional. L'Hospital de dia és un recurs indicat per a persones amb demència de grau lleu o moderat.

Ajuda econòmica per a cuidadors no professionals

És una prestació econòmica amb la finalitat de mantenir al beneficiari al seu domicili atès per cuidadors no professionals^{vi}. Generalment aquesta atenció és prestada pels seus familiars però pot haver-hi excepcions en casos extraordinaris, sempre que es donin les condicions adequades de convivència i d'habitabilitat de l'habitatge.

Recursos socio-sanitaris d'internament temporal; mitja estada polivalent, convalsència, cures pal·liatives i descans familiar

UNITAT DE MITJA ESTADA POLIVALENT

Les unitats de mitja estada polivalent estan destinades a atendre persones amb malaltia d'Alzheimer i altres demències, entre altres patologies, que necessiten un ingrés de curta durada. L'objectiu fonamental és tractar els símptomes conductuals i psicològics de la demència que són de difícil control ambulatori i causa d'estrès i de sobrecàrrega del cuidador.

UNITAT DE CONVALESCÈNCIA

Les unitats de convalsència atenen principalment a persones que es troben en un procés de rehabilitació funcional i que, per la seva complexitat, requereixen un ingrés de mitja estada. L'ingrés de persones afectades d'Alzheimer i altres demències també es contempla i, en funció de cada situació sanitària i/o social, hi ha uns objectius durant l'estada a la unitat.

^v L'accés al recurs no està supeditat a l'aplicació de la LAPAD. Poden accedir-hi les persones que tinguin grau o no de dependència. Hi ha un copagament en funció de la capacitat econòmica de la persona.

^{vi} Prestació a la que poden accedir les persones amb graus protegits per la LAPAD.

UNITAT DE CURES PAL·LIATIVES

La unitat de cures pal·liatives està destinada a persones en procés de malaltia avançada i amb l'objectiu d'avaluar i controlar els símptomes. Tot i que la patologia predominant és l'oncològica també poden atendre a persones en un procés terminal d'una malaltia com l'Alzheimer i/o altres demències.

DESCANS FAMILIAR

El descans familiar consisteix en l'ingrés temporal d'1 mes de durada de la persona amb demència, amb la finalitat que el seu cuidador i/o el seu entorn familiar es prenguin un descans per diversos motius; necessitat d'un període de vacances, malaltia que no li permet atendre a la persona amb demència durant un període determinat o sobrecàrrega del cuidador^{vii}.

Associacions de Familiars d'Alzheimer i altres demències (AFA)

Les associacions de familiars i de persones afectades de demència tenen un paper molt important per a la persona afectada i els seus familiars^{viii}. L'objectiu principal de les associacions és millorar la qualitat de vida del pacient i de la família. S'interessen per promocionar un diagnòstic correcte, orientar cap a l'atenció integral, ajudar les famílies a suportar l'impacte psicològic. Informar i assessorar en qüestions mèdiques, psicològiques, legals, econòmiques i socials. A tall d'exemple les associacions ofereixen cursos, conferències, formació als familiars cuidadors, formació de voluntaris, grups d'ajuda mútua, prestacions d'ajudes tècniques, valoració i orientació de recursos, programes de psicoestimulació, tallers de memòria, etc.

Grup 2. Definició dels recursos

Residències assistides

Els centres residencials són establiments que ofereixen allotjament permanent i atenció social especialitzada^{ix}. En aquests centres es presta una assistència integral i

^{vii} L'accés a aquests recursos socio-sanitaris temporals no està supeditat a l'aplicació de la LAPAD. La petició d'ingrés es pot realitzar a qualsevol nivell de l'atenció sanitària assistencial (atenció primària, atenció especialitzada i atenció socio-sanitària de salut) o a través dels serveis socials d'atenció primària.

^{viii} L'accés a les AFA ve supeditat al diagnòstic de demència.

^{ix} Servei al que poden accedir les persones amb graus protegits per la LAPAD.

continuada a aquelles persones que per la seva situació personal, econòmica, social i sanitària no poden ser ateses al domicili.

Recurs sociosanitari d'internament de llarga estada psicogeriàtrica per a persones amb malaltia d'Alzheimer i altres demències

Són unitats d'internament temporal amb una estada mitjana de 6 mesos, que ofereixen una atenció continuada a les persones amb demència i amb diferents nivells de dependència, amb diferents graus de complexitat clínica i que no poden ser ateses en el seu domicili ni en una residència geriàtrica^x. El perfil de malalt en aquesta unitat és d'una persona amb trastorns cognitius i de conducta i, especialment, amb malaltia d'Alzheimer i altres demències. L'internament de llarga estada sol ser el recurs previ a l'internament en una residència geriàtrica.

Conclusions

En l'àmbit dels serveis socials, com en gairebé tots els altres àmbits, no hi ha models veritables i models falsos. Existeixen models útils o inútils. Ens correspon doncs, des dels diferents llocs de responsabilitat, construir aquell model que pugui respondre de la forma més eficaç possible a les necessitats detectades en el context de la nostra intervenció.

El marc format per la LAPAD construeix una nova realitat i defineix una nova relació entre els serveis implicats. Davant d'aquesta complexitat apareix necessària la utilització de nous paradigmes que defineixin una relació orientada a l'eficiència en resposta a les necessitats de la persona, dins del seu context de relació, definida com a subjecte actiu de la nostra intervenció.

Aquest escenari comporta oportunitats per garantir una atenció integral a totes aquelles persones afectades per la demència, que ofereixi millors serveis a partir de la integració entre els sistemes sanitari i social, centrats en les necessitats de la persona.

^x L'accés al recurs no està supeditat a l'aplicació de la LAPAD. La petició d'ingrés es pot realitzar en qualsevol nivell de l'atenció sanitària assistencial (atenció primària, especialitzada i sociosanitària de salut) o a través dels serveis socials d'atenció primària. Hi pot haver un copagament en funció de la capacitat econòmica de la persona.

Únicament tenint en compte la premissa anterior es garantirà el respecte a la seva biografia, a la seva història i, en definitiva, a la seva identitat.

Bibliografia

1. Morin E. Introducción al pensamiento complejo. Barcelona: Gedisa Editorial; 1995. p. 35.
2. Las Heras P, Cortajena E. Introducción al Bienestar Social. Madrid. Consejo General de Colegios de Diplomados en Trabajo Social y Siglo XXI; 1985.

11 El cost de les demències

Laia Calvó Perxas
Oriol Turró Garriga
Josep Garre Olmo

Introducció

El progressiu envelliment de la població afavoreix l'increment del nombre de patologies cròniques associades a l'edat com les demències. El 2010 es va estimar que hi havia 35,6 milions de persones amb demència i es preveu un augment del nombre de casos fins arribar als 115,4 milions l'any 2050¹.

La baixa natalitat i l'augment de la supervivència generen un desequilibri creixent entre la població jove (activa) i la població gran (inactiva, amb més comorbiditats, més incapacitat i major dependència), fet que pot tenir importants repercussions en el sistema social, econòmic i sanitari en un futur proper. Es preveu que no només augmentin els casos de demència, sinó que alhora disminueixi la quantitat de cuidadors informals. Aquests cuidadors, a més, són habitualment els que sustenten econòmicament els sistemes sanitaris públics, per la qual cosa una disminució del seu nombre pot provocar una gran sobrecàrrega als sistemes de salut i seguretat social de tots els països. Amb la situació actual de crisi econòmica, els sistemes sanitaris de tots els països són el punt de mira dels economistes i els polítics, per això, la majoria d'estudis recents insisteixen en la necessitat d'implementar sistemes altament efectius, amb la finalitat d'intentar assolir els majors beneficis per a la salut sense augmentar els recursos necessaris.

De la mateixa manera, diversos autors subratllen la necessitat d'incorporar a les anàlisis econòmiques un indicador de la qualitat de vida, la QUALY (quality-adjusted life years) és una escala per mesurar els anys de vida ajustant-los a la qualitat de vida, ja que en mesurar els resultats de les intervencions sanitàries és tan important mesurar la quantitat de vida com la seva qualitat. Així, l'estudi dels costos de la demència és fonamental per a comprendre, preveure i gestionar els recursos sanitaris i socials, prioritzar adequadament les necessitats de pacients i cuidadors, i dirigir els esforços a millorar la seva qualitat de vida². Amb aquesta finalitat, l'any 2005 la Unió Europea va fundar com a part del Pla Europeu de Salut, l'European Collaboration on Dementia (EuroCoDe)³, que aglutinava diversos professionals i experts europeus en el camp de les demències. Entre les sis àrees de prioritat de l'EuroCoDe hi havia l'encàrrec d'establir el cost socioeconòmic de la malaltia d'Alzheimer (MA) a Europa. A part del projecte EuroCoDe, altres estudis han avaluat el cost de les demències a tot el món, i en tots els casos s'ha arribat a les mateixes previsions d'increment de casos i de costos, amb xifres que es poden arribar a doblar l'any 2040⁴.

Els estudis sobre el cost de la demència inclouen l'anàlisi dels costos directes i dels costos indirectes. Dins els costos directes hi ha els costos mèdics, que inclouen les visites externes, els ingressos hospitalaris i els fàrmacs, i els costos socials directes, que inclouen els cuidadors professionals, el transport, les despeses d'institucionalització, les estades en hospitals de dia, etc. Els costos indirectes, en canvi, es refereixen a les pèrdues de producció i ingressos dels cuidadors familiars no professionals i del pacient (que poden ser insignificants, ja que en gran part es tracta de persones grans retirades). Aquestes estimacions són complexes per la dificultat de quantificar els costos indirectes, que són pèrdues i no guanys, o de distingir entre costos mèdics i costos socials directes en alguns casos¹. A més, degut a l'elevada comorbiditat en aquesta població, tampoc és senzill distingir els costos atribuïbles únicament a la demència^{1,2}. D'altra banda, la comparació de costos entre països i el càlcul global del cost de la demència es veuen limitats en alguns països per la manca d'estudis, la mida reduïda de les mostres, etc. A més, la demència també té un altre tipus de cost difícil de quantificar des d'un punt de vista econòmic: el cost personal, emocional i social, tant del pacient com de la seva família i entorn proper, que és intangible.

A més de la importància de poder quantificar amb garanties el cost de les demències un cop diagnosticades, degut al caràcter insidiós d'aquestes malalties, especialment en alguns subtipus (fonamentalment les neurodegeneratives), hi ha un interès crei-

xent en conèixer el patró d'utilització dels recursos sanitaris previ al diagnòstic de demència. Actualment, els estudis de què disposem sobre aquesta qüestió són inconsistents. Per exemple, un estudi realitzat a partir de la base de dades de la Clínica Mayo va examinar una cohort de casos nous de pacients amb MA durant 1 any abans del diagnòstic i durant 4 anys després⁵. Aquest estudi no va trobar diferències ni abans ni després del diagnòstic en la utilització de recursos sanitaris directes entre els pacients amb demència i la cohort ajustada d'individus sense demència. Un estudi francès⁶ va obtenir resultats similars. En canvi, altres estudis sí que han observat diferències: un estudi basat en una cohort de la població emplaçada a Manhattan va mostrar que entre els pacients amb un nou diagnòstic de MA havia incrementat la utilització i el cost dels recursos d'atenció primària durant els 2 anys anteriors al diagnòstic de demència⁷. Un altre estudi realitzat a Alemanya amb dades administratives d'una mostra de 1.848 assegurats per l'assegurança obligatòria mèdica alemanya va mostrar un increment del 50 % en la utilització dels serveis mèdics ambulatoris durant els 12 mesos previs al diagnòstic de demència i d'un 40 % durant l'any posterior al diagnòstic⁸. Un altre estudi holandès va detectar un increment de la freqüència de contacte dels pacients amb els dispositius d'atenció primària amb una diferència molt pronunciada durant l'any previ al diagnòstic⁹. Les diferències de disseny, de subtipus de demència, d'origen de les dades i, sobretot, les característiques sanitàries de cada país poden ser les responsables de la inconsistència dels resultats.

Brookmeyer *et al.*¹⁰ ja van escriure un article on es discutia la repercussió en la incidència i la prevalença de demència de diverses intervencions destinades a retardar l'inici de la malaltia. En aquest estudi s'assenyala la importància que podria tenir per a la reducció de costos tan sols un petit retard en l'inici de la malaltia. Estudis longitudinals recents indiquen que les previsions realitzades a partir de la prevalença de demència podrien canviar^{11,12}, ja que la modificació del curs de la malaltia alteraria molt els costos. Així, Yang *et al.*¹² publiquen costos per any i pacient als Estats Units molt inferiors al publicats en altres estudis transversals, i exposen que l'inici de la demència a una edat més avançada faria que la malaltia fos més curta i tingués un cost menor per pacient. En conseqüència, aquests autors aconsellen l'aplicació d'estratègies preventives destinades a retardar l'edat d'inici de la demència, com per exemple la promoció i manteniment de la reserva cognitiva de la població impulsant l'educació des de la infantesa o incentivant un estil de vida saludable, fets que a llarg termini servirien per reduir els costos i efectes d'aquesta epidèmia.

Malgrat totes les seves limitacions, els estudis de cost de les demències són necessaris, ja que permeten detectar diferències entre països i regions i monitoritzar la seva evolució al llarg del temps, la qual cosa proporciona informació que és útil per construir models i fer previsions a curt i mitjà termini.

En general, avui en dia les recomanacions dels experts se centren en la gestió dels recursos sanitaris i socials i l'impuls de les inversions, no en funció de la càrrega de la malaltia sinó considerant la relació cost-efectivitat dels recursos i tractaments disponibles¹³. De totes maneres, recalquen que les inversions no han de limitar-se als recursos sanitaris i socials, ja que és necessari investigar per identificar els factors de risc modificables, sinó que han de cobrir altres necessitats, com una legislació adequada per protegir aspectes ètics, de drets humans i relacionats amb la presa de decisions de les persones amb demència^{2,14,15}.

Aportació de la UVaMiD

Des de la UVaMiD s'han fet diversos treballs destinats a l'avaluació dels costos de la MA. El 2004 es va dur a terme un estudi amb l'objectiu de determinar la relació entre els costos de l'atenció mèdica i sociosanitària i les característiques sociodemogràfiques i clíniques dels pacients i els seus cuidadors¹⁶. La mostra estava formada per 417 pacients, un 71,0 % dels quals eren dones, i els seus cuidadors, que en un 69,0 % eren també dones. D'acord amb altres estudis, els resultats van assenyalar que hi ha una relació directa entre l'augment dels costos i el grau de deteriorament cognitiu (de 419 euros mensuals en pacients en fase lleu a 1.150,6 euros mensuals en pacients en fase greu). El deteriorament funcional també es va detectar com un indicador independent del cost total, i es va veure que el cost s'incrementa si el pacient té parella o és de sexe masculí. Diversos estudis assenyalen que les dones amb discapacitat reben, de mitjana, menys hores d'atenció per part d'un cuidador informal que els homes amb discapacitat, fet que explicaria el menor cost. Aquest treball també concorda amb altres sobre el major consum de psicofàrmacs per part dels cuidadors en comparació amb la població general. Les limitacions d'aquest estudi inclouen el fet que no es recollís informació sobre els recursos destinats al diagnòstic o altres recursos rellevants i d'ús freqüent, com les reformes d'adaptació del domicili, o el cost del tractament farmacològic dels pacients. Una altra limitació és el biaix de mesura inherent als estudis en els que es fa una estimació del número d'hores de cures informals.

Un altre estudi més recent realitzat a la UVaMiD¹⁷ va fer servir les dades obtingudes amb el protocol de l'estudi SiDEA (Seguimiento Integral de la Enfermedad de Alzheimer), en el que els pacients eren inclosos un cop establert el diagnòstic i el seguiment es duia a terme als 6 i als 12 mesos. Aquest treball es va centrar en l'estimació d'una part dels costos indirectes de la MA. A Espanya, els costos indirectes de la cura dels pacients amb Alzheimer són assumits en un 80,0 % per la família del pacient, i el cost augmenta a mesura que la malaltia s'agreuja. Es va fer servir l'escala d'utilització de recursos RUD (Resource Use in Dementia), de Wimo *et al.*¹⁸, per determinar el nombre d'hores destinades pel cuidador a ajudar el pacient amb les activitats bàsiques de la vida diària (ABVD) i amb les activitats instrumentals de la vida diària (AIVD). També es va estudiar la situació laboral del cuidador i les hores de feina perdudes. Pel que fa a les hores destinades a l'assistència del pacient en les ABVD es va estimar el cost d'aquestes cures utilitzant el salari base brut d'una auxiliar d'infermeria i pel que fa a les hores dedicades a les AIVD es va utilitzar el salari base brut d'un empleat de la llar. Es van incloure 169 pacients, dels quals el 66,7 % eren dones, cuidades també per dones en un 72,0 % dels casos. En el 88,7 % dels casos l'estadi de la malaltia era lleu i a la resta (11,3 %) moderat. Com ja s'ha descrit en altres treballs, la discapacitat física i el deteriorament cognitiu van ser detectats com dues variables associades a un increment dels costos indirectes. Una major freqüència i gravetat de símptomes psicològics i conductuals també es correlacionaven amb un cost més elevat. El cost mitjà global per pacient/any en el moment inicial es va quantificar en 6.364,8 euros, amb un increment del 29,0 % (1.846,8 euros) als 12 mesos. Com a limitacions d'aquest estudi s'ha de destacar l'absència de pacients institucionalitzats o d'altres pacients la situació familiar dels quals impossibilitava la participació en aquest estudi. A més, no s'ha quantificat l'assistència a centres de dia o les reduccions o cessaments laborals dels cuidadors causats per la necessitat de proporcionar assistència als pacients.

