

Pla d'atenció sanitària a les persones amb deteriorament cognitiu lleu i demència de Catalunya (PLADEMCAT)

Model Assistencial



pdss

Pla director sociosanitari

Pla d'atenció sanitària a les persones amb deteriorament cognitiu lleu i demència de Catalunya (PLADEMCAT)

Model assistencial

Barcelona, 2022

Alguns drets reservats

© 2022, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObresDerivades 4.0 Internacional.

La llicència es pot consultar a la pàgina web de Creative Commons.

Edita:

Direcció General de Planificació en Salut. Departament de Salut

1a. edició:

Barcelona, abril 2022

Resum visual

Jordi Amblàs Novellas

Assessorament lingüístic:

Servei de Planificació Lingüística del Departament de Salut

Núm. de registre:

02694

"Aquest projecte ha estat finançat a càrrec dels fons per a les estratègies 2019 del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social que varen ser aprovats en el CISNS de data 13 de desembre de 2019, com a recolzament a la implemenció de la estratègia davant les patologies neurodegeneratives (inclosa ELA)".

Coordinació:

Albert Lladó Plarrumaní. Hospital Clínic de Barcelona.

Sebastià J. Santaegúènia González. Director del Pla director sociosanitari i del Programa de prevenció i atenció a la cronicitat.

Eva M. Melendo Azuela. Pla director sociosanitari.

Autors:

Íngrid Bullich Marín. Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí de Sabadell.

M. Pilar Cañabate González. Fundació ACE.

Sira Casablanques Figueras. CAPSBE.

Jorge Cuevas Esteban. Institut Català de la Salut.

Susanna Forné González. Fundació Sant Hospital

Albert Lladó Plarrumaní. Hospital Clínic i Provincial de Barcelona.

Dolors Lozano Moreno. Consorci Sanitari Integral.

Gerard Pinyol Ripoll. Gestió Serveis Sanitaris.

Pedro Roy Millán. Germanes Hospitalàries.

Rosa Ana Sabaté García. Parc de Salut Mar.

Sara Pablo Reyes. Institut Català de la Salut.

Revisors del Departament de Salut:

Jordi Amblàs Novellas

Paloma Amil Buján

Ignasi Bocanegra Barrufet

Joan Carles Contel Segura

Esther Gil Sánchez

Gemma Giráldez Navas

M. Josep López Dolcet

Victòria Mir Labalsa

Han participat com a revisors les següents societats científiques i col·legis professionals:

AIFiCC

CAMFiC

Col·legi Oficial de Teràpia Ocupacional de Catalunya

Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya

Societat Catalano-balear de Cures Pal·liatives
Societat Catalanoblear de Psicologia General Sanitària
Societat Catalana d'Especialistes en Psicologia Clínica
Societat Catalana de Fisioteràpia
Societat Catalana de Geriatria i Gerontologia
Societat Catalana de Logopèdia
Societat Catalana de Neurologia
Societat Catalana de Neuropsicologia
Societat Catalana de Psiquiatria

Han participat com a revisores les següents patronals:

Consorci de Salut i Social de Catalunya
Institut Català de la Salut
Unió Catalana d'Hospitals

Han participat les següents associacions de familiars relacionades amb aquest àmbit:

Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer de Barcelona (AFAB), com a membre de la Federació d'Associacions de Familiars de Malalts d'Alzheimer de Catalunya Fundació AVAN
Associació de Demència Frontotemporal
Fundació Pascual Maragall
Fundació Uszheimer
Cuidadors col·laboradors del programa Cuidador Expert Catalunya®

Índex

Resum visual	09
1. Introducció	10
2. Objectius	12
3. Prevenció de deteriorament cognitiu	13
4. Diagnòstic etiològic precoç del deteriorament cognitiu	16
4.1 Diagnòstic precoç a l'atenció primària	17
4.2 Diagnòstic precoç a l'especialitzada en deteriorament cognitiu	19
4.3 Criteris i circuits de derivació entre àmbits assistencials per a l'estudi del deteriorament cognitiu	22
5. Seguiment de les persones amb deteriorament cognitiu	25
5.1 Atenció a les persones amb deteriorament cognitiu lleu /demència i trastorns psicològics i conductuals	27
5.2 Atenció a les complicacions de la demència	29
5.2.1 Prevenció, diagnòstic precoç i tractament del delírium	29
5.2.2 Prevenció, diagnòstic precoç i tractament de la depressió	30
5.2.3 Prevenció, diagnòstic precoç i tractament de les alteracions de la nutrició	30
5.2.4 Prevenció, diagnòstic precoç i tractament de les infeccions de repetició	30
6. Tractament integral de la demència	33
6.1 Mesures de caràcter general	33
6.2 Tractament farmacològic	34
6.3 Tractament no farmacològic	37
7. Atenció a la persona amb demència avançada i en situació de final de la vida	41
7.1 Model d'atenció individualitzat	41

7.2 Resposta assistencial	44
8. Suport a l'entorn cuidador i/o familiar que conviu amb una persona amb deteriorament cognitiu	46
9. Definició, composició i funcions dels principals dispositius assistencials	49
9.1 Equips d'atenció primària	49
9.1.1 Definició	49
9.1.2 Funcions	50
9.2 Unitats d'atenció especialitzada en deteriorament cognitiu (CEI-DEM)	50
9.2.1 Característiques de les CEI-DEM	51
9.2.2 Composició de les CEI-DEM	52
9.2.3 Funcions de les CEI-DEM	52
9.3 Unitats d'expertesa clínica relacionades amb les demències (UEC)	53
9.4 Hospital de dia d'atenció intermèdia (HDAI) amb programes d'atenció a persones amb deteriorament cognitiu	55
9.4.1 Característiques dels HDAI	55
9.4.2 Composició dels HDAI	56
9.4.3 Funcions dels HDAI	56
9.5 Dispositius d'urgències	57
9.5.1 Composició dels dispositius d'urgències	57
9.5.2 Funcions dels dispositius d'urgències	57
9.6 Unitats d'hospitalització especialitzada (psicogeriatría)	58
9.6.1 Composició de les unitats de psicogeriatría	58
9.6.2 Funcions de les unitats de psicogeriatría	58
9.7 Hospitals generals d'aguts amb UFISS i/o serveis de geriatría / neurología / psiquiatría	59
9.7.1 Composició	59
9.7.2 Funcions	60
9.8 Serveis de cures pal·liatives: unitat de cures pal·liatives i equip de suport hospitalari	60
9.8.1 Composició	61
9.8.2 Funcions	61
9.9 Mecanismes per millorar l'atenció integrada vertical	62
10. Registre de demències de Catalunya	70

11. Formació i promoció del coneixement del deteriorament cognitiu	71
12. Foment de la recerca bàsica i aplicada en atenció a les persones amb DC	75
13. Planificació dels escenaris de futur	78
14. Bibliografia	81
15. Annexos	83
Annex 1: Definició de les TNF adreçades a les persones amb demència i a cuidadors	83
Annex 2: Glossari de sigles i acrònims	87

Resum visual

Pla d'atenció sanitària a les persones amb deteriorament cognitiu lleu i demència de Catalunya (PLADEM-CAT)

DIAGNÒSTIC ETIOLÒGIC precoç del DC

- A l'AP
- A l'atenció especialitzada en DC
- Criteris i circuits de derivació

Atenció als trastorns psicològics / conductuals

SEGUIMENT de les persones amb DC

Atenció a les complicacions de la demència

Atenció a la persona amb DEMÈNCIA AVANÇADA



TRACTAMENT INTEGRAL de la demència

Mesures de caràcter general

Tractament no farmacològic

Tractament farmacològic

SUPORT A L'ENTORN CUIDADOR

i/o familiar que conviu amb una persona amb DC

FORMACIÓ i promoció del coneixement del DC

DISPOSITIUS ASSISTENCIALS

- ⊕ Equips d'atenció primària (AP)
- ⊕ Unitats d'atenció especialitzada en DC (EAIA-DEM)
- ⊕ Unitats d'expertesa clínica relacionades amb les demències (UEC)
- ⊕ Hospital de dia d'atenció intermèdia (HDAI)
- ⊕ Hospitals generals d'aguts amb UFISS i/o serveis de geriatria / neurologia / psiquiatria
- ⊕ Dispositius d'urgències
- ⊕ Unitats d'hospitalització especialitzada (psicogeriatría)
- ⊕ Serveis de cures pal·liatives

RECERCA BÀSICA I APLICADA en atenció a les persones amb DC

1. Introducció

Aquest **model d'atenció** engloba les diferents fases evolutives de les demències, la prevenció, el diagnòstic, el tractament integral i l'atenció continuada de la persona al llarg de tota la malaltia fins a la fase de demència avançada i final de vida. Aquest document forma part del Pla d'atenció sanitària amb deteriorament cognitiu lleu i demència de Catalunya (PLADEMCAT) i és una continuació del document d'estat de situació, al qual se sumará posteriorment el de desplegament operatiu i l'avaluació.

El model descrit en aquest document, que tant incorpora la **mirada individualitzada** com l'**enfocament organitzatiu** que permet donar-hi resposta, queda emmarcat en l'apartat d'implementació de processos clínics integrats i potenciació dels programes de protecció, promoció i prevenció del **Pla de salut 2016-2020**. És en aquest sentit que el Pla inclou diferents recursos i àmbits assistencials, amb l'objectiu d'oferir una atenció continuada, un abordatge integral i un enfocament multidisciplinari, on cada professional aporti la seva expertesa.




Efectivament, el present document vol **facilitar una resposta integrada a les necessitats de les persones amb deteriorament cognitiu / demència**. Alguns elements clau d'aquesta resposta són:

- Ha de ser **centrada en la persona**, i que, partint dels seus valors i preferències, es focalitzi en els resultats que siguin importants per a ella i el seu entorn cuidador.
- Cal incorporar la **participació de la ciutadania** en els diferents àmbits assistencials, com a element imprescindible en cadascun dels passos d'aquest procés.
- Ha de tenir una **mirada àmplia i longitudinal**, que ha d'incloure des de la detecció de les primeres manifestacions de les demències per part de tots els professionals sanitaris –independentment del seu camp d'especialització– fins a les situacions més tardanes, amb l'aparició de necessitats complexes d'atenció (pacient crònic complex, PCC) o necessitats pal·liatives (pacient amb malaltia crònica avançada, MACA) – (procés assistencial d'atenció a la cronicitat i la complexitat a la xarxa d'atenció primària).

- El model assistencial que ha de donar resposta a aquest model d'atenció ha de ser **caràcter multidisciplinari i col·laboratiu**.
- També ha de **garantir l'accessibilitat i la continuïtat assistencial** mitjançant un treball conjunt i coordinat dels diferents recursos de la xarxa sanitària, tant en el cas de les persones amb deteriorament cognitiu lleu (DCL) com en aquelles amb demències neurodegeneratives, i en totes les circumstàncies (ja sigui en situació d'estabilitat o de crisi de salut).
- Ha d'incorporar la **docència, la formació continuada i la recerca** sobre deteriorament cognitiu (DC) per part dels equips d'atenció primària (EAP), així com els equips especialitzats en aquestes patologies.
- Ha de vetllar per l'**equitat** en la **distribució de recursos** a tot Catalunya i adaptar-se a les necessitats concretes de cada territori.
- Ha de tenir en compte la **perspectiva de gènere**.

Si bé el punt de partida d'aquest pla és avançar en la **integració vertical** de l'atenció (dins el propi sistema sanitari), esdevé imprescindible avançar també en la **integració horitzontal** –amb la mirada més social– de la mà de l'agència d'atenció integrada social i sanitària (AISS), alineant aquestes propostes amb la cartera i el model d'atenció social a la persona amb DC. Així mateix, aquesta atenció requereix d'un **abordatge intersectorial** transversal amb la participació d'altres departaments (Educació, Justícia o Empresa i Coneixement) i els governs locals.

Aquest document inclou alguns apartats específics:

	INFORMACIONS especialment rellevants
	RECOMANACIONS específiques
	OBJECTIUS ESTRATÈGICS , que seran la base per a la planificació d'accions concretes i indicadors de seguiment i avaluació objecte d'un altre document que ha de permetre'n l'aplicació.

2. Objectius

L'**objectiu global** del model d'atenció és **revisar** el model actual i **establir les bases** per a la **planificació estratègica** a Catalunya de l'atenció sanitària a les persones amb deteriorament cognitiu (DC) i el seu entorn cuidador i/o familiar amb la màxima qualitat, eficiència, proximitat i equitat.

Els **objectius específics** del Pla d'atenció sanitària a les persones amb DC són:

- Definir i establir la **composició i funcions** dels principals àmbits assistencials.
- **Promoure la prevenció** del DC, incidint en els factors protectors i els factors de risc.
- Millorar el model assistencial per afavorir el **diagnòstic etiològic precoç** del DC i afavorir l'atenció continuada de les persones.
- Afavorir el **tractament integral** del DC.
- Millorar el model assistencial per a la persona amb **demència avançada i tram final de la vida**.
- Millorar el **suport a la família** que conviu amb una persona amb DC.
- Promoure la **formació i el coneixement** del DC en la societat i en tots els àmbits assistencials.
- Fomentar la **recerca bàsica i aplicada** en l'atenció a les persones amb DC.
- Planificar possibles **nous escenaris** futurs.
- **Avaluar resultats** i dur a terme l'observació de bones pràctiques relacionades amb el desenvolupament i la implementació del PLAEMCAT.
- **Promoure iniciatives locals** sensibilitzadores amb la cura de les persones, tot promovent actituds i comportaments socials de suport, solidaritat i compassió envers persones en situacions d'extrema vulnerabilitat. Millorar les actituds socials i culturals envers una malaltia avançada i el final de la vida.

3. Prevenció del deteriorament cognitiu

El model plantejat s'orienta a mesures de prevenció primària generals en persones sense alteració cognitiva, així com a la prevenció de les possibles conseqüències de la malaltia un cop diagnosticat el problema de salut. Aquest últim punt es revisa en detall en apartats posteriors.



Actualment es considera que **NO està justificada la realització de biomarcadors de demències neurodegeneratives en persones sense simptomatologia** en la pràctica clínica assistencial.

Una estratègia eficaç per a la prevenció del DC ha de ser multifactorial i ha d'incloure un millor coneixement de les demències de la població, fomentar els hàbits saludables, el control dels factors de risc cardiovasculars i programes d'intervenció multimodal. En el document d'anàlisi de situació es detalla cadascun dels factors de risc (apartat 5.1 Evidència acumulada en la prevenció del DC).

El model plantejat se centra en **cinc eixos**:

- **Augmentar el coneixement (informació i formació) de la ciutadania** en relació amb els factors de risc per presentar alteració cognitiva. Per exemple, incloure formacions en programes de salut comunitària.
- **Foment dels hàbits saludables** en relació amb la nutrició, l'exercici físic i el rendiment cognitiu, ja des de la infància i durant la resta de la vida. Ha de ser una prioritat indiscutible en les polítiques sanitàries i educacionals en els propers anys.
- **Intensificar de forma activa el control dels factors de risc cardiovascular** en etapes intermèdies de la vida.
- **Oferir programes d'intervenció multimodal** (exercici físic, estimulació cognitiva i nutricional) en població sense DC a partir dels

60 anys. Paral·lelament, identificar persones amb risc de desenvolupar la malaltia pot ser la clau per posar en marxa programes específics i més intensos per incidir específicament en la prevenció primària/secundària d'aquells individus amb més risc.

- **Promoció de les polítiques d'envelliment actiu i saludable** descrites al Pla interdepartamental i intersectorial de salut pública (PINSAP).



OBJECTIUS ESTRATÈGICS d'aquest apartat

- **Millorar la prevenció de la demència** afavorint que hi hagi un millor control dels factors de risc associats, un seguiment periòdic (especialment a determinades edats i en dones) que millori la detecció precoç del DC i eviti el biaix de gènere existent actualment a Catalunya.

*Per assolir-ho, es poden desenvolupar els **objectius específics** següents, entre d'altres:*

- *Establir de forma conjunta amb la Direcció Estratègica d'Atenció Primària i l'Agència de Salut Pública els objectius poblacionals a 10 anys dels **factors de risc** esmentats en el document relacionats amb demència.*
- *Establir **objectiu global d'incidència i prevalença** a Catalunya per als propers 10 anys com a indicador de monitorització de l'impacte de les mesures preses.*
- *Revisar i actualitzar els **protocols de prevenció** dels principals factors de risc d'acord amb el document d'activitats preventives de les persones grans (PAPPS) i els organismes internacionals.*
- *Establir un **sistema de registre** que permeti la monitorització de les persones afectades de demència (moment del diagnòstic, tipologia,...) i objectivar que el biaix de gènere desapareix al llarg dels propers anys.*

*Disposar de **programes específics** d'intervenció multimodal no farmacològica dirigits a població més gran de 60 anys sense DC.*

- **Millorar la conscienciació i comprensió pública i professional en relació amb la demència** i abordar l'estigma que s'hi associa. S'ha d'informar les persones dels beneficis d'un diagnòstic precoç i una atenció oportuna, reduir l'exclusió i la discriminació social. S'ha de fomentar el canvi de comportament en termes de cerca d'ajuda i subministrament d'ajuda adequats.

4. Diagnòstic etiològic precoç del deteriorament cognitiu

Es parla de *diagnòstic etiològic precoç* quan podem **establir la patologia específica** que causa el DC en unes **fases inicials de la malaltia**. El diagnòstic etiològic és l'últim pas un cop establerts els diagnòstics sindròmics de DC lleu o demència. El procés diagnòstic s'inicia quan la pròpia persona, un informador que la coneix o un professional de la salut manifesta la preocupació per la possible existència d'un canvi en la funció cognitiva. La manifestació més freqüent és la pèrdua de memòria, però, en altres ocasions, la primera manifestació pot ser un canvi de conducta, una alteració del llenguatge o, fins i tot, símptomes visuals.

També és necessari realitzar la valoració de les persones amb **queixes cognitives subjectives**, definides com la percepció de pèrdua cognitiva persistent que té la persona en comparació amb l'estat cognitiu previ no relacionada amb un esdeveniment agut i que no es pot objectivar mitjançant una avaluació cognitiva (Jessen *et al.*, 2014).

El **diagnòstic etiològic precoç** té múltiples **avantatges**:

- Permet un **tractament integral individualitzat** que afavoreixi un millor maneig de la simptomatologia i la comorbiditat.
- Millora els **resultats en salut i qualitat de vida** de les persones afectades i les seves famílies.
- Permet a la persona afectada i a la seva família **prendre decisions** sobre aspectes mèdics, legals, econòmics.
- Permet **expressar voluntats anticipades** quan la persona afectada encara té la capacitat de fer-ho, afavorint així l'autonomia de la persona.

El diagnòstic etiològic precoç ha de ser flexible als canvis que es puguin produir en el coneixement biomèdic en els propers anys. Els **aspectes clau** per afavorir el diagnòstic etiològic precoç del DC inclouen:

- Els **EAP** són professionals clau per a la detecció precoç de les alteracions cognitives i l'inici de l'estudi etiològic.
- S'han d'establir de forma clara per a tot el territori català les **exploracions complementàries** que s'han de **dur a terme a l'Atenció Primària (AP)** en el diagnòstic etiològic que inclogui descartar causes potencialment tractables o altres malalties que cursin amb empitjorament de la cognició.
- S'ha de desenvolupar una **reorganització territorial** clara on tots els EAP sàpiguen quina unitat especialitzada és referent per garantir una derivació àgil, una resposta ràpida en temps i forma, i afavorir un seguiment compartit.
- Les **unitats d'atenció especialitzada** han de ser les encarregades d'establir, per la seva expertesa i disponibilitat d'exploracions complementàries, el diagnòstic etiològic multidisciplinari final després de la valoració de la persona afectada i el seu entorn cuidador i de realitzar les proves diagnòstiques necessàries.
- La unitat d'atenció especialitzada i l'EAP hauran de **definir el pla d'atenció**, integral, individualitzat i consensuat, que ha de facilitar un seguiment compartit i col·laboratiu al voltant de les necessitats de la persona i el seu entorn cuidador i/o familiar.
- Ha de tenir present el **biaix de gènere**.

