



ORIGINAL BREVE

Concordancia del registro de demencia en las principales fuentes de información clínica



Javier Marta-Moreno^{a,b}, Blanca Obón-Azuara^c, Luis Gimeno-Felú^{a,d,e},
Nesib Nicolás Achkar-Tuglaman^f, Beatriz Poblador-Plou^{a,g}, Amaia Calderón-Larrañaga^{a,g,*}
y Alexandra Prados-Torres^{a,e,g}

^a Grupo EpiChron de Investigación en Enfermedades Crónicas, Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS), IIS Aragón, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza, España

^b Servicio de Neurología, Hospital Universitario Miguel Servet, Servicio Aragonés de Salud (SALUD), Zaragoza, España

^c Unidad Docente de Medicina Preventiva y Salud Pública, Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS), Zaragoza, España

^d Centro de Salud de San Pablo (SALUD), Zaragoza, España

^e Universidad de Zaragoza, Zaragoza, España

^f Unidad Docente de Medicina Familiar y Comunitaria, Servicio Aragonés de Salud (SALUD), Zaragoza, España

^g Red de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas (REDISSEC), Instituto de Salud Carlos III, Madrid, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 28 de abril de 2015

Aceptado el 8 de julio de 2015

On-line el 18 de septiembre de 2015

Palabras clave:

Demencia

Sistemas de información sanitaria

Historia clínica electrónica

R E S U M E N

Introducción: El objetivo de este trabajo es analizar la concordancia del registro del diagnóstico de demencia entre las principales fuentes de información clínica, con el fin de explorar su utilidad en investigación epidemiológica y clínica.

Material y métodos: Estudio descriptivo de pacientes adscritos al Servicio Aragonés de Salud en 2010 (n = 1.344.891). La identificación de pacientes con demencia se realizó en 3 bases de datos distintas: a) cinta de facturación de farmacia (n = 9.392); b) historia clínica electrónica (HCE) de atención primaria (n = 9.471), y c) conjunto mínimo básico de datos (CMBD) hospitalarios (n = 3.289). Para analizar la concordancia entre las diferentes bases de datos se toman como referencia los pacientes con tratamiento específico para demencia (p. ej., inhibidores de la acetilcolinesterasa y/o memantina).

Resultados: En el 47,3% de los pacientes con tratamiento específico no constaba el diagnóstico en la HCE. Lo mismo sucedió en el 38,3% de los pacientes con demencia que ingresaron en el hospital. De entre los pacientes con diagnóstico de demencia en la HCE, la mitad (52,3%) tenían prescrito tratamiento específico. Este porcentaje descendió hasta un 34,4% en el caso de los pacientes con el diagnóstico reflejado en el informe de alta hospitalaria.

Conclusiones: Existe una escasa concordancia en el registro de este diagnóstico en las principales fuentes de información asistenciales, lo que cuestiona la utilidad de su empleo de forma aislada para estudios epidemiológicos y obliga a consultar las distintas bases de datos disponibles si queremos obtener una visión global de la realidad epidemiológica y clínica de esta enfermedad.

© 2015 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Concordance in the registry of dementia among the main sources of clinical information

A B S T R A C T

Background: The objective of this work was to analyse the concordance in the registry of dementia among the main sources of clinical information, with the aim of determining their usefulness for epidemiological and clinical research.

Methods: Descriptive study of patients assigned to the Aragon Health Service in 2010 (n = 1,344,891). Databases used: (i) the pharmacy billing database (n = 9,392); (ii) Primary Care electronic health records

Keywords:

Dementia

Health information systems

Electronic health record

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: acalderon.iacs@aragon.es (A. Calderón-Larrañaga).

(EHR) (n = 9,471), and (iii) the hospital minimum basic data set (n = 3,289). When studying the concordance of the databases, the group of patients with a specific treatment for dementia (i.e., acetylcholinesterase inhibitors and/or memantine) was taken as the reference.

Results: The diagnosis in Primary Care was missing for 47.3% of patients taking anti-dementia drugs. The same occurred with 38.3% of dementia patients admitted to hospital during the study year. Among patients with a diagnosis of dementia in the EHR, only half (52.3%) was under treatment for this condition. This percentage decreased to 34.4% in patients with the diagnosis registered in the hospital database.

