



21-9-2019

DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER



#EVOLUCION

Necesidades cambiantes, respuestas adaptadas. La importancia de evolucionar en la concepción, comprensión y abordaje de las demencias. Hacia las políticas de protección adaptadas a las personas

Confederación Española de Alzheimer
CEAFA



Contenido

Introducción.....	2
#EvoluciónDemográfica.....	2
#EvoluciónFamilia.....	3
#EvoluciónDemencias.....	5
#EvoluciónDependencia.....	6
#EvoluciónBinomio.....	7
#EvoluciónNoExclusión.....	9
#EvoluciónCuidado.....	10
#EvoluciónAsociación.....	12
#EvoluciónInvestigación.....	13
#EvoluciónPolíticas.....	14
A modo de resumen.....	15



Introducción

El lema escogido por la Confederación Española de Alzheimer con motivo del Día Mundial del Alzheimer 2019 es #Evolución. Con esta simple palabra busca la reflexión, pero, sobre todo, hacer tomar conciencia de que “los tiempos cambian” y, con ellos, todo lo relacionado con las demencias en general y con el Alzheimer en particular, así como con las consecuencias que genera en las personas y en la sociedad. El paso del tiempo no sólo ha introducido nuevos perfiles demográficos que, a su vez, han generado nuevas necesidades, sino que también ha traído consigo la necesidad de actualizar los cuidados y las atenciones que han de satisfacer esos nuevos requerimientos. Y es que la rutina de mirar durante mucho tiempo el mismo escenario puede impedir ver y comprender los cambios que en éste se producen. Si las necesidades evolucionan, es preciso que las respuestas lo hagan también en la misma medida.

#EvoluciónDemográfica

Uno de los principales logros de la ciencia es que permite a las personas vivir más años. En el año 2017, España contaba con un índice de **envejecimiento** del 19% de su población, muy en la línea media a nivel europeo. Además, la esperanza de vida saludable, es decir, el porcentaje de tiempo que se vive en buena salud a partir de los 65 años es también significativo, puesto que el 53,7% del tiempo por vivir en los hombres lo es en buenas condiciones, mientras que para las mujeres el porcentaje se reduce al 44,0%; esta diferencia se debe al hecho de que la esperanza de vida y la morbilidad en las mujeres es mayor que en los hombres.

Sin embargo, España cuenta con un **saldo vegetativo negativo**, es decir, mueren más personas de las que nacen; y aunque el país haya ganado población gracias a la migración, lo cierto es que en el primer semestre de 2018 perdió 46.273 personas de acuerdo a las Cifras de Población a 1 de julio de 2018 del INE.

Por otro lado, en el año 2040 España será el país con la **mayor esperanza de vida** a nivel mundial, lo cual es tanto como decir que será un país ampliamente envejecido y, dentro de ese envejecimiento, serán las mujeres las más numerosas, quienes a partir de los 50 años constituirán el grupo poblacional más amplio.

Dado que parece que se prevé una tendencia ascendente en el volumen del envejecimiento, en el impacto del envejecimiento del envejecimiento y en la feminización de estos procesos, y siendo la edad el principal factor de riesgo para sufrir demencia, desde CEAFA se quiere hacer hincapié en:

- La necesidad de reforzar y **optimizar los programas dirigidos a facilitar los procesos de envejecer**, procurando su inicio con antelación suficiente a la llegada



a una determinada edad, y persiguiendo explorar no sólo las situaciones que se van a generar como consecuencia del avance de la edad, sino, sobre todo, todas las oportunidades que se establecen y que pueden ocupar buena parte del tiempo activo de las personas mayores. No se trata sólo de impulsar programas de envejecimiento activo, sino también de preparar a las personas para vivir situaciones nuevas en las que, además de ser sujetos pasivos o receptores de atenciones y servicios, van a poder desempeñar roles dinamizadores de la sociedad desde perspectivas altruistas o voluntarias, por ejemplo.

- La importancia de **tomar conciencia de que el incremento de personas mayores en el corto-medio plazo va a resultar imparable**, lo cual va a generar nuevos retos para los sistemas públicos de protección que van a extenderse a todos los órdenes de la vida cotidiana de este grupo de edad, desde los servicios sociales hasta los sanitarios, pasando por los urbanísticos, medioambientales, etc., sin olvidar, en ningún caso, el sistema de pensiones cuyo sostenimiento, dada la actual figura que adopta la pirámide poblacional en la actualidad y en el futuro, va a representar el mayor reto de los Gobiernos. Por lo tanto, **deben ponerse ya las bases que garanticen en el corto y medio plazo las pensiones que permitan a las personas mayores vivir con unos mínimos de dignidad.**
- Unido a lo anterior, se debe realizar la planificación pertinente que posibilite la dotación de los **recursos oportunos en cantidad y calidad para hacer frente a las necesidades actuales y futuras** que presenten las personas mayores buscando, en la medida de lo posible, la especialización de los mismos cuando los requerimientos que presenten no puedan ser satisfechos con fórmulas de carácter generalista, caso de las demencias en general y del Alzheimer en particular.