4.1 Diagnòstic etiològic precoç a l'atenció primària

Tot diagnòstic s'inicia amb una història clínica detallada, una exploració sistèmica i neurològica bàsica, així com una avaluació cognitiva. Aquesta ha d'avaluar la presència de dèficits cognitius, símptomes conductuals i psicològics (depressió, ansietat, apatia...), alteració funcional, efectes adversos de medicacions i/o consum de tòxics, així com els antecedents familiars i personals.

- D'acord amb allò que es recomana en activitats preventives de la gent gran (actualització PAPPS 2018), els **EAP han de sospitar d'un DC** si observen:

- **Queixes de memòria** ratificades per un informador fiable.
 - Observació directa de **canvis cognitius i conductuals**.
 - **Desorientació** en el temps i/o en l'espai.
 - Alteracions del **llenguatge**.
 - **Canvis persistents** de l'humor i de la personalitat.
 - Aparició de **dificultats** per fer les activitats instrumentals de la vida diària
-
- La sospita clínica de DC hauria de ser **avalada per un test de cribratge**, el qual no serà útil per establir un diagnòstic, sinó que serà complementari a l'entrevista clínica. Si s'evidencien discrepàncies entre la clínica i el test de cribratge (aquests tests tenen tant falsos positius com negatius), la sospita clínica del metge o metgessa d'AP és la que preval.
 - Davant la sospita de DC, abans de la derivació, l'EAP ha de realitzar un **estudi** a partir d'una:
 - **Analítica sanguínia:** hemograma, funció hepàtica i renal, glicèmia, calci, vitamina B12, àcid fòlic i perfil tiroïdal. Les serologies VDRL, borrelia o VIH només s'han de sol·licitar en els casos amb sospita clínica (no de manera rutinària).
 - **Neuroimatge estructural** (principalment, TC cranial). Ha de servir per descartar causes de demències secundàries (tumors, vascular, etc.); pot orientar a patologia neurodegenerativa. En aquest sentit, si la sospita és de malaltia neurodegenerativa, aquest estudi no és imprescindible si en demora excessivament la derivació (o aquesta es pot fer en espera dels resultats).
 - El metge o metgessa de família pot **diagnosticar i tractar** algunes de les demències secundàries (causades per alteracions metabòliques, hipotiroïdisme, dèficit de vitamina B12, etc.) i fer-se càrrec de les malalties concomitants de les demències neurodegeneratives.
 - L'EAP ha de fer un **diagnòstic social** per facilitar informació, assessorament, orientació del pla d'intervenció, recursos i serveis, tant a la persona com al seu entorn cuidador i/o familiar.

4.2 Diagnòstic etiològic precoç a l'atenció especialitzada en deteriorament cognitiu

Les **unitats d'atenció especialitzada CEI-DEM** (equips d'avaluació integral ambulatoris de demència) i les **UEC** (unitats d'expertesa clínica) han de realitzar:

- Una **anamnesi completa**, incloent l'entorn familiar, amb especial èmfasi en les alteracions cognitives (canvis en relació amb l'atenció, la memòria, l'orientació, el llenguatge, les funcions visuoespacials i les funcions executives) i en les alteracions conductuals (presència de deliris, al·lucinacions, apatia, ansietat, irritabilitat, depressió, agressivitat, desinhibició i conductes motores repetitives) i el seu impacte en les activitats de la vida diària (AVD), així com altres símptomes no cognitius (símptomes motors, alteracions del son, etc.), els antecedents personals i patològics, el tractament actual i una història familiar completa (Bello et al., 2015).
- Un **examen físic i neurològic** amb especial èmfasi en els signes que poden ajudar en el diagnòstic (signes parkinsonians, signes de motoneurona, pràxies...) i una avaluació cognitiva detallada.
- Una **exploració neuropsicològica** que inclogui l'estudi dels diferents dominis cognitius (memòria, llenguatge, funcions executives i atencionals, pràxies, funcions visuoperceptives i visuoespacials). Es poden excloure d'aquest estudi persones amb alteració cognitiva moderada o molt greu (Mini-Mental State Examination (MMSE) <16), persones amb dèficits sensorials importants, falta de col·laboració, fatigabilitat molt greu o barrera idiomàtica que la dificultin. En aquests casos es pot fer una avaluació neuropsicològica més bàsica si hi ha dubtes diagnòstics.
- **Exploracions complementàries:** els criteris clínics actuals de les principals demències neurodegeneratives permeten un diagnòstic etiològic clínic, però la realització de diferents exploracions complementàries permet augmentar-ne la certesa, fet molt rellevant davant d'un diagnòstic d'aquestes característiques. En alguns casos, les proves complementàries tenen com a objectiu descartar algunes malalties que podrien ser la causa dels símptomes de les persones, i, en altres, avalar-ne el diagnòstic clínic. La decisió de realitzar l'estudi de biomarcadors ha de ser presa pel pacient, l'entorn cuidador i/o la família de forma autònoma i amb tota la informació. El facultatiu ha de proporcionar a la persona, l'entorn cuidador i/o familiar tota la informació respecte a l'estudi de biomarcadors quan aquest estigui clínicament indicat i respectar la seva voluntat (document de recomanacions de la Societat Catalana de Neurologia).



La realització de **biomarcadors** per completar l'estudi etiològic s'ha de valorar en cada pacient en funció de les guies clíniques actuals, tot i que el present document pren com a referents les *guies de referència en l'ús dels biomarcadors en líquid cefaloraquídi (LCR) i l'ús de PET d'amiloide a Catalunya, realitzades el 2015 per part del grup d'estudi de la cognició i la conducta de la Societat Catalana de Neurologia*, essent molt recomanable quan es presenta precoçment (inici abans dels 65 anys), en casos atípics i en les fases prodròmiques de la malaltia i les ha de sol·licitar l'especialista en DC.

Actualment es **consideren tributaris d'estudis genètics de mutacions determinants totes aquelles persones amb DC i que compleixin els criteris següents:**

1. Persones amb Malaltia d'Alzheimer (MA) d'inici precoç (<65 anys) amb antecedents familiars de malaltia similar (almenys un altre cas d'inici precoç entre familiars de primer grau).
2. Totes les persones amb demència frontotemporal.
3. Totes les persones amb demències priòniques.
4. Serien candidats a un consell genètic tots els familiars, simptomàtics o no, de persones portadores de mutacions monogèniques causals de demències neurodegeneratives.

- Un **diagnòstic social**, si no existeix una valoració prèvia a la història clínica compartida, i una labor coordinada amb les unitats de treball social sanitari de l'atenció primària. S'ha d'efectuar una avaluació sociofamiliar per obtenir informació bàsica i personalitzada de la situació concreta i poder dissenyar un pla de treball adequat en el qual poder dotar la família de mecanismes i habilitats per gestionar la malaltia tot realitzant un treball educatiu i preventiu. Cal estar especialment atent a identificar factors de risc social com ara: persones que viuen soles, amb cuidadors amb capacitat limitada de suport, amb manca de serveis de suport, amb problemes econòmics, d'habitatge, i

maltractaments entre d'altres. Un cop realitzada aquesta avaluació, és necessari dur a terme la gestió social del cas.

Un vegada feta l'avaluació global de la persona i família, i obtinguts els resultats de totes les proves complementàries s'ha de fer **una visita per explicar els resultats i donar un diagnòstic**:

- Cal recordar que s'ha de **respectar el dret de la persona** tant a ser com a no ser informat, i el seu dret a escollir, si està capacitat per fer-ho, quines persones del seu entorn n'han d'estar informades.
- La informació que cal donar ha d'incloure **diferents aspectes**, i, com a mínim, el nom de la malaltia, l'estadi en què es troba, un pronòstic i les diferents opcions terapèutiques existents.
- Tota aquesta informació **cal facilitar-la de forma** prudent, individualitzada, respectuosa, empàtica, senzilla, comprensible, bidireccional amb un contingut verídic, no alarmista, però sense crear falses expectatives i facilitant l'intercanvi de preguntes i respostes.
- A més, cal fer-ho en un **entorn i unes condicions adequades** d'intimitat i comoditat, dirigida a facilitar la comprensió de la malaltia i la presa de decisions (GPCD, 2015).

És important, ja a partir del moment del diagnòstic, informar la persona i el seu entorn de les **diferents opcions legals i assistencials** que hi ha disponibles per poder decidir de forma compartida què fer davant de possibles situacions futures. En aquest context, hi tenen especial rellevància tant el document de voluntats anticipades (**DVA**) com el Pla de decisions avançades (**PDA**) (vegeu el capítol 8).



El PLADEMCAT recomana que **el temps d'espera entre una primera consulta per alteració cognitiva i el diagnòstic hauria de ser, com a màxim, entre 3-6 mesos.**

Així, en aquest temps caldria dur a terme:

- L'avaluació a l'AP, la derivació i la valoració per l'atenció especialitzada (AE) en DC (demora recomanable inferior a 2 mesos).
- La realització de les proves complementàries i d'una visita posterior per saber els resultats i el diagnòstic (demora recomanable màxima des de la primera visita especialitzada fins a la segona visita no superior a 2-3 mesos, en funció de les proves sol·licitades).

El temps fins a poder accedir a una valoració especialitzada en DC **hauria ser inferior** en casos en què hi ha una **situació de crisi o alteració conductual rellevant o persones que pateixen un deteriorament cognitiu que progressa ràpidament** (demora recomanable inferior a les 2 setmanes). En alguns d'aquests casos es pot requerir l'ingrés hospitalari per completar l'estudi de forma preferent.

Els **CEI-DEM** són els **responsables del diagnòstic etiològic** de la major part de les persones que presenten DC a Catalunya, si bé existeixen unes patologies que requeriran d'una UEC o d'una unitat específica (terciarisme) per ser grups d'alta complexitat diagnòstica i/o molt baixa prevalença (vegeu criteris de derivació a una UEC, apartat 9.3).

4.3 Criteris i circuits de derivació entre àmbits assistencials per a l'estudi del deteriorament cognitiu

La **coordinació** entre els diferents àmbits assistencials i una **atenció continuada** per a la persona afectada per un DC i la seva família són imprescindibles per dur a terme un diagnòstic etiològic tan aviat com sigui possible. Per això, el present model proposa uns criteris i uns circuits de derivació generals, així com uns mecanismes de coordinació entre els diferents àmbits assistencials que haurien de permetre una fàcil comunicació entre aquests.

Cada EAP ha de tenir una CEI-DEM de referència amb **criteris i circuits de derivació pactats i consensuats**. Els criteris específics de derivació s'han de decidir a cada territori sobre la base de les **rutes assistencials de demències**.



El PLAEMCAT recomana de forma general la **derivació a les CEI-DEM** de totes aquelles persones que se sospita que tenen alguna de les **patologies** següents o que compleixen algun dels **supòsits** següents: (Adaptat: GPCD 2015).

Persones amb DC lleu en les quals s'han **descartat causes secundàries** i que requereixen una avaluació i detecció precoç de demències degeneratives.

- Persones amb sospita de malaltia neurodegenerativa que cursa amb DC i de la qual es requereix una **confirmació diagnòstica**.
- Quan sigui necessària una avaluació neuropsicològica que permeti **quantificar i tipificar** el DC, la intervenció cognitiva, l'avaluació del nivell intel·lectual premòrbid i/ o l'avaluació de simptomatologia de la conducta.
- Quan hi ha un **dubte diagnòstic** en una persona que presenta DCL o demència.
- Persones amb un **DC ràpidament progressiu o alteracions conductuals rellevants** (en aquests casos seria necessària una derivació urgent/preferent amb contacte previ amb la CEI-DEM).
- Quant l'EAP o altres àmbits assistencials requereixen l'**opinió de professionals especialitzats** en DC, o bé necessitin fer exploracions complementàries, oferir serveis o tractaments no disponibles o no accessibles des de l'AP.

El PLAEMCAT recomana **NO derivar a les CEI-DEM**:

- Persones amb **DCL o demència secundària reversible** amb tractament mèdic o abordatge psiquiàtric que puguin ser diagnosticades i tractades per l'EAP. Sí, que caldrà fer la derivació en aquells casos en què, tot i complir aquestes característiques, se sospiti

d'un DC neurodegeneratiu incipient subjacent o hi hagi dubtes diagnòstics.

- Les persones amb multimorbiditat i mal estat funcional de base, o que es trobin en una **situació molt avançada**, en les quals el benefici que pot aportar la CEI-DEM no superi els inconvenients que en suposa la derivació.



OBJECTIUS ESTRATÈGICS d'aquest apartat

- Obtenir un **diagnòstic i una intervenció precoç de bona qualitat** per a tothom.

Per aconseguir-ho, entre d'altres, es poden aplicar els objectius específics següents:

Totes les persones amb DC han de tenir accés a un model de qualitat i una ruta territorial d'atenció que ofereixi: una detecció precoç i un estudi inicial; un diagnòstic precís; i tractament integral, atenció i suport proporcionats segons sigui necessari després del diagnòstic.

- *Aconseguir que **els territoris establerts siguin autosuficients**, permetent que tinguin la capacitat de veure tots els casos nous de demència a la zona i que estiguin preparats per poder fer-ne el seguiment i donar una resposta urgent i integrada als símptomes psicològics i conductuals de la demència (SCPD).*
 - *Aconseguir una **millora del diagnòstic precoç** a totes les edats i independentment del sexe en els propers cinc anys.*
 - *Aconseguir que la immensa majoria dels diagnòstics de demència i DCL s'estableixin sobre la base d'un **diagnòstic interdisciplinari** en una unitat específica.*
 - *Assolir un diagnòstic etiològic precoç amb l'ús de les proves necessàries i **evitar-ne duplicitats i iatrogènia**.*
 - ***Accessibilitat de les exploracions complementàries** necessàries per fer un diagnòstic etiològic (marcadors bioquímics, neuroimatge i genètics) a totes les persones que en tinguin indicació.*
- **Informació i presa de decisions compartides** en el procés diagnòstic.

5. Seguiment de les persones amb deteriorament cognitiu

Aquest període s'inicia just després del diagnòstic etiològic i té una **durada molt variable**, amb diferents etapes. L'atenció en aquest període s'ha d'adaptar a les necessitats de la persona i de l'entorn cuidador i/o familiar en cada moment, i obliga a disposar de recursos flexibles i adaptables a cada situació.

La **continuitat assistencial** ha d'assegurar-se en **totes les fases de la malaltia**. És important que la família rebi el suport que necessita, garantir-li la fluïdesa, els temps apropiats i l'eficàcia dels circuits, tot assegurant la continuïtat assistencial 7x24 (7 dies a la setmana, 24 hores al dia) i evitant que s'ometin accions assistencials importants, alhora que s'evitin duplicitats innecessàries.

Durant el seguiment cal fer una **avaluació dels canvis clínics** propis de la demència, detecció, diagnòstic i tractament dels **signes d'alarma** i processos concomitants, una avaluació de possibles efectes adversos i una revaloració del tractament, tant farmacològic com no farmacològic, a més de l'assessorament en les necessitats de la persona, l'entorn cuidador i/o familiar i l'avaluació de la salut del cuidador. Així mateix serà una tasca molt important la de promoure la **prevenció de complicacions**, el **manteniment de la funcionalitat** i la **promoció d'hàbits saludables**, així com la valoració i les recomanacions de protecció de la persona, **l'entorn cuidador i/o familiar** (seguretat, temes legals, maltractaments...).



Un cop establert el diagnòstic etiològic, s'ha d'elaborar i consensuar un **pla d'atenció** individualitzat que inclogui un pla terapèutic específic compartit entre la unitat d'atenció especialitzada i l'EAP responsable de l'atenció de la persona i el seu entorn cuidador i/o familiar.

Aquest ha d'incloure:

- La **periodicitat** de les visites estàndards i quin **equip** les ha de realitzar.
- Definir l'àmbit assistencial que ha de garantir el suport especialitzat enfront dels **problemes intercurrents**, les **descompensacions**, i les **situacions de crisi** que puguin aparèixer al llarg de la malaltia (GPCD, 2015).

Idealment, s'hauria de promoure que aquest pla individualitzat d'atenció interdisciplinària es fes conjuntament amb l'EAP, o bé realitzant **conferències de cas** (en aquelles situacions més complexes) o bé emprant alguns elements metodològics. Com a norma general, es recomana fer-ne un **seguiment**, com a mínim, amb una **periodicitat d'entre 6 i 12 mesos** en la majoria de casos. Aquest pla de seguiment l'ha de valorar l'EAP referent del pacient i ha de ser qui ha d'activar els serveis o les proves de seguiment, consensuant amb la CEI-DEM qualsevol dubte o discrepància a través de sistemes de comunicació interprofessional àgils i efectius.

Donades totes les característiques diferencials, el pla d'atenció individualitzat hauria d'incloure un **seguiment diferencial** de la **persona amb demència d'inici precoç (<65 anys)** i la seva família amb una diferenciació específica en tots els protocols establerts que respongui a les seves necessitats.

El **rol recomanat** per als recursos assistencials és:

- **EAP:** fer el seguiment periòdic del pacient durant tota la malaltia, oferir-li una atenció personalitzada global i integrada amb un control especial de la comorbiditat, prevenció, suport a la família i instauració de programes d'atenció domiciliària quan sigui necessari.

- **CEI-DEM/UEC:** establir un pla terapèutic específic i fer-ne el control, avaluar les teràpies no farmacològiques (TNF) realitzades a l'hospital de dia d'atenció intermèdia (HDAI), renovar fàrmacs específics, proporcionar atenció en les situacions de crisi i establir els mecanismes necessaris per poder donar-hi resposta abans de 24 hores (telèfon en franja d'horari laboral).
- En cas de **necessitat d'ingrés hospitalari** seria necessari millorar l'accessibilitat a recursos d'internament d'aguts (unitat geriàtrica aguda, hospitalització a domicili) i unitats de subaguts (atenció intermèdia) o unitat psicogeriàtrica (en cas de trastorns de conducta associats, com es veurà en l'apartat següent), ja que són els dispositius més adequats, eficients i efectius per a l'atenció d'aquestes persones.

La gestió de tot el model requereix d'un **professional** que ha de ser el **referent** per a la persona, la família o l'entorn cuidador davant de qualsevol necessitat. La seva funció és facilitar els circuits i el contacte entre diferents recursos necessaris. A més del referent d'AP, la persona, l'entorn cuidador i/o familiar també ha de tenir el seu referent a la CEI-DEM que, establiran canals de comunicació directe amb estreta coordinació per evitar duplicitats.

5.1 Atenció a les persones amb deteriorament cognitiu lleu/demència i trastorns psicològics i conductuals

L'atenció de les **persones amb SPCD** és un dels reptes del PLAEMCAT. **Convé diferenciar-los del delírium o síndrome confusional** per les seves implicacions terapèutiques, pronòstiques i els recursos amb què s'han d'abordar.

