



AVANZANDO EN
EL DIAGNÓSTICO
PRECOZ DE LA
ENFERMEDAD DE
ALZHEIMER

La Confederación Española de Alzheimer y Nutricia hemos unido nuestros esfuerzos para llevar a cabo un nuevo proyecto de investigación social, en esta ocasión para seguir “Avanzando en el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer”.

Para la adecuada planificación de la enfermedad de Alzheimer, se requiere un diagnóstico precoz y certero de la enfermedad que permita dimensionar el alcance de la misma y sus consecuencias.

El avance en el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer permite iniciar el tratamiento tanto farmacológico como no farmacológico, en las primeras etapas de la enfermedad, fundamental para retrasar los síntomas asociados a la enfermedad. Y además, permitirá mejorar el tratamiento y la prevención de la enfermedad, y con ello mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas y la de sus familiares cuidadores.

Por otro lado, no debemos olvidar el alto porcentaje de infradiagnósticos, casos de Alzheimer que se encuentran sin detectar, lo que conlleva un retardo en el acceso temprano a tratamientos farmacológicos y no farmacológicos en una fase en la que pueden ganar en efectividad.

En este informe presentamos estrategias innovadoras que contribuyan a avanzar en el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer y que lleven a reducir el infradiagnóstico, y proponemos distintas

herramientas “sociales” para su desarrollo; en las que además queremos involucrar a todos los agentes implicados en el abordaje integral de la enfermedad, un modelo participativo en el que trabajar todos de forma conjunta para la puesta en marcha de estas estrategias.

CEAFA y Nutricia esperamos que este documento, además de interesante, resulte de utilidad y permita avanzar en el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer.

Pamplona - Madrid, Febrero de 2018



Contenido

1	Introducción.....	4
2	El acceso a los servicios básicos de salud	6
2.1	La salud y la asistencia sanitaria en el proceso de envejecimiento	9
2.2	Innovación del escenario de partida: el Plan Nacional de Alzheimer 2018-2022	14
3	Nuevas estrategias para avanzar en el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer.....	19
3.1	Áreas de intervención.....	23
3.1.1	La enfermedad de Alzheimer	24
3.1.2	Los actores locales	26
3.1.3	El Sistema público de protección social y sanitaria	27
3.2	Ejes de actuación	29
3.3	Herramientas e indicadores.....	31
4	Objetivos y principios regidores.....	32
5	Desarrollo de las herramientas.....	33
5.1	Día Mundial del Alzheimer y otras campañas específicas de sensibilización	36
5.2	Acción política	39
5.3	Elaboración de manuales: Manual de atención integral a las familias.....	40
6	Conclusiones	42

1 Introducción

Este estudio nace de la necesidad de explorar nuevas fórmulas que permitan avanzar hacia un diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer (EA), tanto para reducir el infradiagnóstico detectado (según la Sociedad Española de Neurología hasta el 40% de los casos de Alzheimer no están diagnosticados¹) como para acelerar el acceso de los ya diagnosticados precozmente a tratamientos (farmacológicos y no farmacológicos) cuando éstos pueden ser más efectivos.

A través de este informe también se quiere indagar en el papel activo que las asociaciones de familiares de personas con Alzheimer y otras demencias (AFAs) juegan o pueden jugar en una mejora en los tiempos de detección de las demencias. En este papel intervienen a su favor tres características de la red de AFAs que componen la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA):

- Amplia cobertura geográfica
- Gran implicación/integración social
- Conocimiento y experiencia acumulados durante más de 25 años

Estas características permiten ya en un primer momento realizar con garantía de éxito diversas acciones de alcance confederal y cobertura estatal, como son:

- Campañas de sensibilización periódicas
- Campañas de prevención
- Campañas de detección

¹ La Fundación del Cerebro Informe "Impacto Social de la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias"
<http://www.fundaciondelcerebro.es/index.php/dependencia>

- Creación y/o consolidación de redes compuestas por actores locales con capacidad de influir en este objetivo
- Puesta en marcha de herramientas de capacitación en Atención Primaria que permitan prevenir y detectar casos de riesgo
- Diseño de un paquete de medidas que faciliten la comunicación con la familia del potencial paciente
- Establecimiento de canales de comunicación y coordinación con los servicios de Atención Primaria y con las áreas de Trabajo

No obstante, esas medidas pueden no ser suficientes, máxime cuando en este momento existe un consenso general acerca de que los modelos actuales de atención a la salud deben transformarse para incluir al paciente en la toma de decisiones de salud y calidad de vida, optimizar los procesos de intervención sociosanitaria y atender las nuevas demandas sociales al sistema y hacerlo todo en condiciones de calidad, sostenibilidad y teniendo en cuenta tanto los principios de salud pública como los aspectos culturales. Los diferentes modelos de salud existentes en el Estado español, su distinto nivel de desarrollo, la complejidad de mantener una calidad similar en la provisión de servicios en el medio rural o en uno urbano y la idiosincrasia particular a la hora de tomar la decisión de recurrir al sistema nacional de salud en caso de deterioro cognitivo, plantean retos que exceden la simple puesta en marcha de campañas de sensibilización, información y formación.

En este contexto, la primera pregunta que debemos hacernos en CEAFA es ¿cómo pueden contribuir las AFAs a la transformación del modelo de salud vigente? Una queja recurrente de las personas que acceden al sistema es el escaso peso que la opinión del usuario tiene en la prestación de los servicios de salud, si, además, atendemos a las opiniones de los pacientes con enfermedades crónicas que requieren servicios sociales en paralelo a los servicios sanitarios, son significativas

las quejas referentes a la suficiencia de la dotación de recursos o a la fragmentación de los servicios de atención.²

2 El acceso a los servicios básicos de salud

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que en el mundo más de mil millones de personas carecen de acceso a servicios básicos de salud ya sea por barreras de accesibilidad (física, geográfica y administrativa), por barreras a la disponibilidad (con pocos medios y largas listas de espera) o barreras de aceptabilidad (los servicios no cumplen con las preferencias culturales, étnicas o de género). Una vez que las personas han podido acceder a los servicios, muchas veces éstos ofrecen poca calidad e incluso pueden resultar contraproducentes. En España la situación no es diferente.³

Entre las conclusiones del informe que la Defensora del Pueblo realizó en el 2015, en colaboración con los defensores de ámbito autonómico y en el cual se realiza un análisis de las cuestiones que afectan directamente al tipo de atención que reciben los pacientes, se constata la necesidad de cambios de organización y gestión de los servicios para resolver los problemas relacionados con la elevada presión asistencial, las situaciones de saturación y la carencia de una coordinación eficiente entre servicios de urgencias y servicios extrahospitalarios. Para las personas con EA, acceder a una atención de calidad en el sistema sociosanitario es una demanda específica de los familiares de los pacientes en los diferentes estudios que CEAFA ha realizado dentro de su red de Asociaciones (AFAs), los cuales señalan además la escasez de profesionales del trabajo social para atender las necesidades de

²Conclusiones y propuestas para avanzar en la definición de la Política de Estado de Alzheimer. Jornada de trabajo CEAFA-Lilly (2014) Madrid.

<https://www.ceafa.es/files/2017/02/Conclusiones%20Jornada%20CEAFA-LILLY-1.pdf>

³ Del ARCO HERRERA, I. "Atención centrada en las personas. herramientas de innovación y diseño para un nuevo modelo de atención integrada", Cuadernos de salud de Fundación CASER (2016)

asistencia, acompañamiento y orientación del colectivo en el sistema público de salud.

En el año 2009, la Asamblea de la OMS ya estableció una serie de reformas en los sistemas de prestación de servicios para comenzar la conversión hacia modelos de atención integrados y centrados en las personas y poder cumplir así el objetivo principal de promover la cobertura universal de atención (WHO, WHA 62.12). En esta resolución, entre otras reformas, se urgía a los estados miembros a:⁴

“(3) poner a las personas en el centro de los cuidados de salud, adoptando los modelos apropiados de prestación enfocados a nivel local y de distritos, y proporcionar servicios exhaustivos de cuidados incluyendo la promoción de la salud, la prevención de enfermedades, cuidados curativos y cuidados paliativos; que estén integrados con otros niveles de cuidados y coordinados conforme a las necesidades”.

(4) promover la participación activa de todas las personas, y re-enfatizar el empoderamiento de las comunidades, especialmente las mujeres, en el proceso de implementación de las políticas y mejorar la salud y los cuidados, con objeto de apoyar la renovación de la atención primaria”.

En mayo del 2016, la OMS hizo pública la Estrategia Global de Servicios de Salud Centrados en la Persona e Integrados⁵ en la que el Departamento de Prestación de Servicios y Seguridad pretende establecer una guía para facilitar a los Estados miembro las opciones políticas y estrategias para la reorganización de los servicios de atención desde los dispositivos de primaria hasta los hospitales y otros recursos asistenciales. Con esta aproximación a la prestación de servicios de atención centrada en la persona e integrada, la OMS espera

⁴ <http://www.who.int/mediacentre/events/2009/wha62/es/> (enlace oficial de la OMS)

⁵ OMS. 69ª ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD A69/B/CONF./5 Punto 16.1 del orden del día 27 de mayo de 2016. Accesible en: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_BCONF5-sp.pdf. Consultado el 30/04/2017

incrementar la cobertura universal y facilitar el acceso a los recursos necesarios a lo largo del curso de la vida: “ (1) Reconociendo el Objetivo de Desarrollo Sostenible 3 («Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades») y, en particular, la meta 3.8, consistente en lograr la cobertura sanitaria universal, incluida la protección contra los riesgos financieros, el acceso a servicios de salud esenciales de calidad y el acceso a medicamentos y vacunas inocuos, eficaces, asequibles y de calidad para todos”.

En este nuevo marco, la 69ª Asamblea Mundial de la Salud insta a los Estados miembros:

“1) a que apliquen, según proceda, el marco sobre servicios de salud integrados y centrados en la persona en los niveles regional y de país, en función de los contextos y prioridades nacionales;

2) a que apliquen las opciones normativas e intervenciones propuestas (...) de conformidad con las prioridades establecidas a nivel nacional con miras al logro y mantenimiento de la cobertura sanitaria universal, en particular con respecto a la atención primaria de salud como parte del fortalecimiento de los sistemas de salud;

3) a que adopten medidas para que sus sistemas de atención sanitaria tengan más en cuenta las necesidades de las personas, reconociendo al mismo tiempo sus derechos y responsabilidades respecto de su propia salud, y a que impliquen a las partes interesadas en la elaboración y ejecución de las políticas;

4) a que promuevan la coordinación de los servicios de salud dentro del sector sanitario y la colaboración intersectorial para abordar los determinantes sociales más amplios de la salud, y a que velen por la adopción de un enfoque holístico de los servicios, incluidos los servicios de promoción de la salud, prevención de enfermedades, diagnóstico, tratamiento, gestión de enfermedades, rehabilitación y cuidados paliativos;

5) a que integren cuando proceda la medicina tradicional y complementaria y los sistemas modernos de salud, basándose en el contexto nacional y en políticas basadas en los conocimientos, sin dejar de garantizar la seguridad, la calidad y la eficacia de los servicios de salud y teniendo en cuenta un enfoque integral con respecto a la salud “.

El objetivo es reforzar la continuidad de cuidados y la satisfacción percibida con los servicios de salud, implicar a usuarios y comunidades en sus propios cuidados de salud, mejorar la satisfacción de los proveedores de cuidados con su trabajo, reducir ineficiencias y duplicidades del sistema y facilitar la colaboración intersectorial para resolver otros determinantes más amplios de salud.

Tras la larga etapa de crisis y los recortes que ha producido en los servicios y prestaciones sociosanitarias, y en consonancia con el nuevo marco diseñado por la Estrategia Global de Servicios de Salud Centrados en la Persona e Integrados, CEFA cree llegado el momento de fomentar un cambio cultural que responda a las necesidades de las personas con demencia, de decidir el tipo de sociedad en la que elegimos vivir y de trabajar para hacerla posible.

2.1 La salud y la asistencia sanitaria en el proceso de envejecimiento

La UE lleva ya años potenciando programas y estrategias de salud y asistencia sanitaria conscientes de la importancia de ésta en el crecimiento inclusivo de Europa. El Programa de Salud para el Crecimiento para el período 2014-2020 del año 2011 (desarrollo de la Estrategia Europa 2020) relaciona de modo especial la salud con el envejecimiento y contempla, como una de sus acciones, “apoyar a la sociedad europea para la innovación en el ámbito del envejecimiento activo y saludable en sus tres capítulos: innovación en la sensibilización,

la prevención y el diagnóstico precoz, innovación en materia de tratamientos y cuidados e innovación para el envejecimiento activo y una vida autónoma”.⁶ Además, en la UE se hace hincapié en la necesidad de procurar por todos los medios posibles el “acceso a la atención sanitaria y a cuidados de larga duración accesibles, de calidad y viables”.⁷

Cualquier estrategia que persiga unos sistemas de alta calidad, deben combinar los aspectos sociales y los sanitarios. En los mayores, los problemas de salud suelen asociarse a dependencia, soledad, falta de recursos, etc. La pérdida de salud (49% de los encuestados), el deterioro físico (37%), y la pérdida de autonomía (25%) son las complicaciones que más temen los mayores en el proceso de envejecimiento.⁸ En el caso de la enfermedad de Alzheimer, el envejecimiento es el principal factor de riesgo. Según CEAFA, se calcula que el 7% de las personas mayores de 65 años y hasta el 50% de las mayores de 85 años padecen la enfermedad, lo que supone que hasta 1.200.000 personas sufren la enfermedad en España⁹. Estas cifras muestran la dimensión del problema y obligan a plantear la adecuación de los sistemas social y sanitario en nuestro país, sobre todo teniendo en cuenta que España es el 5º país más envejecido de la UE tanto en cifras absolutas como relativas. Y que, según las Naciones Unidas, en el año 2050 España podría ser el país más envejecido del planeta.

La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia en personas mayores de 65 años. Representa aproximadamente el 60% de todos los casos y alrededor del 50% de estos casos muestran en sus

⁶ COMISIÓN EUROPEA (2011): “Propuesta de Reglamento por el que se establece el Programa de Salud para el Crecimiento, tercer programa plurianual de la acción de la Unión Europea en el ámbito de la salud para el período 2014-2020”, COM (2011) 709 final.