#EvoluciónFamilia

Hasta ahora la familia ha sido la principal estructura protectora de los miembros de la sociedad, la encargada de educar a los niños, de albergar a los adultos y de cuidar a los ancianos. La composición tradicional de la familia permitía que ésta, como organización, pudiera asumir diferentes papeles en función de las necesidades que sus miembros iban presentando, con lo que, en la mayoría de los casos, se aseguraba que todos estaban atendidos y recibían las atenciones requeridas.

Sin embargo, con el paso de los tiempos, la estructura y composición de la familia ha experimentado cambios importantes sobre todo en cuanto al número de sus integrantes y al reparto y asunción de roles. Son cuestiones que van alejando progresivamente a la familia de ser aquel recurso privilegiado de cuidado y atención a las personas dependientes en cuyo buen hacer ha descargado el Estado buena parte de sus



atribuciones. Como es bien sabido, alrededor del 80% de las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia son atendidas y cuidadas en el domicilio familiar, al menos hasta que el cuidado requerido no puede ser dispensado con la calidad merecida.

También es interesante echar un vistazo al perfil de las familias en las que viven las personas mayores de 65 años en España. Un informe publicado en 2019¹ señala que “a lo largo de la vejez aumenta la probabilidad de vivir en soledad. Se ha observado en los últimos años un incremento de los hogares unipersonales en personas de 65 y más años (...). La proporción es mayor entre mujeres que entre hombres (2017: 29,9% frente a 17,7%) pero en éstos ha habido un aumento notable en los últimos años, relacionado con mayor supervivencia, o llegada a la vejez ya en soledad y otros motivos. La forma de convivencia mayoritaria entre los hombres de 65 y más años es la pareja sola (sin hijos ni otros convivientes), y en el futuro se espera que aumente.”

Las transformaciones que está experimentando la familia condicionan, igualmente, el entorno familiar de las personas mayores, lo cual permite atisbar la dificultad de sostener en el futuro ese actor protagonista de la atención a las personas dependientes, socio privilegiado del Estado.

Por ello, CEAFA considera fundamental:

- Empezar un proceso de reflexión global sobre el papel de la familia en la actualidad y en el futuro próximo como estructura de atención y cuidado de las personas con Alzheimer, sobre todo en un momento como el actual en el que las tendencias parecen avanzar hacia polos opuestos: mientras el número de casos de demencia se va a ver incrementado, el perfil de la familia se va a ver cada vez más reducido en cuanto a su composición, lo cual va a acabar situándose en la base de una **soledad que pueda acabar siendo estructural**, con todo lo que puede conllevar para las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia.
- **Generar mecanismos de apoyo al cuidado familiar** que impidan que ninguna persona con demencia se quede sin atender o cuidar. Estos mecanismos deberán complementar el actual cuidado familiar y facilitar el tránsito hacia otro tipo de cuidados (públicos, privados o mixtos) que deberán asumir un mayor protagonismo cuando la estructura familiar se vea incapaz de ejercer su tradicional rol de cuidador.

¹ ABELLÁN GARCÍA, Antonio; ACEITUNO NIETO, Pilar, PÉREZ DÍAZ, Julio, RAMIRO FARIÑAS, Diego, AYALA GARCÍA, Alba y PUJOL RODRÍGUEZ, Rogelio (2019). “Un perfil de las personas mayores en España, 2019. Indicadores estadísticos básicos”. Madrid, Informes Envejecimiento en red nº 22, 38p. [Fecha de publicación: 06/03/2019]. < <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2019.pdf>>



- **Alertar a los gobiernos de la necesidad de ir planeando nuevas políticas** que complementen (y llegado el caso, sustituyan) a la familia como proveedor de servicios; esto es especialmente relevante en la actualidad por cuanto que existen posibilidades reales de que el Estado deba hacerse cargo de la atención de un volumen de personas que, hasta la fecha, eran cuidadas por sus familias sin generarle un mayor gasto, gasto que es posible tenga que ser asumido en el medio plazo por aquél. Además, es importante que esas políticas no se demoren en el tiempo, máxime teniendo en cuenta el incipiente derecho a no cuidar a personas dependientes en el seno familiar esgrimido y defendido por un creciente colectivo de la sociedad.

