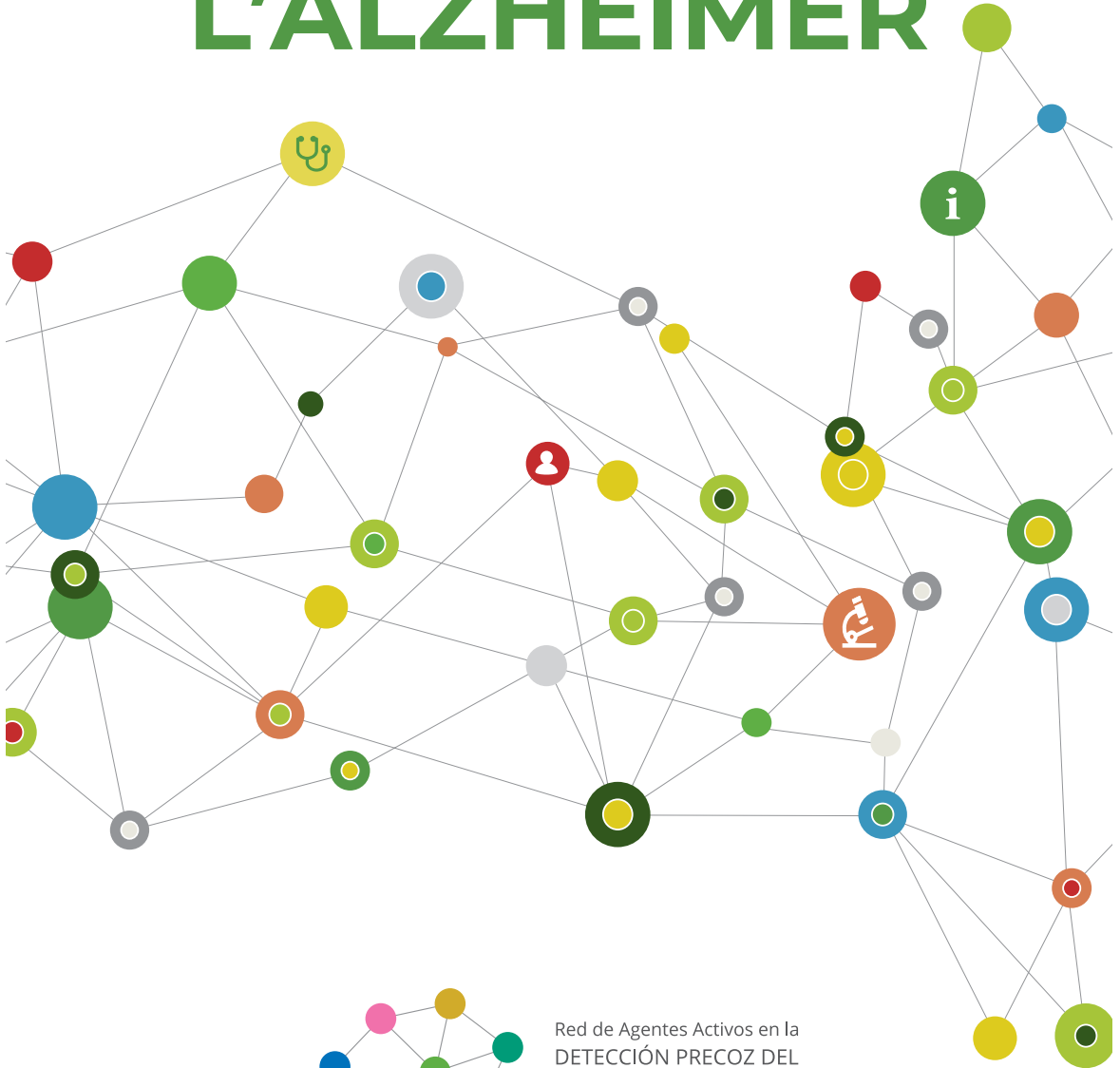


XARXA D'AGENTS ACTIUS EN LA DETECCIÓ PRECOÇ DE L'ALZHEIMER



Red de Agentes Activos en la
DETECCIÓN PRECOZ DEL
ALZHEIMER



QUÈ ÉS L'ALZHEIMER

L'Alzheimer és una malaltia degenerativa, progressiva i irreversible que afecta les cèl·lules del cervell a causa d'una acumulació anormal de proteïnes (amiloide), cosa que fa aparèixer plaques senils i cabdells neurofibril·lars. El símptoma més rellevant és la pèrdua de capacitat cognitiva i funcional. A més d'aquests símptomes, al llarg de la malaltia apareixen els anomenats símptomes conductuals i psicològics de la demència (trastorns de l'estat d'ànim, agitació, símptomes psicòtics, etc.).



