

## Tema del trimestre:

### Full de ruta per la recerca en demències

#### ➤ Context

La recerca en demències té molts reptes. Els principals, però no els únics, són l'obtenció d'un diagnòstic precoç, vàlid i fiable i, el desenvolupament de nous tractaments que aturin, redueixin la progressió i eventualment previnguin la demència.

Aquest context requereix un full de ruta consensuat que hauria d'incloure línies de recerca que abordin la promoció de la salut i la prevenció de la demència, els processos diagnòstics i les propostes d'intervenció i, l'atenció sanitària, sociosanitària i social tant de les persones amb demència com de les persones cuidadores.

Entitats com l'*Alzheimer's Association* o l'*Alzheimer's society* duen temps treballant per establir els reptes imminents de la recerca i els aspectes més rellevants a abordar mitjançant la col·laboració de polítics, professionals tant de recerca com assistencials, i de les pròpies persones implicades.

#### ➤ Línies per a la recerca

##### 1) La prevenció:

- Estudis epidemiològics sobre els factors de risc i els factors protectors existents relacionats amb el desenvolupament de demència.
- Desenvolupar mesures amb rellevància i significació clínica per a les persones directament implicades (pacients, cuidadors i professionals).

##### 2) El diagnòstic:

- Avançar en el diagnòstic precoç de la demència.
- Millorar la validesa del diagnòstic.
- Definir quan és adequat i de quina manera s'ajusta la presa de decisions de les persones amb demència.
- Saber què entenen del diagnòstic i com l'entenen per millorar el coneixement de la malaltia de les persones amb demència i el seu entorn.
- Establir i conèixer quin recolzament tindrà la persona un cop rebí el diagnòstic de demència.
- Recerca sobre el suport postdiagnòstic i cost-efectivitat de les intervencions relacionades.

##### 3) L'atenció:

- Millorar la qualitat de vida de les persones i del seu entorn promovent les capacitats funcionals.
- Avaluar intervencions que millorin el benestar, reducció de símptomes psicològics i conductuals (depressió, ansietat, dolor, etc).
- Conèixer les conseqüències de tenir necessitats no cobertes tant per la pròpia persona, l'entorn i en l'ús de recursos.
- Avançar en tractaments nous i més específics.
- Analitzar quin coneixement s'ha obtingut a partir de tots els tractaments fallits.
- Coordinació entre els serveis socials i de salut en l'atenció a persones i als seus cuidadors.
- Monitoritzar el curs de la persona al llarg dels diferents dispositius, considerant les necessitats i identificant buits en l'evidència per futura recerca.
- Entendre i valorar la variabilitat en l'atenció, el cost i les demandes entre les persones i les etapes de la malaltia. Consideracions especials pel final de vida.



#### ➤ Conclusions

L'aproximació multidisciplinària tant pel diagnòstic com per l'atenció continuada és necessària per atendre el complex rang de problemes cognitius, socials, físics i emocionals associats a la demència. Així, els equips multidisciplinaris implicats en la cura de la demència haurien de tendir a incloure especialistes en neurologia, geriatria, neuropsicologia, psiquiatria, infermeria, teràpia ocupacionals, nutrició i treball social.

La recerca en les demències passa cada vegada més per la promoció de la salut al llarg de la vida i promoure estratègies de prevenció primària. I també cal apostar per la recerca que millori l'atenció i la qualitat de vida de les persones amb demència i del seu entorn al llarg de la malaltia, mitjançant major coordinació entre l'assistència sanitària i social.

## ➤ Per més informació relacionada

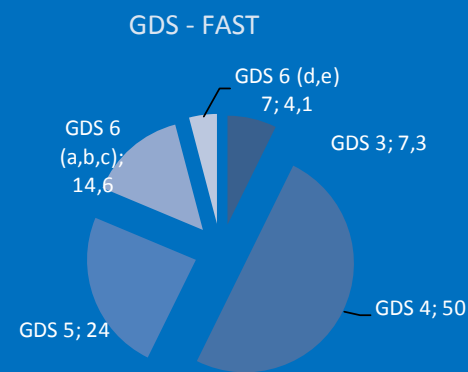
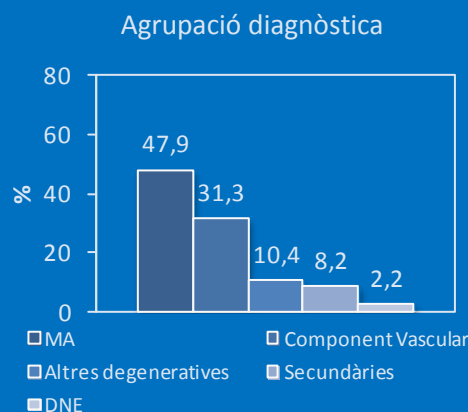
**Tochel C, Smith M, Baldwin H, et al. What outcomes are important to patients with mild cognitive impairment or Alzheimer's disease, their caregivers, and health-care professionals? A systematic review. *Alzheimers Dement (Amst)*. 2019;11:231-247.** Treball de revisió sistemàtica d'informació rellevant existent a la literatura sobre els aspectes que afecten a les persones implicades en el procés de deteriorament cognitiu lleu o demència inicial (pacients, cuidadors i professionals). Aquest treball ha comptat amb participació del ReDeGi (<https://roadmap-alzheimer.org/>). Els resultats descriuen els aspectes més rellevants, a partir de la freqüència d'aparició, com els serveis sanitaris i el diagnòstic, la càrrega del cuidador, l'autonomia i la independència del pacient, el mantenir la identitat i la salut mental del cuidador.

**Morbey H, Harding AJE, Ahmed F, Elvish R, Keady J, et al. Involving people living with dementia in research: an accessible modified Delphi survey for core outcome set development. *Trials*; 2019.** Article de metodologia sobre un assaig per incloure a les persones que viuen amb demència en els processos de recerca. Aquest treball estudi el disseny per fer accessible un panell Delphi. Elaboren una metodologia capaç d'avaluar les voluntats dels pacients en temes clau i rellevants de la seva atenció a partir de la formació i el vincle amb la persona cuidadora.

**Pernecky R, Kempermann G, Korczyn AD, et al. Translational research on cognitive reserve against neurodegenerative disease. *BMC Med*. 2019;17:47-62.** Article d'opinió centrat en establir un consens entre grups multidisciplinaris d'experts sobre diferents àrees de recerca relacionats amb la reserva cognitiva en demències. L'article exposa mecanismes d'avaluació de la reserva i els models d'aproximació. L'article ofereix també un diccionari comú de termes relacionats amb la reserva cognitiva i unes opcions d'harmonització de criteris per a la recerca i aspectes que puguin reduir la càrrega de malalties neurodegeneratives.

## ➤ I trimestre 2019 de ReDeGi.

- **8.792** casos registrats
- Edat: **79,5** anys
- MMSE: **17,9** punts
- Atenció primària: **78,7%**
- Temps fins al diagnòstic: **3,0** anys
- Antecedents familiars **27,1%**
- Antecedents depressió: **33,3%**



Global Deterioration Scale- Functional Assessment Staging

### Col·laboradors del ReDeGi:

