

El Alzheimer en España

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que puede afectar a cualquier persona. Asociada a la edad, tradicionalmente ha sido considerada como una enfermedad propia del envejecimiento, pero el tiempo ha venido a demostrar que esto no es exactamente así: la edad es probablemente el principal factor de riesgo de contraer una enfermedad que, sin embargo, afecta también a colectivos más jóvenes de la población.

Texto | Koldo Aulestia Urrutia* Fotos | CEAFA

En torno al 10% de los casos se corresponden con los denominados “enfermos jóvenes”, es decir, aquellos que cuentan con una edad inferior a los 65 años, habiéndose incluso diagnosticado (de manera extraordinaria) la enfermedad en personas de poco más de 35 años.

Estamos ante una enfermedad que, a diferencia de otras, no se puede prevenir, no tiene tratamiento eficaz y, en consecuencia, no tiene cura; ni siquiera, lamentablemente, se puede “cronificar”. Afecta a quien la sufre directamente, el paciente que experimenta un progresivo deterioro de sus capacidades; y también a quien cuida y atiende al paciente, es decir, la familia, que padece un progresivo peregrinar en un camino que solo tiene un destino.

Por tanto, es un problema socio-sanitario que padecen hoy más de 6 millones de personas en España, de acuerdo a unos índices de prevalencia que establecen que en torno al 7% de los mayores de 65 años se ven afectados, porcentaje que se eleva hasta el 50% para la franja de más de 80 años, lo que equivale a que más de 1,5 millones de personas, en España, sufran directamente la enfermedad.

Ningún país —y España tampoco es una excepción— está preparado para afron-

tar este problema, que se convierte en un reto, en una prioridad socio-sanitaria si se tiene en cuenta el coste que representa atender a una persona con Alzheimer. Más de 31.000 euros al año por término medio, asumidos en su mayor parte por la propia familia. Si este indicador se aplica al conjunto de familias afectadas, la cifra supera los 50.000 millones de euros anuales, en España.

Pero el Alzheimer, además de sus síntomas clínicos, genera otros no ya en el paciente, sino en la propia familia y, más en concreto, en el cuidador principal: problemas médico-físicos, psicológicos, sociales, laborales..., que tienen difícil cuantificación. Y este panorama se va a ver duplicado en los próximos años debido a la cada vez mayor esperanza de vida de la población y a la consolidación del fenómeno conocido como “*el envejecimiento del envejecimiento*”.

La única herramienta que existe para poder frenar la imparable evolución del Alzheimer radica en la investigación, en todas sus modalidades o facetas: básica, clínica, psico-social. Son muchos los profesionales que dedican sus esfuerzos a avanzar en el diagnóstico, el tratamiento y la cura de esta enfermedad. El reto al que se enfrentan es importante: lograr la

solución a un problema del que se desconocen sus causas. Los obstáculos también son grandes, derivados, en su mayoría de la situación de crisis económica, pero también de “preferencias” en investigación. Alzheimer’s Disease International, en su Informe Mundial sobre Alzheimer publicado en 2010 apuntaba a que los mayores esfuerzos inversores se correlacionan directamente con la gravedad de las enfermedades discapacitantes; además, establecía la comparativa, en este sentido, señalando que se invierte 30 veces más en investigación sobre el cáncer y 15 veces más en investigación sobre enfermedades cardiovasculares. En este contexto, es difícil —por no decir imposible— que la investigación para esta “*lacra del siglo XXI*” que es el Alzheimer pueda alcanzar los objetivos que persigue.

Pero, aún reconociendo la importancia de la investigación, el conocimiento y la experiencia que han generado los últimos años, llevan a formularse una pregunta

* Koldo Aulestia Urrutia es presidente de CEAFA (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias).

políticamente incorrecta: qué es lo verdaderamente importante: ¿encontrar la solución a este problema? o ¿"ser yo" quien la encuentre? Constantemente los medios de comunicación se hacen eco de numerosas noticias sobre investigaciones, aparecen numerosas publicaciones, muchas veces repetidas que evidencian una descoordinación de las diferentes líneas de investigación, no solo en España, sino a nivel mundial. Sería importante observar la comunicación de la Comisión Europea cuando apuesta por una "investigación paneuropea" que permita racionalizar y optimizar los escasos recursos disponibles en aras de acercarse un poco más a la solución que persigue.