Cada 3 segons es diagnostica un nou cas de demència



50 milions de persones viuen amb demència arreu del món



El cost estimat de la demència és de

1 bilió de dòlars



El **40%** de la gent pensa que no hi ha serveis comunitaris adequats per a les persones que viuen amb demència i les persones que els cuiden

FASES DE LA MALALTIA

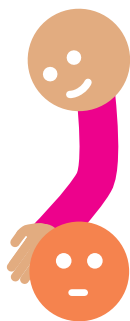
La malaltia d'Alzheimer és una malaltia crònica de llarga evolució (normalment al voltant de 10-15 anys), però això pot variar molt i hi ha casos d'evolució relativament ràpida. Podem distingir diverses etapes:



Etapa inicial (de 3 a 4 anys de durada): apareixen els problemes de memòria, la dificultat per recordar el nom de les coses i la manca de concentració. La persona sembla confusa i oblidadissa, ha de cercar les paraules o no acaba el seu discurs. Sovint oblida els esdeveniments i les converses recents, però recorda clarament el passat llunyà. A conseqüència de tot això, al principi de la malaltia poden aparèixer episodis depressius o canvis de personalitat. En general, les persones afectades encara poden viure de forma independent i mantenir la seva higiene personal.



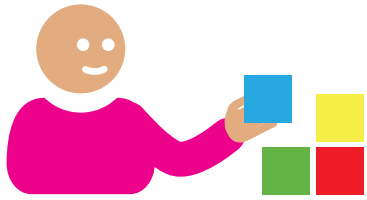
Etapa intermèdia (de 3 a 5 anys de durada): criden l'atenció les limitacions de les activitats de la vida diària. De forma lenta i progressiva van perdent l'autonomia i necessiten ajuda per fer activitats bàsiques com ara rentar-se, vestir-se o fins i tot alimentar-se. La memòria es veu molt afectada i, de vegades, la persona pot no reconèixer els membres de la família, perdre's en llocs coneguts i oblidar com es fan coses senzilles com ara vestir-se o banyar-se. També poden aparèixer trastorns de conducta: intranquil·litat, caràcter imprevisible, droperia...



Etapa final (de 3 a 5 anys de durada): pot perdre completament la memòria i les capacitats intel·lectuals i funcionals. Necessita una cura completa per la gran limitació de les activitats diàries. Es produeix una pèrdua progressiva del llenguatge, de forma que la persona deixa de parlar, cosa que no significa que no pugui percebre senyals emocionals com ara veus afectuoses, somriures o carícies. En aquesta fase més greu es produeix sovint també la pèrdua completa del control dels esfínters de l'orina i la femta. La immobilitat de la persona esdevé gairebé completa. Es produeix pèrdua de pes, disminució de les defenses immunològiques i infeccions greus que en poden provocar la mort.

TRACTAMENTS

L'Alzheimer és una malaltia degenerativa i, actualment, no hi ha cap tractament que en pugui frenar la progressió natural; no obstant això, hi ha fàrmacs que són eficaços per a la malaltia d'Alzheimer i per a alguna altra malaltia degenerativa (donepezil, galantamina, rivastigmina, memantina). De vegades, poden ser necessaris altres tractaments farmacològics per tractar els trastorns de conducta (insomni, deliris, al·lucinacions, agressivitat, etc.).



Tractaments no farmacològics

Tècniques cognitives, conductuals, afectives i psicomotores que prevenen i tracten els símptomes tant cognitius com conductuals i afectius de les persones amb demència.



Tractaments farmacològics

Ajuden a millorar alguna alteració, com els símptomes cognitius, i els símptomes psicoconductuals, però no curen la demència.