Des de la UVaMiD també es va participar en un estudi multicèntric en el que es va analitzar l'impacte econòmic de la MA en els recursos sanitaris i no sanitaris durant 1 any: l'estudi ECO¹⁹. Es van incloure pacients en estadi lleu, moderat i greu de la malaltia, i es van fer dues visites després de la inicial, als 6 i als 12 mesos. Es van incloure 560 pacients de totes les regions sanitàries d'Espanya, dels quals un 68,0 % eren dones. Les dades d'utilització de recursos sanitaris i no sanitaris es van obtenir a partir d'una modificació de l'escala RUD. Pel que fa als costos indirectes d'aquest

estudi, es van considerar hores destinades a l'assistència dels pacients aquelles destinades a la realització de les ABVD i de les AIVD, mentre que les hores destinades a acompanyar al pacient (passejar, veure la televisió, etc.) es van classificar com a hores de supervisió. El preu per hora d'ambdós tipus de cures es va establir a partir dels preus oferts per les institucions dedicades a aquestes activitats. Com a costos es van incloure les modificacions estructurals dels domicilis per adaptar-los al pacient, els desplaçaments a centres sanitaris i els costos directes com la medicació o les visites mèdiques. Els resultats van indicar que el cost mitjà per any d'un pacient amb MA era d'uns 17.000 euros. Els costos indirectes suposaven un 74,3 % del total. Les cures proporcionades per cuidadors informals no retribuïts en el moment inicial ascendien a uns 9.000 euros l'any, i van disminuir als 6 i 12 mesos. Aquesta disminució era compensada per un increment dels costos destinats al pagament de personal cuidador professional que substituïa els familiars. D'aquest estudi en destaca que el 88,0 % del cost associat a la MA recau en la família del pacient, fet que ja s'ha constatat anteriorment als Estats Units o Anglaterra. En concret, d'acord amb els resultats de l'estudi ECO, el sistema sanitari públic finança tan sols l'1 % de les despeses no sanitàries i cobreix el 49,5 % de les sanitàries.

Estat actual

L'any 2010 els costos totals de la demència en el món es van estimar en 604.000 milions de dòlars americans, cosa que equival a un 1 % del Producte Interior Brut mundial agregat^{1,2}. El 2008, tan sols en els 27 països de la Unió Europea, els costos de la demència es van valorar en 160.000 milions d'euros¹⁵, la qual cosa representa uns 22.000 euros l'any per persona amb demència, fet que concorda amb un estudi recent realitzat als Estats Units en el que es calcula el cost/any per pacient amb demència en 28.501 dòlars (uns 22.100 euros)⁴. A Espanya, els estudis de costos s'han centrat en la MA i situen el cost per pacient/any entre els 17.109 euros i els 37.287 euros¹⁹⁻²².

En el món, la càrrega econòmica i els casos de demència es distribueixen de manera heterogènia, de manera que el 89 % d'aquest cost global es dona en països amb ingressos elevats (majoritàriament Amèrica del Nord i Europa Occidental) encara que tan sols el 46 % de les persones amb demència hi visquin. El 10 i l'1 % restants del cost total se situen en països amb ingressos mitjans i baixos, respectivament, on hi viuen el 53 % dels pacients amb demència².

Variables associades a la variació de costos

La distribució dels costos varia en funció dels ingressos de cada país, de manera que als països amb ingressos elevats els costos indirectes contribueixen en un 45 % als costos totals, els costos socials directes en un 40 % i un 15 % dels costos s'atribueixen a costos mèdics directes²; en canvi, als països amb ingressos mitjans i baixos, el major percentatge de contribució als costos totals prové dels costos indirectes, a costa, principalment, dels costos socials directes.

A Europa, tots els estudis assenyalen grans variacions entre el nord i el sud, de manera que als països del sud (Portugal, Itàlia, Grècia i Espanya) el 75 % del cost s'atribueix a costos indirectes i entre el 6 i el 15 % a despeses d'institucionalització, mentre que al nord (a països com Luxemburg, Alemanya o Suècia) els costos indirectes i la institucionalització constitueixen aproximadament el 50 i el 40 % del cost total, respectivament²³. Aquest fet s'explica, probablement, perquè al sud les diverses generacions d'una família solen viure geogràficament més properes que no pas als països nòrdics.

Malgrat l'enorme variabilitat dels costos de cada estudi, tots coincideixen a assenyalar que el cost de les demències és proporcional a la seva gravetat^{24,25}. Les demències amb més deteriorament cognitiu i funcional precisen més assistència, fet que incrementa els costos indirectes¹⁷ especialment si el pacient és institucionalitzat²⁶. Finalment, un altre estudi¹⁴ assenjala que l'edat és la variable que més influeix en el cost i que els casos de demència presenil són més cars de diagnosticar ja que, entre altres coses, se'ls fa un major número de proves.

El cost del procés diagnòstic

Pocs estudis s'han centrat en obtenir estimacions específiques del cost del procés diagnòstic en si, i la majoria dels que hi ha s'han fet a Suècia^{14,27}. Aquests treballs han assenyalat que el cost mitjà del procés diagnòstic de demència a Suècia és de 1.277 euros. El sistema sanitari suec permet que el diagnòstic de demència es pugui dur a terme tant en l'àmbit d'atenció primària com en el de l'atenció especialitzada. En concret, el cost del diagnòstic de demència a atenció primària es va estimar en 753 euros, comparat amb els 1.298 euros de l'atenció especialitzada¹⁴. Aquests resultats no són sorprenents si es considera que la raó per derivar un pacient des d'atenció primària a atenció especialitzada és la complexitat del cas.

Previsions

Davant l'envelliment de la població mundial tots els estudis preveuen un gran increment de la prevalença de la demència^{2,14,28}. A més, els estudis indiquen que el cost mundial de les demències augmentarà encara més ràpidament que la seva prevalença^{1,2,14}, per la qual cosa serà vital una gestió adequada dels recursos socials i sanitaris per cobrir les necessitats de la població. És fonamental recordar que els costos futurs es poden veure modificats substancialment no només per factors com ara canvis en la incidència o la prevalença de la demència, sinó per altres factors macroeconòmics, per la disponibilitat de nous fàrmacs o tractaments més efectius, per canvis en els sistemes sanitaris, etc.

Encara que alguns estudis poblacionals han detectat una reducció en la prevalença²⁹ o incidència³⁰ de demència a Europa en els darrers 20 anys, altres estudis notifiquen el contrari a la Xina²⁸. De moment, tan sols tenint en compte l'augment global previst de la prevalença de les demències, es calcula que el cost s'incrementarà en un 85 % l'any 2030, però no de manera homogènia a tot el món¹⁴. Així es preveuen increments d'entre el 40 i el 60 % a Europa i Amèrica del Nord, i de més del 100 % (107-146 %) a Àsia, Amèrica Llatina i Àfrica¹⁴. Aquests increments en la prevalença provocaran un increment variable dels costos a cada país.

Molts estudis assenyalen que l'infradiagnòstic, l'infratractament o el diagnòstic equivocat no són cost-efectius, i que és necessari invertir en la recerca de nous mètodes que permetin fer un diagnòstic precoç de la demència¹⁴ per reduir els costos. El 2012, la Organització Mundial de la Salut (OMS) en col·laboració amb l'associació Alzheimer Disease International va elaborar un document on es recomana a cada país l'elaboració d'un Pla Nacional d'Alzheimer i Demència, i s'aconsella seguir quatre passos bàsics. El primer pas consisteix en informar i conscienciar de les conseqüències de la malaltia tant a la població general com als professionals de la salut per promoure canvis en l'actitud i les pràctiques en el tracte de les demències. El segon pas es basa en desenvolupar i implementar lleis i plans per part dels governs a tots nivells (mèdic, social, legal i econòmic). El tercer pas consisteix en equipar els sistemes socials i de salut per cobrir les necessitats dels pacients amb demència i els seus familiars, incloent, també, programes de formació i capacitació dels professionals sanitaris i inversions en els sistemes sanitaris d'informació. Finalment, el pla es completa amb la recerca i es proposa construir una agenda multidisciplinària de

recerca. És necessària la col·laboració internacional i els acords públics i privats per desenvolupar nous medicaments, avançar en ciència bàsica i monitoritzar l'epidemiologia. Són ja molts els països que compten amb un pla de demències, com per exemple Austràlia, Canadà, França, Anglaterra, Gal·les, Escòcia, Irlanda, Japó, Holanda, Suïssa, Noruega, Dinamarca, Estats Units i Corea del Sud. Altres països, com Mèxic o l'Índia ja han iniciat el procés per desenvolupar aquest pla.

Bibliografia

1. Wimo A, Prince M. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2010. The global economic impact of dementia. [consulta el 5 de maig de 2013]. Disponible a: http://preview.alz.org/documents/national/World_Alzheimer_Report_2010.pdf
2. World Health Organization. Dementia. A public health priority. Ginebra: WHO; 2012. [consulta el 5 de maig de 2013]. Disponible a: http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241564458_eng.pdf
3. EUROCODE (European Collaboration on Dementia). [consulta el 13 de maig de 2013]. Disponible a: <http://www.alzheimer-europe.org/EN/Research/European-Collaboration-on-Dementia>
4. Hurd MD, Martorell P, Delavande A, Mullen KJ, Langa KM. Monetary costs of dementia in the United States. *N Engl J Med.* 2013;268:14.
5. Leibson C, Owens T, O'Brien P, Waring S, Tangalos E, Hanson V, et al. Use of physician and acute care services by persons with and without Alzheimer's disease: a population-based comparison. *J Am Geriatr Soc.* 1999;47(7):864-9.
6. Helmer C, Pérès K, Pariente A, Pasquier F, Auriacombe S, Poncet M, et al. Primary and secondary care consultations in elderly demented individuals in France. Results from the Three City Study. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2008;26(5):407-15.
7. Albert SM, Glied S, Andrews H, Stern Y, Mayeux R. Primary care expenditures before the onset of Alzheimer's disease. *Neurology.* 2002;59(4):573-8.
8. Eisele M, van den Bussche H, Koller D, et al. Utilization patterns of ambulatory medical care before and after the diagnosis of dementia in Germany—results of a case-control study. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2010;29(6):476-83.
9. Ramakers IH, Visser PJ, Aalten P, Boesten JH, Metsemakers JF, Jolles J, et al. Symptoms of preclinical dementia in general practice up to five years before dementia diagnosis. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2007;24(4):300-6.
10. Brookmeyer R, Gray S, Kawas C. Projections of Alzheimer's disease in the United States and the public health impact of delaying disease onset. *Am J Public Health.* 1998;88:1337-42.
11. Langa KM, Larson EB, Karlawish JH, Cutler DM, Kabeto MU, Kim SY, et al. Trends in the prevalence and mortality of cognitive impairment in the United States: is there evidence of a compression of cognitive morbidity? *Alzheimers Dement.* 2008;4(2):134-44.
12. Yang Z, Zhang K, Lin PJ, Clevenger C, Atherly A. A longitudinal analysis of the lifetime cost of dementia. *Health Serv Res.* 2012;47(4):1660-78.
13. Williams A. Calculating the global bur-

- den of disease: time for a strategic reappraisal? *Health Econ.* 1999;8(1):1-8.
14. Wimo A, Jönsson L, Bond J, Prince M, Winblad B. The worldwide economic impact of dementia 2010. *Alzheimers Dement.* 2013;9:1-11.
 15. Wimo A, Jönsson L, Gustavsson A, McDaid D, Ersek K, Georges J, et al. The economic impact of dementia in Europe in 2008-cost estimates from the Eurocode project. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2011;26(8):825-32.
 16. López-Pousa S, Garre-Olmo S, Turón-Estrada A, Hernández F, Expósito I, Lozano-Gallego M, et al. Análisis de los costes de la enfermedad de Alzheimer en función del deterioro cognitivo y funcional. *Med Clin.* 2004;122(20):767-72.
 17. Turró-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Turón-Estrada A, Pericot-Nierga I, Lozano-Gallego M, et al. Annual economic cost of informal care in Alzheimer's disease. *Rev Neurol.* 2010;51(4):201-7.
 18. Wimo A, Winblad B, Ströfller A, Wirth Y, Möbius HJ. Resource utilisation and cost analysis of memantine in patients with moderate to severe Alzheimer's disease. *Pharmacoeconomics.* 2003;21(5):327-40.
 19. Coduras A, Rabasa I, Frank A, Bermejo-Pareja F, López-Pousa S, López-Arrieta JM, et al. Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with dementia of Alzheimer's disease type in Spain: the ECO study. *J Alzheimers Dis.* 2010;19(2):601-15.
 20. Lopez-Bastida J, Serrano-Aguilar P, Perestelo-Perez L, Oliva-Moreno J. Social-economic costs and quality of life of Alzheimer disease in the Canary Islands, Spain. *Neurology.* 2006;67(12):2186-91.
 21. Atance Martínez JC, Yusta Izquierdo A, Grupeli Gardel BE. Costs study in Alzheimer's disease. *Rev Clin Esp.* 2004;204(2):64-9.
 22. Boada M, Peña-Casanova J, Bermejo F, Guillén F, Hart WM, Espinosa C, et al. Costs of health care resources of ambulatory-care patients diagnosed with Alzheimer's disease in Spain. *Med Clin (Barc).* 1999;113(18):690-5.
 23. Luengo-Fernandez R, Leal J, Gray AM. Cost of dementia in the pre-enlargement countries of the European Union. *J Alzheimers Dis.* 2011;27(1):187-96.
 24. Jönsson L, Wimo A. The cost of dementia in Europe: a review of the evidence, and methodological considerations. *Pharmacoeconomics.* 2009;27(5):391-403.
 25. Mauskopf J, Racketa J, Sherrill E. Alzheimer's disease: the strength of association of costs with different measures of disease severity. *J Nutr Health Aging.* 2010;14(8):655-63.
 26. Hux MJ, O'Brien BJ, Iskedjian M, Goeree R, Gagnon M, Gauthier S. Relation between severity of Alzheimer's disease and costs of caring. 1998: 159(5):457-65.
 27. Jedenius E, Wimo A, Strömquist J, Jönsson L, Andreasen N. The cost of diagnosing dementia in a community setting. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2010;25(5):476-82.
 28. Loeff M, Walach H. Midlife obesity and dementia: meta-analysis and adjusted forecast of dementia prevalence in the United States and China. *Obesity (Silver Spring).* 2013;21(1):E51-5.
 29. Matthews FE, Arthur A, Barnes LE, Bond J, Jagger C, Robinson L, et al.; on behalf of the Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Collaboration. A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *Lancet.* 2013;382(9902):1405-12.
 30. Schrijvers EM, Verhaaren BF, Koudstaal PJ, Hofman A, Ikram MA, Breteler MM. Is dementia incidence declining?: trends in dementia incidence since 1990 in the Rotterdam Study. *Neurology.* 2012;78(19):1456-63.

12 Ètica de la recerca mèdica

Joan Canimas Brugué

És possible una recerca mèdica ètica?

Possiblement no hi ha cap relació amb la naturalesa que sigui tan activa com la recerca experimental. Extreure ferro de les entranyes de la terra i donar-li forma a caprici, retenir el cabal del riu per convertir-lo en energia elèctrica, són accions que dominen la naturalesa, però no l'obliguen, a més, a revelar els seus secrets. Quan Galileu va fer rodar unes boles de pes conegut sobre un pla inclinat, va deixar enrere, com molt bé va advertir Kant a la *Crítica de la raó pura*¹, el savi que escolta el que la mestra naturalesa es digna a explicar-li, i va aparèixer el científic, que actua com a jutge —i a vegades com a botxí— que obliga al reu a respondre les preguntes (les hipòtesis), i únicament les preguntes (el control de les variables) que ell li planteja. El tòpic de l'investigador despistat i fora d'aquest món oblida que la ingenuïtat que pretén caracteritzar-lo prové precisament de què juga a ser Déu: a l'investigador no li interessa el món, sinó la seva creació; no pretén apropiarse del que ja és, sinó del que possibilita la creació de l'ésser.

L'ètica de la recerca experimental és una ètica de domini, mentre que la medicina pertany a l'ètica de la cura. Almenys des d'Hipòcrates, procurar pel bé del pacient, cuidar-lo, acompanyar-lo i alleugerir, en la mesura del possible, la seva malaltia, patiment o soledat, defineixen la medicina, en formen part. Així doncs, si la *recerca* forma part de les ètiques de domini i la *medicina* de les de la cura, és pertinent preguntar-se si és possible la *recerca mèdica* o si, al contrari, són dues activitats incompatibles. Dit d'una altra manera: si la recerca està al servei del coneixement i la medi-

cina ho està de les persones que atén, és possible una recerca mèdica que compleixi adequadament amb aquestes dues obligacions?

Abans de seguir amb aquestes línies, és inevitable abordar, encara que sigui breument, la qüestió de la valoració moral del saber, la qüestió de si el coneixement és, en si mateix, dolent, bo o neutre, que són els tres judicis morals que avui ens és possible fer-ne. En això que ens agrada veure com el desplegament que configura la nostra cultura, abans de l'aparició del *logos* el saber era reservat als déus i, per tant, rebutjable i punible en els humans. La Bíblia ho recorda al Gènesi, quan Adam i Eva s'atreixeixen a menjar de l'arbre de la saviesa, motiu pel qual són expulsats del paradís terrenal i condemnats a les misèries humanes. En el llegat de l'antiga Grècia, ho trobem a la llegenda d'Èdip, el rei a qui les ganes de saber aboquen a la tragèdia i la ceguera. A partir de Plató, en canvi, el coneixement adquireix una valoració intrínsecament bona que ha perdurat, en alguns casos, fins als nostres dies. L'adquisició del saber esdevé indissociable de la formació de l'esperit de la persona. Saber, veritat i bé formen, des de Plató, una tríada inseparable, que és recollida pel cristianisme i exaltada per la Il·lustració a través de les icones de la llum i del descobriment, i de la consideració que la veritat ens farà lliures².

Amb Kant apareix la tercera i última consideració moral sobre el coneixement que avui ens és possible realitzar: la neutralitat. Per a ell, el saber no és ni bo ni dolent, perquè aquestes consideracions pertanyen al món de la moral i li són sempre sobrevingudes. Una cosa és el coneixement i l'altra la moral, perquè ambdues coses pertanyen a activitats diferents de la raó: el que conec o puc conèixer té les seves regles i es manifesta a través d'enunciats descriptius, mentre que el que està bé o malament té unes altres regles i es manifesta a través d'enunciats prescriptius.

Amb la tríada dolent-bo-neutral semblaven esgotades les possibilitats de judicatura moral del coneixement. Però la moral tan sols ocupa una part de l'ètica i Heidegger, a *La pregunta per la tècnica* (1954)³, va trastocar aquesta vella qüestió negant la neutralitat de la ciència i la tècnica modernes. Per a Heidegger, la ciència i la tècnica modernes no són merament un mitjà, sinó una manera de ser-en-el-món i de relacionar-nos-hi, una forma de portar-aquí-al-davant allò que ens concerneix, una manera de fer sortir de l'ocult, un *éthos* que emplaça, provoca i senyoreja, que posa el món al seu lloc i el converteix en un recurs del que es disposa. El 1979, Lyotard redundarà en aquesta qüestió, en advertir que en les societats postindustrials, el

saber canviava d'estatut i es convertia cada cop més en la major potència productiva, en la mercaderia entorn de la qual s'articulava i s'articula la competència mundial pel poder⁴. En definitiva, i tal com he assenyalat a l'inici, el saber forma part d'un *èthos* de domini, fet que ens torna a la qüestió de si la recerca basada en l'evidènciaⁱ és compatible amb la medicina.