⁷ COMISIÓN DE LAS COMUNIDADES EUROPEAS (2004): “Modernizar la protección social para el desarrollo de una asistencia sanitaria y una asistencia de larga duración de calidad, accesibles y duraderas: apoyo a las estrategias nacionales a través del método abierto de coordinación”, COM (2004) 304 final. COMISIÓN DE LAS COMUNIDADES EUROPEAS (2005): “Trabajar juntos, trabajar mejor: Un nuevo marco para la coordinación abierta de las políticas de protección social y de inclusión en la Unión Europea”, COM (2005) 706 final.

⁸ INE, Encuesta Nacional de Salud 2011-2012.

⁹ Conclusiones y propuestas para avanzar en la definición de la Política de Estado de Alzheimer. Jornada de trabajo CEAFA-Lilly (2014) Madrid

cerebros exclusivamente patología Alzheimer. La enfermedad de Alzheimer es un trastorno neurodegenerativo de carácter progresivo que se puede describir clínicamente en tres etapas diferentes: preclínica, Deterioro Cognitivo Leve (DCL) debido a enfermedad de Alzheimer o enfermedad de Alzheimer prodrómica y demencia por enfermedad de Alzheimer. Los avances que se han producido en los últimos años en el contexto del diagnóstico clínico permiten detectar con anticipación síntomas clínicos del deterioro cognitivo progresivo de un paciente antes de que repercuta en sus capacidades funcionales. Intervenir en fases tempranas e incluso prodrómicas de la enfermedad va a mejorar notablemente la calidad de vida de la persona con Alzheimer, así como en la calidad de vida del cuidador familiar que va a estar indefectiblemente a su lado desde el mismo momento del diagnóstico.

En junio del 2016, la *Executive Board* de la Organización Mundial de la Salud en su decisión EB139(1) solicitó al Director-General desarrollar en colaboración con los Estados miembros y con otros agentes relevantes un borrador de plan de acción global de los sistemas públicos de Salud que diera respuesta a los retos planteados por las demencias y en el que se establecieran unos objetivos y líneas de acción claros. En diciembre de 2016 vio la luz el *Draft global action plan on the public health response to dementia*, el cual debe desarrollarse a lo largo del período 2017-2025. El borrador del plan de acción fue aprobado por la Asamblea General de la OMS el pasado 29 de mayo del 2017. En palabras de CEAFA, “este plan abre una nueva etapa en la comprensión, atención y tratamiento de la demencia”. El Plan se basa en los siete principios transversales siguientes¹⁰:

- Los derechos humanos de las personas con demencia
- El empoderamiento y la implicación de las personas con demencia y sus cuidadores y organizaciones representativas en la

¹⁰ WHO. *Draft global action plan on the public health response to dementia*. EB140/28 140th session 23 December 2016. Accesible en: http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_consultation/en/

promoción y defensa, políticas, planificación, legislación, provisión de servicios, seguimiento e investigación de la demencia

- Práctica basada en la evidencia para la reducción del riesgo de demencia y la promoción de los cuidados. Basada en la evidencia científica y la mejor práctica, se considera importante desarrollar estrategias e intervenciones para la reducción del riesgo de demencia y cuidados centrados en la persona, costes efectivos, realizables y sostenibles, y que tengan en cuenta tanto los principios de salud pública como los aspectos culturales
- Colaboración multisectorial
- Cobertura sociosanitaria universal
- Equidad
- Atención adecuada y suficiente a la prevención a la demencia, su tratamiento y cuidados

Las acciones y objetivos propuestos a los Estados miembro y a sus regiones por la ejecutiva de la OMS incluye la participación en los planes nacionales de agencias para el desarrollo, instituciones académicas y agencias de investigación, a la sociedad civil (comprendiendo en este punto a las personas con demencia, sus cuidadores, familias y asociaciones que les representan y otras organizaciones relevantes) y al sector privado (contando en este punto con las compañías aseguradoras y los medios de comunicación).

El marco estructural que plantea el Plan se basa en siete líneas de acción que pretenden poner las bases para hacer de las demencias una prioridad de salud pública; promover la concienciación y solidaridad con las demencias; la reducción de los factores de riesgo; el diagnóstico a tiempo y certero, tratamiento y cuidados adecuados, y apoyo firme a la demencia; apoyo a los cuidadores; el establecimiento de sistemas de información de la demencia; e investigación e innovación en demencias. En este marco, la prevención de los factores de riesgo y el diagnóstico temprano de la enfermedad se manifiestan como objetivos claros sobre los que van a pivotar los restantes.

Cumplir el principio transversal que aplica el Plan de preservar los derechos humanos y la dignidad de las personas con demencia requiere una perspectiva holística que considere todos los elementos individuales contextualizándolos en el entorno inmediato: familiar y social, local y global a lo largo del tiempo. Será esta visión integral de las personas y su papel activo en la construcción de su bienestar la que va a definir el modelo social que permita la detección precoz de la enfermedad y la participación directa del individuo en los procesos sociales que van a determinar su futuro con la enfermedad.

Esta es la clave de la creación de las herramientas que vamos a proponer: la participación directa de la persona en los procesos de innovación colectiva que van a llevar al desarrollo sostenible de sistemas de bienestar y promoción de la salud en personas con Alzheimer a partir de un diagnóstico temprano y certero.

Al introducir la opinión y la participación de las personas sobre el concepto de calidad de vida y los elementos que la definen para ellos mismos “encontramos nuevas categorías no contempladas expresamente en los modelos, como la alegría de vivir (felicidad, optimismo, valorar lo pequeño, ilusión, buen humor, disfrutar de la vida), el bienestar pleno (en todos los ámbitos y factores que facilitan la calidad de vida), la conciencia plena (mindfulness, mi estado actual), las condiciones ambientales (medio ambiente, naturaleza, tiempo meteorológico) o la solidaridad (generosidad, ayudar a los demás)”.¹¹

El modelo que se diseñe debe responder a las expectativas e intereses de las diferentes partes: de los pacientes, los profesionales que los atienden, los poderes públicos que garantizan el acceso y la calidad de los servicios, las grandes empresa de la industria farmacéutica, las compañías aseguradoras, de las farmacias de proximidad, de los grandes proveedores, las tecnológicas, y también de las pequeñas y

¹¹ RISQUEZ COLLADO G., GARCÍA MARTÍN M.A. “Análisis de las concepciones sobre Calidad de Vida entre los destinatarios de la iniciativa de participación social AcTUa” XII Congreso Nacional de Psicología Social. 20 a 22 de noviembre 2014. [http://riuma.uma.es/xmlui/bitstream/handle/10630/8633/Proyecto AcTÚa_2014_Gemma Risquez.pdf?sequence=3](http://riuma.uma.es/xmlui/bitstream/handle/10630/8633/Proyecto%20AcTUa_2014_Gemma%20Risque.pdf?sequence=3)

medianas empresas que conforman y dinamizan el tejido productivo local generando empleo; alcanzando el bienestar de los pacientes en un modelo de atención integrada y centrada en las personas.

2.2 Innovación del escenario de partida: el Plan Nacional de Alzheimer 2018-2022

En línea con las demandas de la OMS, el pasado 17 de octubre, la Directora General del IMSERSO presentó a las asociaciones civiles el Borrador del Plan Nacional de Alzheimer (PNA). Este borrador establece las líneas maestras de la lucha contra las consecuencias de la EA a partir de la certeza de que “[...] la dimensión, el alcance y el impacto social y económico que plantea el Alzheimer al conjunto de la sociedad española, así como el contexto político y el marco normativo aplicable, implica la necesidad de una adecuada planificación [...]”.