Conclusions: The weak concordance in the registry of the dementia diagnosis between the main health information systems makes their use and analysis more complex, and supports the need to include all available health data sources in order to gain a global picture of the epidemiological and clinical reality of this health condition.

© 2015 SEGG. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

Diversos autores han puesto de manifiesto el potencial de las bases de datos clinicoadministrativas para la descripción epidemiológica de las enfermedades crónicas¹⁻⁴. Sin embargo, son aún muy escasas las investigaciones basadas en estas fuentes de información, debido probablemente a la dificultad de acceso a ellas y al desconocimiento sobre su fiabilidad^{1,2}.

La demencia es una enfermedad crónica de elevada prevalencia y diagnóstico complejo⁵ que engloba varias entidades nosológicas, a veces concomitantes⁶. Es evidente la relevancia que el registro riguroso de este diagnóstico en la historia clínica debiera tener para un adecuado seguimiento asistencial, dado el carácter crónico, el curso progresivo y el mal pronóstico de esta enfermedad. Además, desde un punto de vista ético-legal, la demencia supone una limitación importante de la autonomía para la toma de decisiones del paciente. También está descrita la limitación en el acceso a medios diagnósticos y terapéuticos que sufren los pacientes con demencia⁷.

La existencia de fármacos cuya única indicación aprobada es el tratamiento de esta patología^{8,9} ofrece una oportunidad única para analizar la concordancia entre diferentes registros asistenciales, determinando la proporción de pacientes con tratamiento, y por tanto con diagnóstico establecido de demencia, en los que dicho diagnóstico consta en su historia clínica de atención primaria (AP) y/o del hospital en el caso de haber sido ingresados¹⁰⁻¹².

Los inhibidores de la acetilcolinesterasa (IACE) —donepezilo, rivastigmina y galantamina— están aprobados únicamente para el tratamiento de la demencia de Alzheimer leve/moderada, la memantina para la demencia severa, y la rivastigmina también para la demencia ligada a la enfermedad de Parkinson^{8,9}. Todos ellos requieren ser prescritos por un especialista (neurólogo, geriatra o psiquiatra) y que los servicios de inspección médica autoricen su dispensación con cargo al sistema público de salud. A pesar de las restricciones en las indicaciones de uso, estos fármacos se usan comúnmente en las demencias mixtas, siendo este conjunto de entidades las que concentran la mayor parte de demencias en nuestro medio.

El objetivo de este trabajo es analizar la concordancia del registro del diagnóstico de demencia entre las principales fuentes de información clínica, con el fin de explorar su utilidad en investigación epidemiológica y clínica.

Material y métodos

Estudio descriptivo de pacientes adscritos al Servicio Aragonés de Salud (SALUD) en 2010 (n = 1.344.891). La identificación de pacientes con demencia se realizó en 3 fuentes de información: a) cinta de facturación de farmacia; b) historia clínica electrónica (HCE) de AP, y c) conjunto mínimo básico de datos (CMBD) hospitalario. Se compararon las frecuencias de casos en cada una de estas fuentes de información por grupos de edad y sexo.

Se analizaron los pacientes que durante el periodo de estudio hubieran retirado de las oficinas de farmacia al menos uno de los siguientes principios activos: donepezilo (N06DA02), rivastigmina (N06DA03), galantamina (N06DA04) y memantina (N06DX01), codificados mediante la taxonomía *Anatomical Therapeutic Chemical* (ATC). Además, se identificaron los pacientes con diagnóstico de demencia registrado en la HCE de AP y/o, en el caso de ingreso hospitalario, en cualquiera de los campos diagnósticos del CMBD. El diagnóstico de demencia en AP se identificó a través del código P70 de la Clasificación Internacional de Atención Primaria (CIAP-1), que incluye alteración de la memoria, deterioro cognitivo, enfermedad de Alzheimer, demencia senil, demencia vascular, cuerpos de Lewy, demencia degenerativa no Alzheimer y demencia mixta. Para los pacientes hospitalizados (n = 99.414), se seleccionaron los códigos de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-9-MC) 290.0 (demencia senil), 290.1 (demencia presenil), 290.4 (demencia vascular), 294.1 (demencia en enfermedades clasificadas en otro lugar), 294.2 (demencia, no especificada), 294.9 (trastorno cognitivo), 331.0 (demencia senil, enfermedad de Alzheimer), 331.19 (demencia frontotemporal/demencia frontal), 331.2 (degeneración cerebral senil), 331.82 (demencia cuerpos de Lewy), 331.83 (afectación cognitiva leve).