Alguns **elements clau** que s'han de tenir en compte són:

- La **informació i formació que s'ha de proporcionar a l'entorn cuidador i/o** familiar que permeti una detecció precoç dels símptomes i que l'actuació davant d'aquests símptomes comenci en el moment del diagnòstic, amb una avaluació constant al llarg de tota la malaltia i una atenció ràpida i específica davant la seva sospita i/o confirmació.
- Els **EAP** tenen un **paper clau en la prevenció dels SPCD** –amb la detecció i el control de situacions mèdiques, psicològiques o ambientals que poden

conduir a la seva aparició–, així com en la detecció i tractament precoços quan ja han aparegut.

- En cas que la intensitat dels símptomes sigui prominent, el patiment de la persona o del seu entorn sigui important i el control dels símptomes sigui complex, **els EAP han de poder accedir de forma ràpida per coordinar-se amb els CEI-DEM per fer la valoració de la persona de forma preferent i una revaloració del tractament més adequat en cada cas.** Entre els professionals que hi intervenen, cal tenir en compte el rol fonamental d'infermeria, que, a més del seu paper en l'educació sanitària i en el seguiment ambulatori i a domicili, estan en disposició òptima per assumir el rol de gestor de cas i de professional de referència en coordinació amb la resta de l'equip.
- Els **hospitals de dia d'atenció intermèdia** poden donar suport o intervenir en l'atenció als SPCD amb la finalitat d'evitar ingressos hospitalaris innecessaris (sigui en unitats específiques o en àrees generals)



En l'abordatge i tractament dels SPCD **es recolza l'ús de les mesures no farmacològiques.**

Quan els SPCD són molt prominents i disruptius, com per exemple en situacions d'agitació psicomotriu, poden constituir una situació de crisi, que hauria de ser ràpidament identificada i tractada amb una resposta eficaç i coordinada, en base territorial garantint respostes de qualitat amb visió d'atenció 7x24.

Segons la intensitat, la comorbiditat que s'hagi de tractar i la predisposició de l'entorn, és **preferible mantenir la persona amb SPCD al seu domicili** (incloent el centre residencial) durant el tractament i seguiment per part de l'EAP, i donar-li suport de forma eficaç per part dels CEI-DEM/UEC, hospitals de dia i/o unitats específiques de psicogeriatría. Tot i així, **a vegades**, per la greu disrupció i patiment que produeixen aquests símptomes, és necessari **l'ingrés hospitalari en una unitat especialitzada en psicogeriatría.**

- L'objectiu de l'ingrés ha de ser la **identificació de les possibles causes** subjacents dels SPCD i el seu tractament específic.
- Quan es requereixi l'ingrés, el **millor** és que la intervenció es faci **de manera programada** en una unitat específica, per la qual cosa aquest recurs hauria de disposar d'un mecanisme de resposta ràpida per permetre un ingrés preferent o orientar la conducta que s'hagi de seguir.
- En cas de necessitar **suport urgent** de forma ambulatoria, es poden emprar els **hospitals de dia** dels centres d'atenció intermèdia per fer la intervenció inicial de ràpida resposta. En alguns territoris es pot preveure la necessitat d'**equips de resposta ràpida** de suport a l'EAP per tal de donar suport al domicili de la persona amb SCPD.
- Així mateix, l'ingrés ha de ser del **mínim temps possible**, essent necessària una coordinació de l'alta amb control ambulatori/domiciliari al més aviat possible (PREALT o sistema de notificació anticipada a l'atenció primària).

5.2 Atenció a les complicacions de la demència

5.2.1 Prevenció, diagnòstic precoç i tractament del delírium

La **prevenció primària** del delírium es basa en **mesures no farmacològiques**. Només en els casos en què els símptomes posin en perill el tractament de la persona malalta o ocasionin malestar haurem de tractar-los farmacològicament.



Tot **hospital d'aguts** (internament i serveis d'urgències) i **d'atenció intermèdia/sociosanitària** ha de tenir implantat un **model / protocol de prevenció, diagnòstic precoç i tractament del delírium**.

Aquest model ha de ser accessible, ha d'incloure formació als professionals i se n'ha de fer una avaluació de l'impacte.

5.2.2 Prevenció, diagnòstic precoç i tractament de la depressió

La depressió en persones amb DC continua estant **infradiagnosticada i infratractada**, i també moltes persones reben tractament antidepressiu sense tenir un diagnòstic clar:

- En les persones amb DC que presentin simptomatologia compatible amb depressió es recomana fer **el diagnòstic i seguiment** de manera protocol·litzada.
- Cal **sensibilitzar** els professionals i familiars, i fer **educació sanitària** sobre la depressió i els seus signes d'alarma per poder prevenir-la, o identificar-la i tractar-la precoçment.

5.2.3 Prevenció, diagnòstic precoç i tractament de les alteracions de la nutrició

Els trastorns de l'alimentació poden aparèixer durant tot el transcurs de la malaltia, tot i això constitueixen la complicació més freqüent en la demència evolucionada. En aquesta fase cal destacar la **disfàgia orofaríngia** i els **trastorns conductuals** en forma de negativa a la ingesta.

Dos **documents** que poden servir de referència en aquest context són:

- Atenció a la disfàgia orofaríngia en els diversos àmbits del sistema de salut
Document per a l'abordatge comunitari de la desnutrició
- relacionada amb la malaltia crònica en persones amb complexitat clínica

5.2.4 Prevenció, diagnòstic precoç i tractament de les infeccions de repetició

Per tal d'optimitzar el tractament amb antibiòtic en persones amb **demència evolucionada** cal:

- Fer-ne un **diagnòstic situacional** acurat.

- Valorar la relació risc-benefici del tractament, d'acord amb els objectius assistencials i el **pla d'atenció** consensuat prèviament amb la persona (DVA, PDA) i/o la seva família.

A l'hora d'escollir el tractament antibiòtic, cal tenir present quin és l'antibiòtic més adient –tenint en compte també el risc de resistències– i la via d'administració, segons la situació de la persona.



OBJECTIUS ESTRATÈGICS d'aquest apartat

- Garantir una **atenció continuada** i homogènia de totes les persones amb DC fomentant la coordinació entre els àmbits d'atenció.
- Garantir la **prevenció** i la correcta **atenció dels SPCD** i de totes les complicacions derivades del DC.
- Oferir a les persones amb DC i als seus cuidadors **informació de qualitat** sobre la malaltia i els serveis disponibles, tant en el diagnòstic com durant tot el curs de la seva atenció.

*Alguns **objectius específics** que poden facilitar aquest assoliment són:*

- *Vetllar perquè les persones amb DC i els seus cuidadors disposin d'un **pla d'atenció individualitzat**, integral i integrat, i adaptat a les seves voluntats i preferències.*
- *Establir la **periodicitat de revisió** d'aquest pla d'atenció individualitzat.*
- Desenvolupar un **pla integrat social i sanitari en relació amb el tractament de la demència**. El present Pla permet la reordenació del model, els dispositius i els fluxos territorials orientats al desenvolupament d'un model d'atenció integrada vertical a les persones amb DC i les seves famílies.
- Millorar la **identificació de les persones amb demència amb necessitats complexes d'atenció (PCC o amb MACA)**, especialment garantir una identificació precoç de situació de malaltia crònica avançada que permeti el desenvolupament del **model específic**

d'atenció garantint una atenció al final de la vida digna. Les persones amb demència i els seus cuidadors han de participar en la planificació de decisions anticipades en l'atenció al final de la vida, tal com reconeix el Pla director sociosanitari del Departament de Salut i el Programa d'atenció i prevenció a la cronicitat.

Alguns **objectius específics** que poden facilitar aquest assoliment són:

- o **Actualitzar el model d'atenció** a les persones amb necessitats complexes.
- o Establir **eines comunes de suport** als professionals per a l'aplicació del model.
- o Utilitzar els **sistemes d'informació** com a garants de l'aplicació dels plans individualitzats al llarg del sistema de salut.
- o Instaurar la **identificació suggerida** PCC/MACA per part de l'atenció especialitzada.
- o Incloure a les **Rutes assistencials sobre la demència** l'atenció al final de la vida per a la demència.
- o Assegurar-se que les **xarxes de cures paliatives** donin suport a la difusió de les millors pràctiques en l'atenció al final de la vida en demència.
- o Desenvolupar una millor atenció del dolor i suport a les famílies de les persones amb demència al final de la vida.

6. Tractament integral de la demència



El tractament integral de les demències inclou les **mesures següents**:

- Mesures generals
- Mesures de prevenció
- Tractament etiològic en les demències secundàries
- Mesures de millora simptomàtica, ja siguin farmacològiques (tractaments específics i simptomàtics) com no farmacològiques.

Aquestes intervencions s'han d'**utilitzar combinades** i de **forma contínua** al llarg de tot el procés de la malaltia (NICE, 2007; GPCD, 2015). Caldrà **revalorar el pla d'atenció** a cada visita a l'atenció especialitzada i a l'atenció primària, i davant de qualsevol canvi clínic rellevant.

6.1 Mesures de caràcter general

Les mesures generals d'atenció al DC **inclouen**:

- Aquelles mesures orientades a **millorar el benestar, el confort i la qualitat de vida** de la persona amb DC i dels seus familiars.
- Mesures generals orientades al **manteniment de la cognició** i a la **prevenció** de l'aparició de les possibles **complicacions** derivades del procés neurodegeneratiu. Aquestes seran canviants al llarg de la malaltia i, per tant, caldrà adaptar-les a cada estadi evolutiu.

Alguns **aspectes concrets** que cal considerar són:

- Intentar millorar l'autoestima de la persona.
- Afavorir la comunicació amb l'entorn.

- Conservar les relacions socials.
- Mantenir o adquirir hàbits de vida saludables, mantenir l'activitat física i reduir el sedentarisme.
- Vetllar per un estat de nutrició i hidratació òptims.
- Garantir una bona higiene de la boca i de la pell.
- Prevenir i tractar les alteracions del cicle vigília/son.
- Revisar el control d'esfínters.
- Realitzar accions per conservar al màxim l'autonomia personal.
- Informar sobre aspectes legals de protecció a les persones (poders notariais, curatela, tutela, modificació de la capacitat d'obrar...) tenint presents aspectes ètics que poden aparèixer, com ara conduir, treballar o la possessió d'armes... quan es perden capacitats, però modificació de la capacitat d'obrar en comptes de limitació.
- Establir els mecanismes preventius necessaris per evitar possibles teràpies fraudulentas i protegir-ne els pacients i les famílies; es tracta d'evitar que siguin enganyats amb unes falses expectatives.

6.2 Tractament farmacològic

El tractament farmacològic de les persones amb DC ha de ser **individualitzat** en funció de la seva etiologia, de la simptomatologia predominant i de les patologies concomitants que presenti. En aquest sentit, és important:

- **Revisar bé el pla farmacològic** a l'hora d'establir-lo i en totes les visites de seguiment per tal de valorar-ne tant l'adequació als objectius com els seus possibles beneficis i els efectes adversos. Actualment, a Catalunya, hi ha models de prescripció centrada en la persona, que permeten millorar la prescripció en persones amb multimorbiditat, PCC i MACA (Españuela-Panicot *et al.*, 2017; González-Bueno *et al.*, 2018).
- Fer especial èmfasi en la **revisió de la medicació amb efecte sedant i/o de perfil anticol·linèrgic** que pugui estar condicionant tant un empitjorament cognitiu com un increment del risc de caigudes.

Dissortadament, les demències més freqüents són degudes a malalties degeneratives, **sense un tractament que pugui modificar el seu curs evolutiu de forma significativa**, amb l'objectiu de la millora, el manteniment o l'alentiment de la progressió de la simptomatologia cognitiva i conductual.



Quan estigui indicat, cal instaurar els **fàrmacs específics** com els **IACE** (inhibidors de l'acetilcolinesterasa) i la **memantina** seguint les guies clíniques vigents (Pautes per a l'harmonització del tractament farmacològic de la malaltia d'Alzheimer); GPCD 2015; Bello *et al.*, 2015).

En relació amb la prescripció i retirada d'aquests fàrmacs, cal tenir en compte que:

- Cal **informar la persona, l'entorn cuidador i/o familiar** que el tractament actual de la malaltia d'Alzheimer i d'altres demències neurodegeneratives pot alentir la progressió dels símptomes, però que no té impacte en el procés neurodegeneratiu subjacent i que se'n farà un control evolutiu per valorar-ne tant els possibles efectes secundaris com la seva repercussió clínica.
- Quan **es plantegi la retirada d'aquests fàrmacs**, d'acord amb les guies actuals, la decisió ha de ser consensuada entre tots els professionals que intervenen en la cura de la persona, amb la persona/tutor i/o representant legal, i realitzar-la gradualment. En cas que durant la reducció de dosi la persona mostrés símptomes d'empitjorament de les condicions globals, funcionals o de comportament, es recomana mantenir el tractament. La prescripció inicial dels fàrmacs específics per a la demència ha de continuar sent realitzada per un facultatiu especialista en DC

En relació amb el **tractament dels SPCD**, cal esmentar que:

- El tractament farmacològic té un **objectiu simptomàtic**.
- Els fàrmacs que es fan servir s'utilitzen també en altres col·lectius de persones amb **símptomes neuropsiquiàtrics** que no tenen demència.
- **Cal valorar la relació risc-benefici** que comporta l'ús de fàrmacs psicotròpics i **explicar-ho** a la persona, l'entorn cuidador i/o familiar.

- S'han d'escollir sempre **fàrmacs coneguts**, amb **beneficis demostrats** i amb els **mínims efectes adversos**.

Per aquestes particularitats és convenient tenir en compte unes recomanacions generals en el tractament dels SPCD i unes recomanacions específiques a tenir presents en el tractament farmacològic (**taula 1**).

Taula 1. Recomanacions en el tractament dels SPCD en persones amb demència

RECOMANACIONS GENERALS	<p>Cal fer prevenció de l'aparició dels SPCD a través de la informació i formació de l'entorn cuidador i/o familiar.</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'entorn cuidador i/o familiar ha de saber que hi ha la possibilitat que apareguin aquests trastorns i ha de saber com afrontar-los de forma adient. • Cal establir una aliança terapèutica amb la persona i el seu entorn cuidador i/o familiar. • L'entorn cuidador ha de conèixer els beneficis i els efectes adversos dels fàrmacs i ha de participar en la decisió (decisiones compartides). • És necessari establir mecanismes de suport sanitari davant de situacions de crisi o agreujament dels trastorns de la conducta, aspecte sobre el qual han d'existir, en tots els àmbits assistencials (AP, serveis d'urgències, centres atenció intermèdia), protocols d'actuació. • Els trastorns de comportament causen gran estrès a l'entorn cuidador que pot perpetuar el trastorn de conducta de la persona.
RECOMANACIONS DEL TRACTAMENT FARMACOLÒGIC	<p>Cal descartar una causa desencadenant, mèdica o ambiental, abans d'iniciar el tractament farmacològic i tractar-la de forma convenient.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cal identificar el símptoma més important i tractar-lo només si representa un conflicte per al benestar de la persona o una amenaça per als altres. • S'han d'escollir sempre fàrmacs coneguts, amb beneficis demostrats i amb els mínims efectes adversos. • Convé evitar al màxim fàrmacs que puguin interferir i agreujar l'afectació de les funcions cognitives. • Cal tenir sempre en compte la variabilitat farmacocinètica en funció de l'edat, de les patologies concomitants i la possible interacció amb altres fàrmacs.

- S'ha de començar amb monoteràpia, a dosis baixes efectives i augmentar la dosi gradualment, només si és necessari.
- Cal fer una monitoratge periòdic del benefici, de la seguretat, i de la necessitat de mantenir el tractament.
- Sempre que sigui possible, la durada del tractament ha de ser limitada; la utilització d'antipsicòtics durant llargs períodes de temps està associada a un risc més elevat de davallada cognitiva, un increment del risc de mortalitat i d'esdeveniments cerebrovasculars, entre d'altres.
- S'ha d'advertir a la persona i entorn cuidador de la relació benefici-risc que comporta l'ús d'antipsicòtics per al tractament dels SPCD i de la importància de la suspensió del tractament quan els símptomes millorin. A més, s'ha de puntualitzar que la retirada dels antipsicòtics no comporta efectes perjudicials en el comportament de la persona.
- Els antipsicòtics s'han de retirar de forma gradual.

6.3 Tractament no farmacològic

El tractament no farmacològic (TNF) és un altre dels pilars clau del tractament integral del DC en totes les seves fases. Cal destacar:

- El TNF s'han de realitzar mitjançant **equips multidisciplinaris** experts en les diferents tècniques. En general, aquestes s'han de dur a terme en els hospitals de dia d'atenció intermèdia, en persones amb un **deteriorament cognitiu lleu (GDS 3)** o amb **demències lleus i moderades (GDS 4 i GDS 5)**.
- Una alternativa que cal considerar són les intervencions de **TNF mitjançant les TIC**, que cal que estiguin pautades i controlades pels professionals de l'HDAI.
- Una vegada la **demència avança (GDS 6-7)**, les necessitats de TNF requerides per les persones s'adeqüen millor als **centres de dia**.
- La **taula 2** indica les principals TNF i el seu grau de recomanació; a la **taula 3**, s'hi poden observar les TNF més indicades segons la fase evolutiva de la demència seguint les recomanacions clíniques (GPCD, 2010). Cal oferir tant teràpies adreçades a la persona com al seu entorn cuidador i/o familiar (Olazarán i Muñiz, 2009; GPCD, 2010), amb un nombre de places suficients d'acord amb la prevalença i incidència de la malaltia.

Taula 2. Teràpies no farmacològiques i grau de recomanació (Muñiz y Olazarán., 2009; Olazarán 2010; GPCD 2010)

PERSONA AMB DEMÈNCIA	RECOMANACIÓ	CUIDADOR	RECOMANACIÓ
Estimulació cognitiva	B	Suport a la persona cuidadora (grups d'ajuda mútua, dispositius electrònics per facilitar la comunicació, xarxes de cuidadors...)	C
Entrenament cognitiu	B	Educació i entrenament	B
Rehabilitació cognitiva	B	Assessorament i gestió de casos	B
Orientació a la realitat	B	Programes de respir	C
Validació	C	Intervencions multicomponent	A
Reminiscència	B	<p>A: Extremadament recomanable (bona evidència que la mesura és eficaç i els beneficis superen àmpliament els perjudicis).</p> <p>B: Recomanable (almenys moderada evidència que la mesura és eficaç i els beneficis superen els perjudicis).</p> <p>C: Ni recomanable ni desaconsellable (almenys moderada evidència que la mesura és eficaç, però els beneficis són molt similars als perjudicis i no se'n pot justificar una recomanació general).</p>	
Intervenció conductual	B		
Psicoteràpia individual	C		
Entrenament en ADV activitats ocupacionals	B		
Intervencions sensorials: llum, olor, tacte, música	C		
Musicoteràpia	B		
Aromateràpia	C		
Artteràpia	C		
Teràpia lúdica	C		
Activitat física	B		
Teràpia amb animals	C		

Taula 3. Tractaments no farmacològics de la demència segons la fase evolutiva

TRACTAMENT	GDS 3 DCL	GDS 4 Demència lleu	GDS 5 Demència moderada	GDS 6 Demència greu	GDS 7 Demència molt greu
Activitat física	+	+	+	+	+
Psicomotricitat	+	+	+	+	
Manteniment i participació d'activitats significatives de la persona	+ AIVD	+ AIVD	+ ABVD	+ ABVD	
Orientació a la realitat	+	+	+	+	
Teràpia de reminiscència	+	+	+	+	
Teràpia de validació	+	+	+		

Rehabilitació i entrenament cognitiu	+	+	+		
Estimulació sensorial	+	+	+	+	+
Teràpia cognitiva / conductual	+	+	+		
Maneig dels trastorns conductuals	+	+	+	+	+
Estimulació global	+	+	+	+	

GDS = Global Deterioration Scale de Reisberg; AIVD: activitats instrumentals de la vida diària ABVD: activitats bàsiques de la vida diària (Font: elaboració pròpia)

És molt important **conèixer les diferents intervencions** i ajustar-les adequadament a les capacitats cognitives i a la tolerància emocional que presenti cada persona a fi d'evitar reaccions adverses. Així mateix, en la mesura que sigui possible, caldrà fer programes específics per a les diferents patologies que s'han de tractar, per als diferents graus de DC i en funció de l'edat i el sexe. Així, una vegada la persona ha estat diagnosticada i es planteja el TNF, se n'ha de valorar la derivació a l'HDAI des de les CEI-DEM.