Esta planificación debe contribuir a obtener respuestas “adecuadas, específicas e integrales” de los diversos sistemas de protección socio-sanitaria para las demandas realizadas y las necesidades detectadas por y para las personas con diagnóstico de EA y sus cuidadores familiares.

En opinión de CEAFA, la adecuada planificación de la enfermedad de Alzheimer requiere un diagnóstico precoz y certero de la enfermedad que permita dimensionar el alcance de la misma y sus consecuencias transversales en la sociedad. No es posible una planificación eficaz y eficiente sobre cifras de diagnóstico poco consistentes. En este sentido, el borrador del Plan Nacional de Alzheimer contempla la implicación de la sociedad y la facultad de habilitar metodologías, herramientas y dispositivos de “información y conocimiento relativos al dimensionamiento y situación de las personas con Alzheimer”, así mismo, apuesta por incentivar la investigación biomédica y socio-sanitaria desde un enfoque de investigación translacional e

innovador, todo ello en un documento cuyos objetivos generales aspiran a:

- Reducir el impacto de la enfermedad y contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con Alzheimer y sus cuidadores familiares.
- Favorecer el mantenimiento de la persona con Alzheimer en su entorno natural el mayor tiempo posible, promoviendo su máxima autonomía.
- Involucrar a todos los agentes y al conjunto de la sociedad en el abordaje integral de la enfermedad y desterrar situaciones de exclusión y estigmatización hacia las personas con Alzheimer.
- Poner en marcha respuestas sociosanitarias adecuadas, innovadoras y sostenibles para responder a las necesidades de las personas con Alzheimer y sus cuidadores familiares.
- Poner en marcha respuestas de otros sistemas (seguridad social, ámbito laboral, vivienda, etc.) en el apoyo a los cuidadores familiares en todos aquellos ámbitos y zonas en las se requieran.
- Frenar el impacto económico y social del Alzheimer en la sociedad actual.
- Mejorar el conocimiento referente a la dimensión y necesidades de las personas con Alzheimer y cuidadores familiares, la investigación biomédica y sociosanitaria, y la innovación en soluciones y respuestas.

En esa aspiración, los principios reguladores del Plan Nacional de Alzheimer concurren con los ya manifestados en la Estrategia Global de Servicios de Salud Centrados en la Persona e Integrados (OMS, 2016) y en el *Global Action Plan on the Public Health Response to Demencia, 2017-2025*” (OMS, 2017) para:

- Garantizar los derechos humanos de las personas con Alzheimer
- Proporcionar una atención integrada al binomio persona con Alzheimer-cuidador familiar
- Reforzar la continuidad de los cuidados

- Empoderar e implicar a afectados y comunidades en sus propios cuidados de salud
- Prácticas basadas en evidencias científicas para la reducción del riesgo y la atención del Alzheimer
- Facilitar la coordinación y colaboración multisectorial y transversal
- Mejorar la satisfacción de los profesionales de salud con su trabajo
- Reducir ineficiencias y duplicidades del sistema
- Equidad en el acceso y garantía de servicios sociales y sanitarios adecuados a las distintas fases de la enfermedad
- Innovación y adaptación continua de los servicios a las necesidades de las personas con Alzheimer y de sus cuidadores familiares

Un proyecto de esta naturaleza requiere conformar una base sólida que permita salvar las dificultades que la amplitud y la complejidad del tejido social objeto de atención ofrece. Un sistema de atención verdaderamente integrado se construye a partir de las necesidades detectadas de las personas que lo usan, pero también requiere de la participación activa de los poderes públicos y del sector privado – lucrativo y no lucrativo- que trabajan en el objetivo común de promover un modelo de atención centrada en la persona. Toda esta riqueza, bien orquestada, puede suponer un enorme potencial que hace posible la coordinación de los recursos hacia un modelo de prevención y diagnóstico que responde de forma integrada a las necesidades reales de las personas. El amplio abanico de experiencias posibilita la transformación y enriquece las soluciones.

CEAFA lleva ya años trabajando en la construcción y puesta en marcha de un modelo conceptual que sitúe a las personas en el centro de los procesos de mejora de calidad de vida y bienestar. Si tuviéramos que hacer una aproximación metodológica, los conocidos como Espacios Sociales de Innovación (ESdI) serían quizás los que mejor definen la trayectoria seguida. Esta metodología responde al esquema siguiente:

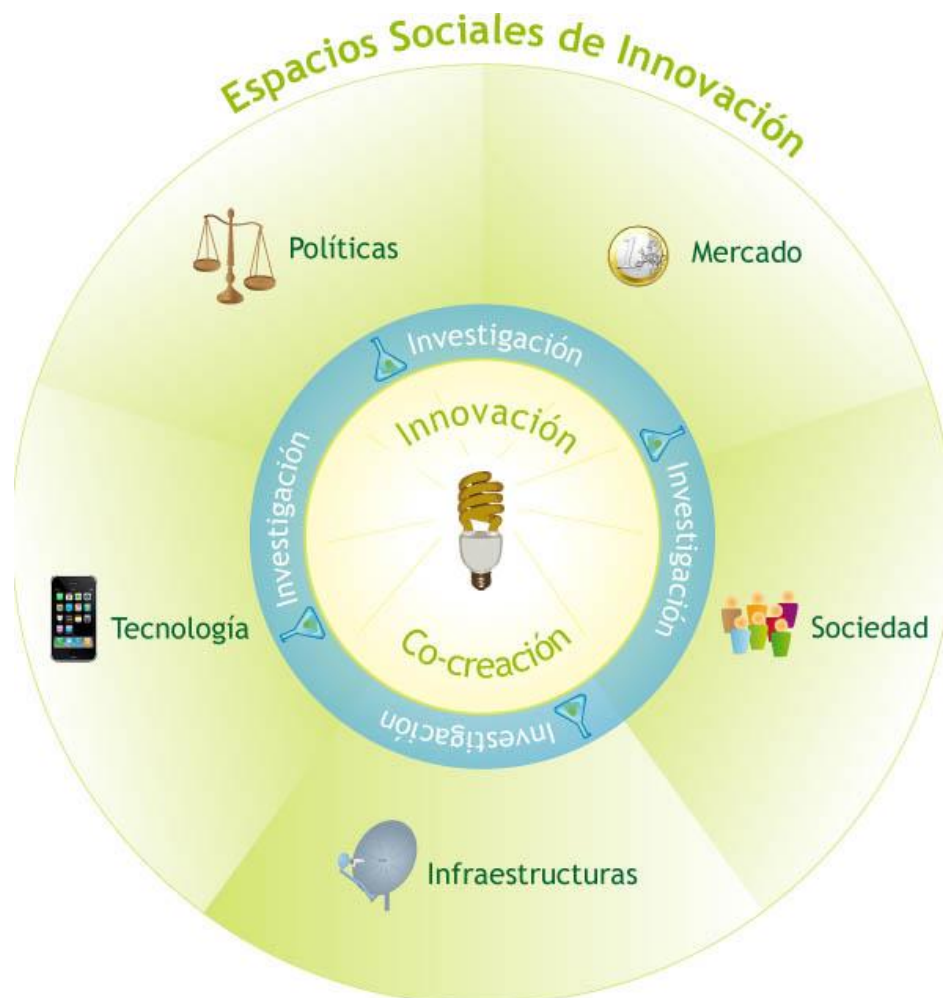


Fig. 1. Fuente: <http://www.ec-innova.es/espacios-sociales-de-innovacion/esdis/>

Según la definición de la propia red colaborativa¹², los Espacios Sociales de Innovación (ESDI) “son ecosistemas organizativos, cuyas actividades de investigación e innovación están dirigidas por las necesidades y restricciones de las comunidades beneficiarias de los resultados, participando éstas como co-creadores de esos procesos de innovación. Los Espacios Sociales de Innovación (ESDI) suponen una nueva metodología en el desarrollo de las actividades de investigación,