Los datos de este proyecto forman parte de la base de datos integrada EpiChron (EpiChron-IHD) que integra información demográfica, clínica y farmacéutica de la población de Aragón. El estudio cuenta con la aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón (CEICA) y se basa en datos anonimizados de los pacientes.

Resultados

Un total de 9.392 pacientes (0,7% de la población adscrita al SALUD) tenían prescritos fármacos para la demencia, un total de 9.471 pacientes (0,7%) tenían registrado el diagnóstico de demencia en la HCE de AP, y un total de 3.289 pacientes (3,3% de la población hospitalizada) en el CMBD.

En los 3 registros asistenciales hubo más mujeres que hombres: el 68,3% entre los consumidores de fármacos, el 71,2% en la población con diagnóstico registrado en AP y el 61,2% en el CMBD. El grupo de edad entre 75-84 años fue el más frecuente tanto entre los consumidores de fármacos (54,5%) como en AP (48,6%). En el CMBD, el grupo con diagnóstico de demencia registrado más frecuentemente fue el de más de 84 años (47,1%), seguido del de 75-84 años (43,2%).

En el 47,7, el 45,9 y el 40,1% de pacientes en tratamiento con IACE, memantina o ambos, respectivamente, no constaba diagnóstico de demencia en la HCE de AP (tabla 1). Lo mismo sucedió en el 40,5, el 26,7 y el 28% de los pacientes ingresados en el hospital.

De los pacientes con diagnóstico de demencia en AP, la mitad recibían tratamiento para esta enfermedad (43,6% IACE; 7,7% memantina; 1% combinado). Este porcentaje fue del 34,4% en el caso del hospital (tabla 2).

Tabla 1
Frecuencia de diagnóstico de demencia en atención primaria (AP) y en el hospital en función de consumo farmacéutico

	Sin diagnóstico en AP (%)	Sin diagnóstico en hospital (%) ^a
Consumo de cualquier fármaco (n = 9.392)	4.440 (47,3)	702 (38,3)
Consumo de IAC Total (n = 7.882)	3.756 (47,7)	622 (40,5)
Mujeres		
< 65 años	55 (53,9)	12 (63,2)
65-74 años	239 (45,1)	42 (48,3)
75-84 años	1.201 (41,4)	200 (40,8)
≥ 85 años	869 (49,3)	121 (36,8)
Hombres		
< 65 años	62 (50,8)	17 (68,0)
65-74 años	169 (50,3)	28 (37,3)
75-84 años	750 (52,3)	151 (43,5)
≥ 85 años	411 (59,5)	51 (30,9)
Consumo de memantina Total (n = 1.348)	619 (45,9)	73 (26,7)
Mujeres		
< 65 años	4 (40,0)	1 (100)
65-74 años	26 (32,1)	2 (22,2)
75-84 años	195 (40,2)	24 (26,7)
≥ 85 años	195 (47,0)	17 (22,7)
Hombres		
< 65 años	5 (55,6)	-
65-74 años	16 (34,0)	6 (50,0)
75-84 años	103 (53,7)	18 (32,1)
≥ 85 años	75 (68,8)	6 (20,0)
Consumo de IAC y Memantina Total (n = 162)	65 (40,1)	7 (28)
Mujeres		
< 65 años	2 (66,7)	1 (100)
65-74 años	4 (33,3)	-
75-84 años	30 (42,5)	5 (41,7)
≥ 85 años	12 (34,2)	1 (14,3)
Hombres		
< 65 años	-	-
65-74 años	2 (50)	-
75-84 años	13 (41,9)	-
≥ 85 años	2 (33,3)	-

^a Datos referentes a la población con al menos un ingreso hospitalario durante 2010.

