

“El malalt d'Alzheimer té un present i pot estar-hi confortable”



El doctor Antoni Turon a la seva consulta, al centre sociosanitari del parc hospitalari de Salt, al Gironès
MANEL LLADÓ.

El neuròleg Antoni Turon és el coordinador de la unitat de trastorns cognitius del servei de neurologia de l'IAS i l'ICS Girona. Fa vint-i-vuit anys que treballa en el camp de les demències i visitant pacients, molts dels quals afectats per la malaltia d'Alzheimer, de la qual és un vertader expert.

Segons les dades del registre de demències de Girona (ReDeGi), en els darrers 15 anys s'han diagnosticat, a la regió sanitària de Girona, més de 10.000 casos de demència. Quin percentatge representa la malaltia d'Alzheimer? Representa al voltant del 60% de totes les demències. És un percentatge que es manté, tenint en compte que ara tenim més opcions a l'hora de fer el diagnòstic i això ens permet perfilar una mica més bé aquests diagnòstics. Però sí, l'Alzheimer de moment s'emporta la palma. I en segon lloc, començaríem a parlar de la demència de tipus vascular, que sovint també està associada a l'Alzheimer. La incidència de l'Alzheimer creix a causa de l'envelliment de la població? Quan vaig començar, el 1994, els pacients que visitava eren gent nascuda l'any 1914, és a

dir, gent que va néixer quan va començar la primera guerra mundial; feia dos anys que s'havia enfonsat el Titanic i això ho tenien més o menys present. En aquests moments, el gran volum de gent que arriba a la consulta és de la postguerra espanyola. Però també comença a arribar gent dels coneguts com a boomers, és a dir, de la generació de finals dels cinquanta i principis dels seixanta. I aquí, com que és un volum de població més gran, és de preveure que la incidència que serà important. Els anys 2018 i 2019 rebíem, setmanalment, entre 25 i 30 peticions de casos nous i ara estem per sobre dels 35. Per tant, la demanda creix i els recursos no ho fan en la mateixa proporció. Creix fins al punt de parlar d'epidèmia? Anecdòticament et diré que de l'epidèmia de les demències o de la malaltia d'Alzheimer se n'està parlant des de finals dels noranta. Es diu que l'any 2050 al món hi haurà uns 50 milions de persones amb Alzheimer. El fenomen és probable que vagi a més. Vull agrair l'esforç que fan els equips d'atenció primària perquè el futur està realment en ells, tant a l'hora de detectar els casos de demència com de fer el seguiment dels menys complexos. I veiem amb molta preocupació que els equips de primària no estiguin suficientment dotats. Més que una epidèmia, serà com un tsunami, potser no gaire gran però que està venint i no s'hi val a mirar cap a un altre costat. Què hi ha darrere d'un diagnòstic d'Alzheimer? L'Alzheimer és una malaltia neurodegenerativa en la qual es produeix un procés de cúmul de la proteïna beta amiloide al cervell i la formació de cabdells neurofibril·lars que bàsicament són cúmuls de proteïna tau. Per què passa això? Hi ha moltíssima literatura al respecte. Hi ha casos en què el component hereditari o genètic és claríssim, però això es troba en un 1% dels casos; per tant, sempre diem que la malaltia d'Alzheimer no és hereditària. Hi ha factors predisposants a través de diferents marcadors genètics que confereixen un risc de patir la malaltia; hi ha factors inflamatoris que poden afavorir o facilitar que es produeixi el procés neurodegeneratiu. I hi ha factors d'estil de vida, que són molt importants, i que són els que, si els modifiquem, ens permeten arribar a disminuir molt la incidència de la malaltia. Representen gairebé un 40% dels factors de risc. Quins són? La hipertensió, la dislipèmia (colesterol), la diabetis, el sobrepès, el consum d'alcohol, de tabac, la vida sedentària, dormir poc, la poca activitat o la no activitat intel·lectual. Sobre aquesta última qüestió, s'ha