¹² “Red colaborativa ([www. espaciosociales.es](http://www.espaciosociales.es)) estrechamente vinculada a la “Red Europea de Living Labs” ([www. openlivinglabs.eu](http://www.openlivinglabs.eu)).”

desarrollo e innovación, en la que la comunidad beneficiaria, en sus entornos y contextos reales, participan de forma activa en los procesos de innovación en su completa dimensión, desde el planteamiento de sus necesidades, la definición de objetivos, los procesos de validación y experimentación, pasando por la definición, diseño y creación, integrándose efectivamente en la sociedad de la información”.¹³

Al aplicar esta metodología en las que personas con distintas procedencias, motivaciones e intereses trabajan juntos para abordar desde la perspectiva creativa un tema que les afecta, se mejora la comprensión del problema en su contexto y se acentúa la vena innovadora, multiplicada por el juego de espejos de la diversidad de experiencias. Esta metodología se encuentra detrás del Modelo CEAFA 2020, aprobado de manera unánime por la Asamblea General Extraordinaria de la Confederación Española de Alzheimer en noviembre de 2015.

El resultado del modelo ha dado lugar a un nuevo sistema que acomoda de forma flexible sus procesos para atender las necesidades actuales del colectivo y prevenir las futuras. Producto de este proceso innovador ha sido el documento “Conclusiones y propuestas para avanzar en una Política de Estado de Alzheimer”, que establece las condiciones que definen el marco cooperativo donde la esperanza de un mundo sin Alzheimer se hace realidad:

- Avanzar en el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer
- Necesidad de un censo de pacientes
- Fomentar la investigación biomédica y social en el contexto del colectivo de afectados
- Formación y capacitación de profesionales y familiares
- Estrategia realizable y sostenible de coordinación y atención sociosanitaria de calidad
- Impulsar el rol de la estructura CEAFA como representante del colectivo y entidades de referencia del mundo Alzheimer

¹³ <http://www.ec-innova.es/espacios-sociales-de-innovacion/>. Consultado el 30/04/2017

3 Nuevas estrategias para avanzar en el

diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer

Al abordar la enfermedad de Alzheimer, existe un consenso generalizado en la importancia del diagnóstico precoz en la posterior evolución del proceso de la enfermedad. Las ventajas del diagnóstico temprano pueden contemplarse desde diferentes perspectivas:

- Desde la perspectiva de la seguridad, el diagnóstico a tiempo y certero ayuda a evitar situaciones que podrían ser peligrosas y/o gravosas para el afectado como los accidentes de tráfico, el uso de armas de fuego, los accidentes domésticos o los abusos económicos.
- Desde una perspectiva sociosanitaria, el acceso temprano a tratamientos farmacológicos y no farmacológicos permite que se ralentice la evolución de la enfermedad hacia fases más severas.
- Desde una perspectiva familiar, permite la adaptación de las familias al proceso que van a enfrentar y su preparación.
- Desde una perspectiva económica, permite la planificación de las economías familiares para acometer los elevados costes que la correcta atención de la persona con Alzheimer supone.
- Desde una perspectiva ética, significa respetar el derecho de las personas a saber y a tomar decisiones sobre los temas que le afectan. El derecho a un diagnóstico precoz pone a la persona en centro del sistema de atención sociosanitaria, como se viene reclamando.

El camino del diagnóstico precoz es arduo. Hasta llegar al diagnóstico, la persona afectada ha tenido que superar una fase de preocupación en la que intuye que “algo no funciona bien”. Una situación que le hace caer con frecuencia en la depresión y le convierte en una persona retraída. Oculta a su familia y a su entorno profesional y/o social sus sospechas y, frecuentemente, retrasa el momento del diagnóstico hasta que los síntomas comienzan a ser preocupantes para él y para su propio entorno. En ocasiones, el diagnóstico se produce en fase inicial avanzada e incluso en la fase intermedia.

Durante el tiempo transcurrido hasta el diagnóstico, la persona con Alzheimer va volviéndose más insegura y dependiente. Es en esta fase pre-diagnóstico cuando empieza a forjarse la relación especial entre la persona afectada y la persona que se convertirá en su cuidador principal y que le acompañará en todo el proceso. Esta fase se caracteriza por la incertidumbre y el temor que el estigma asociado a la enfermedad impone y que alcanza al paciente, pero también a su cuidador e incluso su familia. La lucha contra el estigma es fundamental para acceder a un diagnóstico temprano que es vital y supone una atención precoz y la mejora de la calidad de vida del binomio paciente-cuidador a lo largo del proceso de la enfermedad. Sin embargo, y a pesar de las numerosas ventajas del diagnóstico a tiempo, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI) advierte en el Plan Nacional de Alzheimer del alto porcentaje de infradiagnóstico, de casos de Alzheimer que se encuentran sin detectar y sin diagnosticar en los sistemas de salud. Según el Estudio Leganés¹⁴, la cifra de infradiagnóstico podría alcanzar hasta el 70% de los casos, cifra que en las fases leves de la enfermedad llegaría hasta el inquietante dígito del 90% de los potenciales pacientes.

Según el borrador del Plan Nacional de Alzheimer, “La prevalencia de la enfermedad en personas mayores de 65 años registrada en bases de historias clínicas de atención primaria ha aumentado desde el 2,97% en

¹⁴ Zunzunegui Pastor M, del Ser T, Rodríguez Laso a, García Yébenes M, Domingo J, Otero Puime a. Demencia no detectada y utilización de los servicios sanitarios: implicaciones para la atención primaria. *Atención Primaria* 2003;31(9):581-586

2002 al 4,17% en 2011. Las cifras de 2011 se acercan a la prevalencia del 5,8 % encontrado en el estudio NEDICES para >65 años y a las encontradas en estudios poblacionales realizados en España (de Pedro Cuesta, 2009), con cifras muy variables (de 3,5% a 17,2% para >70 años). Además, a este 4,17% de 2011 hay que sumar los pacientes en tratamiento con fármacos para la demencia que no tienen registro del diagnóstico en su historia clínica (un 24%), es decir, con un problema de infrarregistro más que infradiagnóstico. La tendencia en aumento de la prevalencia de 2002 a 2011 hace pensar además que las cifras hayan podido mejorar en los últimos 5 años. Según datos de la OCDE 2015, España está en el 8º lugar de Europa en cuanto a cifras de prevalencia de demencia encontradas”.