L'equip de l'HDAI la valorarà per tal d'oferir, conjuntament amb l'equip CEI-DEM, **les TNF més adequades** i explicar a la persona, l'entorn cuidador i/o familiar el programa (tipus de TNF, horaris...) i funcionament del recurs. Així mateix, al llarg de la teràpia, la persona, l'entorn cuidador i/o familiar han de ser reavaluats periòdicament per canviar, si cal, el programa establert i la idoneïtat del recurs. Quan l'HDAI ja no es consideri adequat per progressió de la malaltia, cal gestionar un recurs més adequat, en general un centre de dia, essent necessaris uns criteris clars de pas entre aquests dos recursos per evitar la discontinuïtat assistencial. Aquesta connexió de recursos es objecte d'una de les línies PAISS.

Els **programes generals** oferts en els HDAI seran consensuats entre els diferents hospitals de dia i basats en les evidències disponibles actuals i futures (taula 2), que cal actualitzar amb les que es puguin obtenir en el futur, per proporcionar així unes TNF el més homogènies possible als diferents territoris.



Cal oferir també **TNF adreçades a la persona cuidadora** (Muñiz i Olazarán, 2009), amb intervencions multicomponent, entre les quals hi ha el suport a la persona cuidadora, educació i entrenament, i assessorament i gestió de casos, si és necessari (annex 1).

Així, per millorar l'atenció a les persones cuidadores de persones amb demència i disminuir la seva càrrega, ansietat i depressió, pot ser beneficiós un **programa combinat de suport educatiu, emocional i la facilitació de recursos** (GPCD, 2015).

Cal plantejar les TNF mitjançant les tecnologia de la comunicació i la informació **(TIC) i avançar en aquesta direcció**. El desenvolupament per aquesta via pot permetre reduir el cost de les TNF, i, al mateix temps, permet que persones residents lluny dels hospitals de dia o persones que no desitgen participar en les activitats que s'hi realitzen, se'n puguin beneficiar. A més, ofereixen més flexibilitat de la persona en estadis inicials del DC. Les TIC també poden jugar un gran paper en situacions de confinament com les establertes per la pandèmia de la COVID-19.



OBJECTIUS ESTRATÈGICS d'aquest apartat

- Les persones amb DC i el seu entorn cuidador i/o familiar han de disposar d'un **pla d'atenció** individualitzat que inclogui unes mesures generals, un tractament farmacològic i no farmacològic.
*Alguns **objectius específics** que poden facilitar aquest assoliment són:*
 - *Pla terapèutic integral i individualitzat per a cada pacient/cuidador.*
 - *Model d'informació mixta amb l'objectiu de poder oferir una atenció personalitzada adequada a cada cas i combinada amb una informació més general grupal.*
 - *Tractament farmacològic individualitzat en funció de l'etiologia del DC, de la simptomatologia del pacient i de les patologies concomitants que presenti.*
 - *Tractament no farmacològic individualitzat per al pacient i cuidador.*
 - *Evitar teràpies fraudulentas a la persona amb DC i la seva família.*

7. Atenció a la persona amb demència avançada i en situació de final de la vida

La demència neurodegenerativa és una **malaltia crònica, progressiva i irreversible**, que, amb els anys, evoluciona cap a una davallada de les funcions cognitives i de les capacitats funcionals fins a arribar a una situació de dependència absoluta, amb desconexió de l'entorn, i, finalment, la mort. Si bé aproximadament tres quartes parts de la població en el nostre entorn morirà a conseqüència d'una o diverses malalties cròniques avançades i progressives, es calcula que almenys una tercera part de la prevalença poblacional de persones en situació de final de vida tenen demència (Amblàs-Novellas, et al. 2016).

7.1 Model d'atenció individualitzat

La **identificació precoç** de les persones amb necessitats d'atenció pal·liativa és el punt de partida necessari per a un enfocament progressiu, on les cures pal·liatives s'ofereixen a mesura que es van desenvolupant les necessitats, ja estiguin relacionades amb la pròpia demència, amb les característiques individuals de cada persona o amb l'entorn familiar o cuidador. És en aquest context que s'ha desenvolupat una proposta de **model d'atenció individualitzat** per a aquestes persones, que consta de quatre etapes (figura 1), tal com es desenvolupa en el document "**Bases conceptuals i model d'atenció per a les persones fràgils, amb cronicitat complexa (PCC) o avançada (MACA)**".

- 1) Identificació com a persona que pateix una malaltia crònica avançada (MACA), utilitzant l'instrument NECPAL.
- 2) Diagnòstic situacional / valoració multidimensional.
- 3) Pla d'atenció individualitzat, d'acord amb el diagnòstic situacional i els objectius consensuats amb la persona i/o família. Un element clau és vetllar per l'adequació de la intensitat terapèutica.
- 4) Compartició d'aquest pla d'atenció en forma de PIIC.

L'atenció a les necessitats de les persones afectes de malalties cròniques avançades o en situació de final de vida és variable al llarg del temps i requereix d'intervencions adaptades a cada moment en funció de la complexitat que presenta.

Figura 1: Model d'atenció individualitzat per a PCC i MACA.



El PLADEMCAT considera que una de les peces clau per al maneig de la persona amb demència evolucionada és **la individualització del pla d'atenció**, d'acord amb les característiques, necessitats i preferències de la persona.

En aquest context, la **proactivitat i la planificació anticipada** –ja sigui en forma de **document de voluntats anticipades (DVA)** o de **planificació de decisions anticipades (PDA)**– constitueixen elements fonamentals per preservar aquestes preferències.

En aquest sentit, esdevé imprescindible **iniciar aquest procés de planificació amb les persones afectades de DCL o demència, especialment en les fases més inicials** –on el pacient manté la seva capacitat cognitiva– que permetin poder planificar la futura assistència seguint les seves indicacions.

Un element clau de tot aquest procés és doncs la proactivitat, a partir de la base d'una **planificació de decisions anticipades (PDA)**. Si bé tant el DVA com la PDA són processos relacionats que persegueixen garantir al màxim els valors de la

persona i, per tant, són totalment complementaris, hi ha **diferències** significatives **entre DVA i PDA** (taula 4):

- El **DVA** és un document on una persona expressa tot allò que s'ha de tenir en compte en relació amb el seu procés terapèutic per a situacions en les quals no estigui en condicions de fer-ho.
- D'altra banda, la **PDA** constitueix el nucli dialèctic i conceptual del procés pel qual es promou que la persona colideri la presa de decisions. La PDA és un procés flexible, reversible i revocable.

Taula 4. Diferències principals entre DVA i PDA (Font: Càtedra de cures pal·liatives Universitat de Vic; 2016)

	DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES (DVA)	PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES (PDA)
REGULACIÓ	Legal	Protocols assistencials
FONAMENT	Autonomia de la voluntat	
ELEMENT ESSENCIAL	Revocabilitat	
AUTORS	Persona (malalta o sana, amb assessorament jurídic o sense)	Persona (i/o família) + Professionals sanitaris
NEGOCI JURÍDIC	Unilateral (declaració de voluntat receptícia) Majors de 18 anys	Bilateral (fruit del consens) Majoria d'edat sanitària (16 o més anys) o menor madur (entre 12 i 15)
DESTINATARIS	Indeterminats	Determinats
EFICÀCIA	Futura (circumstància prevista)	Present (malaltia en curs)
INSTRUMENT	DVA	PDA
CONTINGUT	Instruccions Nomenament de representant	Planificació de l'atenció
REQUISITS FORMALS	Document notarial Document privat amb 3 testimonis	Constància escrita
LLOC DE DIPÒSIT	Història clínica Registre administratiu	Història clínica

En el cas de persones amb **demència evolucionada**, si encara no s'ha iniciat la PDA o hagués variat la seva situació i s'hagués de modificar, s'ha de plantejar al seu representant (si està identificat) o als familiars. S'ha de tenir sempre en compte qualsevol manifestació prèvia de la persona que fos coneguda.

Tot l'equip assistencial és responsable de promoure, mantenir el procés de PDA i assegurar-ne el compliment. Tot i així, la proposta d'iniciar la PDA pot venir de la

pròpia persona o del seu entorn cuidador i/o familiar; en aquest cas, el professional té l'obligació d'escoltar-lo i afavorir-la tant com sigui possible.

7.2 Resposta assistencial

Des d'una **perspectiva organitzativa/assistencial**, si bé en la major part de casos seran els **equips d'AP** els que podran donar resposta a les necessitats d'aquestes persones i de les seves famílies, algunes situacions de més complexitat de maneig requeriran de la participació d'**equips especialitzats de cures pal·liatives**, tal com s'ha promogut des de l'any 1986 amb el Pla director sociosanitari (anteriorment programa Vida als Anys) (consulteu el mapa de recursos) .

Amb l'objectiu de facilitar **criteris específics per a la derivació a aquests equips**, a Catalunya s'ha desenvolupat un instrument –anomenat hexàgon de la complexitat– que mesura la complexitat en les seves diferents esferes i que, en la seva versió reduïda (**HexCom-Red**) (Busquet *et al.*, 2018), facilita l'adequació de la intensitat d'intervenció. Es tracta d'un model corresponsable i dinàmic que no parcel·la la intervenció i no desvincula la persona de l'equip referent (figura 2).

Figura 2. Hexàgon de la complexitat reduït (Busquet *et al.*, 2016)

NECESSITATS: Identifica les àrees de malestar del pacient i ho relaciona amb la possibilitat de resposta per part del servei. <i>Marcar el nivell de complexitat de les àrees afectades: B baixa, M mitjana, A alta. Marcar N les àrees No avaluada/ No correspon.</i>		
NIVELLS DE COMPLEXITAT I INTERPRETACIÓ: B - Baixa (poca dificultat). Garanties de poder atendre la situació amb els recursos del servei. M - Mitjana (moderada dificultat). Garanties d' assumir la situació amb el suport d'altres professionals i/o equips especialitzats. A - Alta (dificultat refractària). Poques possibilitats de canvi. S'imposa l'acompanyar i/o la probable derivació a un altre recurs/nivell assistencial		
CLÍNICA	Malestar físic per símptomes (Dolor, dispnea), lesions refractàries (úlcera maligne), o dificultat terapèutica (adherència o accés a fàrmacs/tècniques)	
PSICOEMOCIONAL	Malestar emocional de tipus desadaptatiu (emocions intenses, persistents, que interfereix les relacions i la funcionalitat), trets de personalitat rígida (poc adaptativa), perfil psicopatològic	
ESPIRITUAL	Malestar profund amb sentiment de trencament biogràfic, manca de sentit (personal, vital, del sofriment), solitud (indesitjada, aïllament per trencament relacional), sentiment de culpa, impossibilitat de perdó (a un mateix, als altres), pànic pel devenir (propi-la mort- o per la separació dels éssers estimats), sentiment d'injustícia	
SOCIOFAMILIAR	Malestar relacional cuidador/pacient, cura insuficient, sense recursos, sense cuidador	
ÈTICA	Malestar pel maneig de la informació, decisions clíniques/adequació esforç terapèutic (AET) , desig d'avançar la mort(DAM)	
RELACIÓ DIRECTA AMB LA MORT/PROCÉS DE MORIR	Malestar per ubicació problemàtica del morir. Negació desadaptativa de la situació d'últims dies (SUD), SUD traumàtica, sedació difícil (per pràctica, indicació, comprensió). Factors de risc de dol complicat	
NIVELL DE COMPLEXITAT: El més alt observat en qualsevol de les àrees afectades:		
CRITERIS D' INTERVENCIÓ EQUIP REFERENT - EQUIP ESPECIALITZAT SEGONS EL NIVELL DE COMPLEXITAT B - Baixa: Intervenció de l'equip referent i puntual de l'equip especialitzat. M - Mitjana: Atenció compartida d'intensitat pactada per ambdós equips. A - Alta: Intervenció intensa de l'equip especialitzat. Probable derivació a un altre recurs o nivell assistencial		



OBJECTIUS ESTRATÈGICS d'aquest apartat

- Oferir una **identificació precoç** de la patologia a les persones afectades per malalties cròniques avançades.
- Oferir una **assistència individualitzada** per a la persona i el seu entorn cuidador i/o familiar, amb presa de decisions compartides, que garanteixi un bon final de vida.
- Oferir una adequada **atenció col·laborativa entre l'EAP i els equips de suport** i les unitats d'internament específiques en funció de la complexitat que presenti la persona i el seu entorn cuidador i/o familiar.

8. Suport a l'entorn cuidador i/o familiar que conviu amb una persona amb deteriorament cognitiu

L'afectació cognitiva i conductual que comporta la demència implica que la persona que la pateix perd la capacitat de comprendre el que li passa i que es trobarà, durant molts anys de la seva vida, amb pèrdues cognitives que comportaran una pèrdua de la capacitat per dirigir la seva pròpia autocura. Es convertirà, per tant, en una persona depenent d'altres: tant pel que fa a l'ajuda com a les decisions. Aquesta **dependència** implica que no existeix una persona amb demència sense el seu cuidador o cuidadora (ADI, 2015:7).

El **suport i acompanyament** a l'entorn cuidador i/o familiar té l'objectiu de cercar (i trobar solucions per fer front a les necessitats, tant objectives com subjectives, latents o expressades, que la situació anirà plantejant.

L'**objectiu de l'avaluació sociofamiliar** inicial és el d'obtenir informació bàsica per elaborar el Programa d'intervenció social, que ha de formar part del pla d'atenció individualitzat. L'*avaluació sociofamiliar inicial* ha de preveure aspectes com ara: característiques estructurals de la família; existència o no de cuidador; distribució de rols; relacions prèvies; situació econòmica; entorn geogràfic i equipaments; grau d'estabilitat de l'entorn; percepció sociofamiliar de la situació; funcionament social i familiar de la persona amb DC; hàbits; impacte en les expectatives de vida de les persones cuidadores, voluntat de cuidar, etc. (figura 4).

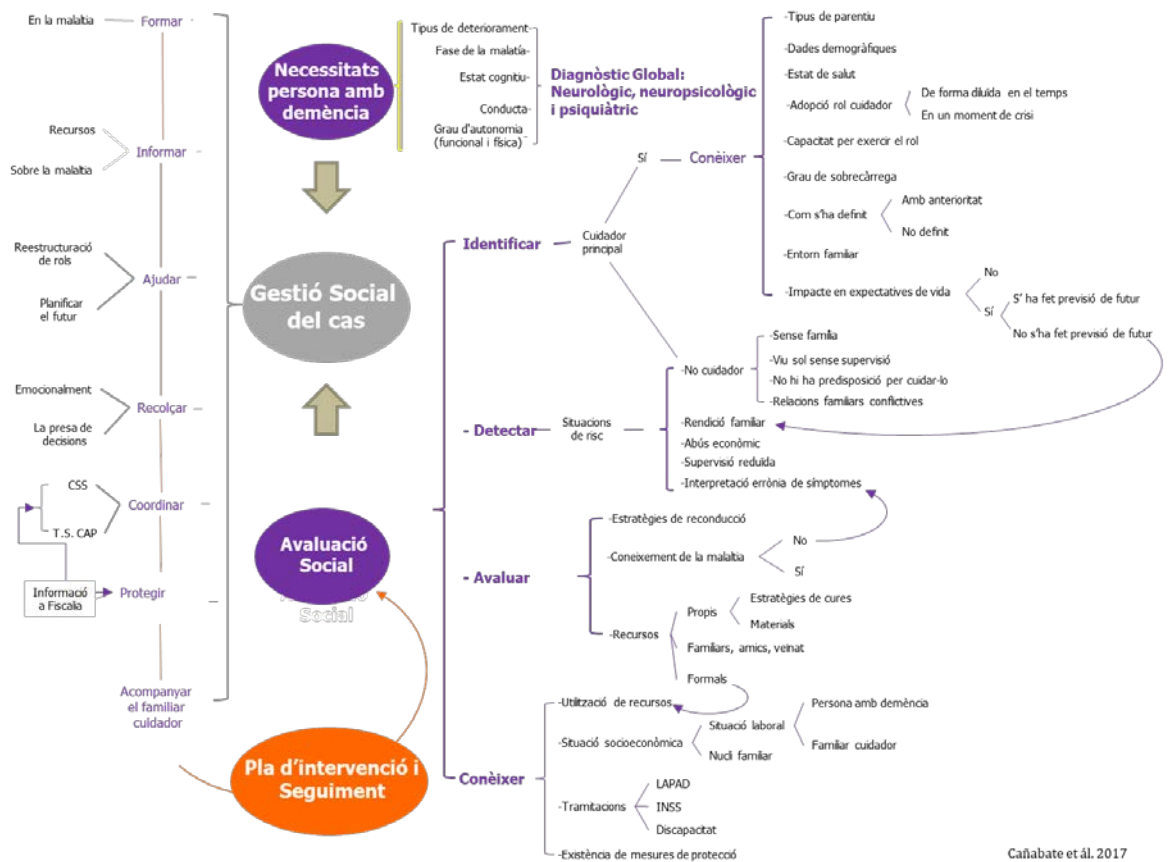
El **pla d'atenció** ha de tenir en compte que els objectius socials no s'assumeixen instantàniament, i que l'existència i aplicació de recursos socials no suposa, necessàriament, una millora de la situació si aquests no estan acompanyats d'una certa disposició i capacitat per ser utilitzats per la família.

La **periodicitat recomanable** del seguiment sociofamiliar és de 6 o 12 mesos. La comunicació durant tot el procés serà bidireccional entre l'EAP i les EAIA-DEM, mitjançant el contacte a través de la història clínica compartida amb la utilització d'escales validades i codis de diagnòstic i d'intervenció consensuats.

Els principals aspectes que cal tenir en compte en el suport a la família són:

- Inclusió de l'entorn cuidador i/o familiar en el pla d'intervenció.
- Acompanyament a l'entorn cuidador i/o familiar.
- Informació i formació en la demència.
- Assessorament en recursos i/o prestacions.
- Suport emocional.
- Afavorir la utilització de recursos adients.
- Capacitar la persona cuidadora i ensenyar-li les habilitats per acompanyar la persona amb demència i com fer-li més fàcils les activitats que realitza al llarg del dia. El fet de tenir eines per resoldre les dificultats diàries que es presenten augmentarà el sentit d'eficàcia de la persona cuidadora, el seu estat d'ànim i qualitat de vida.

Figura 3. Avaluació sociofamiliar de la persona amb deteriorament cognitiu (Cañabate; 2017)





OBJECTIUS ESTRATÈGICS d'aquest apartat

- Implementar una **estratègia de cura de les persones cuidadores** establint un programa sanitari que vetlli per la seva salut física i psicoemocional. Tenen dret a una avaluació periòdica de les seves necessitats.