#EvoluciónDemencias

En la actualidad no se dispone de una metodología específica que permita abordar la clasificación de la demencia según criterios de “medicina basada en la evidencia”. El criterio de clasificación más extendido es el etiológico. Se pueden considerar tres grandes categorías etiológicas: demencias degenerativas primarias (Enfermedad de Alzheimer (EA), Demencia Frontotemporal (DFT), Demencias por Cuerpos de Lewy (DLB), Demencia Asociada a la Enfermedad de Parkinson (PDD y otras), demencias secundarias y demencias combinadas o mixtas (de etiología múltiple), que es el modelo que propone la SEN (2009). Otras formas de clasificar las demencias se basan en la presencia de otros síntomas neurológicos, edad de inicio o distribución topográfica. También se pueden clasificar según criterios no clínicos: neuropatológicos, moleculares, genéticos.

La enfermedad de Alzheimer es la causa de demencia más frecuente (entre el 60 y el 80%); en segundo lugar aparece la demencia por patología mixta, vascular y Alzheimer, seguida de la demencia vascular (entre el 20 y el 30% del total), y ya, a más distancia, la demencia por cuerpos de Lewy y la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson, demencia frontotemporal y demencias secundarias. A pesar de ser etiologías menos frecuentes, cabe destacar que la prevalencia acumulada de demencia, en pacientes con enfermedad de Parkinson de más de 10 años de evolución, es del 75%; es decir, 3/4 de los enfermos de Parkinson desarrollaran demencia a lo largo de su enfermedad. Por otro lado, si se tienen en cuenta únicamente los casos de demencia en paciente joven (<65 años), la demencia frontotemporal adquiere un papel más relevante (12-15% frente a un 25-35% de casos de EA entre los 45 y 65 años).²

Conforme avanza el conocimiento que se genera desde el plano científico, se van estableciendo los puntos de encuentro y de desencuentro de los diferentes tipos de demencia, lo cual, desde el punto de vista de CEAFA requiere:

² Estrategia en enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud.



- **Valorar y reconocer la identidad propia de cada tipo de demencia** existente, identificando sus peculiares características o necesidades desde el punto de vista sanitario y de investigación, pero, sobre todo, social, recalcando las necesidades concretas que las personas tienen en su día a día conviviendo con su enfermedad.
- Apostar por la **especialización en la prestación de las atenciones, servicios, recursos y cuidados que las personas requieren** en función del tipo de demencia que presentan en sus diagnósticos. Esto es especialmente relevante por cuanto que es preciso garantizar que las personas reciben la atención específica que necesitan, y no una atención generalista o más apropiada para condiciones o enfermedades más prevalentes.
- Con carácter especial, **establecer protocolos, programas o atenciones específicamente dirigidas a los denominados “enfermos jóvenes”**, personas por debajo de los 65 años que han sido diagnosticados y que, en el caso de Alzheimer, representan entre el 9 y el 10% del total de dictámenes de este tipo de demencia. La importancia de este punto es que, para la mayoría de estas personas, el abordaje de sus necesidades no va a pasar en el corto plazo por su inmersión en las conocidas terapias no farmacológicas, al menos en las que habitualmente se emplean en el campo de la estimulación cognitiva, fisioterapia, etc. Sus necesidades personales, sociales y familiares deben ser exploradas y analizadas de manera conjunta con los propios interesados.

#EvoluciónDependencia

Se entiende por dependencia “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”.³

Igualmente, se entiende por autonomía “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”.⁴

Los conceptos contemplados en la Ley de Dependencia se centran, como no podía ser de otra manera, en la atención y protección de la persona que tiene el problema concreto

³ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

⁴ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.



que causa dependencia (edad, enfermedad, discapacidad), añadiendo, también, su carácter permanente. En demencia en general y en Alzheimer en particular se dan una serie de circunstancias específicas que deben ser consideradas y sobre las que CEAFA insta a reflexionar:

- El concepto de autonomía debería ser objeto de atención para las personas con demencia; hasta la fecha no lo son, puesto que las valoraciones iniciales se producen en momentos en que la enfermedad está ya evolucionada, por lo que no se contempla la posibilidad de impulsar procesos que permitan prolongar periodos de vida con calidad para aquellas personas con un diagnóstico temprano y que, por lo tanto, conservan todavía buena parte de sus capacidades. Siendo esto así, y reconociendo, además, la importancia y necesidad del diagnóstico precoz, **debería valorarse, reconocerse y otorgarse los beneficios de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a la Dependencia desde el momento mismo del diagnóstico**, independientemente de la fase o estado de evolución de la enfermedad.
- Igualmente, **asociado al diagnóstico, se debería potenciar la valoración de discapacidad de las personas con demencia**, otorgándoles los beneficios a los que pudieran tener derecho.
- A la hora de desarrollar las sesiones de valoración, en el caso de demencia debería establecerse **mecanismos específicos que se centraran en el estudio no sólo del paciente, sino también de su cuidador principal**, pues éste se ve en muchas ocasiones inmerso en situaciones que limitan enormemente su autonomía y lo hacen dependiente de la persona a la que cuida. Igual no es tanto cuestión de una valoración para la prestación de recursos, como de un reconocimiento formal de su figura.