Un tractament adequat ha de ser **integral, personalitzat i continuat, i ha d'incloure la família i la persona cuidadora principal**. Cal mantenir la persona estimulada i procurar evitar l'aïllament que incideix en el procés de demència. El tractament s'ha de centrar en la persona, en funció de la seva individualitat, història personal i recursos de l'entorn. Cal recolzar la persona malalta i la seva família al llarg de tot el procés de la malaltia. Això inclou el diagnòstic, el tractament, el seguiment i les cures al final de la vida. El tractament global ha d'incloure també l'atenció a la família i a la persona cuidadora principal, ja que està comprovat que, com menys sobrecàrrega manifestin i més resiliència tinguin, millor serà la situació de la persona malalta, tant en qualitat de vida com en capacitat per respondre a estímuls positius o al tractament.

PER QUÈ CAL UN DIAGNÒSTIC PRECOÇ

EL CAMÍ DEL DIAGNÒSTIC PRECOÇ

Fins a arribar al diagnòstic, la persona afectada ha hagut de superar una fase de preocupació en què intueix que “alguna cosa no va bé”. Aquesta situació l’aboca sovint a patir depressió i la converteix en una persona poc comunicativa. Oculta les seves sospites a la família i a l’entorn professional i social, i sovint endarrereix el moment del diagnòstic fins que els símptomes comencen a ser preocupants per a ella i per a l’entorn. De vegades, el diagnòstic es produeix en una fase inicial avançada o fins i tot en la fase intermèdia.

Durant el temps transcorregut fins al diagnòstic, la persona amb Alzheimer va esdevenint més insegura i dependent. En aquesta fase de prediagnòstic és quan es comença a forjar la relació especial entre la persona afectada i la persona que esdevindrà la seva cuidadora principal i l’acompanyarà durant tot el procés. Aquesta fase es caracteritza per la incertesa i la por que imposa l’estigma associat a la malaltia, que afecta la persona malalta i també la persona cuidadora i fins i tot la família. La lluita contra l’estigma és fonamental per accedir a un diagnòstic precoç vital que suposa una millor atenció i una millora de la qualitat de vida del binomi pacient-persona cuidadora al llarg del procés de la malaltia.

FASE DE PREDIAGNÒSTIC

- La persona amb Alzheimer va esdevenint més insegura i dependent.
Comença la relació pacient-persona cuidadora.

FASE DE DIAGNÒSTIC

- Incertesa i por.
Lluita contra l’estigma
 - ↳ Diagnòstic primerenc
 - ↳ Atenció precoç
 - ↳ Qualitat de vida de pacient-persona cuidadora

L'INFRADIAGNÒSTIC

Existeix un alt percentatge d'infradiagnòstic de casos d'Alzheimer que es troben sense detectar i sense diagnosticar en els sistemes de salut. Segons l'estudi Leganés¹⁴, la xifra d'infradiagnòstic podria assolir fins al 70 % dels casos, tot i que en les fases lleus de la malaltia la xifra arribaria a un inquietant 90 % dels casos potencials.

INFRADIAGNÒSTIC



INFRADIAGNÒSTIC en FASES LLEUS



Entre les causes que l'informe adjudica a l'infradiagnòstic trobem:

- El desconeixement que la ciutadania té dels primers símptomes de la malaltia, cosa que endarrereix entre 12 i 24 mesos la visita al metge.
- L'estigma que recau sobre la malaltia, que fa que les persones amb Alzheimer i fins i tot les seves famílies allarguin el moment del diagnòstic.
- El zel insuficient dels professionals a l'hora de vigilar els primers símptomes.
- La manca d'eines adequades per a la detecció de demències en fase lleu, i molt menys per al deteriorament cognitiu lleuger o sense demència.
- La dificultat d'accés a proves diagnòstiques basades en biomarcadors per al diagnòstic en fases lleus o prèvies a la demència.
- L'escepticisme de molts professionals que no veuen la necessitat d'un diagnòstic precoç i precís en no existir un tractament "curatiu" de la malaltia d'Alzheimer.
- Les llistes d'espera en l'atenció especialitzada, que endarrereixen un diagnòstic precoç i precís.
- La manca de claredat en el registre de la història clínica d'atenció primària (AP).
- El fet que els codis CIAP (Classificació Internacional d'Atenció Primària) utilitzats en el registre en AP no recullen el deteriorament cognitiu lleu, havent de registrar totes les sospites com a "alteració de memòria"; a més, el codi CIAP de demència (p70) és comú per a tots els tipus de demència (Alzheimer, Lewy, vascular, frontotemporal...), cosa que dificulta l'aplicació del tractament (adequat o no) i la realització d'estudis d'investigació.