En aquest breu recorregut que acabem de fer, ja és possible advertir dues qüestions. La primera, que en el sentit més original d'*ètica* que Heidegger recupera (una ètica entesa com *habitança*, com ésser-en-el-món, com a manera d'obrir-se i relacionar-se amb l'altre i amb allò altre), no sembla possible poder parlar de *recerca mèdica*, perquè esdevé una mena d'oxímoron a menys que concebem la recerca com una cura, o la medicina com un domini. No hem trobat encara una ètica (en el sentit originari o fort del terme) que pugui servir a les dues parts. O potser estem a punt de desfer aquest conflicte, quan Diego Gracia assenyalava que el procés de digitalització de la informació biomèdica permet preveure la desaparició definitiva de la barrera entre investigació clínica i pràctica mèdica: «La clàssica distància entre recerca i assistència — escriu —, o entre aprenentatge i pràctica està cridada a desaparèixer, de manera que tot acte clínic serà un aprenentatge i podrà ser-ho també d'investigació».⁵

La segona qüestió que cal advertir és que, de moment, per trampejar el conflicte entre l'ètica de domini que caracteritza la recerca experimental i l'ètica de la cura que caracteritza la medicina, i per tal que *recerca mèdica* no es converteixi en un oxímoron, hem de recórrer a un sentit menys fort o original del concepte *ètica* i concebre-la com una reflexió i vigilància moral de la recerca mèdica.

Tan sols considerant el que s'ha dit fins aquí es pot entendre la importància de la filosofia moral en l'àmbit de la recerca mèdica i les dificultats a les que ha de fer front, ja que la feina que li ha estat encomanada és reflexionar i administrar correctament el combat entre el domini i la cura que es produeix en la recerca mèdica, sense poder abandonar cap dels dos contrincants. Entrem ara, breument, en una de les qüestions en conflicte que es demana que gestioni aquesta ètica convertida en filosofia moral: l'equació beneficis-danys dels assajos clínics.

ⁱ Introdueixo aquí una qüestió que no puc tractar en aquestes pàgines: la diferència entre la investigació basada en l'evidència, pròpia de la ciència i la tècnica modernes, i la innovació basada en l'experiència, que els metges sempre han practicat.

La gestió dels beneficis i els danys

Un assaig clínic ha de respondre a qüestions científiques, estratègiques i morals. La perspectiva científica determina si el que es pretén esbrinar és rellevant, i si la manera d'aconseguir-ho està ben dissenyada; a l'estratègia li correspon analitzar els factors econòmics i polítics que hi intervenen o que es persegueixen; i a l'anàlisi moral li pertoca valorar la justícia de les qüestions anteriors (per exemple, si és moralment correcte destinar tants recursos a una línia de recerca) i si es respecten la dignitat i els drets de les persones. Respecte a la dignitat i els drets de les persones a les que es convida a participar en un assaig clínic, la qüestió de la identificació, comparació i valoració dels possibles beneficis i danys sembla ser la qüestió que concentra el conflicte entre el coneixement i la beneficència, entre l'ètica del domini i l'ètica de la cura.

A la fase I d'un assaig clínic se sotmet a les persones que hi participen a la incertesa d'un possible dany; i a les fases II i III, en les que participen pacients afectats per la patologia que s'intenta combatre, a la incertesa de provocar un possible bé o un mal. Es pot considerar que la incertesa forma part, en major o menor grau, de quasi qual-sevol pràctica mèdica, fet que és cert. Malgrat això, la incertesa d'un assaig clínic és, per pròpia definició, més elevada que la pràctica mèdica habitual, de la que es coneixen amb més precisió els resultats. D'altra banda, llevat d'algunes excepcions, als assajos clínics la incertesa a la que se sotmet el pacient no està motivada pel seu bé, sinó pel bé de la ciència, dels futurs pacients, de l'economia de la indústria farmacèutica, per les ambicions o prestigi dels investigadors, etc. En el millor dels casos, l'objectiu dels assajos clínics és augmentar el saber resolent una incertesa, no promoure el bé dels pacients que hi participen, fet que pot arribar a ser, en tot cas, un efecte col·lateral.

A la qüestió de si és moralment correcte o no sotmetre un pacient a la incertesa del dany que li pot provocar un assaig clínic, se sol respondre que és moralment correcte si es donen aquestes dues condicions:

1. Equació beneficis-danys (BD):

- 1.1. Que les característiques i la probabilitat dels hipotètics beneficis directes i dels possibles danys de la participació en la investigació (BDI) siguin més favorables per al pacient que les característiques i la probabilitat dels beneficis directes i danys esperats de la pràctica habitual (BDH).

1.2. En el supòsit que els BDI no siguin més favorables que els BDH, (i) que les probabilitats i característiques dels hipotètics danys de l'assaig no siguin significatius, (ii) que el consentiment informat no es doni per substitució, és a dir, que el pacient tingui la maduresa intel·lectual necessària, i (iii) que els hipotètics beneficis per a la ciència i per a futurs pacients (benefici indirecte) siguin significatius.

2. Que s'obtingui el consentiment informat.

Aquestes dues condicions s'inscriuen en un procés d'anàlisi moral dels assajos clínics que requereix, almenys, quatre accions: (i) determinar els BDI, (ii) determinar els BDH, (iii) comparar BDI-BDH, i (iv) comparar el resultat de BDI-BDH amb l'hipotètic benefici dels resultats de la recerca per a la ciència i per a futurs pacients ([BDI-BDH]-benefici indirecte).

Cadascuna de les dues condicions morals assenyalades, la relació que mantenen entre si, i les quatre accions d'identificació i comparació de BD que s'acaben d'indicar, despleguen dificultats i controvèrsies. La relació entre la primera i la segona condició, per exemple, fa que considerem moralment correcte convidar a persones lliures i intel·lectualment madures a assumir riscos que considerariem immoral oferir a presoners o a persones de les que es necessita un consentiment per substitució, per exemple nens o persones amb discapacitat intel·lectual. Aquí ens aturarem únicament en la qüestió de la identificació i comparació dels hipotètics BDI amb BDH.

Es pot considerar que la condició 1.1 no es pot complir mai, perquè un assaig clínic és, per definició, hipotètic en els resultats i, per tant, no comparable amb la pràctica mèdica habitual, de la que sí que coneixem resultats esperables. Des d'aquesta posició, la recerca mèdica no seria possible, perquè la medicina, des del moment en què persegueix el bé del pacient, sempre aconsellaria prudència, fet que significa la menor incertesa possible per al pacient, és a dir, no participar en assajos clínics llevat de comptades excepcions (les que s'anomenen d'*ús compassiu*). Això impediria, com ja s'ha dit, la recerca i, per tant, també l'avanç de la medicina basada en l'evidència.

Per altra part, l'experiència ens diu que, encara que és evident que el grau d'incertesa dels BDI és molt o molt més elevat que els dels BDH, això no significa que no es puguin comparar i obtenir, en algunes ocasions, valoracions fiables. El concepte *clinical equipoise*, introduït per Benjamin Freedman el 1987⁶, fa referència a la indeterminació o incertesa clínica de qualsevol assaig clínic, però també a l'equivalència o

equilibri clínic. No hi ha dubte que un assaig es realitza precisament perquè es desconeix si el tractament experimental és més beneficiós que la pràctica mèdica habitual (indeterminació o incertesa clínica), però això no significa, ni molt menys, que no sigui possible determinar, amb major o menor grau de certesa, si hi ha equilibri o desequilibri (i, en aquesta darrera possibilitat, cap a quin costat es produeix) entre els BDI i els BDH, fet que permet establir si és moralment correcte convidar persones a participar a un assaig clínic i en quines condicions.

Aportacions de la UVaMiD

La medicina està al servei del pacient i, en la majoria de les situacions, l'acció mèdica només està sotmesa a la vigilància de les persones ateses i dels professionals sanitaris que fan la intervenció. Quan aquesta vigilància falla, s'han previst mecanismes secundaris de supervisió, per exemple les unitats d'atenció al ciutadà, els comitès deontològics o la justícia. Però, atès que la recerca clínica està al servei de la ciència, es considera que en primera instància no n'hi ha prou amb la vigilància dels pacients i dels professionals, sinó que és necessari sotmetre aquesta activitat al control dels comitès d'ètica de la investigació clínica (CEIC). S'insisteix a recordar que la creació dels CEIC és deguda als errors i horrors morals de la recerca clínica, la qual cosa és certa. Ara bé, el que s'hi amaga és que la medicina i la recerca serveixen, com s'ha dit, a senyors diferents.

Tot i això, en els CEIC es parla poc d'ètica i, en canvi, molt de metodologia, biologia, farmacocinètica, biodret i procediments administratius. Aquest biaix és degut no només a la composició i tradició (no deixa de ser significatiu que inicialment es diguessin Institutional Review Boards) d'aquests organismes, sinó també a la dificultat de la bioètica per objectivar els factors ètics que s'han d'avaluar.

Per tal de pal·liar aquest dèficit, la Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències (UVaMiD), el Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica de l'Institut d'Assistència Sanitària (CEIC-IAS) i l'Observatori d'Ètica Aplicada a l'Acció Psicoeducativa i Sociosanitària (OEA) han realitzat alguns projectes de recerca, d'entre els quals destaquen aquests tres: *Alzheimer i investigació clínica. Guia per a pacients i cuidadors a qui es convida a participar en un assaig clínic* (2010)⁷, *Proposta d'uns criteris de consens entre els CEIC de Catalunya per a l'avaluació ètica, jurídica i metodològica de projectes d'investigació clínica amb medicaments*, publicat el 2012⁸, i la *Guia Investigació Clínica 2013. Aspectes*

ètics i jurídics a tenir en compte en estudis clínics en Fase II i III, de la que es va publicar una primera versió el 2010 i la segona el 2013⁹.

Alzheimer i investigació clínica és una guia informativa dirigida a persones amb la malaltia d'Alzheimer (MA) i familiars a qui es convida a participar en un assaig clínic. La Guia, que va comptar amb una beca de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, consta de dues parts. La primera inclou informació detallada sobre què és una investigació clínica, unes orientacions per valorar els riscos, les molèsties i els beneficis que pugui comportar participar o no a l'assaig, i els aspectes ètics i jurídics que s'han de tenir en compte. La segona part consisteix en un quadern amb orientacions per al procés de decisió sobre la participació o no en un assaig clínic.

La Proposta d'uns criteris de consens entre els CEIC de Catalunya va comptar amb el finançament del Servei de Control Farmacèutic i Productes Sanitaris del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. El projecte perseguia, com el seu nom indica, elaborar una proposta consensuada per tots els CEIC de Catalunya sobre els criteris d'avaluació dels projectes d'investigació clínica amb medicaments, per la qual cosa es va procedir a concretar i ordenar tots els ítems que els CEIC participants van considerar que calia tenir en compte amb la finalitat de (i) facilitar l'avaluació per part dels CEIC i (ii) donar un tractament equànim als diversos protocols que valora un mateix CEIC, i al mateix protocol que valoren diversos CEIC.

La Guia Investigació Clínica 2013 va comptar amb el suport econòmic dels fons europeus del programa transfronterer INTERREG IV ETFERSASO. La guia recopila i ordena, en 36 pàgines, els aspectes ètics i jurídics imprescindibles dispersos en diverses declaracions, orientacions, pàgines internacionals, legislació espanyola i documents de bones pràctiques; proposa noves orientacions ètiques que s'han de tenir en compte, que no són exigibles, però que seria desitjable que ho fossin, i reflexiona i aprofundeix en alguns aspectes èticament controvertits. El seu objectiu és facilitar les tasques: (i) de disseny dels estudis clínics que realitzen els investigadors, (ii) d'avaluació per part dels membres del CEIC dels protocols d'investigació, i (iii) d'informació als pacients, tutors, curadors, representants electes, o guardadors de fet als que es convida a participar en un estudi clínic.

De les noves orientacions i obligacions ètiques que la *Guia 2013* proposa, caldria destacar les següents: (i) que a la reunió del CEIC hi hagi un representant de les associacions de malalts (pàgina 7); (ii) que el protocol de l'estudi clínic no descrigui

simplement els beneficis esperats i els riscos i les molèsties previstes, sinó que estableixi la seva relació i que aquesta relació sigui avaluada, i corregida si és necessari, pel CEIC i arribi al pacient a través del full d'informació. Per facilitar-ho es proposa una escala de Beneficis, Riscos i Molèsties en Estudis Clínics (BRIMEC) (pauta 10); (iii) es proposen iniciatives procedimentals i legislatives per afegir-les als requisits actuals per a la inclusió de persones sense plena capacitat de decisió, per exemple que en les patologies en què sigui possible preveure la pèrdua de capacitat de decisió sigui necessari que el pacient hagi autoritzat la seva participació en aquest tipus d'estudis a través d'un document de voluntats anticipades (pauta 11); (iv) s'alerta sobre el perill de les possibles relacions de dependència entre l'investigador i els pacients i es proposen algunes mesures per evitar-les (pauta 19); (v) es proposa que al full de consentiment hi apareguin els principals riscos —i les principals molèsties si són significatives— als que se sotmet el pacient, ja que constitueixen un dels aspectes més importants per a ell i poden ser motiu de litigi (pauta 27); (vi) actualment, la decisió compartida entre el pacient sense plena capacitat de decisió i el cuidador principal o persona de confiança ja es considera una bona pràctica clínica. De totes maneres, això no està previst legalment i seria necessari incorporar-ho en el cos legislatiu (pauta 29).

Estat actual

Com s'ha dit, la determinació dels BDI i la seva comparació amb els BDH és un aspecte clau per al control moral de l'ètica del domini que caracteritza els estudis clínics. En aquest sentit, actualment es treballa en la validació de l'Escala BRIMEC, la primera versió de la qual va aparèixer a la *Guia 2013*, amb la finalitat d'objectivar una valoració que avui es fa en funció de les subjectivitats. Si aquest intent reïx, disposaríem d'un instrument de mesura i comparació dels BDI, la qual cosa permetria no només avaluar amb molta més precisió aquesta equació, sinó abordar, en una segona fase, quin índex BDI/BDH es considera moralment acceptable que assumeixin els diferents perfils de població als quals es convida a participar en un assaig clínic.

L'Escala BRIMEC que en el moment de redactar aquestes línies s'està intentant validar és la següent:

ESCALA DE BENEFICIS, RISCOS I MOLÈSTIES EN ESTUDIS CLÍNICS (BRIMEC)







Nom de l'estudi

Nom i cognoms de l'avaluador

BENEFICIS NO DIRECTES

1. Els hipotètics **beneficis no directes** de l'estudi són:

No n'hi ha o no es poden considerar significatius o probables (en aquest supòsit, no es continua)

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
|  |  |  |  |  |  |
| Molt petits | Petits | Moderats | Lleugerament | Elevats elevats | Molt elevats |

BENEFICIS DIRECTES

2. Es preveuen **beneficis directes**?

No

Sí

3. Els hipotètics **beneficis directes** són, respecte als beneficis màxims:

Molt superiors

Moderadament superiors

Lleugerament superiors

Sense diferències significatives

Lleugerament inferiors

Moderadament inferiors

Molt inferiors

4. La **probabilitat** que es produeixin els beneficis directes de l'estudi és, respecte a la probabilitat que es produeixin els beneficis màxims:

Molt superior

Moderadament superior

Lleugerament superior

Sense diferències significatives

Lleugerament inferior

Moderadament inferior

Molt inferior

RISCOS

5. Hi ha **riscos** per als pacients que participen en l'estudi clínic?

No

Sí

6. Els possibles **dany**s de l'estudi són, respecte als danys mínims:

Molt inferiors

Moderadament inferiors

Lleugerament inferiors

Sense diferències significatives

Lleugerament superiors

Moderadament superiors

Molt superiors

7. La **probabilitat** que es produeixin els danys de l'estudi clínic és, respecte a la probabilitat dels danys mínims:



Molt inferior



Moderadament inferior



Lleugerament inferior



Sense diferències significatives



Lleugerament superior



Moderadament superior



Molt superior

8. En termes absoluts, els possibles **danys** de l'estudi són:



Molt molt lleus



Molt lleus



Lleus



Moderats



Lleugerament elevats



Elevats



Molt elevats

9. Els **danys** de l'estudi poden tenir una durada:



Momentània



Hores



Dies



Setmanes



Mesos



Anys



Permanent

MOLESTIES

10. Es preveuen **molèsties** per als pacients i curadors?



No



Sí

11. Les possibles **molèsties** de l'estudi són, respecte a les molèsties mínimes:



Molt inferiors



Moderadament inferiors



Lleugerament inferiors



Sense diferències significatives



Lleugerament superiors



Moderadament superiors



Molt superiors

Bibliografia

1. Kant I. Crítica de la razón pura. Madrid: Alfaguara; 1986.
2. Biblia, Jn 8, 32.
3. Heidegger M. La pregunta por la técnica. En: Conferencias y artículos. Barcelona: Serbal; 1994.
4. Lyotard J-F. La condición postmoderna. Informe sobre el saber. Madrid: Cátedra; 1994.
5. Gracia D. Práctica clínica e investigación clínica. En: Dal-Ré R, Carné X, Gracia D, directores. Luces y sombras en la investigación clínica. Madrid: Triacastela; 2013. p. 50-1.
6. Freedman B. Equipoise and the ethics of clinical research. N Engl J Med. 1987;317: 141-5.
7. Canimas J, coord. Alzheimer i recerca clínica. Guia per a pacients i cuidadors convidats a participar en un estudi clínic. Girona: Fundació Campus Arnau d'Escala i Institut d'Assistència Sanitària; 2011. Disponible a: <http://www.campusarnau.org/2009/downloads/guia-alzheimer-i-recerca-clinica1.pdf>
8. Canimas J, Monserrat S. Proposta d'uns criteris de consens entre els CEIC de Catalunya per a l'avaluació ètica, jurídica i metodològica de projectes de recerca clínica amb medicaments. Butlletí del Comitè de Bioètica de Catalunya. 2012;6:1-6.
9. Canimas J, coord. Guia Investigación Clínica 2013. Aspectos éticos y jurídicos a tener en cuenta en estudios clínicos en Fase II y III. Girona: Documenta; 2013.