*Per aconseguir-ho, entre d'altres, es poden aplicar els **objectius específics** següents:*

- *Garantir que s'incloguin les **necessitats dels cuidadors** de les persones amb demència a mesura que s'està implementant l'estratègia.*
 - *Promoure el **desenvolupament de programes RESPIR** en centres comunitaris que beneficiïn les persones amb demència i els seus cuidadors.*
 - *Desenvolupar un **programa específic des de l'atenció primària de salut** que vetlli en especial per la salut psicoemocional del cuidador d'una persona amb demència.*
-
- Desenvolupar territorialment un treball conjunt amb les **associacions de familiars** que permeti establir un vincle a la xarxa d'atenció integral a les persones afectades de DC.

9. Definició, composició i funcions dels principals dispositius assistencials

L'atenció al DC i la demència és complexa, requereix d'un abordatge multidisciplinari amb professionals amb coneixements específics i ha de ser centrada en la persona, amb perspectiva de gènere, amb respecte a les seves preferències, amb una atenció coordinada i integrada, una informació i educació adequades, ha d'oferir confort físic i suport emocional, implicació de l'entorn cuidador, i ha de garantir una continuïtat i atenció a les transicions i l'accessibilitat a l'atenció.

Per fer front a aquest repte i tenint en compte els principis d'equitat i eficiència, l'atenció sanitària de les persones amb DC i demència a tot el territori de Catalunya requereix de diferents dispositius i àmbits assistencials.

En el present apartat es planteja l'**optimització de recursos** existents, amb l'objectiu de millorar l'atenció a les persones amb DC i les seves famílies. En cadascun dels dispositius assistencials es determinen les funcions que han de tenir durant tot el procés de la malaltia.

9.1 Equips d'atenció primària

9.1.1 Definició

El nou model d'atenció primària i salut comunitària busca una **orientació salutogènica, centrada en la persona, integrada i deliberativa en la presa de decisions** compartides, cuidant de la **protecció i promoció del professionalisme** com a valor principal que garanteixi la **qualitat de l'atenció**, i fomentant la participació ciutadana com a instrument per afavorir l'empoderament de les comunitats. Per la proximitat i coneixement longitudinal de la persona i la seva família, i el maneig d'altres problemes de salut (comorbiditat), l'AP té en general un paper més rellevant, i assumeix en la majoria de casos el rol de servei referent o de gestió del cas.



Es recomana que hi hagi almenys **un interlocutor a cada EAP** per als temes relacionats amb el DC, que tingui com a tasca tant la coordinació amb la CEI-DEM de referència i els altres àmbits assistencials com l'organització/coordinació dins el CAP dels diferents aspectes relacionats amb el DC (formació, docència, recerca).

9.1.2 Funcions

Les **principals funcions** dels EAP en l'atenció a persones amb DCL/demència són:

- Prevenció del DC.
- Detecció precoç, orientació diagnòstica i activació de l'estudi de DC.
- Tractament integral del DCL/demència: pla terapèutic conjunt amb altres àmbits assistencials.
- Informació i orientació a la persona amb DC i el seu entorn cuidador i/o familiar.
- Seguiment del DC, prevenció i tractament de complicacions.
- Seguiment i tractament de la multimorbilitat.
- Avaluació i suport a l'entorn cuidador i/o familiar.
- Revisió periòdica del tractament farmacològic.
- Atenció en fases avançades i tram final de la vida.
- Docència, recerca i formació amb perspectiva de gènere i interseccional.

9.2 Unitats d'atenció especialitzada en deteriorament cognitiu (CEI-DEM)

Es considera necessari que **tota persona amb alteració cognitiva** sigui **valorada** per un **equip interdisciplinari especialista en DC**. L'AE en DC ha de poder oferir un abordatge integral de la malaltia.



El PLADEMCAT planteja fer una **reconversió** de les CEI-TC i de les consultes monogràfiques d'especialistes hospitalaris en **CEI-DEM**.

El nombre i la localització de CEI-DEM s'ha de dimensionar i planificar en funció de les necessitats de la població i del territori, de manera que permeti el compliment del principi d'equitat i accessibilitat a tots els ciutadans de Catalunya.

9.2.1 Característiques de les CEI-DEM

- Cada CEI-DEM ha de tenir ben definit el seu **circuit assistencial** amb uns criteris comuns d'homogeneïtat. L'**accessibilitat** ha d'estar regulada sobre la base de criteris ben definits de derivació, ser àgil, eficaç i eficient. La relació amb els EAP i la resta d'especialistes de l'àrea sanitària ha de ser fluida i bidireccional, cosa que hauria de ser facilitada per uns mecanismes d'atenció integrada ben establerts.
- Cal una **homogeneïtzació de la informació** transmesa a les persones i els familiars dels criteris diagnòstics emprats, de la codificació diagnòstica, així com dels algoritmes d'actuació per a cada procés i els indicadors de qualitat entre les diferents CEI-DEM de Catalunya.
- Les CEI-DEM han de dur a terme **reunions multidisciplinàries** per valorar conjuntament totes les persones avaluades, i és recomanable que tinguin una periodicitat setmanal.
- La infraestructura de les CEI-DEM ha de permetre poder **realitzar les proves complementàries necessàries** per obtenir un bon estudi etiològic de les persones afectes de DC o tenir ben definit un circuit per poder-les realitzar (punció lumbar, proves de neuroimatge tant estructurals com proves de medicina nuclear (PET)). Així mateix, haurien de poder adaptar-se a possibles esdeveniments futurs com podrien ser teràpies farmacològiques que requereixin infusions intravenoses. Això, juntament amb la necessitat d'una massa crítica i la necessitat d'una formació continuada dels diferents professionals, així com la seva participació en docència i recerca, fa molt recomanable que les CEI-DEM estiguin vinculades a un centre hospitalari.

Així mateix, cadascuna ha de tenir el seu HDAI referent corresponent en el mateix territori i tot el personal d'aquest ha de formar-ne part (ja sigui de forma funcional o estructural segons sigui el cas).

- Les CEI-DEM han de tenir una **cartera de serveis i un finançament específic** que permeti portar a terme les funcions determinades i poder autogestionar-se.
- Es recomana que hi hagi un **referent per a la coordinació** amb els altres àmbits assistencials i d'interlocutor amb altres agents.

9.2.2 Composició de les CEI-DEM

Les CEI-DEM han de ser unitats formades per un **equip multidisciplinari** dedicats al diagnòstic, tractament i seguiment de persones amb DC. És necessari que puguin desenvolupar un treball d'integració social i sanitària amb els serveis socials bàsics territorials corresponents.

Els professionals que n'han de formar part són:

- 1 metge o metgessa expert en demències: especialista en neurologia i geriatra amb formació específica en DC amb un especialista en psiquiatria com a consultor. El nombre de professionals s'ha d'adaptar en funció de la idiosincràsia de cada unitat.
- 1 psicòleg o psicòloga clínic expert en neuropsicologia.
- 1 treballador o treballadora social sanitari amb expertesa en l'atenció de persones amb DC.
- 1 infermer o infermera expert en demències, preferentment, especialista en infermeria geriàtrica amb formació específica en DC.
- Personal vinculat a l'HDAI.

9.2.3 Funcions de les CEI-DEM

Les funcions fonamentals de les CEI-DEM són les de **diagnòstic i maneig integral** de les persones amb DC i el seu entorn cuidador. Les seves funcions específiques són:

- Diagnòstic multidisciplinari i integral de la persona amb DC.

- Diagnòstic i seguiment dels símptomes psicològics i conductuals lligats a la demència.
- Tractament integral del DCL/demència: pla terapèutic conjunt amb altres àmbits assistencials.
- Informar i orientar la persona amb DC i el seu entorn cuidador i/o familiar.
- Seguiment del DC, prevenció i tractament de complicacions.
- Atenció a l'entorn cuidador i/o familiar de la persona amb DC. Inici de la gestió social del cas amb coordinació amb l'atenció primària.
- Coordinació, tant des del punt de vista assistencial com organitzatiu, del maneig de les persones amb DC entre els diferents àmbits assistencials.
- Docència i divulgació, recerca i formació amb perspectiva de gènere i interseccional.

Donades la gran varietat de funcions i competències de les EAIA-DEM fa molt recomanable el seu **treball en xarxa**. Al seu torn, cadascuna d'elles ha de treballar de manera integrada amb els hospitals de dia d'atenció intermèdia del territori i tot el personal d'aquests han de formar part de la unitat (ja sigui de forma funcional o estructural segons sigui el cas).

9.3 Unitats d'expertesa clínica relacionades amb les demències (UEC)

L'any 2009, el Servei Català de la Salut, en un exercici de planificació operativa i a partir dels diferents elements tècnics de la metodologia de planificació (estat de la situació, identificació de necessitats, formulació d'objectius, definició d'actuacions i avaluació) va definir el **model d'atenció a les malalties minoritàries (MM)** amb una doble vessant, l'expertesa clínica i l'atenció de proximitat, vinculat a tot el procés de millora dels serveis d'atenció a la salut de Catalunya. Aquest model d'atenció a les MM s'ha fet amb una perspectiva territorial (de proximitat i de participació), tenint en compte el context dels serveis de salut, les singularitats d'aquest grup de malalties i les necessitats educatives, socials i de salut, entre d'altres, de les persones afectades.

En el marc del model d'atenció a les MM, definit i aprovat per la Comissió Assessora de les Malalties Minoritàries (CMM), **les unitats d'expertesa clínica (UEC)** són els

serveis clínics especialitzats amb coneixement diagnòstic i terapèutic per grups de malalties, que compleixen els criteris de qualitat establerts pel Servei Català de la Salut. El model impulsa una atenció de qualitat, multidisciplinària i integrada mitjançant el treball en xarxa.

Els membres de la Xarxa d'Unitats d'Expertesa Clínica (XUEC) col·laboren, comparteixen coneixement i es coordinen amb els altres nivells assistencials de salut i de l'àmbit social més propers al domicili de la persona. La Instrucció 12/2014 del Servei Català de la Salut (CatSalut), modificada per la Instrucció 12/2015, estableix el desenvolupament i la implantació del model d'atenció a les MM a Catalunya i l'ordenació del mapa d'unitats d'expertesa clínica (UEC) per a MM. Actualment, aquest model es troba en fase de desplegament per tal de donar resposta al conjunt de més de 7.000 condicions clíniques que tenen una baixa prevalença en la població. L'Administració sanitària està treballant en l'elaboració del mapa de les UEC. De moment, ja es troben en funcionament cinc **xarxes d'unitats d'expertesa clínica (XUEC)**.

Tenint present que el pla de demències preveu l'abordatge de patologies de baixa o molt baixa prevalença, les XUEC són un dels elements que han d'estar alineats i coordinats amb els recursos establerts en el present document.



En aquesta línia, i per cohesió amb el model d'atenció a les MM del CatSalut, les **demències minoritàries han de ser abordades seguint el model XUEC**.

Així, per garantir el compliment dels requisits previstos i obtenir l'acreditació de les diferents UEC, el CatSalut publicarà una convocatòria per a la designació d'aquestes unitats especialitzades en el tractament de malalties minoritàries relacionades amb les demències.

Les UEC que en formin part han de complir tots els requisits previstos en el Programa de malalties minoritàries (Instrucció 12/2015 del CatSalut).

La definició de les demències considerades malalties minoritàries, i que serien objecte d'atenció dins de les UEC, s'han de detallar en col·laboració amb professionals experts de l'àmbit. No obstant això, una aproximació de les **condicions clíniques** que han d'incloure és la següent:

- DC d'inici precoç (abans dels 65 anys).
- Demències d'origen genètic.
- Demència frontotemporal i afàsies primàries progressives.
- Malalties priòniques.
- Malaltia d'Alzheimer en persones amb síndrome de Down.

En la convocatòria publicada a través del Programa de malalties minoritàries del CatSalut s'ha de detallar la llista i classificació de les malalties incloses, la composició, funció, equipaments, procediments, formació... de què han de disposar aquestes UEC per ser designades, així com altres criteris previstes a la convocatòria.

9.4 Hospital de dia d'atenció intermèdia (HDAI) amb programes d'atenció a persones amb deteriorament cognitiu

9.4.1 Característiques dels HDAI

- És necessari que l'HDAI sigui un **recurs accessible** no només a la UEC i la CEI-DEM, sinó també per a l'atenció primària per a totes les persones que, amb el diagnòstic de demència, requereixin una atenció ambulatoria diürna de caràcter sanitari. Cada HDAI ha de tenir la seva CEI-DEM de referència, de la qual els seus membres en formaran part funcionalment o organitzativament.
- Els hospitals de dia haurien de fer una **tasca de coordinació** amb els centres de dia del seu territori per tal de coordinar i fer més eficaç la continuïtat assistencial al llarg de l'evolució de la malaltia.
- Com a la resta de dispositius, es recomana que hi hagi **una persona responsable de la coordinació** amb els altres àmbits assistencials, per a la gestió del cas i que sigui la interlocutora amb altres agents.

9.4.2 Composició dels HDAI

L'abordatge de la malaltia és interdisciplinari i la composició dels equips es recomana que estigui formada per aquests professionals:

- 1 metge o metgessa expert en demències, principalment de geriatria o neurologia amb suport per part dels especialistes de la CEI-DEM.
- 1 psicòleg o psicòloga clínic expert en neuropsicologia.
- 1 terapeuta ocupacional amb expertesa en DC.
- 1 fisioterapeuta amb expertesa en DC.
- 1 treballador o treballadora social sanitari amb expertesa en DC.
- 1 infermer o infermera expert en demències, preferentment especialista en infermeria geriàtrica, amb formació específica en DC.
- 1 auxiliar d'infermeria amb expertesa en DC.
- 1 logopeda amb expertesa en DC que, a més de les teràpies específiques per al trastorn de llenguatge, tingui un rol en avaluació i assessorament de totes les persones que presentin problemes de disfàgia.

9.4.3 Funcions dels HDAI

Les funcions de l'HDAI són les següents:

- Preservar i/o recuperar l'autonomia de la persona.
- Dur a terme l'avaluació i la detecció precoç de dificultats, suport i desenvolupament de la competència de l'entorn cuidador i/o familiar.
- Desenvolupar el tractament establert al pla d'atenció individualitzat de la CEI-DEM.
- Desenvolupar mecanismes d'atenció integrada vertical i horitzontal per millorar l'atenció a les persones i seu entorn cuidador i/o familiar.
- Docència, recerca i formació amb perspectiva de gènere i interseccional.

9.5 Dispositius d'urgències

En aquest apartat es consideren les **urgències generals** i les **urgències psiquiàtriques**.

9.5.1 Composició dels dispositius d'urgències

Tots dos serveis han de treballar de manera **multidisciplinària**. Els dispositius d'urgències generals han de comptar amb els professionals següents:

- Metge o metgessa, en general especialistes en medicina interna, geriatria o altres especialitats, amb coneixements sobre l'atenció a les persones amb DC. En el seu defecte, s'ha de comptar amb el suport de la unitat funcional interdisciplinària socio sanitària (UFISS). Professionals
- sanitaris amb formació en DC

Els professionals dels dispositius d'urgències psiquiàtriques han de tenir un determinat grau de formació en DC.

9.5.2 Funcions dels dispositius d'urgències

Són:

- Estabilitzar o resoldre l'episodi agut.
- Garantir, en la mesura que sigui possible, les mesures d'entorn de la persona amb alteració cognitiva.
- Assegurar la continuïtat i l'àmbit assistencial adequat per a cada persona, tant si resta ingressat com si se li dona l'alta hospitalària, prèvia valoració per personal amb expertesa en el tema (UFISS, geriatra/treball social d'urgències).
- Implementar espais a urgències i unitats de curta estada orientats a poder atendre aquestes persones de forma més adequada i evitar l'aparició de síndromes geriàtriques associades a l'hospitalització.
- Impartir formació bàsica i continuada sobre les novetats referents a la patologia.

9.6 Unitats d'hospitalització especialitzada (psicogeriatria)

Les persones poden ser derivades a aquestes unitats d'internament específiques per a DC des d'AP, serveis d'urgències i hospitals d'aguts (prèvia valoració per les UFISS en el cas d'urgències i aguts), la CEI-DEM o qualsevol altre dispositiu de la xarxa sociosanitària.

Existeixen centres d'atenció intermèdia amb unitats d'internament no específiques per a persones amb DC on poden ingressar aquest grup de pacients. Per tant, és rellevant que dins de tota la xarxa d'atenció sociosanitària hi hagi professionals amb formació específica en DC i que s'estableixin circuits àgils i resolutius d'interconsulta amb professionals experts en aquesta matèria (CEI-DEM) en cas que siguin necessaris.

9.6.1 Composició de les unitats de psicogeriatria

La valoració d'aquest perfil de persones ha de ser multidimensional i holística, per la qual cosa la composició de les unitats s'ha de basar en un equip interdisciplinari format, com a mínim, per:

- Professionals de la medicina de diferents disciplines (psiquiatra, geriatra i neurologia).
- Professionals de rehabilitació (fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals i logopedes).
- 1 psicòleg o psicòloga clínic expert en neuropsicologia.
- 1 infermer o infermera especialitzat en psiquiatria, psicogeriatria i pal·liatius.
- 1 treballador o treballadora social sanitari.
- 1 auxiliar d'infermeria amb expertesa en DC.

9.6.2 Funcions de les unitats de psicogeriatria

Les funcions de les unitats de psicogeriatria són les següents:

- Diagnòstic del procés actual i, si cal, de la patologia subjacent.
- Tractament de símptomes cognitius i conductuals de la demència, tant amb mesures farmacològiques com no farmacològiques.
- Control simptomàtic en persones amb demència evolucionada no assumible al domicili.
- Convalescència secundària a patologia mèdica o quirúrgica en persones amb demència o alteració cognitiva que s'allarga en el temps per la seva complexitat (davallada funcional important

potencialment rehabilitable, cura de ferides complexa...).

- Revisió i tractament de síndromes geriàtriques (polifarmàcia, incontinència, estrenyiment, alteració sensorial, disfàgia, trastorn de la marxa i caigudes, deteriorament funcional, desnutrició i úlceres per pressió).
- Revisió i tractament dels diferents problemes crònics de salut.
- Rehabilitació funcional i cognitiva.
- Prevenció i tractament de les possibles complicacions de l'ingrés.
- Acompanyament, suport i educació sanitària a l'entorn cuidador i/o familiar (suport psicològic, grups psicoeducatius, cuidador expert, grups socioeducatius i socioterapèutics).
- Valoració de la situació biopsicosocial i retorn a domicili o recurs social a l'alta. Orientar sobre recursos socials, sanitaris i comunitaris més adequats en la situació actual i els tràmits a efectuar en coordinació amb el referent del CAP responsable del Pla d'intervenció social (comunicació bidireccional).
- Definir un pla terapèutic individualitzat i transversal, centrat en la persona, d'acord amb les necessitats i interessos.
- Assegurar la continuïtat assistencial després de l'alta segons les necessitats de cada persona.
- Recerca, formació i docència amb perspectiva de gènere i interseccional.

9.7 Hospitals generals d'aguts amb UFISS i/o serveis de geriatria/neurologis/psiquiatria

Les UFISS i els serveis de geriatria/NRL/PSQ són equips que poden actuar com a consultors, poden o no disposar de llits propis, ubicats als hospitals d'aguts, que intervenen tant en el servei d'urgències com en hospitalització.

9.7.1 Composició

La valoració i atenció d'aquest perfil de persones ha de ser multidimensional i holística, per la qual cosa la composició de les unitats/serveis s'ha de basar en un equip interdisciplinari amb una composició recomanada de:

- Professionals de la medicina (geriatria, neurologia o psiquiatria) i d'infermeria, preferentment especialistes en geriatria.
- Professionals de rehabilitació (fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals i logopedes).
- Treballadors socials sanitaris.
- Auxiliars d'infermeria.