Els avantatges del diagnòstic precoç es poden apreciar des de diferents perspectives:



- Des de la perspectiva de la **seguretat**, un diagnòstic a temps i precís ajuda a evitar situacions que podrien ser perilloses o feixugues per a la persona afectada, com els accidents de trànsit, l'ús d'armes de foc, els accidents domèstics o els abusos econòmics.



- Des d'una perspectiva **sociosanitària**, l'accés precoç a tractaments farmacològics i no farmacològics permet alentir l'evolució de la malaltia cap a fases més greus.



- Des d'una perspectiva **familiar**, permet l'adaptació i la preparació de la família al procés que ha de viure.



- Des d'una perspectiva **econòmica**, permet la planificació de les economies familiars per fer front als elevats costos que suposa la correcta atenció de la persona amb Alzheimer.



- Des d'una perspectiva **ètica**, significa respectar el dret de les persones a saber i a prendre decisions sobre els temes que els afecten. El dret a un diagnòstic precoç situa la persona en el centre del sistema d'atenció sociosanitària, com es reclama des de diferents àmbits.



- Des d'una perspectiva d'**investigació**, disposar de més persones diagnosticades en fases inicials de la malaltia obre noves oportunitats per a la investigació biomèdica i social, atès que la diana terapèutica a futur és precisament poder iniciar qualsevol tipus d'intervenció a temps per intentar frenar l'evolució de la malaltia.

DETECCIÓ DE LES DEMÈNCIES

SENYALS D'ALARMA D'ALZHEIMER



Desorientació en el temps i en l'espai



Problemes de vocabulari tant en el llenguatge oral com escrit



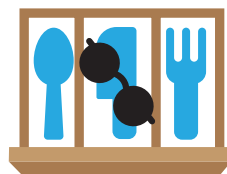
Dificultat per resoldre problemes del dia a dia



Dificultat per percebre i comprendre imatges visuals



Pèrdues de memòria que dificulten la vida quotidiana i les rutines



Deixar objectes fora del seu lloc



Disminució del bon judici per a la presa de decisions



Canvis d'humor i de personalitat



Manca d'iniciativa en la feina i en les activitats socials

RECONÈIXER UNA PERSONA AMB DEMÈNCIA O COM ES MANIFESTA



Oblida cites, noms de persones, números de telèfon



Mostra un deteriorament en la capacitat de moviment o en caminar



Té dificultat per resoldre operacions aritmètiques senzilles



Presenta canvis en la personalitat i en l'estat d'ànim



Té problemes de atenció i desorientació: temporal, espacial i persona



Està desorientat, espantat i en alerta



Té pèrdues de memòria



Té la mirada perduda



Li resulta difícil comunicar-se

Problemes de memòria?

problemasmemoria.com



Què és problemasmemoria.com?

Aquesta eina posa a la disposició de familiars i persones cuidadores un test de memòria episòdica, amb un seguit de proves i qüestionaris que, en resoldre'ls, podran ajudar-les a decidir si els símptomes relacionats amb la manca de memòria tenen prou importància com perquè la persona afectada sigui avaluada per un metge (en cap cas no s'ha d'interpretar el resultat com un diagnòstic).

En què consisteix?

En la realització d'un seguit de preguntes basades en la vida quotidiana de la persona avaluada i que ha de respondre la persona familiar o propera que fa l'avaluació.