13 El futur assistencial de les demències

Joan Vilalta Franch

Així doncs, la vellesa és honorable si ella mateixa es defensa, si manté el seu dret, si no és dependent de ningú.

Ciceró
De Senectute (44 aC)

El progressiu envelliment de la població, més evident a partir de la segona meitat del segle passat, és un fenomen generalitzat als països desenvolupats i als països en vies de desenvolupament. En els últims 50 anys s'ha triplicat al món el nombre de persones majors de 60 anys i les estimacions demogràfiques assenyalen que aquest número es tornarà a triplicar en els propers 30 anys¹. L'envelliment de la població representa un repte important per als sistemes de cobertura social i sanitària, no només com a conseqüència de l'increment de la despesa sanitària sinó pel canvi en el tipus d'atenció social i sanitària que requereixen algunes malalties associades a l'envelliment².

La demència, com a model de malaltia relacionada amb l'edat, també està augmentant ràpidament. Actualment la prevalença de demència en majors de 60 anys se situa entre el 5 i el 7 % a la majoria de les regions del món, amb una major prevalen-

ça a Amèrica Llatina (8,5 %) i una prevalença clarament inferior a les quatre regions d'Àfrica subsahariana (2-4 %). Es calcula que 35,6 milions de persones de tot el món patien alguna demència el 2010. S'espera que aquestes xifres es dupliquin cada 20 anys, i passaran a 65.700.000 el 2030 i a 115.400.000 el 2050. El 2010, el 58 % de totes les persones amb demència vivien a països amb ingressos baixos o mitjans, i aquesta proporció es preveu que augmenti fins al 63 % el 2030 i fins al 71 % el 2050. Alguns factors de risc que s'associen a una major taxa de demència també tendeixen a augmentar, de manera que es desconeix quina influència tindran sobre la prevalença a llarg termini, que pot augmentar en els propers anys més ràpidament del que prèviament es podria esperar². Els costos a nivell mundial dels pacients amb demència ascendeixen a 73 mil milions cada any.

La situació és tan catastrofista com sembla?

Encara que les dades demogràfiques semblen predir un augment en el nombre de casos de demència, els informes recents, generalment basats en estudis comunitaris, apunten cap a una disminució de les taxes d'incidència entre les persones nascudes a partir de la segona meitat del segle XX. A Estats Units, la taxa de demències ha disminuït a la meitat en 17 anys, passant del 5,7 al 2,9 %³ i el deteriorament cognitiu global del 12,2 al 8,7 % en persones de més de 70 anys⁴. A Europa, les notícies també semblen positives. D'una banda, el Rotterdam Study registra evidències d'una possible disminució de la incidència⁵, a més de mostrar canvis en l'estructura cerebral amb una tendència cap a un increment del volum cerebral i una menor extensió de la malaltia de petits vasos. Així mateix, s'ha observat una tendència a la disminució en l'acumulació d'amiloide en les autòpsies més recents comparades amb les de fa més temps. Un altre estudi suec⁶ mostra una tendència a l'estabilitat temporal de la prevalença de les demències i un increment de la supervivència d'aquests pacients, per la qual cosa es pot deduir de forma indirecta una disminució de la incidència. Finalment, un estudi britànic⁷ demostra que la prevalença de la demència ha disminuït en gairebé dos punts en 10 anys, passant del 8,3 al 6,5 %.

Aquest fenomen es pot explicar per uns nivells més alts d'educació en la població nascuda la segona meitat del segle XX, una reducció en les taxes d'ictus³, a més de canvis en l'estil de vida en general i dietètics en particular⁸, així com un major control dels factors de risc vascular i altres canvis socials^{4,5}. El conjunt de tots aquests canvis determinaria una disminució en l'aparició de casos nous de demència que

sumat a un increment de la supervivència dels casos ja existents explicaria l'estabilitat temporal de la prevalença.

De la mateixa manera que el control de factors de risc vascular ha tingut efectes quantificables en la salut pública gràcies a la reducció del nombre d'accidents cerebrovasculars i d'infart de miocardi, és d'esperar, encara que de moment ho desconeixem, que també comporti una disminució de la prevalença de les demències⁷. De tota manera, no tot són notícies positives, l'increment de la supervivència després d'un accident cerebrovascular podria incrementar la prevalença de demències específiques.

Quina ha de ser la nostra postura? Pessimista ateses les dades aportades fins als primers anys del segle XXI que auguraven «una epidèmia» de demències, o raonablement optimista segons les dades dels últims anys? Jo m'apunto més a la primera que a la segona, encara que amb un perfil de pacients diferent. Tot i els lleugers canvis en la fisiopatogènia de la malaltia d'Alzheimer (MA), amb una disminució en la tendència d'acumulació d'amilode, el que ha canviat d'una forma més notable són determinats factors que determinen les manifestacions clíniques del deteriorament cognitiu, com pot ser una millora de la dieta, un estil de vida més actiu, més consciència pel que fa a la necessitat de realitzar activitat física, etc., de manera que s'aconseguirà un retard en l'aparició dels primers símptomes de demència. Això, inicialment, causaria una disminució general de la prevalença, però al cap d'un temps, atès l'increment de l'esperança de vida, la prevalença tornarà a repuntar amb un perfil més envellit dels pacients. Evidentment, això sempre que no disposem de tractaments que puguin modificar el curs de la malaltia.

Fins ara, l'atenció i els recursos per prevenir la demència s'han dirigit a la identificació de la demència preclínica, especialment la MA, i als assajos de prevenció amb fàrmacs duts a terme amb persones amb un risc molt alt de patir la malaltia, com ara aquelles amb mutacions d'herència dominant (que representen <1 % dels casos). Encara que aquesta estratègia és important per al desenvolupament de tractaments eficaços, els estudis recents destaquen la necessitat de promoure programes de salut pública amb l'objectiu de potenciar un estil de vida més saludable, tant en persones d'edat mitjana com en persones grans, per aconseguir una reducció dels factors de risc vascular i promoure una major activitat física. Aquests estudis també ens recorden que la demència és una síndrome —un conjunt de símptomes de causes múltiples— per la qual cosa és similar a la majoria de les malalties cròniques de l'edat

avançada, amb mecanismes fisiopatogènics múltiples. De fet, els estudis basats en la població han demostrat de manera convincent que la gran majoria dels casos de demència, especialment els que apareixen molt tard en la vida, tendeixen a implicar una barreja de MA, malaltia vascular i altres factors degeneratius. Les investigacions sobre prevenció de les demències a la tercera edat haurien d'explorar formes de reduir els factors de risc. No sabem fins a quin punt un millor control dels factors de risc pot reduir les taxes de demència, però actualment sí que sabem de l'existència de factors que podrien tornar a revertir el rumb de la disminució del risc com són la creixent prevalença d'obesitat i de diabetis entre les persones d'edat mitjana i més joves.

On han de rebre assistència els pacients amb demència?

Les demències en general, i la MA en particular, desperten un gran interès i preocupació des de la perspectiva dels serveis de salut ja que, a més de ser una de les principals causes d'incapacitat en persones d'edat avançada, requereixen un nombre elevat de recursos sanitaris i socials². Alhora, els problemes financers internacionals han reduït els recursos disponibles per a la inversió en serveis socials i salut. Així doncs, la demència és i serà un problema important de salut pública.

La combinació d'un nombre creixent de persones afectades amb una proporció menor de persones més joves de la població i la reducció de les finances públiques ha creat un context en el que s'ha de potenciar l'eficàcia i l'eficiència dels serveis fins on sigui possible, per tal de maximitzar el benefici en salut dels diners invertits. La compra de nous serveis o l'augment de capacitat dels serveis de què ja disposem tenen un límit que ve marcat pels aspectes econòmics. No sembla, doncs, que sigui una opció factible en molts països. La situació econòmica actual ha de comportar una reflexió sobre la disponibilitat dels serveis de què disposem i només podem contemplar la compra de nous serveis o potenciar els que tenim després de millorar en tot el que sigui possible el rendiment dels que ja disposem.

Continuen essent útils els dispositius específics de demència (clíniques de memòria)?

Fa uns 30 anys van començar a sorgir a Europa serveis específics per al diagnòstic i maneig dels pacients amb demència⁹. Això va venir determinat per les dificultats

dels antics serveis de psicogeriatria i de geriatria per donar l'assistència que necessitaven aquest tipus de pacients. Així doncs, aquests nous serveis van germinar i créixer, la major part de forma independent respecte d'altres dispositius assistencials de geriatria general o de psicogeriatria. Actualment, aquest desmembrament dels serveis es pot contemplar de manera negativa atesa la complexitat dels pacients amb demència, l'abordatge integral dels quals requereix una visió multidisciplinària, per la qual cosa no se'n pot excloure cap actor. Una integració dels serveis i, més específicament, dels serveis clàssics d'atenció psicogeriàtrica i de les unitats de demència tindria un valor afegit superior a la suma dels valors de cadascun dels serveis per separat.

La guia clínica de la demència NICE¹⁰ proposa les següents recomanacions sobre la cartera de serveis de les unitats de demència:

- Ha de ser l'únic punt de referència per a tothom amb un possible diagnòstic de demència.
- El personal sanitari d'atenció primària (AP) ha de considerar la remissió dels pacients amb signes de deteriorament cognitiu lleu (DCL) als serveis d'avaluació de la memòria perquè se'ls sotmeti a una valoració per identificar de forma precoç la presència de demència, ja que més del 50 % de les persones amb DCL desenvolupen demència en el transcurs de la seva vida.
- Els serveis d'avaluació de la memòria que identifiquen les persones amb DCL (inclosos els que no tenen problemes de memòria, ja que poden estar absents en les primeres etapes de les demències no d'Alzheimer) han d'oferir un seguiment per controlar el deteriorament cognitiu i altres signes associats a la demència, per tal de planificar una estratègia terapèutica el més aviat possible.
- Els serveis d'avaluació de la memòria han d'oferir un servei de resposta per ajudar a la identificació precoç i han d'incloure una gamma completa d'avaluació, diagnòstic, possibilitats terapèutiques i rehabilitació per adaptar-se a les necessitats de les persones amb diferents tipus de demència i diferent nivell de gravetat, així com a les necessitats dels seus cuidadors i familiars.
- Els serveis d'avaluació de la memòria han de garantir un enfocament integrat per a la cura de persones amb demència i per al suport dels seus cuidadors, en col·laboració amb els dispositius de salut local, l'assistència social i les organitzacions de voluntaris locals.

Altres autors¹¹ ofereixen una visió molt més àmplia sobre el que les unitats de demència han de proposar des del punt de vista assistencial:

- ✦ Intervencions mèdiques.
- ✦ Intervencions psicològiques i altres teràpies.
- ✦ Intervencions socials i de suport als cuidadors.
- ✦ Coordinació amb altres organismes.
- ✦ Educació i formació.
- ✦ Promoció de la salut.
- ✦ Investigació i auditoria.
- ✦ Seguiment/ suport en el procés de dol.

Actualment, les unitats de demència són altament valorades pels pacients i cuidadors, i són reconegudes internacionalment com a marcadors de qualitat en dels serveis¹². Aquesta valoració no és del tot compartida pels professionals d'AP, almenys els del nostre medi, que tendeixen a valorar negativament els dispositius especialitzats per la poca accessibilitat en situacions urgents i per la llarga llista d'espera que retarda l'emissió d'un diagnòstic i l'assistència en aquestes situacions urgents. A més, les queixes inclouen que la informació recollida en el context de l'atenció especialitzada no es retorna a AP, cosa que dificulta el seguiment compartit dels pacients¹³.

Així doncs, es constata l'eficàcia dels components individuals de les clíniques de la memòria, amb un increment de la qualitat de vida tant dels pacients^{14,15} com dels seus cuidadors¹⁶, i s'ha demostrat que són cost-efectives¹⁷. La multidisciplinarietat que permeten les unitats especialitzades és un dels elements que influeixen en la qualitat de vida dels pacients¹⁸. Els programes específics que habitualment estan inclosos en les unitats de demència, com és el del suport als cuidadors, disminueixen la institucionalització en un 25 %¹⁹, o la retarden entre 53 i 329 dies²⁰, i disminueixen la càrrega del cuidador en més d'un 60 %¹⁹.

No obstant això, hi ha queixes dels proveïdors principals (professionals d'AP) sobre la seva eficiència¹³, a més hi ha dubtes sobre l'eficàcia, tant dels programes integrats que ofereixen les unitats especialitzades per a l'atenció dels pacients amb demència²¹ com de les activitats específiques, com ara els programes psicoeducatius i el suport als cuidadors²², i gairebé no es disposa de valoracions globals sobre el funcionament de les clíniques de la memòria en el seu conjunt²³. No s'ha pogut consta-

tar que les clíniques de memòria fossin més rendibles, en comparació amb els metges generals, pel que fa al tractament després del diagnòstic i la coordinació de l'atenció dels pacients amb demència el primer any després del diagnòstic²⁴.

La confiança en les unitats de demència per part de la població està avalada per un increment progressiu de les mateixes a diferents països i, en alguns casos, el nombre d'aquests dispositius s'ha multiplicat per cinc^{25,26} en 10 anys i la seva contribució ha estat important per al diagnòstic precoç de les demències²⁶. Malgrat el reconeixement vers aquestes unitats i la seva acceptació hi ha molta heterogeneïtat en quant a la seva composició i les seves funcions per la manca de guies que determinin unes normes a seguir²⁵. L'eficàcia dels dispositius especialitzats, almenys en determinats casos, està amenaçada pel seu propi èxit: el 64 % d'aquests dispositius pateixen un increment progressiu de la demanda i un 83 % té una llista d'espera notable per a la primera valoració^{27,28}.

Atès que la demència és un problema social tan important, calen més proves que avalin la qualitat de les clíniques de la memòria. No obstant això, ja que els problemes relacionats amb la demència són massa urgents, no hem d'esperar a realitzar les accions necessàries quan l'evidència estigui disponible. S'ha d'aprofitar l'impuls que s'ha creat en aquests darrers anys per definir i posar en pràctica l'estat de qualitat de les clíniques multidisciplinàries de memòria sobre la base de la millor evidència disponible en l'actualitat i en el consens d'actuacions, però s'ha de fer amb seny: en estreta col·laboració amb totes les parts involucrades i juntament amb una avaluació rigorosa. Si les avaluacions mostren un valor afegit com s'espera, els ajustos no seran necessaris. Si no, la política actual haurà de ser reconsiderada²³.

Pot l'atenció primària (AP) fer-se càrrec del maneig total dels pacients amb demència?

A la major part dels països occidentals els dispositius d'AP són els més ben situats per oferir una atenció sanitària integral als pacients amb demència i sovint és l'únic metge disponible per als pacients ancians amb problemes de memòria. No obstant això, malgrat els profunds efectes de la demència en termes de patiment personal i pèrdua econòmica²⁹, s'ha estimat que molts dels pacients amb demència que viuen a la comunitat no han rebut cap diagnòstic i no reben tractament^{30,31}. Segons nombrosos estudis, fins a un 50-65 % dels pacients amb demència manquen d'un dia-

gnòstic de demència documentat al seu historial clínic i el 50 % dels pacients diagnosticats no són tractats^{32,33}.

L'infradiagnòstic de la demència s'ha atribuït a la falta dels coneixements suficients sobre la demència³⁴ per part del metge d'AP, al desconeixement de les estratègies de cribratge cognitiu i a la manca de reconeixement dels símptomes³⁵. La demència s'ha descrit com una malaltia de maneig més difícil que altres malalties cròniques³⁵. La incertesa del diagnòstic, la complexitat de l'atenció, les pressions de temps i la disponibilitat limitada de suport especialitzat són algunes de les dificultats amb què es troben els metges d'AP en el maneig d'aquests pacients³⁶. En el nostre medi, la subtilesa dels símptomes i les limitacions de temps en la pràctica de l'AP fan que sigui difícil per als metges de capçalera reconèixer i diagnosticar la demència¹³.

No obstant això, hi ha una creixent evidència que la detecció primerenca de demència és fonamental per assegurar que els pacients i els cuidadors tenen accés al tractament, educació, assessorament i altres serveis que poden retardar el declivi, prevenir les crisis, alleugerir la càrrega dels cuidadors i retardar la institucionalització^{20,37}. La demència no reconeguda augmenta el risc de símptomes psicòtics, accidents amb vehicles motoritzats, errors de medicació, dificultats financeres, esgotament del cuidador, i la mala gestió en cas de comorbiditat³⁰. A més, estudis recents suggereixen que el diagnòstic precoç pot representar un estalvi considerable per als serveis públics de salut^{38,39}.

Atès que els metges de família remeten a la majoria dels pacients amb sospita de demència a altres especialistes (82 % en un estudi) perquè estableixin el diagnòstic⁴⁰, els temps d'espera no són compatibles amb el diagnòstic precoç i la intervenció. Una solució viable per al problema és incrementar la capacitat de gestió a nivell del metge de família, tenint en compte que els enfocaments col·laboratius i interdisciplinaris poden proporcionar una millor atenció de la demència en el nivell d'AP^{37,41}.

D'altra banda, en l'àmbit de l'AP, no tots els casos que es detecten són remesos als dispositius especialitzats per realitzar el diagnòstic etiològic. Entre els motius més rellevants per no remetre el pacient destaquen els dubtes dels propis professionals sanitaris i dels pacients i/o familiars sobre els beneficis que pot suposar una derivació per efectuar el diagnòstic etiològic⁴². No obstant això, cal assenyalar que el tractament de la MA, en aquest cas farmacològic, és cost-efectiu davant el nihilisme

terapèutic⁴³, i que la seva eficàcia millora quan es combina amb estratègies no farmacològiques⁴⁴.

Els metges de família proporcionen la major part de l'atenció mèdica global a les persones amb demència⁴⁵ i s'espera que la incidència de demència en el context d'AP augmenti a mesura que el perfil demogràfic de la població es desplaça cap a un major envelliment de la població amb el consegüent augment de diagnòstics de demència en aquest grup d'edat. D'altra banda, l'increment de la supervivència dels pacients amb demència determinarà una major implicació dels professionals d'AP en el maneig d'aquests pacients⁴⁶.