#EvoluciónBinomio

Con motivo del Día Mundial del Alzheimer 2018, la Confederación Española de Alzheimer recordaba la introducción de un “significado nuevo al concepto de “persona con Alzheimer”; se está dejando de hablar de “enfermo de Alzheimer” o de “persona con Alzheimer” y de “cuidador familiar” o “cuidador principal”. Ahora se busca hablar de **“persona afectada por el Alzheimer”**, entendiendo por tal tanto a quien tiene sobre sí el diagnóstico de la enfermedad como a su entorno familiar que asume su atención y cuidado. En otras palabras, se consolida, así, el concepto de **“binomio enfermo-cuidador”** pero reivindicando, ante todo, la condición como persona de ambos protagonistas. Porque el Alzheimer, más que una enfermedad, es un **problema sociosanitario** de



especial complejidad e importancia que extiende sus efectos precisamente a ese binomio.”⁵

Reforzando la idea del binomio, se reconoce el papel inestimable que realiza y asume la persona cuidadora⁶, sin cuya contribución la otra pata del binomio no podría estar atendida. Pero, además, se otorga la misma carta de naturaleza al cuidador que al paciente, considerándolo como parte también afectada por el Alzheimer en particular y las demencias en general; de ahí el concepto de persona afectada. De este modo, se busca tratar por igual, en un conjunto, a las dos piezas del binomio, y no de manera diferenciada o separada como se está haciendo desde otros foros.

Sin embargo, las lecciones aprendidas por CEAFA en este sentido, le llevan a formular las siguientes consideraciones:

- La **persona cuidadora deberá ser objeto de atención preferente por parte de las políticas y acciones de protección** de la demencia en general y del Alzheimer en particular, fundamentalmente las de carácter social, asistencial, sanitario, etc., trasladando el foco de atención del paciente al cuidador, pues cuando aquel falte, éste deberá continuar con su vida, en muchas ocasiones marcada por su experiencia de cuidado. Esto no significa, en ningún caso, bajar la guardia con las atenciones dirigidas al paciente.
- Hasta la fecha, al hablar de binomio, siempre se ha hecho referencia al paciente y al cuidador, por este orden, con lo que el cuidador adoptaba un papel secundario, a pesar de su relevancia. A partir de ahora, se propone cambiar ese orden, y **referirse en primer lugar al cuidador y después al paciente**. De esta manera se podrá comprender mejor la verdadera magnitud del problema que genera el Alzheimer y sus consecuencias; a modo de ejemplo, el discurso pasa de afirmar que “el Alzheimer afecta a 1,2 millones, cifra que se eleva hasta los 4,8 millones al considerar también a la familia”, a decir que “el Alzheimer afecta a 4,8 millones de personas, de las que 1,2 sufren directamente la enfermedad”. Reivindicar la figura de la persona cuidadora es también una manera de contextualizar de manera adecuada la magnitud del problema.
- Debería establecer un proceso de reflexión sobre el futuro de la estructura familiar, tal como se ha insinuado anteriormente en el epígrafe #EvoluciónFamilia, de cara a poder tomar conciencia sobre la situación que se espera en el futuro y

⁵ Alzheimer ConCiencia Social. Reivindicaciones y propuestas de CEAFA 2018. Identificando los elementos diferenciadores para favorecer el abordaje del Alzheimer y otras Demencias de manera diferencial en el entorno de la Dependencia. Confederación Española de Alzheimer. 2018

⁶ En el 76% de los casos, se trata de una mujer que cuida a su madre o padre, y que combina este cuidado con la atención a su familia. El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención. CEAFA y Fundación Sanitas. 2016



poder dibujar con antelación suficiente las **medidas de apoyo o complementarias para permitir que el binomio, tal como se entiende en este momento, pueda seguir vigente y con mínimos de protección y calidad de vida.**

#EvoluciónNoExclusión

Sigue de plena vigencia lo reivindicado por CEAFA con motivo del Día Mundial del Alzheimer 2018 en relación con las sociedades no excluyentes. En el documento elaborado al efecto se leía lo siguiente.