El qüestionari s'emplena en menys de **10 minuts.**

PREVENCIÓ DAVANT LES DEMÈNCIES

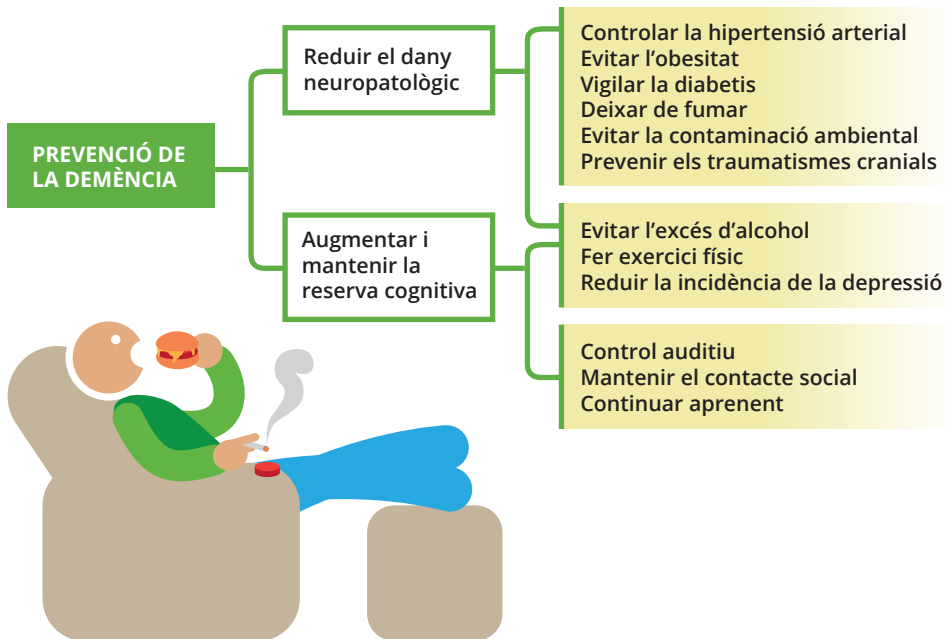
Les malalties neurodegeneratives s'inicien de forma silenciosa dècades abans de produir cap símptoma que provoqui la pèrdua de capacitats en la persona. Per aquest motiu, no podem parlar de prevenció primària, sinó d'alentir la neurodegeneració i augmentar les reserves cognitives. Les recomanacions van dirigides a la prevenció dels factors de risc modificables que es poden acompanyar de demència.

FACTORS DE RISC DE LES DEMÈNCIES

● No modificables

- Edat
- Sexe
- Antecedents familiars de primer grau i al·lel APOE 4

● Modificables (risc vascular, HTA, hipercolesterolèmia, diabetis, hiperhomocisteïnèmia, depressió, tabaquisme, dietes altes en greixos i pobres en omega-3, manca d'activitat física i intel·lectual...)



ENVELLIMENT SALUDABLE

L'envelliment saludable és el procés de desenvolupament i manteniment de la capacitat funcional que permet el benestar durant la vellesa.

Es recomana controlar els factors de risc modificables i els hàbits de vida saludable per la seva incidència en la salut en general:



Dieta mediterrània



Fomentar aficions



Fomentar l'exercici físic



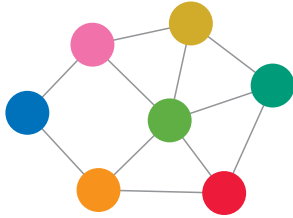
Realitzar activitats de la vida diària



Socialitzar



Dedicar temps a distraccions i passatemps



Red de Agentes Activos en la DETECCIÓN PRECOZ DEL **ALZHEIMER**

La “XARXA D’AGENTS ACTIUS EN LA DETECCIÓ PRECOÇ DE L’ALZHEIMER” busca crear aliances i sinèrgies entre agents clau que uneixen els seus esforços per a un objectiu comú: difondre al màxim entre els seus socis clau l’eina prediagnòstica www.problemasmemoria.com com un mètode per avançar en la millora del procés diagnòstic, al temps que es contribueix a sensibilitzar i crear consciència sobre la importància de la detecció precoç de la demència.

Es busca fomentar l’educació de la ciutadania i la implicació dels professionals de la salut per posar en valor la importància del diagnòstic precoç i precís, com a punt de partida ineludible per a un abordatge integral de l’Alzheimer i de qualsevol forma de demència, buscant la intervenció primerenca i eficaç per ampliar els períodes de qualitat de vida de les persones afectades i per lluitar contra els diagnòstics tardans o l’infradiagnòstic.

MEMBRES DE LA XARXA D’AGENTS ACTIUS

En aquesta xarxa s’involucren els principals agents implicats en l’abordatge integral de la malaltia i l’atenció multidisciplinària, un model participatiu en què tothom ha de treballar de forma conjunta per a l’aplicació d’estratègies que contribueixin a la detecció precoç de l’Alzheimer. “En la lluita contra l’Alzheimer: tots els agents compten”.