Y la realidad es que mientras la incidencia de la enfermedad aumenta a unos niveles y a un ritmo imparable, los efectos de la investigación no están en consonancia con los efectos que tiene que tratar. Por ello, es fundamental seguir apostando por la investigación, tanto la pública como la privada, animando a invertir a las Administraciones y a las empresas con el convencimiento de que la inversión de hoy será el ahorro del mañana. Y no solo en términos económicos, sino en la mejora de las condiciones y calidad de vida de esos más de 6 millones de personas que conviven hoy con el Alzheimer en España.

La importancia de los cuidadores profesionales y los cuidadores no profesionales

Mientras que la investigación va dando sus pasos, el millón y medio de personas que sufren la enfermedad en España, se ven obligados a depender de la ayuda y atención que les proporciona lo que sin duda alguna es una de las piezas clave en el abordaje de la enfermedad: el cuidador. Porque, no nos olvidemos, el Alzheimer es una enfermedad que genera



dependencia; de hecho, es la primera causa de dependencia, en torno al 60% del total de los casos conocidos.

Y en esta relación de dependencia, la familia se erige en el primer cuidador. Motivaciones derivadas del patrimonio socio-cultural y, sobre todo, las relaciones y lazos de cariño hacen que esto sea así, que se prescindiera de otras obligaciones para dedicarse al cuidado y atención del familiar enfermo.

Por norma general, el cuidado en el propio entorno domiciliario es para el que sufre la enfermedad la mejor opción, a pesar de los efectos colaterales que produce en el cuidador familiar:

- **Personales.** Renuncia vital a desarrollar una vida personal adecuada o querida, provocando, entre otras cosas, angustia, estrés, depresión, ansiedad..., elementos todos ellos (aunque no exclusivos) relacionados con el conocido como "síndrome del cuidador quemado".

- **Sociales.** La atención obliga a estar vigilante 24 horas al día, todos los días de la semana, lo que hace que el cuidador principal se encierre en su casa, renuncie a llevar una vida social normal, abandone a sus amistades..., todo ello con sentimientos contradictorios y encontrados.

- **Profesionales.** Evidentemente, la persona que asume el rol de cuidador principal, en su mayoría mujeres, renuncia a emprender y/o a desarrollar su vida profesional, pues más importante es el bienestar de su familiar dependiente que su propio potencial profesional.

- **Económicas.** Se pierde la oportunidad de que la familia pueda ampliar o complementar las fuentes de ingresos, con lo que a los condicionantes personales antes señalados, hay que añadir además otros de carácter más material, pero igualmente necesarios, que afectan en el conjunto de la unidad familiar.

La implicación/participación genera en el cuidador principal predisposiciones a padecer otro tipo de trastornos que, fuera del contexto, en principio no tienen vinculación con el Alzheimer, pero que, sin duda, pueden y deben ser considerados como los "efectos colaterales" del rol del cuidador principal. Dichos trastornos, de una manera general, pueden agruparse en torno a tres tipologías:

- **Alteraciones físicas.** En los cuidadores se observa un aumento de vulnerabilidad a los problemas físicos, hallándose desde síntomas inespecíficos como la astenia y el malestar general, pasando por otros como alteraciones del sueño, cefaleas, diabetes, úlcera gastroduodenal, anemia y alteraciones osteomusculares. Incluso, se ha podido observar a través de estudios en estos cuidadores, descensos en la respuesta

“
Las asociaciones de familiares se han convertido hoy en el referente indiscutible de la atención integral del Alzheimer”

inmune, lo que les puede hacer más débiles en los procesos infecciosos.