“Frente a otros colectivos que, por razones evidentes, luchan porque las sociedades sean cada vez más inclusivas o incluyentes, no parece que tenga mucha lógica reivindicar la inclusión en una sociedad de una persona que ya formaba parte activa de ella antes de verse afectada por la enfermedad; si ya estaba incluida en la sociedad y formaba parte de ella, lo suyo sería luchar porque esa sociedad de la que durante muchos años ha formado parte **no excluya a la persona** cuando ya no puede valerse por sí misma, es decir, cuando es dependiente. Peor aún, una persona que es parte de la sociedad en el momento del diagnóstico y que va a seguir siendo durante un tiempo indeterminado miembro activo de ésta. Es el diagnóstico el que excluye, no la enfermedad. (...) La no exclusión, por su lado, habla de estructuras y de prejuicios. Prejuicios que alcanzan a los propios familiares de personas con Alzheimer. De hecho, esa es una de las raíces del estigma, la capacidad del diagnóstico de no reducirse al paciente, de extenderse a la familia consanguínea, como si toda ella estuviera inexorablemente sentenciada a un diagnóstico de demencia.

Esta reivindicación, propia de CEAFA, se sitúa también en la base de la **lucha contra la estigmatización** que todavía hoy sigue generando la demencia en general y el Alzheimer en particular. En este sentido, podría seguirse el ejemplo de las sociedades a las que se tiende en los proyectos de **Ayuntamientos Solidarios** promovido por CEAFA, o de las ciudades o **comunidades amigables** impulsadas por otras entidades, como el IMSERSO en España o por organizaciones de Alzheimer de otros países. Este tipo de entornos van un paso más allá de las localidades accesibles, pues, además, de los requerimientos materiales o arquitectónicos, buscan implicar a la sociedad, a otras personas para luchar contra la exclusión de los vecinos que conviven con la enfermedad.”⁷

Dado que el estigma sigue siendo todavía un problema importante en torno a la demencia, CEAFA considera del máximo interés:

⁷ Alzheimer ConCiencia Social. Reivindicaciones y propuestas de CEAFA 2018. Identificando los elementos diferenciadores para favorecer el abordaje del Alzheimer y otras Demencias de manera diferencial en el entorno de la Dependencia. Confederación Española de Alzheimer. 2018



- **Educar, en el más amplio sentido del término, a la sociedad para fomentar la convivencia activa con la demencia.** No se trata sólo de los típicos programas intergeneracionales tan extendidos en la actualidad que buscan la interacción entre colectivos diferentes (en nuestro caso personas con demencia y niños) bien sea en entornos concretos o en colegios, como de trabajar con diferentes grupos sociales para que puedan convertirse en actores de apoyo a las personas con demencia.
- Diseñar y articular **planes específicos de concienciación, sensibilización y, sobre todo, capacitación para colectivos concretos** de la sociedad para que puedan adquirir las herramientas básicas que les permitan actuar de manera correcta ante determinadas eventualidades (casos de desorientación, pérdidas o comportamientos erráticos o no apropiados). Todo ello redundará en nuevos sistemas de protección y seguridad para las personas afectadas, que podrán seguir viviendo en los entornos comunitarios que les son propios durante más tiempo, evitando, de esta manera, entre otras, la institucionalización de los pacientes.
- Prestar una **especial atención al tejido empresarial**, como parte importante de la sociedad. Esto cobra especial importancia por cuanto que casi el 10% de las personas diagnosticadas de demencia conforman el colectivo conocido como “enfermos jóvenes”, personas en edad laboral que han de enfrentarse a una nueva situación para la que ni ellas ni sus empresas están preparadas. Por lo tanto, es básico promover procesos de reflexión en el seno de las empresas dirigidos a favorecer adaptaciones de puestos, entendido no tanto como el acondicionamiento material de los espacios (más propio de la discapacidad), como de la adaptación de las competencias y funciones a las capacidades de las personas, teniendo en cuenta la evolución de la enfermedad y la previsible pérdida gradual de esas capacidades.

#EvoluciónCuidado

La atención a la demencia en general y al Alzheimer en particular se sustenta, básicamente sobre las terapias farmacológicas en combinación con las no farmacológicas, sin olvidar los diferentes recursos sociales que se ponen a disposición del binomio cuidador familiar – paciente.

A pesar de que el primer diagnóstico de la enfermedad se realizó hace más de 110 años, no se ha encontrado un tratamiento que cure la enfermedad, que la prevenga o la cronifique; de hecho, no ha habido ningún fármaco nuevo en el mercado en los últimos 15 años, y los que existen tienen una eficacia limitada. Es aquí donde entran en juego las denominadas terapias no farmacológicas, sobre todo aquellas con base o evidencia



científica. Se ha demostrado que una adecuada combinación de ambos tiempos de terapias contribuye no a curar, pero sí a ralentizar la evolución de la enfermedad y, con ello, a prolongar los períodos de calidad de vida de las personas afectadas.