vist que, si la persona té un nivell d'escolaritat elevat, la demència té menys incidència o es presenta més tard que no pas si té un nivell d'escolaritat més baix. Un 40% és molt. Tots aquests antecedents són més freqüents en les persones a les quals diagnostiquem Alzheimer. D'aquí que la part preventiva sigui importantíssima. Si es controlen els factors de risc relacionats amb l'estil de vida, es va endarrerint la seva aparició i possiblement es trigarà més temps a entrar en una fase de demència. El termini mitjà, dos anys i mig, des que apareixen els primers símptomes fins al diagnòstic, no és molt de temps? Això no s'ha llegir com si fos una deixadesa per part de la persona, de la família o de l'àmbit sanitari, perquè l'inici dels símptomes és molt subtil. I, depèn també de quina sigui la seva activitat, els primers símptomes poden arribar a passar desapercebuts. Som nosaltres que, a través de les anamnesis, determinem aquesta mitjana de dos anys o dos anys i mig des de l'inici dels símptomes. Què s'ha de vigilar per detectar els símptomes més incipients? Els canvis que observi gent que està a prop teu. Cadascun de nosaltres som d'una determinada manera i es pot observar algun canvi, que de vegades és molt subtil. Avui en dia es parla de canvis conductuals lleus, que seria el més precoç. També de queixes subjectives de deteriorament o de pèrdua de memòria. Si passen coses, es van sumant i tenen una certa transcendència, aleshores pot ser un signe d'alarma. Pot ser, per exemple, que una persona canviï el seu estat anímic o de conducta i estigui més irritable, o no li agradi tant estar amb la gent o estigui més apàtica... Però s'ha d'anar molt amb compte, perquè la gent s'espanta moltíssim amb el diagnòstic. S'espanta perquè a partir del diagnòstic la malaltia és progressiva. Bé... sí. La manera de viure la malaltia, les malalties, les que siguin, és una actitud, perquè no hi cap malaltia que sigui bona. Patir una demència no és treure la loteria, evidentment, però les coses s'han d'entomar i hem de lluitar tots plegats. Nosaltres, els primers i estem aquí per ajudar. Per a la persona a qui li toca la malaltia d'Alzheimer, quan la detectes en una fase molt lleu, és un cop molt fort. Després hi ha un procés d'adaptació. Pot ser que hi hagi un patiment, però aquest és molt gran per a les persones del seu voltant i no tant per al malalt. Així és com ho veig en gran part dels pacients. El malalt d'Alzheimer té un present i en aquest present pot estar-hi comfortable. Si tens un entorn que t'estima, que et cuida... no tens un patiment. Hi ha malalties com el càncer o algun tipus de malaltia neurodegenerativa en què la persona té tots els sentits i és plenament conscient, i això li comporta un patiment emocional important. Això no vol dir que hi hagi alguns pacients amb Alzheimer amb problemes conductuals importants, amb alteracions, amb simptomatologia depressiva o delirant que pateixin molt. Però això, amb més o menys fortuna, intentem controlar-ho al màxim amb fàrmacs, més l'ajuda de familiars i cuidadors. De quins tractaments disposen? Els tractaments per a la malaltia d'Alzheimer són fàrmacs que com a màxim atenuen la simptomatologia; no curen i no aturen [l'avenç de la patologia]. Malauradament l'últim fàrmac que va sortir va ser el 2003. Aviat sumarem vint anys sense cap nou fàrmac autoritzat. I aquests fàrmacs tenen una certa utilitat, però també és molt discutida la seva efectivitat. S'ha de ser cautelós a l'hora de donar-los i veure com va el pacient. S'estan fent centenars d'assaigs clínics arreu del món, però falta que els fàrmacs que surtin donin els resultats que esperem. Fa uns dies l'actriu Carme Elias va fer públic que tenia Alzheimer i va dir que sentia que es dirigia cap al no-res perquè aquesta malaltia et pren l'ésser. Està bé que la malaltia es visibilitzi. Però tenim una assignatura pendent com a societat. Hi ha personatges públics que ho fan i ho han fet molt bé i que ajuden molt. Són els que no surten del seu àmbit malgrat tenir la malaltia. El cas de Pasqual Maragall el trobo de treure's el barret, perquè va continuar fent fins allà on va poder totes les seves activitats malgrat el diagnòstic; és això. És aquest "jo continuo sent aquí" i intentar normalitzar la situació. Entenc el sentiment de desesperança que pot tenir la Carme Elias. Hem de respectar el dol que té ara però hem de buscar la part positiva. I quina és la part positiva? Saber disfrutar de cada dia: te'n recordaràs més o menys, t'hauran d'ajudar més o menys, però pots continuar disfrutant de les coses, pots continuar gaudint d'estar amb la teva família. Quan començava amb el món de les demències, un neuròleg de Navarra deia que amb l'Alzheimer es van trencant els ponts de comunicació. I això és veritat, però només en part, perquè la part afectiva, la part emocional, es manté fins a etapes molt avançades. Per tant, per què no potenciar-ho i mantenir-ho? A quina assignatura pendent es refereix? La societat tolera malament la diferència, la diversitat. Es tracta de no fer fora la gent sinó de mantenir-la. Et pots trobar amb una persona amb discapacitat intel·lectual, amb discapacitat física, amb malaltia d'Alzheimer... i hem de ser inclusivus. Ens hem d'acostumar a veure'ls, a coincidir-hi a les botigues, als centres comercials, al transport públic, als hotels. Però cadascun d'aquests àmbits generen discapacitat o l'empitjoren perquè no estan preparats, i no són inclusivus. I és una

assignatura que en aquest país tenim molt pendent. Hi ha països, com els EUA, França, el Regne Unit, on s'estan fent ciutats amigables per a persones amb demència, perquè ho tinguin més fàcil per orientar-se i on poden mantenir durant més temps la seva autonomia. Aquí hi ha alguna iniciativa, com els pisos tutelats, però queda molt per fer. El registre de demències de Girona ha complert 15 anys. Què representa aquesta fita? Un dels avantatges d'aquest registre és que un percentatge molt elevat dels pacients venen derivats de l'atenció primària i com que l'atenció primària té una cobertura poblacional molt gran, vol dir que s'agafen un 75% dels casos. Per tant, la fiabilitat de les dades és molt important. I es tracta de, a partir d'aquestes dades, poder prendre mesures i preveure els recursos de cara al futur.

Publicat a:

-El Punt Avui. Girona 30-03-2022, Pàgina 14

-El Punt Avui. Nacional 30-03-2022, Pàgina 14

Font del document:

<http://www.elpuntavui.cat/societat/article/14-salut/2118871-el-malalt-d-alzheimer-te-un-present-i-pot-estar-hi-confortable.html>