- **Alteraciones psicológicas.** Son numerosos los estudios que constatan niveles altos de ansiedad y depresión en los cuidadores. En ocasiones, se ven desbordados y experimentan sentimientos como la tristeza, el desánimo o la soledad. Se sienten enojados, culpables o desesperanzados, cansados o deprimidos ante la realidad. El estrés emocional es lógico y comprensible. Las personas se asustan de las emociones fuertes, de lo que experimentan al tener sentimientos contradictorios: sentir rechazo y afecto al mismo tiempo o sentimientos negativos hacia el enfermo.
- **Alteraciones sociales.** Los familiares cuidadores sufren mayor aislamiento social, menos disponibilidad de tiempo para ellos mismos, deterioro del nivel de intimidad y disminución de la gratificación por parte del enfermo receptor de los cuidados.

Se comprende, ante este panorama, que la familia, tanto quien asume el rol de cuidador principal como el resto de miembros, precisan de comprensión, apoyo y solidaridad social para poder afrontar la responsabilidad del cuidado mientras dure la enfermedad, pero también para prepararse para su reinserción en la sociedad una vez superado el trauma que supone el fallecimiento del familiar enfermo.

A pesar de la situación descrita, el cuidado proporcionado por un familiar es, sin duda, el más adecuado y positivo, puesto que añade un plus que está por encima de cualquier tratamiento conocido: el cariño.

Pero también es cierto que el cariño, por muy fuerte que sea, no resulta suficiente para garantizar unos mínimos niveles de calidad de vida del paciente, sobre todo en las fases más avanzadas de la enfermedad. Con independencia de lo dramá-

tico de la situación, es importante para el cuidador principal o familiar tomar conciencia de su propia necesidad de ayuda, de contar con la participación o colaboración de un cuidador profesional, teniendo siempre y en cualquier caso como punto de mira el bienestar del ser querido con Alzheimer.

El cuidador profesional es una figura de apoyo, complementaria al familiar (al que nunca sustituye o reemplaza) que, dependiendo de las fases de la enfermedad, le permite a éste:

- Disponer de momentos de respiro o descanso de su responsabilidad de cuidar, que puede dedicar a otros asuntos (personales, familiares, sociales, laborales...).
- Tener la tranquilidad de saber que su familiar enfermo está convenientemente atendido.

Independientemente del perfil profesional, la figura del cuidador profesional cobra su importancia en los siguientes entornos:

- En el domicilio del paciente, combinando la clásica atención domiciliaria con el apoyo a la realización de las actividades de la vida cotidiana y explorando fórmulas específicas e individualizadas de atención psico-social.
- En los centros de día, unidades de respiro, talleres de memoria..., desarrollando programas específicos de intervención no farmacológica.
- En el entorno residencial, atendiendo las necesidades básicas de los pacientes en los últimos estadios de la enfermedad.

Tanto sea un cuidado proporcionado por un cuidador familiar o por uno profesional, en la atención a una persona con Alzheimer es básico que la tarea no se limite exclusivamente a cuestiones rela-



cionadas con la higiene y la correcta alimentación del paciente. En el cuidado hay que contemplar el mantenimiento de la actividad de la persona enferma, haciendo posible que el avance de la enfermedad se ralentice en el tiempo.

Actuación e importancia de las asociaciones de familiares

El cuidado, en cualquier caso, debe dirigirse y centrarse en la persona afectada, ofreciendo las soluciones a las necesidades concretas demandadas o detectadas. Pero, como ya se ha señalado anteriormente, cuando se habla de persona afectada por la enfermedad de Alzheimer hay que considerar tanto al paciente como a su cuidador familiar. Ambas figuras precisan de atención y cuidados:

- El paciente, para mantener sus capacidades residuales, mejorar sus niveles de calidad de vida y, en la medida de lo posible, ralentizar la evolución de su enfermedad.
- El cuidador familiar, para aprender a convivir con el Alzheimer, sin olvidar su propia dimensión personal.

Este cuidado o “atención dual” es ofrecido por las asociaciones de familiares de personas con Alzheimer y otras demencias que existen en el país. Con más de veinte años de experiencia, las asociaciones han ocupado, y ocupan en la actualidad, el espacio que la Administración no cubre con los sistemas socio-sanitarios.