Discusión

La información contenida en las fuentes de información sanitaria analizadas muestra importantes diferencias respecto a la casuística de demencia. Resulta llamativo el importante infraregistro del diagnóstico de demencia en ambos niveles asistenciales, AP y hospital; uno de cada 2 pacientes con tratamiento farmacológico para la demencia no tiene registrado el diagnóstico en AP, y más de uno de cada 3 no lo tiene en el hospital.

El infraregistro de demencia en AP, previamente descrito^{2,13,14}, podría deberse a una priorización selectiva de patologías agudas, a la limitada utilidad para el médico del diagnóstico de demencia en fases avanzadas de la enfermedad, o a la mecánica de registro en la HCE según la cual las patologías crónicas pudieran ser anotadas

Tabla 2
Consumo farmacéutico en función del diagnóstico de demencia en atención primaria (AP) y en el hospital

	IAC (%)	Memantina (%)	IAC y memantina (%)	Ningún fármaco (%)	Total
Con diagnóstico de demencia en AP	4.126 (43,6)	729 (7,7)	97 (1,0)	4.519 (47,7)	9.471
Mujeres	2.935 (43,5)	571 (8,5)	73 (1,1)	3.167 (47,0)	6.746
Hombres	1.191 (43,7)	158 (5,8)	24 (0,9)	1.352 (49,6)	2.725
Con diagnóstico de demencia en hospital^a	915 (27,8)	200 (6,1)	18 (0,6)	2.156 (65,6)	3.289
Mujeres	550 (27,3)	132 (6,6)	13 (0,7)	1.318 (65,5)	2.013
Hombres	365 (28,6)	68 (5,3)	5 (0,4)	838 (65,7)	1.276

^a Datos referentes a la población con al menos un ingreso hospitalario durante 2010.

como texto libre¹⁵. Sin embargo, este hallazgo tiene difícil justificación teniendo en cuenta la importancia que tiene el médico de AP en el seguimiento farmacoterapéutico del paciente con demencia, y que se trata de un diagnóstico de curso crónico y progresivo que va a marcar la evolución y las necesidades de estos pacientes. Si bien la HCE de AP constituye una herramienta de trabajo esencial tanto para el médico de familia como para los profesionales de otros niveles asistenciales, en tanto que permite el intercambio de información clínica, nuestros resultados cuestionan su valor como fuente de investigación epidemiológica.

El infraregistro de demencia en el hospital fue menor que en AP pero igualmente llamativo, especialmente para el grupo en tratamiento con IACE. El hecho de que la memantina esté indicada en estadios severos de esta enfermedad quizás sea la causa de esta mayor precisión de registro hospitalario. Mientras que en pacientes con demencia severa esta suele ser el motivo principal del ingreso y condicionante principal de la evolución del proceso agudo, las personas que sufren demencia leve/moderada ingresan por otros motivos distintos de la demencia, lo que podría relegar el registro del diagnóstico de demencia a un segundo plano.

La existencia de una proporción considerable de personas con diagnóstico de demencia en AP y sin tratamiento ha sido señalada previamente^{4,10}. Este aparente infratratamiento podría obedecer a varias razones difíciles de abordar, como podrían ser una falta de rigor en los criterios diagnósticos, el escaso consenso sobre la utilidad del tratamiento^{5,15}, la baja efectividad percibida por la familia que pudiera llevar a una alta tasa de abandonos, las preferencias del paciente, o la coexistencia de otros diagnósticos de mayor relevancia clínica para el profesional y el propio paciente. Asimismo, podría deberse a una actitud cautelosa de los médicos ante la baja efectividad del tratamiento, unido a sus potenciales efectos secundarios^{10,11}. El hecho de que las cifras de ausencia de tratamiento sean aún más elevadas a nivel hospitalario podría deberse a que en estos pacientes se haya retirado el fármaco en el ingreso, bien porque tengan una demencia más avanzada, situación en la que no están indicados¹⁰, o por la presencia concomitante de otras patologías más graves.

