

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS DE NAVARRA. DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER 2019.

La Asociación de familiares de personas afectadas por Alzheimer y otras demencias de Navarra, nos unimos a las demás Asociaciones a través de la Confederación Española de familiares de personas con Alzheimer (CEAFA), para conmemorar este día con el lema **"Alzheimer #EVOLUCIÓN".** Con esta simple palabra se busca la reflexión, pero, sobre todo, la toma de 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 las consecuencias que genera en las personas y en la sociedad. 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.

Sin embargo, España cuenta con un saldo vegetativo negativo, es decir, mueren más personas de las que nacen. 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. En Navarra, la esperanza de vida está por encima de la media española.

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

* La necesidad de optimizar los programas dirigidos a facilitar los procesos de envejecer.
* La importancia de tomar conciencia de que el incremento de personas mayores, en el corto-medio plazo, va a resultar imparable por lo que han de ponerse ya las bases que garanticen las pensiones que permitan, a las personas mayores, vivir con unos mínimos de dignidad.
* La importancia de planificar los recursos oportunos en cantidad y calidad para hacer frente a las necesidades actuales y futuras.

**#EVOLUCIÓNFAMILIA**

Hasta ahora 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.

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, sin embargo, 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 2019 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.

Por ello, AFAN considera fundamental:

* Emprender 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. Hay que tener en cuenta 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 adelgazado, lo cual va a acabar situándose en la base de una soledad que pueda acabar siendo estructural.
* Generar mecanismos de apoyo al cuidador familiar que impidan que ninguna persona con demencia se quede sin atender o cuidar.
* Alertar a los gobiernos de la necesidad de ir planeando nuevas políticas que complementen a las familias como proveedor de servicios.

**#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), Demencia Frontotemporal, Demencias por Cuerpos de Lewy, Demencia Asociada a la Enfermedad de Parkinson, demencias secundarias y demencias combinadas o mixtas (de etiología múltiple), que es el modelo que propone la SEN (2009).

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 AFAN requiere:

* 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”

**#EVOLUCIÓNDEPENDENCIA**

Los conceptos de dependencia y de autonomía contemplados en la Ley de Dependencia se centran en la atención y protección de la persona que tiene el problema concreto 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 AFAN insta a reflexionar:

* 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 la discapacidad de las personas con demencia.
* Serían necesarios mecanismos específicos que se centren en el estudio no solo del paciente, sino también de su cuidador principal.

**#EVOLUCIÓNBINOMIO**

Porque el Alzheimer, más que una enfermedad, es un problema sociosanitario de especial complejidad e importancia, últimamente se está dejando de hablar de “enfermo de Alzheimer” o de “persona con Alzheimer” o “cuidador principal o familiar” sustituyéndolo por “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.

Reforzando la idea del binomio, se reconoce el papel inestimable que realiza y asume la persona cuidadora, 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 la enfermedad.

Esta situación nos lleva a formular las siguientes consideraciones:

* La persona cuidadora deberá ser objeto de atención preferente por parte de las políticas y acciones de protección.
* Sería conveniente referirse en primer lugar al cuidador y después al paciente.
* Son necesarias 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 con motivo del Día Mundial del Alzheimer 2018 en relación con las sociedades no excluyentes.

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. 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 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.

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

* Educar, en el más amplio sentido del término, a la sociedad para formar la convivencia activa en la demencia.
* Diseñar planes específicos de concienciación, sensibilización y , sobre todo, capacitación para colectivos concretos
* Tener una especial atención al tejido empresarial.

**#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 tipos 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. 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.

Por esta razón se 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.
* 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.

**#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, entre las que se encuentra AFAN, que ofrecen atenciones, servicios y cuidados especializados a las personas afectadas por la demencia.

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 los servicios específicamente dedicados 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 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, AFAN considera fundamental:

* Una mejora continua en la especialización de las asociaciones
* Necesidad de introducir la innovación en el tejido asociativo.
* Excelencia en la atención

**#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 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 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, AFAN considera prioritario e irrenunciable:

* Incrementar las dotaciones presupuestarias
* Impulsar la coordinación y el establecimiento de sinergias
* Apostar de manera decidida por la investigación social y sociosanitaria.

**#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, AFAN 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 consecución de mejores cotas de calidad de vida de las personas afectadas.
* 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 cómo evoluciona la demencia y las personas que la sufren y se ven afectadas por ella.

Pamplona, septiembre 2019