Tot i que el Grup de Serveis Preventius dels Estats Units no recomana el cribratge sistemàtic de demència, hi ha nombroses raons, com ara la detecció de condicions mèdiques tractables que poden causar deteriorament cognitiu (p. ex., efectes de la medicació, malalties cardiovasculars o depressió), l'oferiment de tractaments per als símptomes cognitius i conductuals de la demència, el manteniment de la seguretat dels pacients i el suport a la família, que demostren la importància d'un diagnòstic. Donada la importància de la memòria dels pacients en el seguiment de les recomanacions de tractament de qualsevol patologia o condició, la identificació de deteriorament cognitiu en els pacients és essencial⁴⁷. Així doncs, cal evitar el nihilisme diagnòstic i buscar mecanismes que facilitin un diagnòstic precoç de les demències.

Cal prestar especial atenció a les zones rurals, ja que tot i que els serveis d'AP juguen un paper clau en l'accés als serveis en molts sistemes de salut, hi ha una major dificultat per a la derivació a les unitats especialitzades i els cuidadors informals són més reticents a buscar aquest tipus de serveis tant abans com després del diagnòstic. Les dificultats de transport i la distància als serveis especialitzats poden dificultar l'ús del servei⁴⁸.

Tot i que els metges d'AP són els que estan més ben situats, almenys per a la detecció precoç, manifesten limitacions per a un correcte maneig dels pacients amb demència, com són: l'escassa formació en aquesta àrea específica, la manca de temps a la consulta, el maneig complicat d'aquests pacients, les comorbiditats freqüents i les dificultats per poder atendre la necessitat de suport familiar i social d'aquests pacients¹³. No obstant això, Els professionals d'AP ofereixen un seguiment dels pacients amb demència que els permet mantenir la qualitat de vida de forma similar als resultats que s'obtenen en el seguiment dut a terme per l'assistència especialitzada⁴⁹. D'altra

banda, en el procés diagnòstic els professionals d'AP són més eficients que els d'atenció especialitzada amb un estalvi del 58 %⁵⁰.

Els programes formatius adreçats als professionals d'AP ajudaran a vèncer el repte de satisfer les necessitats dels pacients amb demència. La formació específica incrementa la confiança dels professionals per avaluar i gestionar el deteriorament cognitiu, incrementant la seva confiança i comoditat per parlar amb els pacients sobre la memòria⁵¹. Les estratègies formatives en línia també han demostrat eficàcia, encara que amb una variabilitat substancial en el compliment del protocol entre els professionals d'AP⁴⁷.

Millor junts: model col·laboratiu entre la unitat de demències i l'atenció primària

La discussió no s'ha de centrar en l'elecció entre AP i atenció especialitzada per decidir qui ha de realitzar el maneig dels pacients amb demència, sinó en com trobar un model de col·laboració entre els diferents dispositius que es basi en:

- Formació dels professionals d'AP. Els metges d'AP formats realitzen una correcta atenció (segons les guies de pràctica clínica) dels pacients amb demència tant en el diagnòstic, com en el tractament farmacològic i en les recomanacions de la utilització de serveis de suport⁴⁷. Facilitar instruments de cribatge en el context d'AP incrementa la detecció de demència i deteriorament cognitiu⁴⁷. El cribatge en grups de risc elevat determinarà una detecció precoç de les demències. Els problemes de transport i la distància als serveis especialitzats poden dificultar l'ús del servei⁴⁸, per tant, un sistema eficient ha de reduir el nombre de desplaçaments dels pacients als serveis hospitalaris.
- L'increment progressiu del nombre de pacients derivats als serveis hospitalaris i el retard en el procés diagnòstic motivat per les llistes d'espera^{27,28} requereix un sistema per poder prioritzar els pacients segons les seves necessitats.
- S'ha demostrat que homogeneïtzar i estandarditzar l'avaluació psicogeriatrica a l'AP dona un valor afegit a l'atenció dels pacients amb demència⁴⁷.
- Disposar de la màxima informació d'AP per evitar la duplicació de proves complementàries.
- La col·laboració amb AP en el diagnòstic determina la possibilitat d'establir estratègies longitudinals més eficients en casos de DCL o en els casos de dubte

per al diagnòstic de demència. El deteriorament cognitiu és un element quantitatiu i si en un moment determinat hi ha dubtes diagnòstics, la característica progressiva d'algunes demències determina que la variable temps pot ajudar al diagnòstic. No s'ha d'oblidar que fins ara el diagnòstic de demència és eminentment clínic i que les proves complementàries només són útils després del diagnòstic de demència per especificar l'etiologia. Les noves classificacions, com el DSM-5, segueixen apuntant cap a criteris clínics per al diagnòstic de trastorn neurocognitiu major.

- La conscienciació dels professionals d'AP en el diagnòstic de demència incrementa el nombre de demències detectades⁴⁷. Per tant, qualsevol programa ha d'incloure elements de conscienciació dels professionals d'AP en el diagnòstic de les demències.
- La utilització de les noves tècniques de comunicació és bàsica per a una comunicació àgil i eficient entre els professionals d'AP i els de l'atenció especialitzada⁵². La millora en l'intercanvi d'informació permetrà un suport més àgil i de major qualitat entre els diferents professionals, i afavorirà la continuïtat assistencial. Així mateix, determinarà una resposta ràpida davant les possibles contingències que poden ocórrer en l'evolució dels pacients amb demència.
- Compartir estratègies que habitualment estaven incorporades només a la cartera de serveis de les unitats especialitzades, com poden ser els programes psicoeducatius, el suport als cuidadors o fins i tot la rehabilitació cognitiva. Establir quins pacients es poden tractar i quines estratègies poden emprar els professionals d'AP i quins pacients hauran de tractar els professionals més especialitzats.
- Els professionals d'AP han demostrat la seva capacitat per manejar els pacients amb MA sense que la qualitat de vida fos inferior a la dels pacients controlats per dispositius especialitzats⁴⁹.
- Un model de col·laboració eficient hauria d'incrementar la satisfacció de tots els actors: pacients, familiars i professionals tant d'AP com de dispositius especialitzats.

Els resultats dels programes de telemedicina per a malalts amb demència, tant els institucionalitzats com els que resideixen a la comunitat, suggereixen que la seva aplicació permet millorar l'eficiència dels serveis assistencials que s'ofereixen i incrementen l'accessibilitat dels pacients d'AP als especialistes, fet que comporta una

millora en la qualitat de vida dels pacients i una disminució de la càrrega dels cuidadors. Hi ha proves que constaten que les consultes per telemedicina des d'AP a atenció especialitzada milloren el diagnòstic i el tractament, i repercuteixen en el benestar del pacient amb demència. La telemedicina és una eina d'ajuda per al diagnòstic de la MA i ha resultat fiable quan s'ha realitzat mitjançant videoconferència. També ha demostrat eficàcia la rehabilitació cognitiva a distància. S'han desenvolupat programes de telemedicina aplicats a les demències i adreçats a oferir assessorament sobre el maneig dels pacients al personal d'infermeria o per donar suport en línia mitjançant informació als cuidadors, que també han donat bons resultats⁵². El Sistema Informatitzat de Suport al Diagnòstic de Demència a Atenció Primària (SISDDAP) és un programa de telemedicina asincrònic que, mitjançant la protocol·lització del cribratge i diagnòstic de demència, té com objectiu el diagnòstic compartit de demència entre professionals d'AP i d'atenció especialitzada. El SISDDAP ha tingut bona acollida entre els professionals d'AP i s'ha demostrat la seva eficiència⁵³, pretén ser l'instrument que permeti una col·laboració àgil entre els diferents professionals.

Podem millorar en el futur el procés diagnòstic de les demències? Criteris diagnòstics i biomarcadors

Després de 27 anys de vigència, el 2011 es van revisar els criteris diagnòstics NINCDS-ADRDA^{54,55}. Un millor coneixement de les manifestacions clíniques i biològiques comporta la necessitat de fusionar la síndrome clínica de la MA amb el procés fisiopatològic que la provoca. Un millor coneixement d'altres processos que cursen amb demència (demència vascular, demència frontotemporal, demència amb cossos de Lewy, afàsia progressiva primària) determina la necessitat de criteris que permetin una millor delimitació entre els diferents trastorns. L'experiència ha demostrat que hi ha diverses presentacions amnèsiques de la MA de manera que els criteris s'han hagut d'adequar a aquests grups de pacients. Els nous criteris van acompanyats d'altres possibilitats diagnòstiques com la de poder diagnosticar estadis preclínic de la malaltia⁵⁶ i de DCL causat per la MA⁵⁷. Així doncs, actualment disposem de criteris diagnòstics actualitzats per a la MA que desitgem que tinguin el mateix èxit, tant en clínica com en recerca, que els seus predecessors.

Els criteris DSM-5⁵⁸, disponibles des de maig del 2013, uneixen els diagnòstics del DSM-IV de demència i trastorn amnèsic en una nova entitat anomenada Trastorn

Neurocognitiu (TN). A més, el DSM-V ara reconeix un nivell menys greu de deteriorament cognitiu, el TC lleu, que és un nou trastorn que permet el diagnòstic de síndromes menys incapacitants que poden ser, però, focus d'interès terapèutic. Proporciona criteris diagnòstics tant del TC major com del lleu i a continuació ofereix criteris per als diferents subtipus etiològics. Inclou una llista actualitzada dels dominis neurocognitius, ja que són necessaris per establir la presència de trastorn neurocognitiu, i distingeix entre els diversos nivells de deteriorament i diferencia entre subtipus etiològics. Encara que la síndrome TC lleu és una cosa nova per al DSM-V, la seva presència és compatible amb el seu ús en altres camps de la medicina, on és un important focus d'atenció tant en clínica com en recerca, en particular en individus amb MA, trastorns cerebrovasculars, VIH i lesió cerebral traumàtica. Cal assenyalar que tot i l'absència d'intervenció farmacològica definitiva, la Food and Drug Administration (FDA) ha aprovat quatre medicaments per al tractament del TC lleu causat per la MA que s'ha demostrat que retardaven la malaltia durant mesos sinó anys (donepezil, rivastigmina, galantamina i memantina). Pràcticament tots els investigadors reconeixen que quan hi ha disponibilitat d'un medicament segur i s'ha demostrat que pot retardar de forma permanent l'aparició del trastorn cognitiu o revertir-ne el curs, la intervenció hauria de ser precoç, sigui quina sigui l'etiologia⁵⁹.

En el DSM-IV, els criteris individuals específics van ser designats per a la demència de tipus Alzheimer, la demència vascular i la demència induïda per substàncies, mentre que els altres trastorns neurodegeneratius van ser classificats com a demència deguda a una altra condició mèdica, com la infecció per VIH, el traumatisme cranial, la malaltia de Parkinson, la malaltia de Huntington, la malaltia de Pick, la malaltia de Creutzfeldt-Jakob, i altres. En el DSM-V, el TC major o lleu vascular causat per la MA s'ha conservat, mentre que els nous criteris es presenten ara de forma separada per TC major o lleu, frontotemporal, cossos de Lewy, lesió cerebral traumàtica, malaltia de Parkinson, infecció per VIH, malaltia de Huntington, o prions.

Un inici solapat amb curs progressiu és una característica dels processos neurodegeneratius. Les primeres manifestacions es contemplarien clínicament com un DCL, però el percentatge de pacients amb aquest diagnòstic que evolucionen cap a una demència oscil·la entre el 3 i el 15 % l'any^{60,61} per la qual cosa seria molt útil poder disposar de marcadors que identifiquessin els pacients amb una probabilitat elevada

d'acabar dements per poder establir diagnòstics precoços i posar en marxa les mesures terapèutiques/preventives més eficients.

Els nous criteris diagnòstics⁵⁵ assignen un paper patogènic clau a la β -amiloide ($A\beta$), l'amiloidosi cerebral i la neurodegeneració, presència constatada a les plaques senils i els cabdells neuronals en l'examen microscòpic. S'estipula que la positivitat en un o més marcadors d'amiloidosi cerebral (disminució dels nivells d' $A\beta$ 42 en el líquid cefaloraquídi [LCR] i augment de la unió d'agents d'imatge amiloide amb tomografia per emissió de positrons [PET]) i la lesió neuronal (hipometabolisme temporoparietal cortical en ^{18}F -fluorodesoxiglucosa-PET, o hipoperfusió en tomografia computada per emissió de fotó simple, atròfia temporal medial a la ressonància magnètica [RM] i augment de tau o fosfotau al LCR) s'associa amb una probabilitat alta que el deteriorament cognitiu del pacient es degui a la MA. Encara que es coneixin aquestes dades, hi ha dificultats en la seva aplicació a la pràctica clínica habitual.

El tractament de la MA es veu obstaculitzat significativament per la manca de biomarcadors fàcilment accessibles que puguin detectar la presència de malaltia i predir el risc de manera fiable. En la MA els biomarcadors de fluids proporcionen en l'actualitat indicacions de l'etapa de la malaltia, però no prediuen de manera sòlida la progressió de la malaltia o la resposta al tractament, i la majoria es mesuren en el LCR, fet que limita la seva aplicació. Actualment s'estan destinant molts esforços a la detecció de biomarcadors obtinguts en sang⁶².

Es considera que la MA s'inicia dècades abans que es manifestin els primers símptomes. Per tant, els estudis longitudinals de biomarcadors en la MA disposen de molts anys per demostrar la cascada patològica completa d'esdeveniments que condueixen a la demència abans que aquesta es produeixi establint una immillorable estratègia de detecció precoç.

A partir de la hipòtesi amiloide⁸, la $A\beta$ és actualment l'objectiu modificador de la malaltia més comuna. La investigació recent indica que la focalització de l'amiloidosi en la polineuropatia amiloide familiar millora els resultats⁶³. Tanmateix, l'ordre i el moment de l'amiloidosi i els altres processos que condueixen a la demència clínica no es coneixen bé. En un estudi amb fills de pacients amb MA autosòmica dominant es va registrar que la disminució d' $A\beta$ 42 en el LCR s'iniciava 15 anys abans de les primeres manifestacions clíniques de la malaltia, tot i que aquest subtipus de

MA és inferior a l'1 % del total de pacients amb aquesta malaltia i es desconeix si la fisiopatogènia de la MA autosòmica dominant és similar a la MA esporàdica⁶⁴. Així mateix, es desconeix quants dels pacients amb aquest marcador positiu desenvoluparan la MA i a quina edat. A banda, hi ha les qüestions ètiques sobre si cal comunicar al pacient el risc d'una malaltia sense saber quan la tindrà i sabent que no hi ha tractaments preventius efectius.

Els biomarcadors també podrien ser molt útils en el diagnòstic de la MA. No obstant això, l'atròfia temporal medial, l'hipometabolisme cortical i els biomarcadors del LCR ofereixen uns resultats d'epidemiologia clínica molt pobres en la identificació dels pacients amb DCL que desenvoluparan una demència⁶⁵, per la qual cosa, independentment de la seva utilització en la investigació i en casos clínics molt concrets, no permeten el seu ús generalitzat com instruments de diagnòstic.

Cal assenyalar, però, que l'exactitud diagnòstica i pronòstica, almenys dels biomarcadors obtinguts per imatge, depèn tant del biomarcador *per se* com de com es mesura⁶⁶. Així doncs, falten procediments operatius estàndard per al seu ús en la rutina clínica. La pràctica clínica estàndard en el diagnòstic per la imatge és de naturalesa qualitativa i no disposem en l'actualitat de normes acceptades per a la seva anàlisi quantitativa. El mateix es pot dir dels biomarcadors del LCR, encara que els esforços d'estandardització estan més avançats que els biomarcadors de les proves d'imatge. Així doncs, a dia d'avui les dades són encara insuficients per recomanar un esquema que arbitri entre totes les combinacions de biomarcadors diferents. Calen més estudis per donar prioritat als biomarcadors i per determinar el seu valor i validesa a la pràctica clínica i els entorns d'investigació⁶⁵.

I pel que fa al tractament farmacològic, què ens espera?

A Europa, actualment, els inhibidors de l'acetilcolinesterasa (IAChE) estan indicats per al tractament de la MA lleu/moderada, mentre que als Estats Units i el Japó, el donepezil està aprovat per a totes les gravetats. Cada vegada és major l'evidència sobre la utilitat dels anticolinesteràsics, independentment de la gravetat de la demència. Malgrat tot, els efectes són modestos⁶⁷ i l'anàlisi de la relació cost-efectivitat és raonable en termes dels efectes clínics i dels costos que comporta⁶⁸, encara que hi ha moltes discrepàncies entre els diferents estudis⁶⁹. No obstant això, no tots

els pacients es beneficien d'aquest tractament i no és possible conèixer prèviament el grup de pacients que respondrà al tractament⁷⁰. Han demostrat també certa eficàcia per al tractament dels símptomes no cognitius⁷¹ i redueixen la càrrega del cuidador. En general, els inhibidors de la colinesterasa només aconsegueixen demorar la progressió del deteriorament cognitiu entre 6 i 7 mesos.

La memantina només mostra eficàcia en el estadi més greu de la MA⁶⁷ i només està aprovada per a aquesta gravetat. L'efecte, però, tot i ser significatiu és baix. L'evidència recent, encara controvertida, suggereix que també pot ser eficaç en la demència associada a Parkinson i que pot millorar el parkinsonisme i les discinèsies⁷².

Encara no hi ha un tractament establert per als pacients amb demència vascular encara que sembla que tant el donepezil, com la galantamina⁷³ i la rivastigmina⁷⁴ poden oferir uns avantatges superiors al placebo tant en la cognició com en l'estat clínic global. No obstant això, ambdós tractaments poden provocar efectes adversos, sobretot gastrointestinals, fet que determina la retirada del fàrmac en un nombre significatiu de pacients^{73,74}. D'altra banda, seguim sense disposar de tractaments específics per a la demència frontotemporal.

La teràpia que combina IACHÉ i memantina per a la MA segueix sent controvertida, ja que els assajos controlats han produït resultats contradictoris. Tot i que cada vegada hi ha més evidències del fet que les característiques diferencials dels mecanismes d'acció dels IACHÉ i la memantina podrien comportar un increment de l'eficàcia quan s'administren conjuntament⁷⁵, especialment en la MA moderada-greu⁷⁶. Els resultats en els dominis dels símptomes no cognitius i la qualitat de vida són menys consistents⁷⁷. No hi ha diferències en l'eficàcia entre els diferents fàrmacs ni en la cognició ni en la conducta^{77,78}. Així doncs, queda per dilucidar si dos fàrmacs són millor que un.

En el cas del DCL, ni els IACHÉ ni la memantina milloren la cognició i ambdós es van associar a efectes adversos gastrointestinals. Tampoc s'ha demostrat que aquests fàrmacs evitin o retardin la conversió a demència⁷⁹.