9.7.2 Funcions

Són les següents:

- Diagnosticar, tractar i estabilitzar els símptomes cognitius i conductuals de l'episodi agut.
- Revisar i tractar les síndromes geriàtriques (polifarmàcia, incontinència, estrenyiment, alteració sensorial, disfàgia, trastorn de la marxa i caigudes, deteriorament funcional, desnutrició i úlceres per pressió).
- Definir una estratègia integral de tractament, tant farmacològic com no farmacològic.
- Informar, orientar la persona, l'entorn cuidador i/o familiar sobre recursos socials, sanitaris i comunitaris; i fer la gestió i aplicació dels recursos socials existents (assistencials, residencials, econòmics) en cas que sigui necessari.
- Tramitar l'ingrés de la persona a unitat de psicogeriatria de la zona d'influència, si cal.
- Vetllar pel compliment a totes les unitats d'hospitalització d'aguts del Protocol de prevenció i tractament del delírium durant l'ingrés.
- Acompanyar i proporcionar informació als familiars del procés de demència i les possibles complicacions.
- Assegurar el contínuum assistencial entre els diferents àmbits.

9.8 Serveis de cures pal·liatives: unitat de cures pal·liatives i equip de suport hospitalari

Aquests dispositius han de proporcionar als pacients que es troben en una **fase avançada** o terminal de la demència una valoració i atenció integral adaptada a la seva situació que es correlacioni amb el seu procés evolutiu.

9.8.1 Composició

La valoració i atenció d'aquest perfil de persones ha de ser multidimensional i holística, per la qual cosa la composició de les unitats/serveis s'ha de basar en un equip interdisciplinari format, com a mínim, per:

- 1 metge o metgessa i 1 infermer o infermera amb formació avançada en cures pal·liatives.
- 1 treballador o treballadora social sanitari.
- 1 psicòleg o psicòloga clínic amb formació avançada en cures pal·liatives.
- Auxiliars d'infermeria.

9.8.2 Funcions

Són les següents:

- Avaluació i control dels símptomes i signes propis de la malaltia en fase avançada (físics, psicològics, emocionals, espirituals...) fent servir escales validades en demència.
- Suport psicoemocional i espiritual, principalment a la família i entorn cuidador, per afavorir l'adaptació emocional a la situació.
- Prevenció i tractament de les possibles complicacions de l'ingrés.
- Acompanyament, suport i educació sanitària a les famílies i persones de l'entorn cuidador per tenir cura de la persona amb demència avançada.
- Valoració de situació sociofamiliar per retorn a domicili o recurs social a l'alta.
- Elaboració d'un pla terapèutic i de cures individualitzat sobre la base de les necessitats pal·liatives que presenta la persona i el seu entorn cuidador, amb especial atenció a la valoració de les intervencions (benefici-risc).
- Assegurar la continuïtat assistencial després de l'alta, si escau, segons les necessitats de cada persona amb coordinació amb els recursos pertinents.
- Afavorir la comunicació i relació entre les persones i l'entorn cuidador
- Garantir l'elaboració i continuïtat de la PDA.

9.9 Mecanismes per millorar l'atenció integrada vertical (integració dins el propi sistema sanitari)

L'establiment d'uns **mecanismes de coordinació** entre tots els àmbits assistencials, així com dins d'un mateix àmbit, és essencial per a una bona implementació del PLADEM-CAT a fi d'oferir una atenció homogènia en tot el territori de Catalunya, i alhora permetre poder resoldre els dubtes que es puguin plantejar en el seu desenvolupament.

És **funció de cada territori**, depenent de les seves característiques específiques, definir amb més exactitud els mecanismes de coordinació que s'han de dur a terme. Com a mínim, cal preveure:

- La disposició de les **eines adequades** per a una bona comunicació entre els diferents àmbits assistencials. Les TIC poden ser de gran ajuda en la relació entre els professionals i entre la persona, l'entorn cuidador i/o familiar i els professionals del sistema sanitari i social:
 - o Història compartida entre els diferents àmbits assistencials. Això ajudarà a permetre que una persona pugui tenir un únic pla d'atenció individualitzat i compartit entre tots els nivells assistencials que l'atenguin al llarg de la patologia.
 - o Registre sistemàtic que garanteixi la continuïtat assistencial i el respecte per les decisions preses (accés fàcil i compartit del DVA i PDA).
 - o Sistemes pràctics i accessibles d'atenció no presencial. Interconsultes entre professionals de diferents àmbits d'atenció.
- Establiment i/o actualització de les **rutes assistencials** per al DC a tot Catalunya que continguin:
 - o Protocols comuns i consensuats entre els diferents àmbits assistencials per derivació (criteris de derivació a una UEC i a una CEI-DEM) i seguiment compartit de persones amb DC i circuits de derivació per valoració i tractament dels SPCD i la unitat específica d'ingrés.
 - o Protocol comú a Catalunya per al diagnòstic del DC, incloent l'ús de biomarcadors en l'estudi del DC per tal d'assegurar una atenció de qualitat equitativa a tot el territori. Mantenir aquests protocols actualitzats amb els coneixements que es

vagin obtenint en els propers anys.

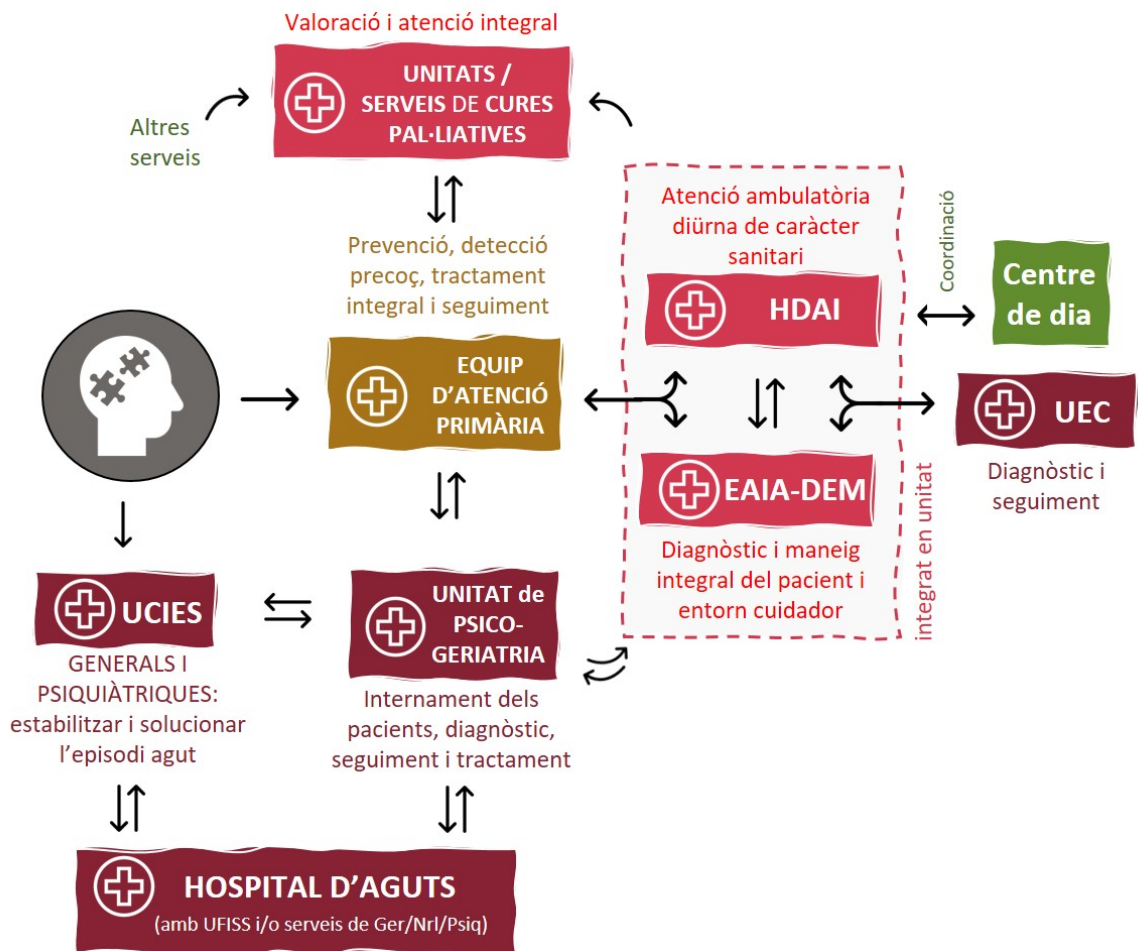
- o Us de codificació diagnòstica homogènia en tots els àmbits assistencials.
 - o Protocols de coordinació en l'atenció a les persones amb demència avançada i tram final de la vida consensuats a cada territori, on les decisions es basin en les necessitats dels malalts i no en el pronòstic (per exemple, NECPAL i hexàgon de la complexitat). Establiment de criteris i circuits d'accés a l'atenció pal·liativa per part d'equips específics (unitat de cures pal·liatives o equips PADES).
 - o Protocols d'ús d'un mateix conjunt d'instruments tècnics de valoració i avaluació social, com ara les escales validades (sobrecàrrega, risc social, suport social, adequació de l'habitatge...) o els codis internacionals de diagnòstic social i d'intervenció.
 - o Protocol comú d'atenció a l'HDAI per homogeneïtzar la realització de TNF a tot el territori.
 - o Desenvolupament i monitoratge d'indicadors d'avaluació comuns territorials.
- **Pautes harmonitzades/guies clíniques** sobre el tractament de les diferents demències neurodegeneratives i tractament dels SPCD consensuats entre els diferents àmbits assistencials i amb perspectiva de gènere.
 - **Estandardització** del contingut i format del **pla d'atenció** individualitzat, amb mesures generals, tractament farmacològic i tractament no farmacològic, que han de realitzar les CEI-DEM o UEC i que ha de confirmar l'AP durant la visita de retorn. Aquest pla d'atenció ha d'estar present a l'informe de l'AE i disponible informàticament per a tots els nivells assistencials. A més, l'informe de l'AE ha d'incloure almenys el diagnòstic clínic, les proves realitzades, l'estadificació de la malaltia i la valoració sociofamiliar.
 - **Programa de preparació a l'alta (PREALT)** o de gestió de transicions adreçat a les persones que en la postalta hospitalària necessiten atenció domiciliària en 24-48 h de l'AP/HaD.
 - **Integració funcional o estructural dels equips dels HDAI a les CEI-DEM** amb reunions periòdiques d'avaluació dels malalts. Així mateix, cal disposar d'una avaluació i un informe anual disponible a la història clínica compartida sobre l'evolució i el seguiment del TNF de

la persona en l'HDAI o d'un altre recurs, com un centre de dia. En els casos en què les persones optin per recursos sense finançament públic, aquestes avaluacions i informes cal que estiguin a disposició sempre que sigui possible.

- **Designació d'un referent de coordinació** de tots els temes relacionats amb el DC en cada àrea bàsica de salut i un referent d'enllaç amb altres àmbits assistencials en els àmbits assistencials especialitzats. Establiment de la seva identificació i forma àgil de contacte amb ells amb respostes curtes en el temps.
- **Reunió semestral** entre els referents dels diferents àmbits assistencials per dur a terme la valoració de la implementació i el compliment del PLADEMCAT; valorar demores de derivacions, de proves complementàries (llistes espera), i tractar tots els temes que puguin sorgir. El referent de cada àmbit assistencial ha de transmetre a la resta de l'equip totes les propostes i acords presos.
- **Jornades/sessions compartides** entre els diferents àmbits assistencials i amb les associacions de familiars i altres entitats implicades en l'atenció al DC dins de cada àrea d'influència de la CEI-DEM.
- **Participació conjunta** dels diferents àmbits assistencials en programes de formació relacionats amb el DC.
- Afavorir la **resposta a les necessitats integrals** de les persones i els seus familiars requereix de pràctiques compartides, ordenades i coordinades dels dispositius socials i sanitaris que operen en un territori. Per tant, un cop més cal assegurar el contínuum amb les altres àrees del benestar, especialment la dels serveis socials, i es fa necessària la creació d'un grup interdepartamental (amb especial implicació del Departament de Treball, Afers Socials i Famílies) per establir un pla estratègic per donar resposta a les necessitats socials de les persones amb DC i el seu entorn cuidador i/o familiar.

En la **figura 2** i la **taula 8** s'exposen la interacció i les **principals funcions** dels **diferents àmbits assistencials** en l'atenció a les persones amb DC i el seu entorn cuidador i/o familiar.

Figura 4. Interacció dels diferents àmbits assistencials en l'atenció de la demència.



Taula 8. El paper dels diferents àmbits assistencials en l'atenció de la demència

Àmbit assistencial	Prevenció	Detecció	Derivació	Diagnòstic etiològic	Seguiment	Gestió de casos	Detecció de complicacions	Cures pal·liatives	Consell genètic	Informació	Grup de suport	Formació i docència	Tractament
AP	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
AE	-	+	-	+	+	+	+	-	+	+	+	+	+
HD	+	-	-	-	+	+	+	-	-	+	-	+	+
Urgències	-	+	+	-	-	-	+	-	-	+	-	+	+
Unitats d'hospitalització especialitzada	-	-	+	+	-	+	+	+	-	+	+	+	+
PADES	-	-	+	-	-	+	+	+	-	+	-	+	-



OBJECTIUS ESTRATÈGICS d'aquest apartat

- Vetllar per a la **instauració i utilització de les rutes assistencials** i l'establiment de **protocols compartits** entre tot el territori per garantir una atenció homogeneïtzada i amb perspectiva de gènere.
- Disposar d'una **atenció especialitzada** en DC **homogènia a tot el territori** que permeti un diagnòstic multidisciplinari i etiològic precoç i que en faci un seguiment especialitzat al llarg de tot el procés.
- Determinar els **mecanismes de coordinació** i vetllar pel seu compliment.
- Facilitar **l'accés a l'atenció, el suport i l'assessorament** després del diagnòstic.

*Per assolir-ho, entre d'altres, es poden aplicar els **objectius específics** següents:*

- *Disposar d'eines que facilitin un suport adequat a la persona amb demència que fa la consulta a un dispositiu no específic.*
- *Garantir que territorialment la persona afectada de DC i la seva família disposin d'un referent que els faciliti l'assessorament adequat.*
- *Accés a serveis flexibles i fiables que van des de la intervenció primerenca fins a serveis especialitzats d'atenció domiciliària que responen a les necessitats i preferències personals de cada individu i tenen en compte les seves circumstàncies familiars més àmplies.*
- Millora de l'**atenció intermèdia** per a les persones amb demència. Aquesta atenció intermèdia ha de ser àgil, de ràpida resposta i amb model d'atenció geriàtric especialitzat.

*Per assolir-ho, entre d'altres, es poden aplicar els **objectius específics** següents:*

- *Garantir una atenció intermèdia, amb unitats específiques per a persones amb demència (unitats psicogeriàtriques), amb visió territorial que sigui accessible a l'API a les unitats específiques de diagnòstic i que responguin a les necessitats de les persones afectades i els seus familiars.*
- *Disposar d'hospitals de dia amb personal qualificat per realitzar TNF per a l'atenció de totes les persones amb DC que ho requereixin.*
- *Desenvolupar programes presencials i a distància d'estimulació cognitiva per a les persones en situació de demència en fases inicials i moderades.*
- *Establir fluxos territorials integrats entre els hospitals de dia geriàtrics i els centres de dia per garantir una atenció i estimulació cognitiva adaptada a tot el procés evolutiu de la malaltia en funció de l'estat d'afectació i les necessitats de suport social que tingui la família.*
- **Desenvolupar un model d'atenció de ràpida resposta a domicili** a les necessitats de salut de les persones amb demència, especialment davant l'aparició de problemes amb alt impacte psicoemocional com els SCPD. Aquest model ha de ser integrat i territorial, sumatori de l'expertesa de l'atenció primària i les unitats específiques de diagnòstic, que permeti de forma seqüencial donar resposta en funció de les necessitats de la persona i la família. Aquest model ha de tenir desenvolupat un model d'atenció integrat horitzontal amb els serveis socials bàsics del govern local del territori on es desenvolupa.
*Per aconseguir-ho, com a exemples, s'inclouen els **objectius específics** següents:*
 - *Establir ràpid accés a programes de suport específics en situació de final de vida en cas d'aparició de situacions de complexitat per part dels PADES d'atenció intermèdia.*
 - *Garantir l'accessibilitat a l'hospitalització domiciliària a les persones afectades de demència en cas de descompensació o*

situació de crisi de salut si la voluntat d'aquesta o la seva família és la de no ser traslladada a l'hospital.

- o *Establir territorialment a demanda de l'atenció primària de salut la visita domiciliària conjunta amb equips de les unitats de diagnòstic/psicogeriatria en cas de trastorns de la conducta o SCPD.*
- o *Establir una accessibilitat ràpida a l'HDAI per a valoració integral en cas d'empitjorament de causa no aclarida.*
- o *Desenvolupar un model d'atenció sanitària de llarga durada a persones amb demència en els centres comunitaris.*
- Millorar l'atenció a les **persones amb demència a les residències i a les llars d'atenció**. Inclou l'accés a un diagnòstic adequat, la resposta ràpida en situacions de crisi i el tractament integral, mitjançant el desenvolupament d'un lideratge explícit territorial per a la demència en residències, definint la ruta d'atenció específica, l'accés a l'atenció primària de salut i les unitats específiques.

Per aconseguir-ho, com a exemples, s'inclouen els **objectius específics** següents:

- o Identificar un professional sanitari de la residència com a responsable de la millora de la qualitat en la cura de la demència al centre.
- o Desenvolupar una estratègia local per a la gestió i atenció de les persones amb demència institucionalitzades, que connecti les diferents residències amb els recursos específics i l'atenció primària de salut per donar resposta a les necessitats de les persones amb demència.
- o Desenvolupar amb la Gerència del Medicament de CatSalut una guia i uns objectius clars sobre l'ús adequat de medicaments antipsicòtics per a persones amb demència.
- o Millorar l'accessibilitat a recursos específics d'internament d'atenció intermèdia per a residents amb problemes relacionats amb la demència.
- o Especificar i posar en funcionament altres serveis accessibles de l'atenció primària com la farmàcia, l'odontologia, podologia, rehabilitació, etc.

- o Implantació del model d'atenció sanitària integrada a les persones que viuen en centres residencials del PAISS.
- o Desenvolupar amb el Departament de Treball Afers Social i Famílies (DTASF) i patronals formació sobre les millors pràctiques en atenció a la demència.
- o Garantir una atenció de final de vida digna i de qualitat que prioritzi l'atenció en el propi centre residencial, si així ho vol la persona o els seus familiars.

Millorar la qualitat de l'atenció a les persones amb demència als **hospitals generals**. Identificar el lideratge de la demència als hospitals generals, definir la ruta d'atenció i la posada en servei d'equips especialitzats de geriatria per a les persones grans per treballar als hospitals generals.

*Per aconseguir-ho, com a exemples, s'inclouen els **objectius específics** següents:*

Identificació d'un equip/professional preferiblement de geriatria o neurologia de l'hospital general que prengui el lideratge de la millora de la qualitat de l'atenció a la demència a l'hospital.