Sin embargo, el perfil de la persona afectada cambia de una manera mucho más rápida a como lo están haciendo estos tratamientos. Ya se ha comentado que en los últimos años no ha habido ningún avance en la farmacología, a pesar de los esfuerzos investigadores. Pero, además, es muy posible que las terapias no farmacológicas tampoco hayan evolucionado conforme lo han hecho los tiempos que corren y, en consecuencia, las necesidades de las personas afectadas. De hecho, se siguen manteniendo en muchos casos las mismas herramientas que hace años, sin tener en cuenta el perfil cambiante de los potenciales usuarios, sino simplemente la eficacia o efectividad que en su día demostraron y que no tiene por qué coincidir con la eficacia esperada en el momento actual. No basta cambiar el soporte de una herramienta para que ésta se adapte a nuevas circunstancias.

La atención específica a las personas afectadas por demencia en general y Alzheimer en particular es una de las principales preocupaciones de CEAFA, razón por la cual propone como ineludible:

- **Innovar en estrategias y maneras de abordar el cuidado y la atención, acordes con los tiempos y, sobre todo, con las necesidades de las personas a las que se dirigen.** Terapias que demostraron en el pasado una determinada eficacia deberán ser revisadas para acomodarlas a las nuevas exigencias. En este sentido, una perspectiva global puede ser de utilidad para comprender qué demanda el entorno particular al que nos hemos de dirigir y poder, de esta manera, articular esas respuestas específicas que requiere. Esto es más complejo -por la dificultad intrínseca de la investigación biomédica- en el caso de las terapias farmacológicas, pero, aún siendo difícil, podría resultar más asequible para las no farmacológicas, habida cuenta de los esfuerzos que se están produciendo para demostrar la evidencia científica de su capacidad para prolongar los períodos de calidad de vida de los pacientes.
- Los tiempos cambian, y las personas también. Las personas con Alzheimer de hoy poco tienen que ver con las personas con Alzheimer de hace apenas 20 años. Evidentemente no se debería poder atender a una persona hoy de la misma manera a como se hacía 20 años atrás. Por lo tanto, es imperativo **adaptar las intervenciones a los nuevos perfiles de las personas a atender**, tanto cuidadores familiares como pacientes. Tener en consideración los diferentes y cambiantes perfiles de las personas afectadas es algo que no se suele hacer con la frecuencia requerida, a pesar de que sobre esta premisa se basa toda la filosofía de la intervención centrada en la persona.



- En relación con lo anterior, se debe tener en cuenta el carácter evolutivo de la demencia en general y del Alzheimer en particular, lo cual exige un esfuerzo añadido por identificar las necesidades principales de cada una de las fases, momentos o etapas de la demencia, de modo que se pueda **dar respuesta específica a los requerimientos cambiantes de cada estadio demandados tanto por el cuidador familiar como por el propio paciente**. Si la enfermedad es dinámica, las atenciones y cuidados también deben serlo.

#EvoluciónAsociación

En España existe una amplia red de recursos específicos dirigidos a atender a las personas afectadas por la demencia en general y el Alzheimer en particular, tanto públicos como privados. De entre todos ellos merece mención especial el tejido formado por las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, 314 en la actualidad, que ofrecen atenciones, servicios y cuidados especializados a las personas con demencia, entre los que destacan los siguientes:

- Ayuda a domicilio
- Atención social
- Atención psicológica individual
- Grupos de ayuda mutua
- Talleres para familiares
- Talleres para pacientes
- Centro de día
- Unidad de respiro
- Residencia
- Formación de voluntarios
- Programas de voluntariado
- Préstamo de ayudas técnicas

En el año 2017 las Asociaciones que conforman la estructura confederal de CEAFA atendieron de manera directa a un total de 146.387 personas afectadas.⁸

Además del tercer sector específico de Alzheimer, existe también una amplia red pública que es preciso reivindicar, reforzar y potenciar para que de manera progresiva pueda ir adaptando y ampliando el número de plazas específicamente dedicadas a las personas con demencia; el hecho de que sea responsabilidad de las administraciones públicas atender a toda la población no es excusa para que no puedan ofrecer los cuidados específicos que cada grupo social precisa. Finalmente, no se debe olvidar la creciente

⁸ <https://www.ceafa.es/files/2019/06/informe-mapa-de-recursos-ceafa-con-infograficos-completo-2017.pdf>



oferta de servicios ofrecidos por el sector privado, dirigidos a la atención de las personas con Alzheimer.