El desenvolupament de fàrmacs modificadors de la MA es reconeix com una prioritat a tot el món. Aquests presumiblement han de ser substàncies que modificaran, ja sigui mitjançant l'estabilització o la desacceleració, els passos patològics moleculars que condueixen a la neurodegeneració i, finalment, a la demència. En els últims anys a tot el món s'han realitzat o estan en curs centenars d'assajos clínics amb fàr-

macs potencials per a la MA. Malauradament en la major part els resultats han estat decebedors. La recerca de les intervencions farmacològiques que modifiquen la malaltia s'ha centrat en gran mesura en compostos dirigits a les vies d'A β . Fins ara, molts tractaments dirigits a aquest objectiu, com el tarenfluribil, el tramiprosato i el semagacestat, no han tingut èxit en la demostració de la seva eficàcia en les etapes finals dels assajos clínics. Estan avançats els assajos amb colostrinina, scyllo inositol, PBT2, avagacestat, etazolat.

Alhora, altres mecanismes neuronals possibles que semblen tenir un paper important en la fisiopatogènia d'aquest trastorn multifactorial, com ara la deposició i la hiperfosforilació de la proteïna tau, la neuroinflamació i l'estrès oxidatiu, s'estan investigant com a possibles dianes terapèutiques prometedores. Els assajos clínics amb medicaments que interfereixen en la deposició o fosforilació de tau (liti) estan en curs. Els assajos clínics d'antioxidants potencials, com ara la vitamina E i els àcids grassos omega 3 no van mostrar efectes beneficiosos en pacients amb MA. Tot i que la vitamina E ha demostrat certa eficàcia en l'alentiment del deteriorament funcional.

L'etanercept, un inhibidor del factor de necrosi tumoral que s'utilitza àmpliament per al tractament de malalties sistèmiques associades a la inflamació, sembla que millora de forma sostinguda la funció cognitiva en pacients amb insuficiència renal de lleu a greu, després de l'administració intraraquídea. De moment només es disposa de diversos casos clínics, però calen assajos clínics per conèixer el potencial d'aquesta substància.

La modulació del colesterol i dels factors de risc vasculars relacionats és un possible modificador addicional de la malaltia. No obstant això, un assaig amb simvastatina no ha pogut demostrar canvis en la progressió de la MA⁸⁰.

La latrepirdina, un fàrmac antihistamínic, ha demostrat que pot millorar la cognició en models animals i que podria ser beneficiós en pacients amb MA, de totes maneres no va poder exercir un efecte beneficiós significatiu, però va millorar les puntuacions cognitives. L'únic benefici significatiu va ser en la puntuació de l'NPI en pacients amb MA⁸¹.

Al número de maig de 2003 de la revista *Neuron* apareix un article en què es demostra que la inducció d'anticossos enfront de l'A β mitjançant una vacuna retardaria el deteriorament cognitiu en pacients amb MA. L'informe es basa en un dels treballs

d'investigació que en el seu moment es van fer amb la vacuna d'A β per a la MA i que va caldre interrompre a causa de la presentació de casos de meningoencefalitis asèptica entre els participants. La immunització, tant activa com passiva, davant de l'A β ja havia demostrat en models animals de MA que era capaç de revertir la neuropatologia i millorar la memòria i l'aprenentatge. Existien a més evidències aïllades d'aquest mateix efecte en humans⁸². Actualment s'han dissenyat assajos per a la vacuna ABvac40 en què treballa l'empresa Araclon Biotech que també es basa en la immunització contra l'A β . Es tracta d'una innovadora immunoteràpia activa específica enfront de les proteïnes A β 40 i 42, que utilitza la part C-terminal d'aquestes proteïnes.

El bapineuzumab⁸³, el gantenerumab⁸⁴, el solanezumab⁸⁵ i el gammagard⁸⁶ són altres immunoglobulines amb què s'estan realitzant estudis sense aconseguir-se, fins ara, resultats conclouents. Hi ha estudis prometedors encara pendents de replicació on es demostra que algunes d'aquestes substàncies poden retardar la conversió del DCL a demència.

Els estudis realitzats amb models animals transgènics i no transgènics de la MA han indicat que els inhibidors de la γ -secretasa, administrats per via oral, són capaços de reduir les concentracions d'A β del cervell. Desafortunadament, dos assajos en fase III amb semagacestat i amb pacients amb MA de lleu a moderada es van haver d'interrompre de forma prematura després d'observar efectes cognitius i funcionals perjudicials associats a la substància, possiblement per la seva falta de selectivitat en el processament d'APP. S'estan desenvolupant nous inhibidors de la γ -secretasa d'APP-selectives amb l'esperança de superar els revessos anteriors⁸⁷.

Malgrat els nombrosos esforços en la recerca de fàrmacs per al tractament de la MA, cap d'ells ha demostrat fins al moment beneficis superiors als que disposem en l'actualitat. No obstant això, és d'esperar que davant els nombrosos recursos invertits, tard o d'hora, esperem que més d'hora que tard, s'obtinran resultats positius que provocaran canvis significatius en la qualitat de vida dels nostres pacients.

Existeixen tractaments no farmacològics eficaços per als pacients amb demència?

Els tractaments no farmacològics, que es defineixen pel que no són (és a dir, no medicaments), es refereixen a un ampli espectre d'enfocaments que impliquen algun

tipus d'acció amb el pacient i/o el seu entorn físic i social. Es poden classificar globalment en generals (comportament no específic com l'educació i suport per a cuidadors) o específics. Noves proves, juntament amb els coneixements pràctics, avalen el seu ús com una part de l'estratègia terapèutica de l'atenció integral a la demència. Qualsevol d'aquests enfocaments pot implicar directament al pacient (p. ex., exercici) i/o treballar a través d'un altre agent, en general el cuidador (p. ex., l'ús de tècniques de comunicació) o l'entorn físic (p. ex., música relaxant). Els enfocaments no farmacològics conceptualitzen els símptomes conductuals com expressions de les necessitats no satisfetes (p. ex., vocalitzacions repetitives per a l'estimulació auditiva); comportament reforçat inadvertidament en resposta a desencadenants ambientals (p. ex., el pacient aprèn que a crits atreu cada vegada més atenció); i/o a les conseqüències d'una falta de correspondència entre el medi ambient i la capacitat dels pacients per processar els símptomes, les expectatives i les demandes i actuar. Determinats enfocaments poden implicar la modificació de cognicions, conductes del pacient i/o cuidador i canvis en esdeveniments precipitants que contribueixen a comportaments distorsionadors. Es pot facilitar formació en l'ús d'estratègies compensatòries per reduir l'augment de la vulnerabilitat del pacient cap al seu entorn.

Els objectius del tractament dels enfocaments no farmacològics inclouen la prevenció, la gestió, la reducció o eliminació dels trastorns del comportament (freqüència, gravetat); reducció de l'angoixa del cuidador; i/o la prevenció de conseqüències adverses (dany al cuidador o pacient). Les directrius de les organitzacions mèdiques i grups de treball recomanen enfocaments no farmacològics com el tractament de primera línia preferit, excepte en situacions d'emergència on les conductes condueixen a un perill imminent per al pacient o el cuidador, i/o que requereixen hospitalització.

Evidències substancials mostren que els enfocaments no farmacològics poden produir alts nivells de satisfacció del pacient i del cuidador, millora de la qualitat de vida i disminució dels símptomes conductuals. Encara que l'accés als tractaments no farmacològics és actualment limitat, ha de ser part de la cura de la demència estàndard⁸⁸. Determinades guies de pràctica clínica estableixen que totes les persones amb demència lleu/moderada han de «tenir l'oportunitat de participar en un grup estructurat de programa d'estimulació cognitiva». Les persones amb demència valoren positivament l'oportunitat de participar en programes grupals d'estimulació mental, que els resulten vitals per mantenir-se sans i actius¹⁰.

Aquests tractaments no farmacològics són eficaços per als símptomes cognitius?

En l'absència d'un tractament eficaç per a les causes de demències degeneratives, l'objectiu principal de la teràpia farmacològica i no farmacològica continua sent frenar la progressió de la malaltia. Encara que els IChE han demostrat tenir un impacte positiu sobre la funció cognitiva en pacients amb MA i en la seva capacitat per dur a terme activitats de la vida diària⁷¹, aquestes substàncies també tenen una varietat d'efectes adversos que depenen de la dosi^{89,73}. Aquests efectes i l'eficàcia limitada^{73,90} dels fàrmacs contra la demència actualment disponibles han portat a un major interès científic en les intervencions no farmacològiques.

Han augmentat els esforços per desenvolupar les intervencions cognitives per millorar els dominis cognitius que experimenta la gent gran. En les poblacions sanes d'edat avançada, l'entrenament cognitiu s'ha centrat en la millora de la memòria i velocitat de processament, amb l'objectiu de maximitzar la funció actual i reduir el risc de deteriorament cognitiu. Entre les persones d'edat avançada amb malalties neurològiques no progressives, com ara lesió cerebral traumàtica i els accidents cerebrovasculars, hi ha hagut un èmfasi en la rehabilitació per ajudar a restaurar la funció. Més recentment, hi ha hagut una major atenció en el desenvolupament de noves tècniques cognitives per al tractament de persones amb malalties neurodegeneratives progressives, com la MA.

La rehabilitació cognitiva ha demostrat eficàcia en el tractament dels traumatismes cranioencefàlics, lesions cerebrals degudes a accidents vasculars cerebrals aguts, aneurisma, anòxia, encefalitis, tumors cerebrals i toxines cerebrals, evidentment, mentre el pacient pugui participar activament en el programa⁹¹. No obstant això, en el cas dels pacients amb MA, la seva eficàcia és qüestionable. Alguns treballs, però, perfilen beneficis moderats dels exercicis cognitius en activitats relacionades amb la memòria. Però són pocs els assajos clínics controlats de qualitat i segueix sent una prioritat la seva realització per dilucidar, sense cap marge per al dubte, l'eficàcia d'aquestes estratègies terapèutiques.

Diferents revisions⁹² han avaluat l'eficàcia i l'impacte de l'entrenament cognitiu i les intervencions de rehabilitació cognitiva dirigits a millorar la memòria i altres aspectes de la funció cognitiva dels pacients en les primeres etapes de la MA o la demència vascular. Conclouen que els resultats són prometedors, però cal més investigació

per avaluar l'efecte del tractament en la capacitat funcional dels pacients. Treballs més recents segueixen sense oferir resultats consistents; mentre alguns han registrat un paral·lelisme entre la millora cognitiva i la funcional⁹³, altres només ofereixen un lleuger augment del rendiment de la memòria i encara uns altres registren un declivi més lent. Són diversos els treballs que han observat una millora dels símptomes no cognitius amb aquestes estratègies no farmacològiques.

Tot i la inconsistència en els resultats, alguns autors recomanen les estratègies no farmacològiques com a tractament de primera línia per sobre de les farmacològiques⁹³, mentre que altres opinen que l'eficàcia d'aquestes teràpies està sobrevalorada en no tenir en compte l'increment en la participació social que va implícita en les mateixes⁹⁴. No obstant això, hi ha cert consens en què les intervencions cognitives tenen un futur molt prometedor i que mereixen més estudis per demostrar el seu potencial⁹⁵.

D'altra banda, tot i que la satisfacció davant les estratègies terapèutiques no farmacològiques és molt elevada tant per als pacients com per a les seves famílies⁹⁶, aquests usuaris manifesten la seva preocupació pel fet que són poc ecològiques (dificultats per traslladar aquest aprenentatge a problemes concrets de la vida real i d'aquesta manera poder millorar les seves capacitats funcionals).

La nova generació de les intervencions psicosocials per a la demència s'ha caracteritzat per grans millores en la metodologia dels assajos controlats aleatoris d'alta qualitat, incloent l'anàlisi de la relació cost-efectivitat. Hi ha un nombre creixent d'intervencions amb eficàcia establerta, però tot i això pot haver-hi dificultats amb l'aplicació a la pràctica⁹⁷.

Els tractaments no farmacològics poden prevenir la demència?

El desenvolupament d'estratègies de prevenció de la MA és una prioritat internacional. Les taxes de prevalença preveuen un augment de més del 75 % en el proper quart de segle. Un enfocament per reduir la prevalença de la MA és desenvolupar estratègies per retardar la seva aparició en persones sanes o amb risc de desenvolupar una demència. En estudis de cohorts prospectius s'ha observat que la participació en activitats mentalment estimulants s'associa a una menor incidència de MA i fins i tot l'activitat mental a la tercera edat presenta una relació inversa dependent

de la dosi amb el risc de demència, independentment de les experiències primerenques de la vida. En conseqüència, és possible que la participació en activitats mentals complexes a l'edat avançada pugui oferir protecció contra el deteriorament cognitiu i per tant mitigar el risc de demència.

L'entrenament cognitiu proporciona una pràctica estructurada de l'activitat mental complexa, per tal de millorar la funció cognitiva, i ha atret públic amb un interès comercial i científic. Per desgràcia, les intervencions d'entrenament cognitiu han estat sovint mal etiquetades o s'han fusionat amb altres teràpies, tot i que hi ha diferències teòriques importants entre la rehabilitació cognitiva compensatòria, l'estimulació cognitiva general i la formació cognitiva.

De totes maneres, el tema de l'efectivitat dels tractaments no farmacològics en el deteriorament cognitiu no es pot donar per tancat atesa la variabilitat dels estudis. Els estudis futurs han de posar més èmfasi en els enfocaments terapèutics ecològicament pertinents i en les mesures de resultat⁹⁸.

La rehabilitació cognitiva (RC) és eficaç a la població sana pel que fa a aconseguir una millora dels resultats cognitius primaris. Els exercicis cognitius poden produir efectes moderadament beneficiosos en els resultats relacionats amb la memòria en pacients amb DCL i en altres aspectes cognitius concrets. Els pacients amb DCL poden millorar el seu rendiment en les mesures cognitives i funcionals quan se'ls proporciona entrenament cognitiu precoç durant un llarg termini amb seguiment⁹⁹. No obstant això, no sembla que aquesta millora sigui suficient per revertir o retardar el risc de desenvolupar una demència.

Els tractaments no farmacològics poden frenar la progressió del deteriorament cognitiu en els pacients ja diagnosticats de demència?

Probablement, i des de la perspectiva assistencial que s'ofereix en l'actualitat, alguns resultats es podrien contemplar com «políticament incorrectes». És el cas de les estratègies terapèutiques inqüestionables fins ara, la major part de la vegades per manca de dades empíriques sobre els resultats en la seva aplicació, com són les intervencions psicosocials compostes per estratègies psicoeducatives i suport social, que ara no semblen ser tan eficients com des del punt de vista teòric es podria pensar^{100,101}. Amb aquestes estratègies s'han observat petits efectes positius, però només

en pacients amb demència i depressió¹⁰². La telemedicina pot incrementar l'accessibilitat de la rehabilitació cognitiva, però no sembla que l'increment de l'accessibilitat intervingui en els resultats d'eficàcia.

No hi ha proves consistents que els programes d'estimulació cognitiva beneficiïn la cognició en les persones amb demència lleu a moderada per sobre dels efectes de la medicació¹⁰³. Aquesta manca d'eficàcia la podem atribuir tant a la MA com a la demència vascular¹⁰⁴.

Hi ha evidència que les intervencions cognitives condueixen a millores en el rendiment, però cap dels efectes observats es podria atribuir específicament a la formació cognitiva, ja que les millores observades no van superar la millora de les condicions de control actiu. Això no significa que les intervencions més llargues, més intenses o diferents puguin no ser eficaces, sinó que les que s'han reportat fins ara només tenen un efecte limitat.

El potencial de les intervencions cognitives enfocades ha estat probablement enfosquit per inconsistències metodològiques i per limitacions dels estudis clínics realitzats fins al moment. Calen assajos controlats aleatoris addicionals sobre l'eficàcia d'aquestes modalitats de tractament, que utilitzin mètodes optimitzats i consistents. S'ha d'insistir en l'adaptació de les intervencions a les necessitats i recursos individuals, mantenint un alt nivell d'estandardització, en la implementació d'estratègies i habilitats recentment adquirides en el context quotidià, en la durada d'un tractament adequat i en la inclusió dels resultats centrats en la persona⁹³.

La literatura actual proporciona evidència d'assajos clínics on les intervencions no farmacològiques poden retardar la progressió del deteriorament funcional o la discapacitat en els pacients amb demència que viuen a la comunitat. El significat clínic d'aquestes proves inicials és incert¹⁰⁵.

No hi va haver proves consistents de múltiples assajos sobre si els programes d'estimulació cognitiva beneficiaven la cognició en les persones amb demència lleu a moderada per sobre dels efectes de la medicació. Tampoc es van observar diferències en les activitats de la vida diària ni en els trastorns de conducta¹⁰³.

Els tractaments no farmacològics i més específicament la RC se sustenten en fonaments teòrics, com la plasticitat neuronal, que procedeixen del mateix Ramón y Cajal, però, els estudis sobre la seva eficiència segueixen sent poc consistents. Desmunta

l'empirisme el marc teòric que li dona suport? O no hem sabut trobar la metodologia adequada per confirmar la seva eficàcia i així poder justificar sense cap tipus de dubte la seva aplicabilitat clínica? Penso que els aspectes teòrics són tan amplis que no se'n pot dubtar i, d'altra banda, ja han demostrat la seva eficàcia en altres trastorns, com els accidents cerebrovasculars i els traumatismes cranioencefàlics, entre altres problemes cerebrals. D'altra banda, l'heterogeneïtat en la seva aplicació pràctica, la manca d'estudis que permetin dilucidar quina és la durada mínima que han de tenir aquests programes, la freqüència en la seva aplicació, l'heterogeneïtat en els instruments per mesurar la seva eficàcia, el fet de no registrar covariables que poden influir en els resultats i l'absència de criteris clars d'exclusió fan pensar que la manca de dades empíriques sobre l'eficàcia dels tractaments no farmacològics resideix més en la metodologia dels estudis que en el marc teòric. De tota manera, no ens podem quedar amb aquesta conclusió i seguir administrant aquestes estratègies terapèutiques basades només en un marc teòric per consistent que sigui i en creences personals. En epistemologia són molts els exemples que han obligat a canvis de paradigma teòric que inicialment semblaven irrefutables per no haver-los pogut contrastar empíricament. Hem d'homogeneïtzar programes, consensuar instruments de mesura per avaluar resultats i dissenyar assajos perquè les dades obtingudes permetin respondre a qui, quan, com i quant són més útils aquests tipus de tractaments.