- o *Desenvolupament d'una ruta d'atenció explícita per a la gestió i atenció de les persones amb demència a l'hospital, dirigida per aquest professional.*
- o *Recopilació i síntesi de dades existents sobre la naturalesa i els impactes dels equips especialitzats en geriatria i neurologia que atenen persones amb demència als hospitals generals.*
- o *Establiment d'un model consensuat amb les patronals i societats científiques d'atenció a les persones amb demències en hospitals generals.*
- o *Desenvolupament d'un model d'atenció a les transicions per a persones especialment vulnerables (persones amb demència, gent gran...) que disminueixi el risc de dany derivat de transicions inadequades al llarg del sistema sanitari.*

10. Registre de demències de Catalunya

La demència és un problema de salut creixent, un repte de present i de futur. És imprescindible disposar d'una **informació** de qualitat, verídica i actualitzada, dels aspectes fonamentals que envolten l'atenció a les persones amb demència a Catalunya i que permeti obtenir-ne dades de forma àgil, tant per monitorar els diferents àmbits com per planificar nous programes de millora de la salut i desenvolupar programes de recerca clínica i epidemiològica.



Per tal de poder disposar de dades que ens permetin conèixer la realitat actualitzada sobre l'atenció integral del DC que es fa a Catalunya és necessari **establir un procediment i/o una codificació comuna i estandarditzada** per registrar la informació a la història clínica compartida del pacient. Això ens permetrà fer una explotació de les dades a través dels registres del Conjunt Mínim Bàsic de Dades (CMBD) i/o de la història clínica compartida.

Així mateix cal determinar les variables clíniques necessàries per tenir una informació acurada de les persones amb demència i DCL, i que tots els professionals han de recollir a la història clínica per poder fer-ne el seguiment a Catalunya.



OBJECTIUS ESTRATÈGICS d'aquest apartat

- Disposar d'informació als **sistemes d'informació** que faciliti el seguiment de l'atenció que reben les persones amb DC i el seu entorn cuidador, així com les característiques d'aquestes persones.

11. Formació i promoció del coneixement del deteriorament cognitiu

El grau de coneixement sobre els diferents aspectes del DC que tenen les persones afectades, els seus cuidadors i la població general, conjuntament amb la formació dels professionals sanitaris, és fonamental per optimitzar l'atenció i, en última instància, millorar la qualitat de vida de les persones diagnosticades d'aquesta patologia i de les persones cuidadores, així com per disminuir la sobrecàrrega que la malaltia comporta.



Per aquest motiu, el PLADEMCAT proposa establir un **pla de formació en demències**, que ha d'implicar els diferents àmbits assistencials (docència i formació), professionals, així com tota la societat, especialment l'entorn cuidador i/o familiar i que tingui present la perspectiva de gènere.

Es proposen una sèrie d'actuacions que han de constituir els **requisits mínims** que ha d'assolir el pla en els propers anys i en els diferents àmbits d'actuació:

- **Poblacional:** és fonamental que la població conegui els factors de risc associats a aquestes patologies i la forma de combatre'ls, així com que siguin capaços d'identificar precoçment els símptomes i coneguin les seves opcions diagnòstiques i terapèutiques. Això es pot dur a terme a través de la divulgació de la informació mitjançant campanyes publicitàries a mitjans de comunicació, centres de salut, farmàcies o escoles.
- **Mitjans de comunicació:** la informació difosa pels mitjans de comunicació ha de ser en general senzilla i comprensible, però ajustada al coneixement actual i evitar crear falses expectatives que puguin tenir un impacte negatiu en les persones amb DC i/o els seus familiars.

- **Entorn cuidador i familiars:** un cop realitzat el diagnòstic, fonamentalment, es requereix que la persona cuidadora o el familiar coneguin els aspectes clínics relacionats amb l'evolució de la malaltia, les possibles complicacions, les possibilitats terapèutiques, tant des del punt de vista farmacològic com no farmacològic, així com els aspectes relacionats amb la part social de la malaltia. Aquí és de gran rellevància la inclusió de les associacions de familiars en la disseminació de la informació. En aquest punt, el Pla proposa diferents línies d'intervenció:

- o **Grups d'educació sanitària i formació a l'entorn cuidador i/o familiar:** paral·lelament a les sessions de formació general, es proposa la realització de cursos amb un nombre limitat de sessions, que podria oscil·lar entre 10 i 12 sessions, d'una freqüència setmanal o quinzenal, on s'abordin aspectes relacionats amb diferents realitats de la malaltia. Aquests s'haurien d'adaptar a cada fase de persona que tenen a càrrec.
- o **Grups d'ajuda entre iguals:** es tracta de grups dirigits a les persones cuidadores i podrien estar conduïts per un cuidador expert (programa Cuidador Expert Catalunya®) amb el suport i la supervisió dels professionals implicats en el procés assistencial.
- o **Xerrades divulgatives sobre la malaltia:** dirigides a la població en general, però especialment a persones cuidadores, on es podrien revisar aspectes més nous relacionats amb les demències o altres aspectes que no s'hagin pogut abordar tant en els grups d'ajuda entre iguals.
- o **Formació de formadors:** és recomanable dur a terme trobades anuals, i que es facin petites activitats al llarg de l'any, en funció de les necessitats, amb les associacions de familiars, centres de dia o centres especialitzats en estimulació cognitiva. Aquí es pretén posar la informació que es transmetrà a les famílies, facilitar el coneixement de les noves opcions diagnòstiques o terapèutiques de les persones amb DC, així com donar a conèixer a les CEI-DEM les dificultats que els cuidadors poden referir a aquestes entitats i que poden ser diferents de les que refereixen quan parlen amb als professionals sanitaris. És altament recomanable que aquestes trobades siguin organitzades i dirigides per les CEI-DEM.

- **Professionals:** tots els professionals sanitaris que tracten persones amb demència han de rebre alguna formació específica en aquest camp, la qual també seria molt recomanable de dur a terme en altres professionals

sanitaris, que, tot i que no de forma directa, es trobaran sovint amb persones amb alteració cognitiva. Cal una oferta de formació (sessions, jornades, congressos, cursos virtuals...) fonamentalment destinada a aquells professionals que estan més en contacte amb les persones amb DC, com poden ser els EAP, però també podria ser extensible a altres professionals del sistema sanitari.

- o També existeixen altres possibilitats de formació, com la **rotació presencial** de membres d'atenció primària a les CEI-DEM i altres àmbits assistencials especialitzats on puguin conèixer la tasca que es desenvolupa a les unitats de referència, com s'organitzen aquestes unitats i com es pot facilitar la comunicació entre els diferents àmbits assistencials.
 - o Els professionals que treballen en nivells especialitzats necessiten posar al dia contínuament els seus coneixements per oferir una atenció de qualitat. Per fer-ho, han de participar en activitats de **formació continuada** (sessions, jornades, congressos, cursos virtuals...) relacionada específicament amb el DC. Aquestes activitats haurien de ser acreditades o organitzades per societats científiques o organismes públics.
 - o La direcció dels centres ha de facilitar i promocionar la participació dels professionals a les ofertes formatives.
 - o Cal assegurar que la formació dels professionals inclou la prevenció quaternària i la comunicació del diagnòstic i de males notícies.
 - o És important identificar diferents nivells de formació, en funció de les tasques realitzades.
-
- **Personal en formació:** és important que part de les pràctiques dels estudiants de medicina incloguin les CEI-DEM com una part de la seva formació. En l'àmbit dels postgraus, els residents de diferents especialitats mèdiques, com medicina familiar i comunitària, però també d'altres com medicina interna, psiquiatria, psicologia clínica i, òbviament, neurologia i geriatria, en el seu programa formatiu han d'incloure la rotació a les CEI-DEM. També en el camp de la infermeria, els professionals infermers residents de l'especialitat d'infermeria familiar i comunitària i els de pràctica avançada en demències han de rotar obligatòriament per les CEI-DEM. Així mateix, l'expertesa o pràctica avançada en DC d'altres professionals com neuropsicologia clínica, treball social, teràpia ocupacional, fisioteràpia, logopèdia ha de passar necessàriament pels nivells especialitzats en DC.



OBJECTIUS ESTRATÈGICS d'aquest apartat

- **Garantir el coneixement** adequat de professionals, persones cuidadores i la població en general en relació amb el DC en cadascuna de les seves fases.
- **Millorar la formació** dels professionals sanitaris que participen en l'atenció de persones per tenir les habilitats necessàries per proporcionar la millor qualitat assistencial en els diferents rols i entorns incloent la perspectiva de gènere. *Per aconseguir-ho, com a exemples, s'inclouen els **objectius específics** següents:*
 - *El Departament de Salut ha de col·laborar amb les patronals i les societats científiques implicades en la creació d'un programa formatiu professional i en el desenvolupament professional continu per arribar a un acord sobre les competències bàsiques i avançades necessàries en l'atenció a la demència.*
 - *Aquests òrgans han de plantejar-se com adaptar els seus currículums i requisits per incloure aquestes competències bàsiques i avançades en formació prèvia i posterior a la qualificació i lloc de treball.*
 - *Aquest grup ha d'especificar la formació necessària sobre demència per als proveïdors de serveis.*
- Desenvolupar **programes o xarxes d'aprenentatge** i aprenentatge estructurats entre iguals. Aquests han de proporcionar un suport local directe entre iguals a les persones amb demència i als seus cuidadors, i facilitar-los que puguin tenir un paper actiu en el desenvolupament i la prioritització dels serveis locals.
 - ❖ *Per aconseguir-ho, com a exemples, s'inclouen els **objectius específics** següents:*
 - *Implementar el programa del Departament de Salut Cuidador Expert Catalunya® a tots els territoris de Catalunya.*
 - *Incloure en les rutes d'atenció a les demències les associacions que dediquen els seus esforços a donar suport a les famílies de persones amb demència, com a eines de suport als nuclis familiars amb nous diagnòstics o en situacions de sobrecàrrega.*

12. Foment de la recerca bàsica i aplicada en atenció a les persones amb DC

Davant els nombroses reptes que tenim i que vindran en els propers anys, és imprescindible disposar d'una **recerca de qualitat**, amb perspectiva de gènere i interseccional, multidisciplinària i multidimensional en DC a Catalunya, que permeti una millor assistència, gestió i planificació en aquest camp.

Davant la complexitat d'alguns dels reptes i l'important impacte personal, familiar, social i econòmic de les demències, és necessari que la recerca vagi més enllà de l'àmbit assistencial, que **involucri altres actors**, com les universitats, la indústria relacionada amb les ciències de la salut i serveis socials, i altres institucions i administracions que dediquen recursos a la docència i recerca en aspectes bàsics, clínics i socials en el camp de les demències.



Això requereix un **pla específic de recerca** en DC, que sigui capaç d'abordar tots els aspectes de les demències, des de la investigació més bàsica fins a les fases finals de la malaltia i l'estudi *post mortem*, passant per totes les seves fases, valorant aspectes bàsics, clínics, ètics, socials i de gestió.

Són molts els reptes i les accions necessàries per potenciar la recerca de DC a Catalunya. A continuació s'enumeren de forma esquemàtica alguns dels elements clau que hauria d'incloure el futur **Pla de recerca en demència a Catalunya**:

- **Programes específics de recerca** en els diferents àmbits relacionats amb el DC que fomentin una recerca de qualitat, multidisciplinària i amb implicació dels diferents nivells assistencials. Fomentar la recerca amb perspectiva de gènere.

- **Xarxa de centres d'investigació clínica.** Fomentar una xarxa de centres implicats en la recerca clínica, amb un pressupost fix per a personal de suport per a la recollida de dades i mostres biològiques, amb el compromís de treballar amb protocols comuns consensuats i compartir dades. Això també pot potenciar els equips investigadors per poder optar amb més possibilitats a projectes europeus. L'experiència adquirida en recerca en els darrers anys en DC pels equips d'atenció especialitzada els fa idonis per continuar assumint el lideratge de la recerca futura, si bé aquesta no es pot concebre sense la participació de tots els nivells assistencials i la participació multidisciplinària. Avaluació periòdica dels equips amb suspensió o incorporació de nous equips en funció de resultats.
- **Disponibilitat de temps laboral** dedicat a la recerca per a tots els professionals que exerceixen una tasca assistencial. En funció dels diferents àmbits, es pot plantejar una part del finançament del recurs vinculat a resultats de recerca o un plantejament més individualitzat. En ambdós casos caldria plantejar uns percentatges que podrien disminuir o augmentar en funció d'unes variables, que haurien de ser transparents i anunciades amb la suficient antelació per tal que el professional les conegui.
- **Fomentar projectes de recerca traslacional** per comprendre millor les bases moleculars i fisiopatològiques de les malalties que provoquen deteriorament cognitiu per tal d'identificar biomarcadors diagnòstics, pronòstics i predictius, així com noves dianes terapèutiques. Aquest coneixement hauria de permetre el desenvolupament de projectes en col·laboració amb la indústria farmacèutica per al desenvolupament de noves eines diagnòstiques i de tractament amb un clar retorn per als pacients, les seves famílies i el sistema de salut públic de Catalunya.
- Potenciació del **Banc de teixits neurològics i mostres de sang** (DNA, plasma) per identificar perfils genètics que incloguin nous gens i/o polimorfismes relacionats amb la malaltia, així com per determinar la presència de biomarcadors en plasma. Les mostres d'aquests biobancs haurien d'estar associades a dades clíniques i epidemiològiques dels pacients, i complir la normativa de protecció de dades.
- **Formació en recerca:** per promoure la recerca entre els professionals implicats en l'atenció de les demències, sigui quin sigui el seu nivell assistencial, cal formar-los en metodologia de la investigació.
- **Informació actualitzada sobre la recerca** de DC que es realitza a Catalunya mitjançant una pàgina web, que permeti que tant professionals com pacients.

puguin conèixer en tot moment la recerca que s'està duent a terme i quines són les vies mitjançant les quals hi pot participar:

- o Registre d'equips involucrats en recerca relacionada amb les demències i línies de treball actuals.
 - o Registre d'assaigs clínics i projectes de recerca actius (amb criteris d'inclusió, centres participants, contacte i circuits).
 - o Informació de les convocatòries, ajudes.
 - o Difusió dels principals resultats.
 - o Possibilitat de micromecenatge dels projectes.
- **Difusió de resultats de la recerca** realitzada amb el màxim rigor científic i sense crear unes falses expectatives en els diferents àmbits: professional (activitats científiques) i social (associacions de familiars, mitjans comunicació).



OBJECTIUS ESTRATÈGICS d'aquest apartat

Obtenir una imatge clara de les **evidències i necessitats de la investigació** en el camp de les demències a Catalunya. *Per aconseguir-ho, com a exemples, s'inclouen els **objectius específics** següents:*

- o *Establir un grup d'investigadors experts en el camp que ajudin a redactar un informe sobre l'estat de la situació de la investigació en demència a Catalunya i les necessitats de present i de futur.*
- o *Desenvolupar, amb la Direcció General de Recerca, un pla en el proper quinquenni que ajudi a donar resposta als GAPS detectats en l'informe dels experts.*
- o *Convocar periòdicament una cimera de recerca sobre atenció, serveis i suport a les persones amb demència i els seus cuidadors.*
- o *Establir programes col·laboratius entre el Departament de Salut i grups d'investigació que facilitin que a Catalunya es pugui participar en els assaigs clínics dels nous fàrmacs més rellevants.*

13. Planificació dels escenaris de futur



La planificació de possibles escenaris futurs és sempre **necessària**, malgrat les incerteses que avui envolten totes les patologies neurodegeneratives.

Sense dubte, els darrers anys hem vist un avenç molt significatiu en la **millora del diagnòstic** de moltes demències neurodegeneratives, que ha suposat la incorporació de noves tècniques a la pràctica clínica per proporcionar una millor assistència a les persones amb aquestes patologies, a la vegada que obren la porta a millorar l'estudi de nous fàrmacs i a conèixer millor les fases preclíniques d'aquestes patologies.

Són molts els reptes que al llarg del PLADEMCAT s'han anat desenvolupant per implementar durant els propers anys, si bé, a continuació, s'esmenten alguns **possibles escenaris de futur** que caldria tenir presents donat el possible impacte significatiu que representarien en el futur:

- **Envelliment progressiu de la població catalana.** L'edat és un dels factors de risc més importants per patir una demència, i, per tant, si amb les mesures preventives aplicades en els darrers anys i les plantejades no s'aconsegueix un retard significatiu de l'edat d'inici de les demències, i, per tant, disminuir-ne la seva incidència, el nombre de persones amb aquestes patologies incrementarà molt significativament en la propera dècada amb l'impacte personal, familiar, social i econòmic que això comportaria.
- **Nous coneixements:** la recerca activa pot aportar en els propers anys nova informació que pot ser de gran utilitat en la pràctica assistencial. Entre aquestes possibles aportacions futures podríem trobar noves eines diagnòstiques, com ara nous biomarcadors en LCR, sang (biomarcadors plasma, nous gens causants de demències) o neuroimatge (ex.: PET amb proteïna tau) o biomarcadors pronòstics, que ens permetin poder millorar un dels aspectes més limitats actualment, com és el d'oferir un pronòstic més precís i individualitzat a les persones amb alteració cognitiva.

- **Fàrmacs modificadors del curs evolutiu de les malalties neurodegeneratives.** Malgrat que en les darreres dues dècades totes les investigacions amb fàrmacs modificadors de les demències neurodegeneratives no han donat els resultats positius que s'esperaven, múltiples assaigs clínics continuen actualment actius. Cal està alerta davant l'evolució d'aquests assaigs, ja que molts d'ells estant avaluant fàrmacs d'administració endovenosa i si se'n demostra de l'eficàcia comportarà una necessitat molt elevada de l'oferta actual d'hospitals de dia on administrar-los, així com, possiblement, un impacte econòmic elevat. A més, cal tenir present que alguns d'aquests fàrmacs s'estan experimentant en fases preclíniques de la malaltia d'Alzheimer i, per tant, el fet de demostrar-ne l'eficàcia comportaria plantejar-se fer un cribratge d'aquesta patologia en població asimptomàtica per tal de poder realitzar una prevenció secundària, cosa que suposaria un dels més grans reptes de la medicina actual.
- **L'abordatge de la fase preclínica de les demències neurodegeneratives:** a més de la prevenció secundària, l'avaluació en fases encara asimptomàtiques obre una finestra d'oportunitat entre el diagnòstic i l'aparició de la malaltia, durant la qual és possible treballar conjuntament i separatament amb el possible futur de la persona amb demència i amb el seu entorn més proper. Les persones ens podem preparar per a la demència si sabem que està pròxima. D'aquesta manera, es podria aconseguir un veritable empoderament de la persona diagnosticada, de tal manera que, durant la seva etapa asimptomàtica o de simptomatologia lleu o incipient, pogués, primer, prendre les decisions fonamentals referides a l'atenció desitjada, així com la solució anticipada d'aspectes jurídics i d'últimes voluntats referides a la seva persona o altres aspectes referits al seu oci, la seva salut, la seva vida social, tractaments, etc. Aquesta possibilitat presenta un repte ètic molt significatiu. La participació de la persona en les decisions que s'hauran de prendre en el futur vinculades a la seva situació implica passar d'un model paternalista d'atenció a un model en què la persona exerceix la seva autonomia en tot el que fa referència a la seva vida, fins i tot quan les seves condicions cognitives comportin una pèrdua de capacitat per comprendre informacions o avaluar les possibles conseqüències de les seves decisions.
- **TIC/telemedicina:** en el PLADEMCAT s'ha plantejat la utilització imprescindible de les TIC per a alguns aspectes com la comunicació entre professionals o la teràpia no farmacològica, però l'aplicació d'aquesta tecnologia pot ser d'utilitat en altres punts de l'atenció al DC com és la prevenció, el diagnòstic, el seguiment o el tractament integral de les persones afectades. La necessitat de desenvolupar aquest punt s'ha fet evident en la situació de confinament per la

pandèmia de la COVID-19 amb una gran repercussió en un col·lectiu tan vulnerable.