Entre las causas que el borrador adjudica al infradiagnóstico se encuentran:

- el desconocimiento que los ciudadanos tienen de los primeros síntomas de la enfermedad, lo que les lleva a tardar entre 12 y 24 meses en acudir al médico;
- el estigma que recae sobre la enfermedad, lo que lleva a que las personas con EA e incluso los propios familiares alarguen el momento del diagnóstico;
- el insuficiente celo de los profesionales a la hora de vigilar los primeros síntomas;
- la carencia de herramientas adecuadas para la detección de demencias en fase leve, y mucho menos para el deterioro cognitivo ligero o el deterioro cognitivo sin demencia;
- la dificultad de acceso a pruebas diagnósticas del tipo de biomarcadores para los casos de diagnóstico en fases leves o fases pre-demencia;
- el escepticismo de muchos profesionales que no ven la necesidad de un diagnóstico temprano y certero al no existir un tratamiento “curativo” de la EA;
- las listas de espera en la atención especializada, que retrasan un diagnóstico temprano y certero;

- la falta de claridad en el registro de la historia clínica de atención primaria (AP);
- y el hecho de que los códigos CIAP (Clasificación Internacional de Atención Primaria) utilizados en el registro en AP, no recogen el deterioro cognitivo leve, debiéndose registrar todas las sospechas como “alteración de memoria”, además, el código CIAP de demencia (p70) es común para todos los tipos de demencia (Alzheimer, Lewy, vascular, frontotemporal, ...) lo que añade dificultad para vigilar tratamientos (adecuados o no) y hacer estudios de investigación.

Una de las primeras conclusiones de este informe es que la detección temprana de la enfermedad requiere celo y diligencia, sensibilidad, conocimiento y formación de todos los agentes implicados en la lucha contra la enfermedad: la sociedad, los profesionales y los estamentos administrativos y sociales responsables de las políticas públicas de atención sociosanitaria, ya sea en este último apartado tanto desde la perspectiva de los responsables políticos como de los lobbies de presión social. Se trataría de trabajar conjuntamente en la puesta en marcha de estrategias de detección precoz y certera de la enfermedad de Alzheimer en aspectos claves como los siguientes:

- Sensibilización social
- Formación de los profesionales sociosanitarios para la detección temprana
- Campañas de información dirigidas a objetivos específicos
- Puesta en marcha de herramientas de detección precoz accesibles y voluntarias
- Apoyo a los afectados

Por otro lado, indicar que el papel que juegan las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (AFAs) desde que comienza la sospecha de enfermedad de Alzheimer es importante, ya que perfeccionan y complementan las respuestas que la familia y los sistemas públicos de protección proporcionan a las dudas y necesidades

que surgen a lo largo de la enfermedad. En este sentido, el rol de las AFAs queda implícito en todas las actuaciones consideradas en este informe.

A pesar del conocimiento de las causas de infradiagnóstico, se hace difícil avanzar en su mejora. Se ha implantado la idea de que al no existir un tratamiento curativo, no merece la pena el esfuerzo. Como hemos visto, aunque no hay nada más lejos de la realidad, sí queda patente la necesidad de examinar alternativas y fórmulas innovadoras que lleven a una reducción del infradiagnóstico, y que permitan el acceso temprano a tratamientos farmacológicos y no farmacológicos en una fase en la que pueden ganar en efectividad.

3.1 Áreas de intervención

Las políticas de detección temprana de la enfermedad requieren de la sensibilización y conocimiento de la población en general sobre los síntomas de alarma y de que los agentes sociosanitarios tengan la formación, la competencia y los recursos adecuados para ofrecer soluciones tempranas. Es necesario proporcionar a los facultativos de Atención Primaria las herramientas, mecanismos y destrezas necesarias para diferenciar la enfermedad de Alzheimer de otros procesos patológicos y favorecer una derivación pronta al especialista para confirmar o descartar el diagnóstico. Es necesario, también, la colaboración de la sociedad en su autocuidado. Debemos convencer a los potenciales afectados de que un tratamiento temprano le ahorrará mucho sufrimiento futuro. Debemos avanzar en la creación de redes de apoyo que alarguen la autonomía de las personas diagnosticadas en su entorno ecológico. Debemos educar a las personas en el respeto y la protección del débil. Cuando iniciamos estas acciones desde el mundo asociativo, construimos sociedad y cumplimos con la misión que animó su conformación.

Construir un modelo de detección precoz dentro del marco de la Atención Integrada y Centrada en las Personas (ACP) requiere trabajar desde el comienzo contando con las personas y definir el modelo desde una perspectiva de innovación, participación y gestión del bienestar propio. Aunque puede resultar más complejo, la atención centrada en las personas nos obliga a reflexionar desde un marco unitario donde se supera la dualidad de los conceptos sanitario y social para poner el foco en la persona. Las herramientas que se creen deben responder a un enfoque práctico, donde los resultados tengan consecuencias reales sobre la calidad de vida y el bienestar de ésta.

Atendiendo a las características específicas del marco estructural, la estrategia de acción para avanzar en el diagnóstico precoz de la enfermedad se ha definido alrededor de las necesidades detectadas en torno a tres líneas fundamentales de intervención: La enfermedad de Alzheimer, los actores locales y el sistema público sociosanitario.

3.1.1 La enfermedad de Alzheimer

- Estimación del número de casos sin diagnosticar
- Campañas de mentalización acerca de las ventajas de un diagnóstico precoz
- Programas de sensibilización, desestigmatización y toma de decisiones
- Formación en la identificación de los factores de riesgo y detección precoz de síntomas de alerta de la sociedad en general
- Mantenimiento de oportunidades de participación de los afectados en la comunidad como ciudadanos activos con plenos derechos

Aunque hay varios procedimientos para avanzar en el análisis de las necesidades de los agentes y grupos de interés respecto a la enfermedad de Alzheimer, en CEAFA hemos optado por una de sus variables: los mapas de experiencias del paciente. Estas herramientas mapean el recorrido del paciente a través del proceso de atención de

que se trate, los profesionales y personas que toman parte, los tiempos, las listas de espera, los recursos, los instrumentos de reconocimiento, adhesión, pertenencia o clasificación, etc. El mapeo proporciona una imagen ajustada a la realidad del proceso y ayuda a identificar lo que funciona, los puntos débiles, ineficaces o no cubiertos y facilita el desarrollo y puesta en marcha de áreas de mejora en el proceso. Esta herramienta permite conocer el proceso desde la toma de decisión del paciente o de su familiar y lo examina desde las múltiples experiencias de la persona, tomando en cuenta la perspectiva subjetiva de calidad de atención.

El mapeo de experiencias del paciente nos ha permitido conocer, por ejemplo, que, ante la sospecha de una demencia tipo Alzheimer, se suele esperar a confirmar el diagnóstico a que se produzca una desestabilización del entorno familiar. Antes de acudir, se ha consultado en la red Internet, a amigos, AFAs y otros agentes. Tras el diagnóstico en Atención Primaria, el especialista al que se deriva con mayor frecuencia es al neurólogo, seguido del geriatra si se trata de una persona mayor y del psiquiatra si el deterioro cognitivo leve lleva asociado un problema conductual.

Al hilo de esta experiencia de los pacientes y de los familiares, otro procedimiento empleado ha sido trabajar sobre la identificación de necesidades no cubiertas en los entornos cotidianos de la atención, como punto de partida para la generación de las soluciones. Este proceso de descubrimiento de necesidades desatendidas u ocultas demanda trabajo de campo e investigación, que CEAFA ha desarrollado a través de diferentes métodos que buscan sondear la experiencia personal ante los servicios de atención y extraer las claves de comprensión necesarias para conocer las necesidades.