Actualment, formen part de la “Xarxa d’agents actius en la detecció precoç de l’Alzheimer” les entitats següents:

CEAFA: Confederació Espanyola d’Alzheimer www.ceafa.es

SEGG: Societat Espanyola de Geriatria i Gerontologia www.segg.es

SEMERGEN: Societat Espanyola de Metges d’Atenció Primària semergen.es

SEMG: Societat Espanyola de Metges Generals i de Família www.semg.es

SEN: Societat Espanyola de Neurologia www.sen.es

SEP: Societat Espanyola de Psiquiatria www.sepsiq.org

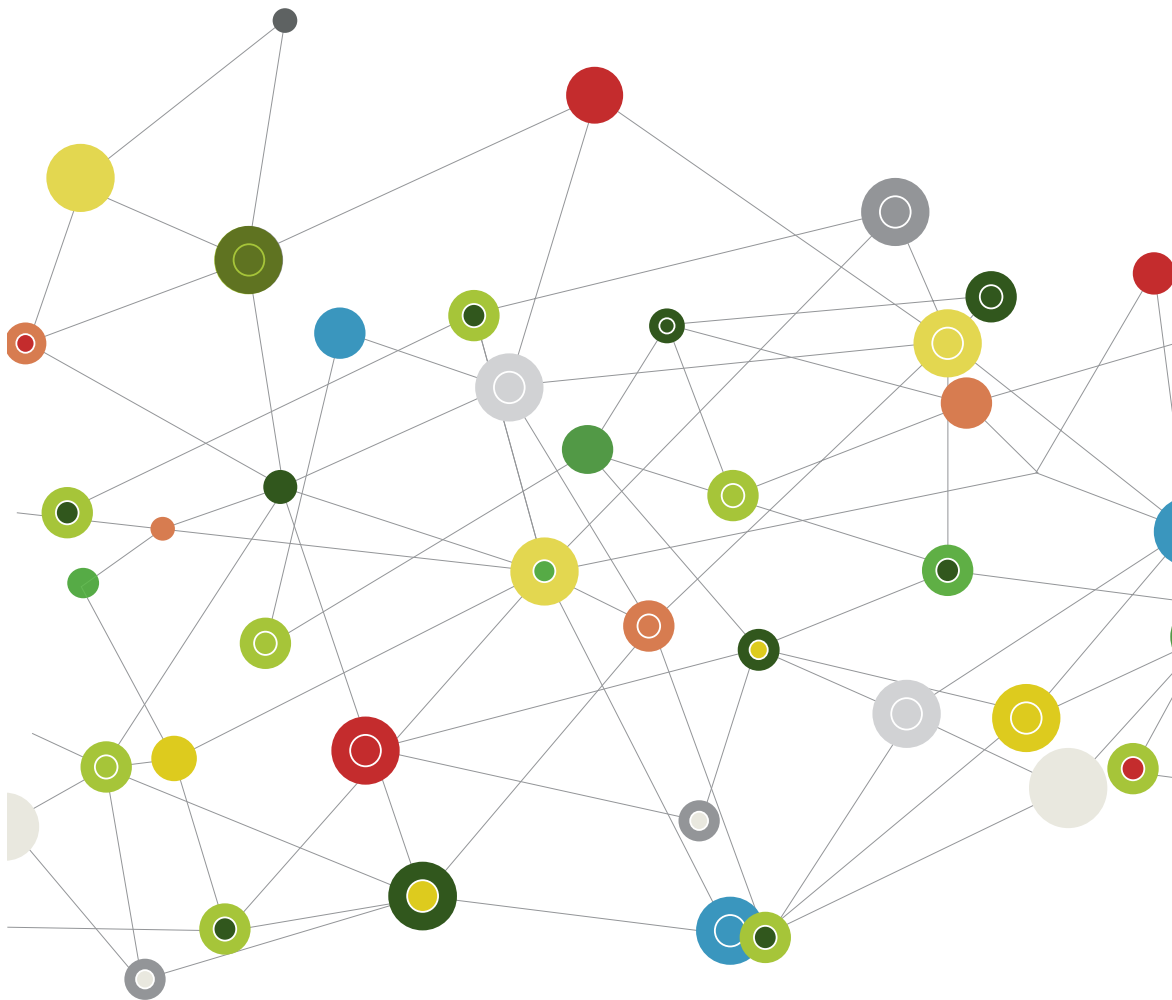
SEPG: Societat Espanyola de Psicogeriatría www.sepg.es



Document elaborat per CEFA i
finançat pel Ministeri de Drets
Socials i Agenda 2030
(IRPF 2020). Any 2021



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



CONFEDERACIÓ ESPANYOLA D'ALZHEIMER

C/ Pedro Alcatarena, 3 Bajo · 31014 Pamplona (Navarra)

📞 948 174517 ✉️ ceafa@ceafa.es

     ceafa.es