- **Medicina personalitzada:** l'atenció multidisciplinària i els biomarcadors diagnòstics actuals, com hem vist, ja ens permeten fer una pla terapèutic individualitzat. Tot i així, aquesta atenció assistencial de qualitat i individualitzada, juntament amb la incorporació dels nous coneixements genètics o biomarcadors diagnòstics i/o pronòstics i les noves opcions terapèutiques, ens permetrà individualitzar cada vegada millor l'enfocament integral del DC en cada persona i entorn cuidador i/o familiar.



OBJECTIUS ESTRATÈGICS d'aquest apartat

- **Avaluació de resultats i observatori de bones pràctiques** relacionades amb el desenvolupament i la implementació del PLADEMCA. *Per aconseguir-ho, com a exemples, s'inclouen els **objectius específics** següents:*
 - *Establir l'observatori de bones pràctiques en demències del sistema sanitari català.*
 - *Desenvolupar un quadre de comandament amb indicadors per fer el monitoratge de l'evolució de la implementació del PLADEMCA.*
 - *Desenvolupar indicadors de pràctiques de valor (PROMS i PREMS) relacionats amb la demència recollits a partir de la veu de la ciutadania que ajudin a establir indicadors centrats en la persona i la seva família.*
 - *Garantir que els resultats estaran disponibles de forma transparent i oberta tant per a professionals com a ciutadania.*

14. Bibliografia

1. ADI. Women and dementia. A global research review. ADI: London, 2015.
2. Amblàs-Novellas, et al. Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of indicators related to end-of-life trajectories. *BMJ open*. 2016.2016;6:e012340. doi:10.1136/bmjopen-012340
3. Bello J., Piñol-Ripoll G., Lleó A., Lladó A. Guia diagnòstica i terapèutica de la Malaltia. d'Alzheimer. (2015). Disponible a: <https://scneurologia.cat/wp-content/uploads/2019/01/Actualització-Guia-Mèdica-d'Alzheimer-de-la-Societat-Catalana-de-Neurologia---2015.pdf>
4. Busquet X, et al. Criterios de complejidad utilizados en cuidados paliativos. El hexágono de la complejidad. Monografía SECPAL sobre cronicidad avanzada. Madrid 2018. 37-41.
5. Cañabate, P. et al. Social Representation of Dementia: An Analysis of 5,792 Consecutive Cases Evaluated in a Memory Clinic. *Journal of Alzheimer's disease: JAD*; 58(4): 1099-1108. doi: .3233/JAD-161119.
6. Càtedra de Cures Pal·liatives. Universitat de Vic. Model català de planificació de decisions anticipades. Document conceptual. 2016. [Consultat 27 de setembre de 2019]. Disponible a: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxius/model_pda_definitiu_v7.pdf
7. Espauella-Panicot J, Molist-Brunet N, Sevilla-Sánchez D, et al. Modelo de prescripción centrado en la persona para mejorar la adecuación y adherencia terapéutica en los pacientes con multimorbilidad. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2017;52(5):278-281
8. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Bones pràctiques en atenció compartida: recomanacions per a una gestió òptima dels PIIC. Barcelona: Direcció General de Planificació en Salut; 2016. [Consultat 27 setembre 2019]. Disponible a: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxius/bon_prac_atenc_compartida_v_4_16.pdf
9. González-Bueno J, Calvo-Cidoncha E, Sevilla-Sánchez D et al. Patient-Centered Prescription Model to improve therapeutic adherence in patients with multimorbidity. *Farm Hosp*. 2018 ;42(3):128-134. doi: 10.7399/fh.10961.
10. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica 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 (GPCD). Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009.

11. Jessen F, Amariglio RE, van Boxtel M, Breteler M, Ceccaldi M, Chételat G et al. A conceptual framework for research on subjective cognitive decline in preclinical Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 2014;10(6): 844–852. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2014.01.001>
12. Dementia: A NICE-SCIE Guideline on Supporting People With Dementia and Their Carers in Health and Social Care. London (United Kingdom): National Collaborating Centre for Mental Health (UK). Social Care Institute for Excellence. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE); 2007. National Clinical Practice Guideline Number 42.
13. Olazarán J, Muñoz R, Reisberg B, Peña-Casanova J, del Ser T, Cruz-Jentoft J, et al. Benefits of cognitive-motor intervention in MCI and mild to moderate Alzheimer disease. *Neurology*. 2004 ;63:2348-53.
14. Olazarán J, Reisberg B. et al. Eficacia de las terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer: una revisión sistemática. Traducción de *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;30:161- 178.

15. Annexos

Annex 1: Definició de les TNF adreçades a les persones amb demència i a cuidadors

Definició de les TNF adreçades a les persones amb demència

(Olazarán i Muñiz, 2009; GPCD, 2010; Olazarán *et al.*, 2010)

INTERVENCIÓ COGNITIVA

Consisteix en l'aplicació d'un conjunt de mètodes o tècniques que promouen l'activació dels processos cognitius de la persona, optimitzant el seu rendiment i funcionament per a les activitats de la vida diària i la socialització. Segons la GPCD (2010), hi ha evidència que els programes d'intervenció són eficaços en la DTA lleu o moderada per mantenir la funció cognitiva, la funcionalitat i la qualitat de vida, si bé la magnitud de l'efecte atribuïble a la pròpia intervenció cognitiva no està ben establerta.

Aquestes intervencions poden tenir reaccions emocionals adverses si no s'ajusten a les possibilitats i al context del malalt.

▪ **Estimulació cognitiva**

Són totes aquelles activitats orientades a treballar les funcions cognitives de forma global. Intervencions que requereixen un tipus de processament general sembla que tenen un benefici global major que aquelles en què es realitza un entrenament cognitiu de funcions específiques (GPCD, 2010).

▪ **Entrenament cognitiu**

Implica la pràctica guiada i repetida de diverses tasques cognitives relacionades amb una o més funcions cognitives concretes. Aquesta aproximació suposa que la pràctica habitual té l'objectiu de millorar o mantenir el funcionament en un domini concret. L'entrenament es pot realitzar en diferents formats i entorns (grupals, individual o amb suport tecnològic) i les estratègies d'entrenament cognitiu poden ser restauradores o compensatòries. Les primeres tenen com a objectiu millorar el funcionament en dominis cognitius específics en el marc premòrbid i les segones busquen noves formes de realitzar tasques cognitives amb la finalitat de recuperar o mantenir alguna

activitat funcional o social rellevant per a la persona amb demència amb l'ús d'ajudes internes o externes. Es recomana que programes d'intervenció cognitiva basats en entrenament cognitiu s'ajustin a les capacitats cognitives i a la tolerància emocional de la persona per evitar conseqüències emocionals adverses (reaccions de frustració tant per a les persones amb demència com per als cuidadors) (GPCD, 2015).

- **Rehabilitació cognitiva**

Implica intervencions individualitzades dissenyades per resoldre dificultats pràctiques específiques derivades de l'alteració cognitiva identificada per la persona amb demència i/o el cuidador o familiar. Té l'objectiu de reduir les alteracions cognitives i conductuals, manejar-les i reduir-ne l'impacte en la vida diària. Aquest enfocament s'utilitza sobretot en fases inicials de la demència i s'estableixen programes específics per aprofitar al màxim el funcionament residual, mantenir o millorar el rendiment en activitats de la vida diària, desenvolupar la utilització d'estratègies compensatòries als dèficits (Clare, L., 2011) i optimitzar les funcions residuals. Les intervencions cognitives individuals són eficaces per establir la funció cognitiva i la funcionalitat dels subjectes amb DTA (GPCD, 2015).

TERÀPIA D'ORIENTACIÓ A LA REALITAT (TOR)

Té com a objectiu ajudar les persones amb pèrdues de memòria i desorientació recordant fets sobre elles mateixes i el seu entorn. Normalment es realitza en grup, amb l'objectiu de millorar els dèficits cognitius i conductuals, utilitzant diversos materials i activitats per aportar informació actualitzada i real de la persona amb demència i del seu entorn. Una primera revisió sistemàtica Cochrane de TOR, que també incloïa un estudi d'estimulació cognitiva, va trobar evidència de millores significatives en proves de cribratge cognitiu (Spector i col, 2000). Es recomana que programes d'intervenció cognitiva basats en TOR s'ajustin a les capacitats cognitives i a la tolerància emocional de la persona per evitar conseqüències emocionals adverses (ira contra el cuidador, frustració i/o depressió) (GPCD, 2015).

TERÀPIA DE VALIDACIÓ

És una tècnica que pretén establir una via de comunicació amb la persona amb demència empatitzant amb la seva realitat i acceptant-la. El contingut emocional del que es diu és més important que l'orientació de la persona al present. Segons Hitch (1994), promou la satisfacció, provoca menys afectació negativa i alteracions del comportament, produeix efectes positius i proporciona a la persona una visió de la realitat externa.

Aquest tipus de tècniques es fan imprescindibles en els programes educatius destinats a familiars i cuidadors, en facilitar el dia a dia i ajudar a preveure possibles reaccions desajustades que poden acompanyar el comportament de la persona amb DC i/o demència.

REMINISCÈNCIA

Consisteix en el fet de treballar, grupalment o individualment, la memòria remota, fent reviure a la persona amb demència experiències passades, especialment aquelles que puguin ser positives i significatives. La teràpia de reminiscència és vista com una manera d'augmentar els nivells de benestar, motivació, relacions socials i d'estimulació cognitiva (Douglas i col·l, 2004). No hi ha efectes adversos de la teràpia de reminiscència; és tasca del professional que la realitza fomentar els records positius i allunyar aquells que són negatius i/o que poden provocar angoixa (Scales et al., 2018).

INTERVENCIIONS CONDUCTUALS

Són actuacions basades en l'anàlisi dels antecedents i les conseqüències del comportament de la persona amb demència, amb l'objectiu de reforçar les conductes positives i adaptades i canviar les desajustades o que generen patiment.

PSICOTERÀPIA INDIVIDUAL

Suport i acompanyament en el procés de la pèrdua de capacitats. Oferir estratègies per fer front a l'estrès secundari.

ENTRENAMENT D'ACTIVITATS DE LA VIDA DIÀRIA O ACTIVITATS SIGNIFICATIVES I OCUPACIONALS DE LA VIDA DIÀRIA

Són actuacions que tenen per objectiu maximitzar l'autonomia de les persones amb demència en la seva vida quotidiana. Les activitats significatives i ocupacionals s'utilitzen per rehabilitar, a través del treball i d'activitats amb sentit, la persona que les realitza. Segons la GPCD (2015), hi ha evidència que la realització de programes d'intervenció sobre les activitats de la vida diària és eficaç per millorar la funcionalitat de les persones amb demència i disminuir la sobrecàrrega de la persona cuidadora a mitjà termini. Segons Scales *et al.* (2018), les intervencions en AVD bàsiques són més susceptibles de millorar que les instrumentals. Han obtingut resultats positius la micció programada per reduir la incontinència urinària, suport gradual per millorar l'autonomia i reforç durant els àpats per millorar l'alimentació.

INTERVENCIÓ SENSORIAL

Utilització d'estímuls sensorials (olors, música, tacte o llums, etc.) o de forma multisensorial (Snoezelen) amb l'objectiu d'afavorir l'activitat cognitiva, l'afectivitat, la relaxació i disminuir els estats d'agitació de la persona amb

demència. Segons la GPCD (2015), aquest tipus de teràpia no ha mostrat la seva eficàcia en estudis de revisió fins al 2006 per al tractament de les manifestacions cognitives o funcionals en persones amb demència, específicament amb DTA. Es recomana que les intervencions multisensorials estiguin recolzades per pràctiques d'atenció bàsica que ajudin a minimitzar la confusió. Hi ha evidència de l'efecte positiu que tenen en estats d'ansietat, agitació, apatia depressió i en la millora dels problemes de conducta (Se-Yun, 2016).

ESTIMULACIÓ NERVIOSA ELÈCTRICA TRANSCUTÀNIA

Consisteix en la utilització de corrent elèctric per facilitar el funcionament cognitiu, millorar el son o la conducta. Segons la GPCD (2015), no es pot recomanar l'ús per al tractament de les manifestacions cognitives o funcionals en persones amb demència, específicament amb DTA.

TERÀPIES CREATIVES: ARTTERÀPIA, MUSICOTERÀPIA, AROMATERÀPIA

Són especialitats terapèutiques que utilitzen com a element d'intervenció les diferents arts, fomentant canvis en l'àrea cognitiva, física, social i emocional amb l'objectiu de promoure la salut i el benestar de les persones amb demència. Aquest tipus de teràpies afavoreixen la relaxació i disminueixen l'agitació en persones amb demència (Lin i col·l, 2007; Yang i col·l, 2005; Raglio i col·l, 2008). Els assajos disponibles indiquen un efecte beneficiós de la musicoteràpia de forma immediata, però amb poca contribució en el control de la clínica neuropsiquiàtrica a llarg termini (Scales et al. 2018). Els estudis de revisió analitzats no mostren evidència suficient sobre l'efecte de l'aromateràpia en la demència (Forrester et al. 2014).

TERÀPIA LÚDICA

Són el conjunt d'activitats lúdiques o de lleure guiades o supervisades, grupalment o individualment, amb l'objectiu de provocar una millora global en la persona amb demència. Aquest tipus d'activitats han demostrat ser eficaces contra la depressió en persones amb demència i SPCD (GPCD, 2015).

ACTIVITAT FÍSICA

És l'execució, guiada mitjançant indicació verbal o per imitació, d'exercici aeròbic adreçat a millorar la resistència, la flexibilitat, l'equilibri i la coordinació. S'ha demostrat que l'exercici físic pot tenir una sèrie de beneficis per a la salut de les persones amb demència, reduir el nombre de caigudes, millorar la clínica conductual, l'estat anímic i el son (King i col·l, 1997; Young i Dinan, 1994). Els programes d'activitat física a llarg termini són eficaços per mantenir la funcionalitat de les persones amb demència institucionalitzades (GPCD, 2010). Estudis recents sobre la reducció de la davallada funcional i diferents TNF conclouen amb evidència

sobre el benefici de l'activitat física en la demència (Eric i col·l, 2011; Laver i col·l, 2016; Fleiner, T. et al. 2017).

TERÀPIA AMB ANIMALS

Utilització d'animals (gossos, gats o cavalls) per motivar a la persona amb demència i aconseguir una millora global tant a nivell cognitiu, afectiu com social. Hi ha estudis amb algunes evidències d'efectes positius en l'agitació, l'apatia i els trastorns conductuals en l'ús de teràpies amb animals (Scale et al. 2018).

INTERVENCIIONS MULTICOMPONENT

Combinació d'alguna de les TNF anteriors, de forma fixa o individualitzada segons les característiques o necessitats de la persona. Un ECA realitzat a Espanya va objectivar estabilització cognitiva als sis mesos en persones amb DTA en fase lleu o moderada i tractament estable amb IACE després de rebre una intervenció multicomponent (estimulació cognitiva, exercici físic i activitats socials) respecte d'un grup que només va rebre suport psicossocial (Olazarán i col·l., 2004).

TERÀPIA LOGOPÈDICA

La teràpia logopèdica s'ocupa de la prevenció, l'avaluació, el diagnòstic logopèdic i el tractament dels processos de la comunicació humana, de les funcions orals no verbals i de les alteracions que estan relacionades (trastorns de la deglució, la parla, el llenguatge...), així com del coneixement dels mitjans per prevenir-los, avaluar-los i tractar-los.

L'objectiu de l'avaluació del logopeda és establir un diagnòstic diferencial entre una afàsia, apràxia o una amnèsia verdadera sense afectació del llenguatge. Aquesta intervenció logopèdica està destinada a desenvolupar una comunicació funcional en el pacient i a facilitar mitjans a familiars i cuidadors per millorar la comunicació. És per aquest motiu que cal treballar conjuntament amb el pacient i la seva família. (Webb & Adler, 2010).

L'estimulació cognitiva del llenguatge serà la teràpia utilitzada per mantenir el llenguatge i la comunicació del pacient durant el màxim de temps possible, i alhora proporcionar-li benestar i qualitat de vida. És molt important començar-la al més aviat possible (Calero, Navarro, Arrendó, Berben y Robles, 2000).

Així mateix, l'especialista realitzarà l'avaluació de la disfàgia per oferir rehabilitació/habilitació, amb tècniques actives, estratègies compensatòries i adaptacions amb l'objectiu que l'alimentació dels pacients amb demència sigui segura i eficaç.

Definició de les TNF adreçades als cuidadors

(Muñiz i Olazarán, 2009)

SUPPORT AL CUIDADOR

Es recomana informar bé el cuidador, de forma progressiva, sobre la malaltia i les possibles complicacions, oferir suport i informació sobre els recursos disponibles, així com sistemes de suport formal o informal per tal de prevenir la sobrecàrrega (GPCD, 2015).

EDUCACIÓ I ENTRENAMENT

Psicoeducació de la demència, aprenentatge de tècniques cognitivoconductuals (resolució de problemes, reestructuració cognitiva...) adreçades al maneig de l'estrès com a conseqüència de la tasca de cuidar.

ASSESSORAMENT I GESTIÓ DE CASOS

Informació al cuidador de l'existència i la utilització dels serveis socials i sanitaris amb l'objectiu d'alleugerir la seva càrrega com a cuidador.

PROGRAMES DE RESPIR

Aplicació de serveis adreçats a alleugerir la càrrega del cuidador (ajudes al domicili, programes de respir, centre de dia, etc.).

INTERVENCIÓ MULTICOMPONENT

Combinació d'alguna de les TNF anteriors, de forma fixa o individualitzada segons les característiques o necessitats del cuidador. Aquest tipus d'intervenció té la màxima recomanació, hi ha estudis d'alta qualitat que garanteixen un retard en la institucionalització de les persones superior a un any mentre millora l'estat anímic del cuidador (Mittelman i col·laboradors, 2006). Per millorar l'atenció dels cuidadors de les persones amb demència i disminuir la seva càrrega, ansietat i depressió, pot ser beneficiós un programa combinat de suport educatiu, emocional i la facilitació de recursos (GPCD, 2015).

Annex 2: Glossari de sigles i acrònims

AE	atenció especialitzada
AP	atenció primària
AVD	activitats de la vida diària
CMBD	conjunt mínim bàsic de dades deteriorament
DC	cognitiu
DCL	deteriorament cognitiu lleu
DTASF	Departament de Treball Afers Socials i Famílies
DVA	document de voluntats anticipades
CEI-DEM	consulta externa interdisciplinària de demència
EAP	equip d'atenció primària
GDS	Escala de deteriorament global de Reisberg
HaD	hospitalització a domicili
HDAI	hospital de dia d'atenció intermèdia
IACE	inhibidor de l'enzim anticolinesterasa
LCR	líquid cefalorraquidi
MA	malaltia d'Alzheimer
MACA	malaltia crònica avançada
MM	malaltia minoritària
MMSE	Mini-Mental State Examination
PADES	Programa d'atenció domiciliària
PAISS	Pla d'atenció integrada social i sanitària
PAPPS	activitats preventives en les persones grans
PCC	pacient crònic complex
PDA	planificació de decisions anticipades
PIIC	Pla d'intervenció individualitzat i compartit
PINSAP	pla interdepartamental i intersectorial de salut pública
SPCD	síntomes psicològics i conductuals de la demència
TIC	tecnologies de la comunicació i la informació
TNF	teràpies no farmacològiques / tractament no farmacològic
UEC	unitats d'expertesa clínica
UFISS	unitat funcional interdisciplinària socio sanitària
XUEC	xarxa d'unitats d'expertesa clínica