En el caso de CEAFA, las características de su estructura social, el tipo de prestaciones y servicios que proporcionan su red de asociaciones, la provisión de servicios al cuidador y a la comunidad en la que se asienta y la flexibilidad de los canales de comunicación dentro de la estructura y

con otros grupos de interés establece la metodología de investigación y las técnicas de indagación y análisis cualitativo como herramientas de primer orden para la obtención de conocimiento significativo acerca de las motivaciones, las expectativas e inquietudes que el proceso de diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer desencadena en el paciente, los familiares y la propia comunidad. Entre estas técnicas son de especial utilidad las entrevistas en profundidad, el trabajo en grupo, la descripción densa de las situaciones, observación participante, o no, y la auto-documentación. Desde un *enfoque etic*, la investigación cualitativa permite también palpar la opinión de otros *stakeholders* de valor que intervienen en el proceso.

Por otro lado, en la detección precoz de los síntomas de alerta se están demostrando particularmente eficaces las redes de apoyo y sociales que construyen los individuos. La red familiar, de amigos, el vecindario, los negocios y comercios a los que acude, la farmacia de proximidad e incluso el espacio geográfico del municipio en las áreas rurales sirven como espacios de protección donde la persona se mueve en entornos amigables.

En este contexto, la estrategia se basa en actuar directamente con los actores locales como redes de protección, para ello tendrá en cuenta:

3.1.2 Los actores locales

- Informar y capacitar de forma adaptada, específica y dirigida a objetivos a los agentes sociales clave y a las personas que ejercen profesiones con responsabilidad señalada en los síntomas de alerta y el trato con los afectados
- Creación de redes colaborativas con agentes clave
- Coordinación con el tejido asociativo

El médico de Atención Primaria es el que suele realizar el primer diagnóstico a través de la exploración cognitiva, la anamnesis y una analítica de base que comprende habitualmente el estudio de los

niveles de ácido fólico, vitamina B12 u hormona tiroidea. La confirmación o sospecha cierta de Alzheimer lleva a la derivación del paciente al médico especialista, el cual procederá a un estudio más exhaustivo del paciente, utilizando en este caso herramientas de exploración clínica y analítica de más precisión como con las pruebas de imagen (TAC/PET/RMN craneal) o la punción lumbar. La opinión de los cuidadores cuenta en este proceso, las experiencias relatadas son diversas y explican en muchos casos las causas de ralentización en la obtención de un diagnóstico temprano de Alzheimer.

Se ha constatado que los profesionales no siempre tienen la debida reacción ante los primeros síntomas, ya sea por un conocimiento poco profundo de los síntomas iniciales o de la propia enfermedad de Alzheimer; o a que el profesional médico achaca a cuestiones propias del envejecimiento los síntomas de alerta, son numerosas las quejas de pacientes y familiares respecto a conductas de desinterés. Incluso cuando el profesional identifica los síntomas iniciales, la falta de herramientas diagnósticas adecuadas puede llevar a dictámenes no certeros que, en el mejor de los casos, retrasa el diagnóstico un tiempo precioso. La dificultad para acceder a biomarcadores que confirmen las sospechas es otro de los problemas detectados en la identificación de la enfermedad de Alzheimer en fases leves o prodrómicas.

Una queja extendida entre los pacientes y familiares es la renuencia de algunos facultativos a poner un tratamiento, derivar a la atención especializada o derivar al paciente los servicios sociales de base con la excusa de que la enfermedad de Alzheimer no tiene cura y su tratamiento es de alcance limitado. La reluctancia a realizar el diagnóstico, junto con la confusión en el registro de la enfermedad de Alzheimer en la historia clínica del paciente agrava la situación de infradiagnóstico. En este caso, la estrategia de abordaje del diagnóstico precoz y certero debe tener en cuenta los siguientes aspectos:

3.1.3 El Sistema público de protección social y sanitaria

- Capacitación en la identificación temprana de los factores de riesgo en la Atención Primaria
- Educación en el conocimiento de la enfermedad de Alzheimer, deterioro cognitivo y problemas de memoria
- Dotación de recursos
- Identificación de pacientes con factores de riesgo vascular y de desarrollo de diabetes tipo 2
- Reclutamiento de voluntarios de riesgo para *screening* y descarte de patología en pacientes sin síntomas
- Derivación rápida a la Atención Especializada
- Coordinación con el tejido asociativo
- Comunicación fluida y accesible entre Atención Primaria, Atención Especializada y personas diagnosticadas de forma temprana y sus familiares
- Formación a las familias
- Asesoramiento legal, jurídico y económico

En coherencia con estas necesidades, establecemos una estrategia sustentada en tres ejes de actuación que atienden transversalmente las necesidades detectadas en las tres líneas fundamentales de intervención definidas: la enfermedad de Alzheimer, los actores locales y los sistemas públicos de protección social y sanitaria.

3.2 Ejes de actuación

EJE1. EDUCACIÓN

1a. Objetivo general: **EDUCAR**

1b. Objetivos específicos:

- (a) Promover programas de sensibilización, desestigmatización y toma de decisiones
- (b) Mentalizar a la población general acerca de las ventajas de un diagnóstico precoz
- (c) Formar en la identificación de los factores de riesgo y síntomas de alerta a la sociedad en general, a los colectivos de especial interés y a los agentes clave en el abordaje de la enfermedad
- (d) Formar y capacitar en la identificación temprana de los factores de riesgo en la enfermedad de Alzheimer, deterioro cognitivo y problemas de memoria a los profesionales de Atención Primaria

EJE2. REDES

2a. Objetivo general: **ESTABLECER REDES DE APOYO**

2b. Objetivos específicos:

- (a) Identificar los colectivos de especial relevancia en el “mundo de la vida” de los afectados
- (b) Crear redes colaborativas y de apoyo con esos colectivos de proximidad
- (c) Mantener las oportunidades de participación de los afectados en la comunidad como ciudadanos activos con plenos derechos
- (d) Coordinar las acciones a través del tejido asociativo en la medida de lo posible, como red especializada en la enfermedad de Alzheimer

EJE3. RECURSOS

3a. Objetivo general: **HABILITAR RECURSOS TRANSVERSALES**

3b. Objetivos específicos:

- (a) Reclutar voluntarios de riesgo para *screening* y descarte de patología en pacientes sin síntomas
- (b) Facilitar una derivación rápida a la atención especializada
- (c) Proporcionar los apoyos necesarios, suficientes y adaptados de carácter legal, económico, laboral, social y sanitario para que las personas con diagnóstico temprano y sus familias no inicien un camino de obstáculos y exclusión a partir del diagnóstico