Surgidas de la necesidad y del desamparo (por el desconocimiento de la enfermedad, la falta de tratamiento y la ausencia de servicios), las asociaciones de familiares se han convertido hoy en el referente indiscutible de la atención integral del Alzheimer. Y ello por un doble motivo:

- Por la cartera de servicios y atenciones que han sido capaces de configurar con el paso de los años, que dan respuesta eficaz a las necesidades de las personas afectadas.
- Por su dimensión reivindicativa y de apoyo constructivo del que hacen gala.

Existen hoy en España más de 300 asociaciones de familiares integradas en la Confederación Española de Asociaciones

de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA). Representan la inmensa mayoría del tejido asociativo dedicado a la atención a las personas con Alzheimer, y todas ellas comparten el mismo objetivo común: la defensa de los derechos e intereses de las personas a las que representan, buscando mantener o incrementar los niveles de su calidad de vida.

Para ello, ponen a disposición programas específicos de intervención dirigidos a pacientes y a familiares cuidadores, entre los que podemos destacar:

• Acogida e Información

Todos los familiares que asumen el cuidado de una personas con Alzheimer son escuchados y reciben el asesoramiento e información que necesitan

• Atención social

Atención individualizada a familias, ofreciendo el soporte a la problemática socio-familiar que genera la Enfermedad de Alzheimer:

- **Servicio de Asistencia Domiciliaria.** Servicio especializado que, mediante personal cualificado y supervisado por un Trabajador Social, presta soporte personal, atención y ayuda a las personas con Alzheimer en sus domicilios
- **Unidad de Respiro Familiar.** Talleres para pacientes de Alzheimer en fases iniciales que se desarrollan durante el día en la sede de las Asociaciones.
- **Servicio de Voluntariado.** Las asociaciones ofrecen soporte, colaboración y compañía a los familiares, con el apoyo de voluntarios que previamente han sido formados en la atención y cuidado de los pacientes.

• Atención psicológica



Atención psicológica individual y/o familiar mediante entrevistas tanto de orientación y asesoramiento como de valoración y psicoterapéuticas, realizadas por un psicólogo. Hay dos niveles:

- Apoyo psicológico individual.
- Apoyo psicológico grupal (Grupos de Ayuda Mutua).

• **Grupos de Autoayuda**

• **Formación**

- Cursos de formación dirigidos a familiares-cuidadores y a voluntarios,
- Conferencias, charlas y mesas redondas dirigidas a familiares-cuidadores, profesionales, la población en general, etc.

• **Asesoramiento**

- Jurídico o legal (incapacitaciones, tutorías, tipos de invalidez, etc.).
- Médico.
- Etc.

Pero las asociaciones desempeñan también un papel fundamental que trasciende de la atención directa a las personas afectadas por la enfermedad. Organizadas territorialmente en federaciones autonómicas o en asociaciones uniprovinciales, todas ellas configuran la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), que es la estructura de representación y defensa que materializa el compromiso y la dimensión social de las asociaciones a nivel nacional.

Nadie mejor que CEAFA, como asociación de familiares, para reivindicar los derechos de las personas afectadas, ante la sociedad en general y ante la Administración en particular. El factor diferencial con respecto a otras entidades radica en el hecho de estar configurada por personas que padecen o han padecido en carne propia los efectos de la enfermedad sobre un ser querido. Por lo tanto, como afectados que son, son quienes atesoran el mayor y mejor de los conocimientos, tanto sobre las necesidades como sobre las aspiraciones que el conjunto del colectivo precisa. Este conocimiento confiere a las asociaciones de familiares, confiere a CEAFA, ser la voz autorizada para:

re a las asociaciones de familiares, confiere a CEAFA, ser la voz autorizada para:

- Reivindicar y exigir el cumplimiento de las obligaciones que a la Administración le son propias en la atención —a todos los niveles— de las personas con Alzheimer y de sus familiares cuidadores.
- Procurar el establecimiento de sinergias públicas y privadas no solo para desarrollar su labor, sino, lo que es más importante, para avanzar hacia la construcción de nuevos marcos que aseguren la adecuada atención de todas las personas afectadas, mejorando su calidad de vida.