Els tractaments no farmacològics són útils per als símptomes no cognitius de les demències?

El maneig de la demència pot ser complicat per la presència dels símptomes conductuals i psicològics (també coneguts com a símptomes neuropsiquiàtrics o símptomes no cognitius). Les estimacions de les taxes dels símptomes conductuals i psicològics de la demència en les comunitats van des del 61 al 88 %. Aquests símptomes se sumen al deteriorament cognitiu, la dependència física o deteriorament funcional per incrementar la major càrrega dels cuidadors/familiars i per predir les decisions dels cuidadors d'institucionalitzar les persones amb demència^{106,107} a més d'incrementar els costos sanitaris¹⁰⁸.

Els medicaments psicotròpics són els que habitualment s'utilitzen per reduir la freqüència i gravetat dels símptomes conductuals de la demència. Hi ha poca evidència, però, que aquest tipus d'intervencions siguin eficaces i els seus efectes secunda-

ris potencials són freqüents i sovint perillosos. S'ha informat que l'ús de la medicació antipsicòtica atípica i típica s'associa amb l'augment del risc de mort encara que de forma diferent segons l'antipsicòtic¹⁰⁹. De totes maneres, la retirada dels tractaments antipsicòtics després de la millora dels símptomes pot disminuir les seves conseqüències sense efectes perjudicials sobre el comportament¹¹⁰. En general, podem considerar que la resposta als tractaments farmacològics per als símptomes no cognitius és escassa¹¹¹⁻¹¹³. A causa d'aquests beneficis limitats i els danys potencials associats amb els medicaments psicotròpics, les intervencions no farmacològiques per als símptomes del comportament associats a demència poden ser una alternativa atractiva per a aquests pacients¹¹⁴. Així doncs, la recerca de mètodes eficaços per a la gestió dels símptomes conductuals i psicològics de la demència en l'atenció domiciliària és tant un problema de salut pública com una prioritat econòmica. Algunes intervencions no farmacològiques tenen el potencial de reduir la freqüència i gravetat dels símptomes conductuals i psicològics de la demència, amb un efecte almenys equivalent al de la farmacoteràpia. També poden ajudar als cuidadors. Les intervencions reeixides identificades inclouen aproximadament de 9 a 12 sessions durant 3-6 mesos amb un seguiment periòdic^{114, 20}.

De tota manera, les intervencions més comunes i eficaços per als símptomes psicològics i conductuals de la demència no són necessàriament les teràpies específiques, sinó treballar amb els cuidadors o el personal d'infermeria per canviar les actituds i el comportament de les persones al seu càrrec.

Disposem d'altres estratègies per prevenir o tractar els pacients amb demència?

Els factors de risc modificables com la hipertensió, la diabetis, la dislipèmia i l'obesitat lligades a la MA i la demència vascular promouen la degeneració i redueixen la capacitat de regeneració del sistema vascular. Aquest fenomen, juntament amb l'acumulació de proteïnes anormals com ara A β alteren probablement l'autoregulació cerebral, l'acoblament neurovascular i la perfusió de les estructures més profundes a graus variables per produir canvis en la substància blanca i l'atròfia cerebral selectiva. Els canvis patològics del cervell provocats per factors externs poden ser modulats per factors genètics, com l'al·lel $\epsilon 4$ de l'apolipoproteïna E. Mesures d'estil de vida que mantinguin o millorin la salut vascular, incloent una alimentació sana, el consum moderat d'alcohol i la implementació d'una activitat

física regular, en general, semblen ser eficaços per reduir el risc de demència. Les intervencions que milloren la funció vascular són importants per mantenir l'estat cognitiu, fins i tot durant l'envelliment, mentre que les mesures preventives que redueixen el risc de malaltia vascular poden reduir la càrrega de la demència a llarg termini¹¹⁵.

Hi ha evidència que les activitats físiques aeròbiques que milloren la capacitat cardiorespiratòria són beneficioses per a la funció cognitiva en els adults grans sans, amb efectes observats per a la funció motora, la velocitat cognitiva, les funcions de memòria tardana i l'atenció auditiva i visual. No obstant això, en la majoria de les comparacions les diferències no van ser significatives. Les dades actuals són insuficients per demostrar que les millores en la funció cognitiva que es poden atribuir a l'exercici físic es deuen a millores en l'aptitud cardiovascular, encara que l'associació temporal suggereix que aquest podria ser el cas.

Així mateix, hi ha evidències prometedores que els programes d'exercici físic poden tenir un impacte significatiu en la millora de la capacitat per realitzar activitats quotidianes i, possiblement, en la millora de la cognició global en les persones amb demència, encara que es recomana precaució en la interpretació d'aquests resultats^{116,117}. Els seus efectes sobre els símptomes no cognitius ofereixen resultats contradictoris^{116,117}.

Hi ha evidència suficient per recomanar un programa d'exercicis individualitzat per als pacients amb demència lleu i moderada. Els beneficis inclouen una major resistència, millor condició física i millores en la capacitat cognitiva i funcional. Un assaig controlat i aleatori demostra que un programa d'exercici simple (1 h, dues vegades a la setmana), en comparació amb l'atenció mèdica de rutina, es va associar de manera significativa a un declivi funcional més lent en pacients institucionalitzats amb MA^{118,119}. El nivell de l'eficàcia de l'activitat física en el DCL és baixa, encara que sembla que tendeix a reduir el risc de conversió a demència¹²⁰.

Els jocs d'entrenament cerebral són molt populars a tot el món. Tot i que aquests resultats suggereixen que aquests jocs d'entrenament podrien potencialment millorar les funcions cognitives en persones d'edat avançada, l'evidència científica sobre els seus efectes beneficiosos és encara escassa. Encara que han demostrat que poden millorar determinades funcions neuropsicològiques (funcions executives i velocitat de processament), no milloren l'estat cognitiu global¹²¹. Així doncs, fins que no hi

hagi més evidència sobre l'eficàcia d'aquests jocs, és recomanable la professionalització de l'estimulació cognitiva tant per a prevenció primària com terciària.

L'entrenament cognitiu computeritzat per DCL no millora l'estat cognitiu global però sí àrees específiques (aprenentatge, memòria verbal)¹²². Els tractaments multimèdia incrementen l'eficàcia del programa d'estimulació integrada en pacients amb demència integrats en centres de dia amb nivells elevats d'estimulació (3,5 h/dia)¹²³. La suma de diferents estratègies determina un valor afegit. Així doncs, l'activitat física, l'estimulació cognitiva i la socialització milloren la qualitat de vida i l'estat d'ànim tant dels pacients amb MA com dels seus cuidadors¹²⁴.

Participar activament en les activitats de lleure cognitives a mitjans o finals de la vida pot ser beneficiós per prevenir el risc de MA i altres demències en la gent gran. No obstant això, l'evidència actual no és prou sòlida com per inferir una relació causal directa. Participar en determinades activitats d'oci pot ser més favorable que participar en altres, però en l'actualitat no hi ha proves consistents per recomanar una activitat o una altra. Altres estratègies menys convencionals com la teràpia per la llum tampoc han demostrat eficàcia¹²⁵.

Els resultats van mostrar que les dietes mediterrànies van tenir beneficis sobre els factors de risc per malaltia cardiovascular, com els nivells de lipoproteïnes, la vasodilatació, la resistència a la insulina, la prevalença de la síndrome metabòlica, la capacitat antioxidant, la incidència d'infart agut de miocardi i la mortalitat cardiovascular. També es va informar d'algunes associacions positives amb la qualitat de vida i d'associacions inverses amb el risc de certs tipus de càncer i la mortalitat general. Una intervenció amb dieta mediterrània millorada amb oli d'oliva verge extra o amb fruits secs milloraria posiblement la cognició en comparació amb una dieta baixa en greix en pacients d'entre 55 i 80 anys i elevat risc vascular.

Assenyalem una vegada més que l'augment de l'adherència a la dieta mediterrània s'associa amb un menor risc de MA. L'associació no sembla estar mediatitzada per la comorbiditat vascular. Això podria ser el resultat de qualsevol altre mecanisme biològic implicat (oxidatiu o inflamatori). La dieta mediterrània també s'ha associat a una menor mortalitat d'aquests pacients.

Els resultats en general suggereixen que una major ingesta de fruita, verdura, peix, fruits secs i llegums, un menor consum de carn, productes lactis alts en greix i sucre, estaria associada a un menor declivi dels dèficits cognitius o a una disminu-

ció del risc de MA. De tota manera, són necessaris més estudis per corroborar les troballes.

Com hem vist, les dades d'estudis observacionals apunten cap a un paper protector de certs nutrients, com els àcids grassos omega 3, antioxidants o vitamines del grup B, i els patrons de la dieta (dieta mediterrània). No obstant això, les dades dels assajos controlats aleatoris no mostren un efecte consistent. Si els factors de confusió com ara l'edat, l'estadi de la malaltia, altres components de la dieta, els processos de cocció, i altres qüestions metodològiques expliquen la divergència de resultats, aquesta encara no s'ha establert. D'altra banda, si certs nutrients protegeixen contra la demència, és encara desconegut si poden tenir un efecte general sobre la salut vascular cerebral o interferir directament amb l'etiopatogènia de la MA.

Així doncs, què ens espera en el futur?

Els nous factors que apareixen en escena i que determinen una disminució inicial de la incidència de demència és probable que finalment només aconseguixin una distribució diferent dels pacients per grups d'edat amb una prevalença global similar. L'assistència d'aquests pacients només es podrà realitzar amb una estreta col·laboració entre els professionals de l'AP i l'atenció especialitzada delimitant les funcions de cada actor durant el procés. Les noves tecnologies seran, sens dubte, una eina que agilitzi aquesta col·laboració. Disposem de nous criteris diagnòstics que, en una anàlisi superficial, fan pensar que prioritzen la sensibilitat enfront de l'especificitat, de manera que els clínics hauran d'estar molt atents davant els falsos positius. Els biomarcadors, encara que amb un futur molt prometededor, de moment no els podem utilitzar de manera sistemàtica en la pràctica clínica diària. Els tractaments farmacològics, encara que amb certa eficàcia, no són una panacea per al tractament tant dels símptomes cognitius com no cognitius. De tota manera, l'esforç que s'està fent en investigació de noves estratègies farmacològiques hauria de donar fruits en un futur immediat. Finalment, els tractaments no farmacològics amb resultats d'eficàcia de moment poc consistents, obren un futur molt esperançador si som capaços de consensuar estratègies i mètodes d'avaluació de resultats per poder generalitzar la seva administració. Sense voler minimitzar el greu problema que signifiquen les demències en general i la MA en particular, tant en el present com més probablement en el futur, és possible que en els propers anys visquem una allau de descobriments sobre la malaltia que permetin donar un tomb significatiu al tractament dels

nostres pacients, millorant notablement la seva qualitat de vida. Després de tot, som optimistes.

Bibliografia

1. Organización de Naciones Unidas. World Population Prospects. The 2004 Revision and World Urbanization Prospects. The 2006 Revision. Disponible a: <http://esa.un.org>.
2. Brayne C. The elephant in the room: healthy brains in later life, epidemiology and public health. *Nature Rev Neurosci*. 2007;8:233-9.
3. Manton KC, Gu XL, Ukraintseva SV. Declining prevalence of dementia in the U.S. elderly population. *Adv Gerontol*. 2005;16:30-37.
4. Langa KM, Larson EB, Karlawish JH, Cutler DM, Kabeto MU, Kim SY, et al. Trends in the prevalence and mortality of cognitive impairment in the United States: is there evidence of a compression of cognitive morbidity? *Alzheimers Dement*. 2008;4:134-44.
5. Schrijvers EM, Verhaaren BF, Koudstaal PJ, Hofman A, Ikram MA, Breteler MM. Is dementia incidence declining?: Trends in dementia incidence since 1990 in the Rotterdam Study. *Neurology*. 2012; 78(19):1456-63.
6. Qiu C, von Strauss E, Backman L, Winblad B, Fratiglioni L. Twenty-year changes in dementia occurrence suggest decreasing incidence in central Stockholm, Sweden. *Neurology* 2013;80:1888-94.
7. Matthews FE, Arthur A, Barnes LE, Bond J, Jagger C, Robinson L, et al. A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *Lancet*. 2013;382:1405-12.
8. Polidore MC, Schulz RJ. Nutritional contributions to dementia prevention: main issues on antioxidant micronutrients. *Genes Nutr*. 2014;9:2,
9. Van der Cammen TJ, Simpson JM, Fraser RM, Preker AS, Exton-Smith AN. The Memory Clinic. A new approach to the detection of dementia. *Br J Psychiatry*. 1987;150:359-64.
10. NICE [National Institute for Health and Clinical Excellence]. Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care. NICE; 2007. Disponible a: <http://www.nice.org.uk/guidance/cg42>.
11. Jolley D, Moniz-Cook E. Memory clinics in context. *Indian J Psychiatry*. 2009; 51(Suppl1):S70-S76.
12. Jolley D, S M Benbow, M Grizzell. Memory clinics. *Postgrad Med J*. 2006;82(965): 199-206.
13. Coll de Tuero G, Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta S, Limon E, Caja C; grupo de trabajo en demencias del Pla Director Sociosanitari de la Generalitat de Catalunya. Percepción, actitudes y necesidades de los profesionales de atención primaria con relación al paciente con demencia. *Aten Primaria*. 2011;43:585-94.
14. Kessel A, Dirksen CD, Severens JL, Verheij FRJ. Integrated multidisciplinary diagnostic approach for dementia care: randomised controlled trial. *Br J Psychiatr*. 2008;192:300-5.

15. Banerjee S, Willis R, Matthews D, Contell F, Chan J, Murray J. Improving the quality of dementia care – an evaluation of the Croydon Memory Service Model. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22:782-8.
16. Logiudice D, Waltrowicz W, Brown K, Burrows C, Ames D, Flicker L. Do memory clinics improve the quality of life of carers? A randomized pilot trial. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999;14:626-29.
17. Banerjee S, Wittenberg R. Clinical and cost effectiveness of services for early diagnosis and intervention in dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009;24:748-54.
18. Wolfs CA, Kessels A, Dirksen CD, Severens JL, Verhey FR. Integrated multidisciplinary diagnostic approach for dementia care: randomised controlled trial. *Br J Psychiatry*. 2008;192:300-5.
19. Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*. 2006;67:1592-9.
20. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2003;51(5):657-64.
21. Nourhashemi F, Andrieu S, Gillette-Guyonnet S, Giraudeau B, Cantet C, Coley N, et al; PLASA Group. Effectiveness of a specific care plan in patients with Alzheimer's disease: cluster randomised trial (PLASA study). *BMJ*. 2010;340:c2466.
22. Thompson CA, Spilisbury K, Hall J, Birks Y, Barnes C, Adamson J. Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatr*. 2007;7:18.
23. Melis RFJ, Meeuwse EJ, Parker SG, Olde Rikkert MGM. Are memory clinics effective? The odds are in favour of their benefit, but conclusive evidence is not yet available. *J R Soc Med*. 2009;102:456-7.
24. Meeuwse EJ, Melis RJ, Van Der Aa GC, Golúke-Willemsse GA, De Leest BJ, Van Raak FH, et al. Effectiveness of dementia follow-up care by memory clinics or general practitioners: randomised controlled trial. *BMJ*. 2012;344:e3086
25. Cahill S, Pierce M, Moore V. A national survey of memory clinics in the Republic of Ireland. *Int Psychogeriatr*. 2014;26(4):605-13.
26. Ramakers IH, Verhey FR. Development of memory clinics in the Netherlands: 1998 to 2009. *Aging Ment Health*. 2011;15(1):34-9.
27. Lindsay J, Marudkar M, van Diepen E, Wilcock G. The second Leicester survey of memory clinics in the British Isles. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002;17(1):41-7.
28. Phipps AJ, O'Brien JT. Memory clinics and clinical governance—a UK perspective. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002;17:1128-32.
29. Chapman DP, Marshall Williams SM, Strine TW, Anda RF, Moore MJ. Dementia and its implications for public health. *Prev Chronic Dis*. 2006;3(2):A34.
30. Sternberg SA, Wolfson C, Baumgarten M. Undetected dementia in community dwelling older people: the Canadian Study of Health and Aging. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48(11):1430-4.
31. Valcour VG, Masaki KH, Curb JD, Blanchette PL. The detection of dementia in the primary care setting. *Arch Intern Med*. 2000;160(19):2964-8.
32. Borson S, Scanlan JM, Watanabe J, Tu SP, Lessig M. Improving identification of cognitive impairment in primary care. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006;21:349-55.
33. Iliffe S, Robinson L, Brayne C, Goodman C, Rait G, Manthorpe J, et al; DeNDRoN

- Primary Care Clinical Studies Group. Primary care and dementia: 1. diagnosis, screening and disclosure. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009;24(9):895-901.
34. Pimlott NJ, Persaud M, Drummond N, Cohen CA, Silvius JL, Seigel K, et al. Family physicians and dementia in Canada. Part 1. Clinical practice guidelines: awareness, attitudes, and opinions. *Can Fam Physician*. 2009;55:506-7.
 35. Harris DP, Chodosh J, Vassar SD, Vickrey BG, Shapiro MF. Primary care providers' views of challenges and rewards of dementia care relative to other conditions. *J Am Geriatr Soc*. 2009;57(12):2209-16.
 36. Foster NL. Barriers to treatment: the unique challenges for physicians providing dementia care. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2001;14(4):188-98.
 37. Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW, Austrom MG, Damush TM, Perkins AJ, et al. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. *JAMA*. 2006;295(18):2148-57.
 38. Caspi E, Silverstein NM, Porell F, Kwan N. Physician outpatient contacts and hospitalizations among cognitively impaired elderly. *Alzheimers Dement*. 2009;5(1):30-42.
 39. Weimer DL, Sagar MA. Early identification and treatment of Alzheimer's disease: social and fiscal outcomes. *Alzheimers Dement*. 2009;5(3):215-26. Pimlott NJ, Siegel K, Persaud M, Slaughter S, Cohen C, Hollingworth G, et al. Management of dementia by family physicians in academic settings. *Can Fam Physician*. 2006;52:1108-9.
 41. Zunzunegui MV, Del Ser T, Rodriguez A, García MJ, Domingo J, Otero A. Demencia no detectada y utilización de los servicios sanitarios: implicaciones para la atención primaria. *Aten Primaria*. 2003; 31:581-6.
 42. Guerriero Austrom M, Damush TM, Hartwell CW, Perkins T, Unverzagt F, Boustani M, et al. Development and implementation of nonpharmacologic protocols for the management of patients with Alzheimer's disease and their families in multiracial primary care setting. *Gerontologist*. 2004;44(4):548-53.
 43. Hartz S, Getsios D, Tao S, Blume S, Maclaine G.. Evaluating the cost effectiveness of donepezil in the treatment of Alzheimer's disease in Germany using discrete event simulation. *BMC Neurology*. 2012;12:2.
 44. Onder G, Zanetti O, Giacobini E, Frisoni GB, Bartorelli L, Carbone G, et al. Reality orientation therapy combined with cholinesterase inhibitors in Alzheimer's disease: randomised controlled trial. *Br J Psychiatry*. 2005;187:450-5.
 45. Villars H, Oustric S, Andrieu S, Baeyens JP, Bernabei R, Brodaty H, et al. The primary care physician and Alzheimer's disease: an international position paper. *J Nutr Health Aging*. 2010;14:110-20.
 46. Rait G, Walters K, Bottomley C, Petersen I, Iliffe S, Nazareth I. Survival of people with clinical diagnosis of dementia in primary care: cohort study. *BMJ*. 2010;341: c3584.
 47. Boise L, Eckstrom E, Fagnan L, King A, Goubaud M, Buckley DI, et al. The rural older adult memory (ROAM) study: a practice-based intervention to improve dementia screening and diagnosis. *J Am Board Fam Med*. 2010;23:486-98.
 48. Weeks WB, Wallace AE. Rural-urban differences in primary care physicians' practice patterns, characteristics, and incomes. *J Rural Health*. 2008;24:161-70.
 49. Meeuwssen E, Melis R, van der Aa G, Golüke-Willemsse G, de Leest B, van Raak