Entre las limitaciones de este estudio se encuentra el no haber analizado las recetas prescritas desde el sector privado, de escasa cuantía en nuestro contexto asistencial. Tampoco se han analizado otros diagnósticos asignados al grupo de pacientes con infraregistro de la demencia en AP y/o hospital, lo cual debería ser estudiado en futuros trabajos. A la hora de identificar los registros diagnósticos de las bases de datos de AP y hospitales, se han incluido entidades que no son propiamente demencia (p. ej., alteración de memoria, deterioro cognitivo, degeneración cerebral senil, etc.), priorizando la sensibilidad frente a la especificidad del diagnóstico en cuestión. De haber sido más restrictivos y habernos centrado únicamente en la demencia del tipo enfermedad de Alzheimer, la falta de concordancia entre las fuentes de datos analizadas hubiera sido todavía más importante.

Concluimos que la escasa concordancia en el registro de este diagnóstico en las principales fuentes de información asistenciales cuestiona la utilidad de su empleo de forma aislada para estudios epidemiológicos, y obliga a consultar las distintas bases de datos

disponibles si queremos obtener una visión global de la realidad epidemiológica y clínica de esta enfermedad.

Financiación

Beca FIS (PI11/01126), Instituto de Salud Carlos III, Madrid.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Jick H. A database worth saving. *Lancet*. 1997;350:1045–6.
2. Sartor F, Walckiers D. Estimate of disease prevalence using drug consumption data. *Am J Epidemiol*. 1995;141:782–7.
3. Bocti C, Reochette L, Emond V, Kroger E. Prevalence of dementia in Quebec, Canada, 1999–2010: An observational study based on administrative data. 2nd International Congress on Neurology and Epidemiology. *Neuroepidemiology*. 2012;39:177–283.
4. Criado-Alvarez JJ, Romo Barrientos C. Variabilidad y tendencias en el uso de fármacos contra la demencia. Estimación de la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer en Castilla-La Mancha. *Neurología*. 2010;25:234–8.
5. De Groot DA, de Vries M, Joling KJ, van Campen JP, Hugtenburg JG, van Marum RJ, et al. Specifying ICD9, ICD10 and ATC codes for the STOPP/START criteria: A multidisciplinary consensus panel. *Age Ageing*. 2014;43:773–8.
6. Rockwood K. Mixed dementia: Alzheimer's and cerebrovascular disease. *Int Psychogeriatr*. 2003;15 Suppl 1:39–46.
7. Shen Q, Cordato D, Ng J, Hung WT, Kokkinos J, Karr M, et al. Anticoagulant usage for primary stroke prevention: A general practitioner survey in local areas of metropolitan Sydney. *J Clin Neurosci*. 2008;15:166–71.
8. Birks J. Cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2006;1:CD005593.
9. Sorbi S, Hort J, Erkinjuntti T, Fladby T, Gainotti G, Gurvit H, et al. EFNS-ENS Guidelines on the diagnosis and management of disorders associated with dementia. *Eur J Neurol*. 2012;19:1159–79.
10. Villar-Fernández I, Bjerrum L, Feja C, Rabanaque MJ. Variability in the prescription of cholinesterase inhibitors and memantine. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2009;28:373–9.
11. Villar Fernández I, Rabanaque Hernández MJ, Armesto Gómez J, García Arilla E, Izuel Rami M. Utilización de fármacos específicos para la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*. 2007;22:275–84.
12. De Hoyos-Alonso MC, Bonis J, Tapias-Merino E, Castell MV, Otero A. Estimación de la prevalencia de demencia a partir del análisis de bases de datos sobre uso de fármacos. La situación en la Comunidad de Madrid (España). *Neurología*. 2014. <http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2014.08.008>.
13. Bonis Sanz J, de Hoyos Alonso MC, Llorente García A, Gil García M, Montero Corominas D, Abajo Iglesias F. Prevalencia de uso de fármacos para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y su evolución temporal: un estudio descriptivo con la base de datos de Atención Primaria BIFAP. *Alzheimer Real Invest Demenc*. 2013;54:20–7.
14. Lopez-Pousa S, Garre-Olmo J, Monserrat-Vila S, Boada-Rovira M, Tárraga-Mestre L, Aguilar-Barberà M, et al. Propuesta para un registro clínico de demencias. *Rev Neurol*. 2006;43:32–8.
15. Orueta JF, Nuño-Solinis R, Mateos M, Vergara I, Grandes G, Esnaola S. Monitoring the prevalence of chronic conditions: Which data should we use? *BMC Health Serv Res*. 2012;12:365.