Es fundamental que las asociaciones de familiares alcancen el equilibrio entre ambas dimensiones —la reivindicativa y la colaborativa—, puesto que solo de esta manera podrán ocupar la posición que les corresponde ante los gobiernos, para los que han de ser asesores privilegiados.

Una asociación de familiares —por muy amplio que sea su conocimiento sobre una situación concreta— no puede ni debe limitarse exclusivamente a exigir a la Administración sin dar algo a cambio. Han pasado ya los días en que las asociaciones buscaban la solidaridad basándose en hacer aflorar la compasión.

Ahora las asociaciones debemos buscar la colaboración y complicidad de las administraciones. Y para ello, primero hemos de ser capaces de demostrar nuestra seriedad y solvencia, trayectoria profesional, transparencia en la gestión y calidad en la acción.

Porque representamos a muchas personas que merecen ser defendidas por organizaciones con credibilidad.

La CEAFA, lleva más de 23 años defendiendo a nuestro colectivo de manera

firme, pero aportando también una actitud constructiva que nos ha permitido poner toda nuestra experiencia y saber hacer al servicio de la Administración para articular nuevas políticas en beneficio de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

La trayectoria de CEAFA en los últimos años, como agente colaborador con la Administración, le ha permitido, entre otras cosas:

- Formar parte del grupo de trabajo del Proyecto Alzheimer de la Fundación Reina Sofía.
- Formar parte activa en el diseño del CRE Alzheimer del Imsero de Salamanca, con el que mantiene en la actualidad estrechos lazos de colaboración.
- Actuar como órgano asesor del Gobierno en la redacción de la Ley de la Dependencia, consiguiendo, entre otras cosas, que la norma considere al tercer sector y, en su marco, a las organizaciones de familiares como agente activo en la satisfacción de las necesidades de las personas dependientes.
- Participar en la revisión de la “Guía de Práctica Clínica de la enfermedad de Alzheimer” del Ministerio de Sanidad.

Son logros importantes, no cabe duda, para las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. Pero lo conseguido no resulta suficiente para satisfacer sus necesidades. Por ello, CEAFA ha continuado trabajando —y lo sigue haciendo— para que España cuente con una política de estado de Alzheimer.

Siendo ésta una de sus principales reivindicaciones, así lo está poniendo en conocimiento no solo de la sociedad —a través de sus campañas de información desarrolladas en el marco del Día Mun-

dial del Alzheimer—, sino de la Administración a sus diferentes niveles. Y este trabajo, lento y silencioso muchas veces, está comenzando a dar sus frutos:

- Se ha constituido un grupo de trabajo sobre demencias, promovido por el Imsero, en el que el Alzheimer cobrará un papel especial en la estrategia de cronicidad y en la de coordinación socio-sanitaria, antesala todo ello de la política de estado de Alzheimer que reivindica.
- CEAFA forma parte del comité técnico para la elaboración de la estrategia de enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud.
- CEAFA ha intervenido ante la comisión de sanidad y servicios sociales del Congreso, cuyos integrantes han comprendido la dimensión de la enfermedad y han respaldado unánimemente la filosofía de la política de estado de Alzheimer. Esta misma comisión ha elaborado una Proposición no de Ley en relación con la atención socio-sanitaria integral de las personas afectadas.



Cada paso dado nos anima a continuar trabajando, y nos reafirma en la idea del potencial de las asociaciones de familiares, de CEAFA en este caso, para inspirar y apoyar a la Administración en la construcción de nuevos marcos normativos que, diseñados de manera conjunta, darán respuesta eficaz a las necesidades de más de 6 millones de personas que conviven hoy con el Alzheimer en España.

Compartamos intereses; compartamos proyectos. ¡Juntos podemos!