- F, et al. Cost-effectiveness of one year dementia follow-up care by memory clinics or general practitioners: economic evaluation of a randomised controlled trial. *PLoS One*. 2013;8(11):e79797.
50. Wimo A, Religa D, Spångberg K, Edlund AK, Winblad B, Eriksdotter M. Costs of diagnosing dementia: results from SveDem, the Swedish Dementia Registry. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2013;28(10):1039-44.
 51. Lee L, Weston WW, Hillier LM. Developing memory clinics in primary care: an evidence-based interprofessional program of continuing professional development. *J Contin Educ Health Prof*. 2013;33(1):24-32.
 52. Vilalta-Franch J, Garre-Olmo J, López-Pousa S, Coll-De Tuero G, Monserrat-Vila S. Telemedicina y demencia: una necesidad para el siglo XXI. *Rev Neurol*. 2007;44(9):556-61.
 53. Vilalta-Franch J, Garre-Olmo J, López-Pousa S, Llinàs-Reglà J, Calvó-Perxas L, Cubí-Montfort R. Viabilidad de un sistema de telemedicina de soporte para el diagnóstico de demencia en atención primaria. *Rev Neurol*. 2012;55:263-9.
 54. McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*. 1984;34:939-44.
 55. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* 2011;7:263-9.
 56. Sperling RA, Aisen PS, Beckett LA, Bennett DA, Craft S, Fagan AM, et al. Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 2011;7(3):280-92.
 57. Albert MS, DeKosky ST, Dickson D, Dubois B, Feldman HH, Fox NC, et al. The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 2011;7(3):270-9.
 58. American Psychiatric Association: Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5ena edició. Arlington, VA: American Psychiatric Association; 2013.
 59. Blazer D. Neurocognitive disorders en DSM-V. *Am J Psychiatry*. 2013;170:585-7.
 60. Busse A, Angermeyer MC, Riedel-Heller SG. Progression of mild cognitive impairment to dementia: a challenge to current thinking. *Br J Psychiatry*. 2006;189:399-404.
 61. Farias ST, Mungas D, Reed BR, Harvey D, DeCarli C. Progression of mild cognitive impairment to dementia in clinic- vs community-based cohorts. *Arch Neurol*. 2009;66(9):1151-7.
 62. Henriksen K, O'Bryant SE, Hampel H, Trojanowski JQ, Montine TJ, Jeromin A, et al; Blood-Based Biomarker Interest Group. The future of blood-based biomarkers for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 2014;10(1):115-31.
 63. Johnson SM, Wiseman RL, Sekijima Y, Green NS, Adamski-Werner SL, Kelly

- JW. Native state kinetic stabilization as a strategy to ameliorate protein misfolding diseases: a focus on the transthyretin amyloidoses. *Acc Chem Res.* 2005;38:911-21.
64. Bateman RJ, Xiong C, Benzinger TL, Fagan AM, Goate A, Fox NC, et al; Dominantly Inherited Alzheimer Network. Clinical and biomarker changes in dominantly inherited Alzheimer's disease. *N Engl J Med.* 2012;367(9):795-804.
 65. Prestia A, Caroli A, Herholz K, Reiman E, Chen K, Jagust WJ, Frisoni GB; Translational Outpatient Memory Clinic Working Group; Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative. Diagnostic accuracy of markers for prodromal Alzheimer's disease in independent clinical series. *Alzheimers Dement.* 2013;9(6):677-86.
 66. Frisoni GB, Bocchetta M, Chételat G, Rabinovici GD, de Leon MJ, Kaye J, et al; ISTAART's NeuroImaging Professional Interest Area. Imaging markers for Alzheimer disease: which vs how. *Neurology.* 2013;81(5):487-500.
 67. Di Santo SG, Prinelli F, Adorni E, Caltagirone C, Musicco M. A meta-analysis of the efficacy of donepezil, rivastigmine, galantamine, and memantine in relation to severity of Alzheimer's disease. *J Alzheimers Dis.* 2013;35(2):349-61.
 68. Pouryamout L, Dams J, Wasem J, Dodel R, Neumann A. Economic evaluation of treatment options in patients with Alzheimer's disease: a systematic review of cost-effectiveness analyses. *Drugs.* 2012;72(6):789-802.
 69. Bond M, Rogers G, Peters J, Anderson R, Hoyle M, Miners A, et al. The effectiveness and cost-effectiveness of donepezil, galantamine, rivastigmine and memantine for the treatment of Alzheimer's disease (review of Technology Appraisal No. 111): a systematic review and economic model. *Health Technol Assess.* 2012;16(21):1-470
 70. Birks J. Cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2006;(1):CD005593
 71. Trinh NH, Hoblyn J, Mohanty S, Yaffe K. Efficacy of cholinesterase inhibitors in the treatment of neuropsychiatric symptoms and functional impairment in Alzheimer disease: a meta-analysis. *JAMA* 2003; 289(2):210-16.
 72. Aarsland D, Ballard C, Rongve A, Broadstock M, Svenningsson P. Clinical trials of dementia with Lewy bodies and Parkinson's disease dementia. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2012;12(5):492-501.
 73. Birks J, Craig D. Galantamine for vascular cognitive impairment. *Cochrane Database Syst Rev.* 2006;4:CD004746
 74. Birks J, McGuinness B, Craig D. Rivastigmine for vascular cognitive impairment. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013;5: CD004744.
 75. Parsons CG, Danysz W, Dekundy A, Pulte I. Memantine and cholinesterase inhibitors: complementary mechanisms in the treatment of Alzheimer's disease. *Neurotox Res.* 2013;24(3):358-69.
 76. Gauthier S, Molinuevo JL. Benefits of combined cholinesterase inhibitor and memantine treatment in moderate-severe Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement.* 2013;9(3):326-31.
 77. Raina P, Santaguida P, Ismaila A, Patterson C, Cowan D, Levine M, et al. Effectiveness of cholinesterase inhibitors and memantine for treating dementia: evidence review for a clinical practice guideline. *Ann Intern Med.* 2008;148(5):379-97.
 78. Qaseem A, Snow V, Cross JT Jr, Forciea MA, Hopkins R Jr, Shekelle P, et al; American College of Physicians/American

- Academy of Family Physicians Panel on Dementia. Current pharmacologic treatment of dementia: a clinical practice guideline from the American College of Physicians and the American Academy of Family Physicians. *Ann Intern Med.* 2008;148(5):370-8.
79. Tricco AC, Soobiah C, Berliner S, Ho JM, Ng CH, Ashoor HM, et al. Efficacy and safety of cognitive enhancers for patients with mild cognitive impairment: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ.* 2013;185(16):1393-401.
 80. McGuinness B, O'Hare J, Craig D, Bullock R, Malouf R, Passmore P. Cochrane review on 'Statins for the treatment of dementia.' *Int J Geriatr Psychiatry.* 2013;28(2): 119-26.
 81. Cano-Cuenca N, Solís-García del Pozo JE, Jordán J. Evidence for the efficacy of latrepirdine (Dimebon) treatment for improvement of cognitive function: a meta-analysis. *J Alzheimers Dis.* 2014;38(1): 155-64
 82. Hock C, Konietzko U, Streffer JR, Tracy J, Signorell A, Müller-Tillmanns B, et al. Antibodies against β -amyloid slow cognitive decline in Alzheimer's disease. *Neuron.* 2003;38:547-54.
 83. Salloway S, Sperling R, Fox NC, Blennow K, Klunk W, Raskind M, et al; Bapineuzumab 301 and 302 Clinical Trial Investigators. Two phase 3 trials of bapineuzumab in mild-to-moderate Alzheimer's disease. *N Engl J Med.* 2014; 370(4):322-33.
 84. Bohrmann B, Baumann K, Benz J, Gerber F, Huber W, Knoflach F, et al. Gantenerumab: a novel human anti-A β antibody demonstrates sustained cerebral amyloid- β binding and elicits cell-mediated removal of human amyloid- β . *J Alzheimers Dis.* 2012;28(1):49-69.
 85. Doody RS, Thomas RG, Farlow M, Iwatsubo T, Vellas B, Joffe S, et al; Alzheimer's Disease Cooperative Study Steering Committee; Solanezumab Study Group. Phase 3 trials of solanezumab for mild-to-moderate Alzheimer's disease. *N Engl J Med.* 2014;370(4):311-21.
 86. Sudduth TL, Greenstein A, Wilcock DM. Intracranial injection of Gammagard, a human IVIg, modulates the inflammatory response of the brain and lowers A β in APP/PS1 mice along a different time course than anti-A β antibodies. *J Neurosci.* 2013;33(23):9684-92
 87. D'Onofrio G, Panza F, Frisardi V, Solfrizzi V, Imbimbo BP, Paroni G, et al. Advances in the identification of γ -secretase inhibitors for the treatment of Alzheimer's disease. *Expert Opin Drug Discov.* 2012; 7(1):19-37.
 88. Gitlin LN, Lyketsos CG, Althouse EP. Managing behavioral symptoms in dementia using nonpharmacologic approaches: an overview. *JAMA* 2012;308:2020-9.
 89. Loy C, Schneider L: Galantamine for Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *Cochrane Database Syst Rev.* 2006;(1):CD001747.
 90. Teri L, Gibbons LE, McCurry SM, Logsdon RG, Buchner DM, Barlow WE, et al. Exercise plus behavioral management in patients with Alzheimer disease: a randomized controlled trial. *JAMA.* 2003; 290(15):2015-22.
 91. Cicerone KD, Langenbahn DM, Braden C, Malec JF, Kalmar K, Fraas M, et al. Evidence-based cognitive rehabilitation: updated review of the literature from 2003 through 2008. *Arch Phys Med Rehabil.* 2011;92(4):519-30.
 92. Clare L, Woods B. Cognitive rehabilitation and cognitive training for early-stage Alzheimer's disease and vascular

- dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2003;(4):CD003260.
93. Douglas S, James I, Ballard C. Non-pharmacological interventions in dementia. *Adv Psychiatr Treat*. 2004;10:171-9.
 94. Thacker SP. Social engagement may be as important as cognitive stimulation therapy in dementia. *BMJ*. 2012;344:e1607.
 95. Acevedo A, Loewenstein DA. Nonpharmacological cognitive interventions in aging and dementia. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2007;20(4):239-49.
 96. Aguirre E, Specto A, Streater A, Burnell K, Orrel M. Service users' involvement in the development of a maintenance cognitive stimulation therapy (CST) programme: A comparison of the views of people with dementia, staff and family carers. *Dementia*. 2011;10:459-73.
 97. Orrell M. The new generation of psychosocial interventions for dementia care. *Br J Psychiatry*. 2012;201(5):342-3.
 98. Hampstead BM, Gillis MM, Stringer AY. Cognitive rehabilitation of memory for mild cognitive impairment: a methodological review and model for future research. *J Int Neuropsychol Soc*. 2014;20(2):135-51.
 99. Rojas GJ, Villar V, Iturry M, Harris P, Serrano CM, Herrera JA, et al. Efficacy of a cognitive intervention program in patients with mild cognitive impairment. *Int Psychogeriatr*. 2013;25(5):825-31.
 100. Søgaard R1, Sørensen J, Waldorff FB, Eckermann A, Buss DV, Phung KT, et al. Early psychosocial intervention in Alzheimer's disease: cost utility evaluation alongside the Danish Alzheimer's Intervention Study (DAISY). *BMJ Open*. 2014;4(1):e004105.
 101. Phung KT, Waldorff FB, Buss DV, Eckermann A, Keiding N, Rishøj S, et al. A three-year follow-up on the efficacy of psychosocial interventions for patients with mild dementia and their caregivers: the multicentre, rater-blinded, randomised Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY). *BMJ Open*. 2013;3(11):e003584.
 102. Waldorff FB, Buss DV, Eckermann A, Rasmussen ML, Keiding N, Rishøj S, et al. Efficacy of psychosocial intervention in patients with mild Alzheimer's disease: the multicentre, rater blinded, randomised Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY). *BMJ*. 2012;345:e4693.
 103. Woods B, Aguirre E, Spector AE, Orrell M. Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;2:CD005562.
 104. Bahar-Fuchs A, Clare L, Woods B. Cognitive training and cognitive rehabilitation for mild to moderate Alzheimer's disease and vascular dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;6:CD003260.
 105. McLaren AN, Lamantia MA, Callahan CM. Systematic review of non-pharmacologic interventions to delay functional decline in community-dwelling patients with dementia. *Aging Ment Health*. 2013;17(6):655-66.
 106. de Vugt ME, Stevens F, Aalten P, Lousberg R, Jaspers N, Verhey FRJ. A prospective study of the effects of behavioral symptoms on the institutionalization of patients with dementia. *Int Psychogeriatr*. 2005;17:577-89.
 107. Machnicki G, Allegri RF, Dillon C, Serrano CM, Taragano FE. Cognitive, functional and behavioral factors associated with the burden of caring for geriatric patients with cognitive impairment or depression: evidence from a South American sample. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009;24:382-9.

108. Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Lindquist K, Dane K, et al. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA* 2002;287:2090-7.
109. Gerhard T, Huybrechts K, Olfson M, Schneeweiss S, Bobo WV, Doraiswamy PM, et al. Comparative mortality risks of antipsychotic medications in community-dwelling older adults. *Br J Psychiatry*. 2013 Aug 8. [Epub ahead of print]
110. Declercq T, Petrovic M, Azermai M, Vander Stichele R, De Sutter AI, van Driel ML, et al. Withdrawal versus continuation of chronic antipsychotic drugs for behavioural and psychological symptoms in older people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;3:CD007726
111. Cohen-Mansfield J. Nonpharmacologic interventions for inappropriate behaviors in dementia: a review, summary, and critique. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2001;9:361-81.
112. Livingston G, Johnston K, Katona C, Paton J, Lyketsos CG; Old Age Task Force of the World Federation of Biological Psychiatry, Systematic review of psychological approaches to the management of neuropsychiatric symptoms of dementia. *Am J Psychiatry*. 2005;162:1996-2021.
113. Sink KM, Holden KF, Yaffe K. Pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms of dementia: a review of the evidence. *JAMA*. 2005;293(5):596-608.
114. Ayalon L, Gum AM, Feliciano L, Arean PA. Effectiveness of nonpharmacological interventions for the management of neuropsychiatric symptoms in patients with dementia: a systematic review. *Arch Intern Med*. 2006;166(20):2182-8.
115. Akinyemi RO, Mukaetova-Ladinska EB, Attems J, Ihara M, Kalaria RN. Vascular risk factors and neurodegeneration in ageing related dementias: Alzheimer's disease and vascular dementia. *Curr Alzheimer Res*. 2013;10(6):642-53.
116. Fang Yu. Guiding research and practice: a conceptual model for aerobic exercise training in Alzheimer's disease. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2011; 26(3):184-94.
117. Forbes D, Thiessen EJ, Blake CM, Forbes SC, Forbes S. Exercise programs for people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;12:CD006489.
118. Rolland Y, Pillard F, Klapouszczak A, Reynish E, Thomas D, Andrieu S, et al. Exercise program for nursing home residents with Alzheimer's disease: a 1-year randomized, controlled trial. *J Am Geriatr Soc*. 2007;55:158-65.
119. Heyn P, Abreu BC, Ottenbacher KJ. The effects of exercise training on elderly persons with cognitive impairment and dementia: a meta-analysis. *Arch Phys Med Rehabil*. 2004;85:1694-704.
120. Grande G, Vanacore N, Maggiore L, Cucumo V, Ghiretti R, Galimberti D, et al. Physical activity reduces the risk of dementia in mild cognitive impairment subjects: a cohort study. *J Alzheimers Dis*. 2014;39(4):833-9.
121. Nouchi T, Taki Y, Takeuchi H, Hashizume H, Akitsuki Y, Shigemune Y, et al. Brain training game improves executive functions and processing speed in the elderly: a randomized controlled trial. *PLoS ONE*. 2012;7(1):e29676.
122. Tàrraga L, Boada M, Modinos G, Espinosa A, Diego S, Morera A, et al. A randomized pilot study to assess the efficacy of an interactive, multimedia tool of cognitive stimulation in Alzheimer's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2006;77:1116-21.
123. Barnes DE, Yaffe K, Belfor N, Jagust WJ,

- DeCarli C, Reed BR, et al. Computer-based cognitive training for mild cognitive impairment: results from a pilot randomized, controlled trial. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2009;23(3):205-10.
124. Maci T, Pira FL, Quattrocchi G, Nuovo SD, Perciavalle V, Zappia M. Physical and cognitive stimulation in Alzheimer Disease. the GAIA Project: a pilot study. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2012;27(2):107-13.
125. Forbes D, Blake CM, Thiessen EJ, Peacock S, Hawranik P. Light therapy for improving cognition, activities of daily living, sleep, challenging behaviour, and psychiatric disturbances in dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014 Feb 26;2:CD003946.

editorial glosa