En definitiva, existe una amplia y variada red de recursos al servicio de las personas. En este sentido, y pensando fundamentalmente en el tercer sector que le es propio, CEAFA considera fundamental:

- Apostar por la **mejora continua en la especialización de las asociaciones**, tanto en lo que a la parte de gestión se refiere como, sobre todo a la prestación de servicios, atenciones y cuidados especializados y específicos, como medio de continuar realizando la labor que vienen haciendo desde hace prácticamente 30 años, siendo capaces de adaptarse a las exigencias de los tiempos y a las necesidades cambiantes de los nuevos perfiles de usuarios potenciales.
- Establecer un proceso de reflexión interno centrado en la **necesidad de introducir la innovación en el tejido asociativo**, que permita a las asociaciones poder permanecer, avanzar y evolucionar en el cambiante entorno en el que se mueven.
- Avanzar hacia la **excelencia en la atención**, posicionando a las asociaciones como las entidades de referencia en el cuidado a las personas afectadas por el Alzheimer (binomio). Especialización, calidad, excelencia son, entre otros, términos que definen y deberán seguir definiendo a las Asociaciones de Familiares, hasta el punto de transformarlas en el espejo en el que otros proveedores de servicios públicos y privados puedan mirarse.

#EvoluciónInvestigación

El carácter socio-sanitario de la enfermedad de Alzheimer, unido al desconcertante futuro acerca de su solución, pasa ineludiblemente por apoyar de manera decidida la investigación, entendida ésta en su más amplia concepción: la biomédica y la social y sociosanitaria.

Es prioritario poner a disposición de la investigación (básica, clínica y traslacional) los recursos necesarios que permitan avanzar en la búsqueda de la cura, en la modificación de factores evolutivos de la enfermedad, o en el control de sus manifestaciones o síntomas, que hagan del Alzheimer “un mal recuerdo” o, por lo menos, lo cronifiquen sin tener que sufrir los constantes deterioros que provoca hasta la fecha.

Pero, mientras la investigación biomédica no logre sus objetivos, es también imperativo apoyar la investigación de carácter social, es decir, la enfocada a asegurar unos niveles mínimos de calidad de vida de todas las personas que en la actualidad conviven con la enfermedad y sus consecuencias.



En ambos tipos de investigación, que deben ser consideradas con el mismo nivel de importancia, las Asociaciones en particular y la Confederación en general se posicionan como agentes clave, y máximos interesados en que los proyectos de investigación superen los obstáculos a los que en estos momentos se enfrentan.

En este sentido, CEAFA considera prioritario e irrenunciable:

- **Incrementar las dotaciones presupuestarias** que permitan avanzar a la investigación básica y clínica, implementando las bases de coordinación y comunicación entre equipos investigadores, tanto a nivel nacional como internacional, favoreciendo más aún la investigación en red, impidiendo la duplicidad de proyectos y estableciendo criterios claros de optimización de la inversión.
- Facilitar el desarrollo de proyectos de investigación promovidos por entidades privadas (industria farmacéutica, empresas biotecnológicas, equipos privados de investigación, etc.), impulsando, además, la **necesaria coordinación y establecimiento de sinergias** con los centros públicos de investigación. En este sentido se debería generar políticas proactivas que impulsen y favorezcan el desarrollo de ensayos clínicos orientados tanto a la prevención como al tratamiento de la enfermedad, impulsando el reclutamiento de voluntarios para participar en aquellos estudios que ofrezcan las necesarias garantías de seguridad.
- **Apostar de manera decidida por la investigación social y sociosanitaria** como medio de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas mientras que la biomédica no logra sus objetivos.

#EvoluciónPolíticas

Los tiempos cambian, las personas cambian, las necesidades cambian. De la misma manera deben hacerlo las políticas que las administraciones públicas tienen la obligación de elaborar para atender a los miembros de la sociedad que lo requieran.

Por ello, y a la luz de lo expuesto a lo largo del presente documento, CEAFA exige:

- La **inmediata aprobación del Plan Nacional de Alzheimer**, ya elaborado por el Grupo Estatal de Demencias, como medio para ordenar el escenario actual en torno a la demencia, sentar las bases de las actuaciones necesarias y avanzar hacia la consecuencia de mejores cotas de calidad de vida de las personas afectadas, binomio, actuales y futuras.

- Considerar el lanzamiento del Plan Nacional de Alzheimer como el pistoletazo de salida para avanzar hacia la necesaria **Política de Estado de Alzheimer**, buscando hacer de España un país comprometido y solidario con la demencia desde la perspectiva del abordaje integral de la demencia en un entorno no excluyente.
- En definitiva, **hacer que las políticas evolucionen a la par a como evoluciona la demencia y las personas que la sufren** y se ven afectadas por ella, siendo capaces de dar la respuesta que la sociedad demanda a las administraciones encargadas de su elaboración y aprobación.

A modo de resumen

Demografía

- Optimizar los programas dirigidos a facilitar los procesos de envejecer
- Tomar conciencia de que el incremento de personas mayores en el corto-medio plazo va a resultar imparable; han de ponerse ya las bases que garanticen las pensiones que permitan a las personas mayores vivir con unos mínimos de dignidad
- Recursos oportunos en cantidad y calidad para hacer frente a las necesidades actuales y futuras

Familia

- Soledad que puede acabar siendo estructural
- Generar mecanismos de apoyo al cuidador familiar
- Alertar a los gobiernos de la necesidad de ir planeando nuevas políticas

Demencias

- Valorar y reconocer la identidad propia de cada tipo de demencia
- Especialización en la prestación de las atenciones, servicios, recursos y cuidados que las personas requieren
- Establecer protocolos, programas o atenciones específicamente dirigidas a los denominados “enfermos jóvenes”

Dependencia

- Debería valorarse, reconocerse y otorgarse los beneficios de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia desde el momento mismo del diagnóstico
- Asociado al diagnóstico, se debería potenciar la valoración de discapacidad de las personas con demencia
- Mecanismos específicos que se centraran en el estudio no sólo del paciente, sino también de su cuidador principal



Binomio

- La persona cuidadora deberá ser objeto de atención preferente por parte de las políticas y acciones de protección
- Referirse en primer lugar al cuidador y después al paciente
- Medidas de apoyo o complementarias para permitir que el binomio, tal como se entiende en este momento, pueda seguir vigente y con mínimos de protección y calidad de vida

No exclusión

- Educar, en el más amplio sentido del término, a la sociedad para formar la convivencia activa con la demencia
- Planes específicos de concienciación, sensibilización y, sobre todo, capacitación para colectivos concretos
- Especial atención al tejido empresarial

Cuidado

- Innovar en estrategias y maneras de abordar el cuidado y la atención, acordes con los tiempos y, sobre todo, con las necesidades de las personas a las que se dirigen
- Adaptar las intervenciones a los nuevos perfiles de las personas a atender
- Dar respuesta específica a los requerimientos cambiantes de cada estadio demandados tanto por el cuidador familiar como por el propio paciente

Asociación

- Mejora continua en la especialización de las asociaciones
- Necesidad de introducir la innovación en el tejido asociativo
- Excelencia en la atención

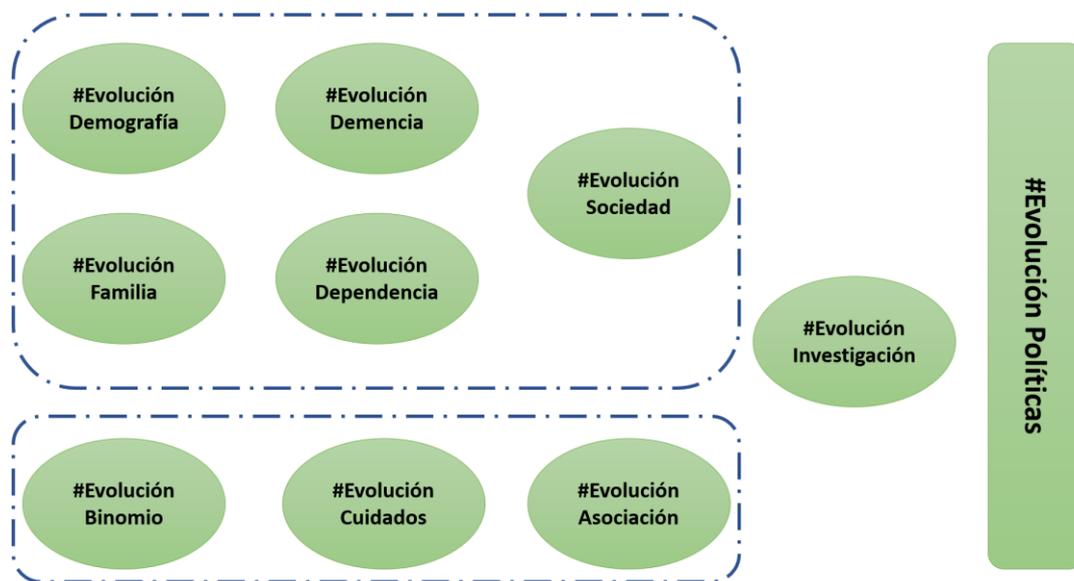
Investigación

- Incrementar las dotaciones presupuestarias
- Necesaria coordinación y establecimiento de sinergias
- Apostar de manera decidida por la investigación social y sociosanitaria

Políticas

- Inmediata aprobación del Plan Nacional de Alzheimer
- Política de Estado de Alzheimer
- Hacer que las políticas evolucionen a la par a como evoluciona la demencia y las personas que la sufren

#AlzheimerEvolución



Pamplona, septiembre de 2019