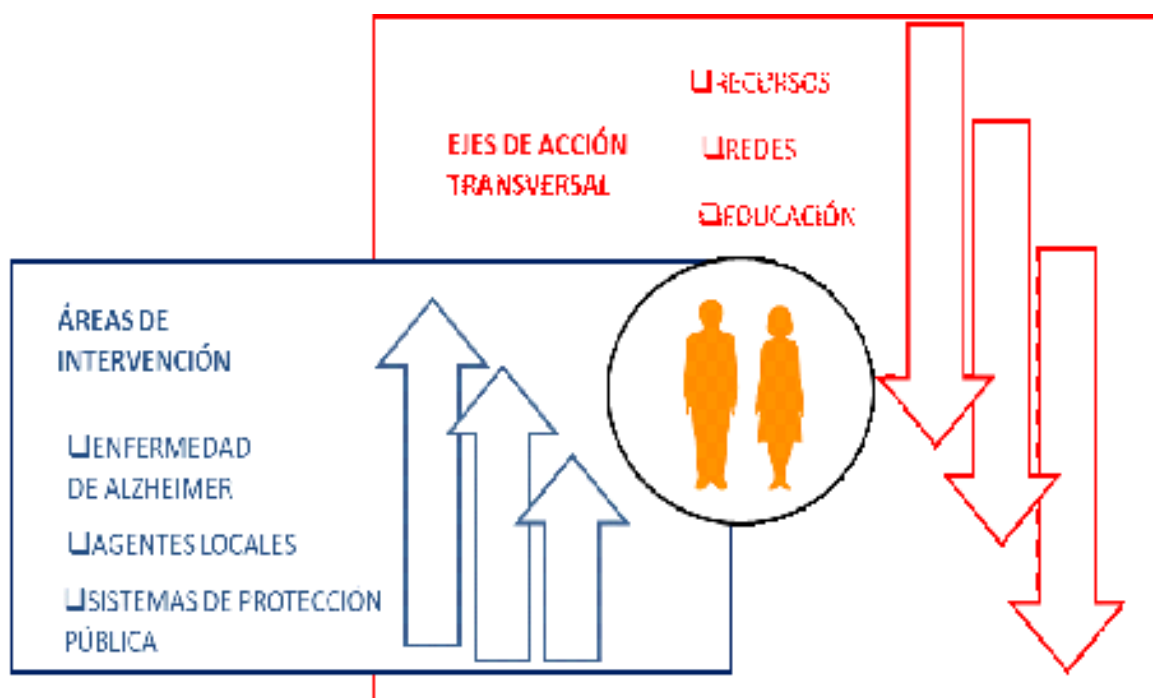


Fig. 2. Esquema de interacción entre la Atención Centrada en la Persona, las áreas de intervención y los ejes de acción transversal. Elaboración propia, CEFA

3.3 Herramientas e indicadores

HERRAMIENTAS

- (a) Día Mundial del Alzheimer (DMA) y otras campañas específicas de sensibilización
- (b) Acción política:
 - a. Ayuntamientos y entidades solidarias
 - b. Acuerdos de colaboración con colectivos de interés
- (c) Elaboración de manuales
 - a. Manuales adaptados y folletos dirigidos a actuaciones específicas
 - b. Manual de atención integral a las familias

INDICADORES

- Impacto en medios de la o las campañas DMA
- Número de contactos políticos
- Número de ayuntamientos solidarios con la EA
- Número de acuerdos de colaboración con colectivos contactados
- Número de voluntarios que realizan el *screening*
- Número de diagnósticos y derivaciones a AE
- Número de pacientes con tratamiento farmacológico y/o no farmacológico
- Número de derivaciones a servicios sociales de base
- Número de personas derivadas a las AFAs
- Incremento de los servicios de atención no farmacológica en fases tempranas

4

Objetivos y principios regidores

El diseño de la estrategia de abordaje de un diagnóstico temprano y certero se basa, tal como vemos, en tres herramientas de valor que pretenden los siguientes objetivos en cada una de las áreas de intervención consideradas:

- Enfermedad de Alzheimer
 - Poner freno al infradiagnóstico
 - Luchar contra la estigmatización
 - Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas
- Los actores locales
 - La implicación de los agentes sociales en la lucha contra el Alzheimer
 - La generación de sinergias que permitan una ampliación de la red de protección de las personas en fases iniciales y prodrómicas que faciliten y alarguen la vida en autonomía de éstas
- Los Sistemas de protección social y sanitaria
 - Agilizar la intervención en los pacientes con señales de alerta
 - Adaptar los recursos suficientes, necesarios y adaptados a los afectados

La estrategia se basa en los principios de colaboración social y participación de las personas afectadas en los procesos de innovación colectiva. Estos principios deben conducir al desarrollo sostenible del estado de bienestar y promoción de la salud de las personas con EA y sus cuidadores familiares a partir de un diagnóstico precoz y certero.

5 Desarrollo de las herramientas

Las herramientas diseñadas son de aplicación simultánea en todos los ámbitos. Cada una de ellas complementa la acción de las demás y amplifican su alcance. La aplicación de las técnicas empleadas en la primera fase consigue, en general, poner el foco en las quiebras detectadas y desencadenar procesos de mejora que las palien. Las adecuadas sinergias establecidas en la creación del escenario con las Administraciones Públicas y los actores locales van a servir para dinamizar desde dentro este tipo de intervenciones. En este caso es importante aprovechar la red de recursos sociales y humanos de CEAFA para generar impactos de índole menor pero que pueden ser significativos si los consideramos en su nivel local. Un ejercicio tan sencillo como registrar, analizar, clasificar y activar el conocimiento interno de la red puede facilitar la acción, primero entre nuestros centros y más tarde en otros lugares de interés estratégico motivando a la participación y posteriormente a la movilización de personas y recursos. Es de destacar en este proceso la implicación de la propia red en el diseño de soluciones.

En la línea de los Espacios Sociales de Innovación (ESdI) a la que nos hemos referido con anterioridad, la investigación cualitativa desarrollada en la subred de Asociaciones de CEAFA debería habernos permitido (y los diferentes estudios e informes publicados así lo demuestran) recoger una batería de información de calidad que es contrastable con la información proveniente de otros colectivos y entidades. El conocimiento adquirido podrá de esta forma ser procesado y su efectividad cotejada con carácter previo a su utilización. En el caso de CEAFA, la creación de los diferentes comités de seguimiento y su incorporación dentro de la estructura favorece la

recolección, registro, evaluación y la difusión del conocimiento adquirido, además de alimentar los diferentes espacios colaborativos en los que la Confederación forma parte.

A partir de la visión innovadora y de la actividad participativa se puede comenzar a pensar en el diseño de herramientas que favorezcan la solución de las necesidades identificadas a la hora de acometer el diagnóstico temprano de la enfermedad de Alzheimer.

Las necesidades detectadas en ese campo manifiestan que es necesario:

- Dotar a los médicos de Atención Primaria de los mecanismos formativos y de capacitación que les permitan identificar los síntomas tempranos de Alzheimer frente a otros síntomas más propios de un envejecimiento normal.
- Favorecer la derivación rápida al especialista en neurología, de modo que se pueda acceder al diagnóstico lo antes posible y, en cualquier caso, antes de que la propia enfermedad evolucione. Recientemente se ha realizado un estudio que determina que el tiempo medio que transcurre hasta que el paciente puede acceder a Atención Especializada supera los seis meses, lo cual, para una enfermedad como el Alzheimer supone unos plazos difícilmente asumibles.
- Convertir en realidad la teórica configuración de los grupos interdisciplinares, que existen sobre el papel, pero que no intervienen en la práctica clínica diaria. Ello supone favorecer la implicación en el abordaje de la enfermedad de profesionales como los neuropsicólogos, los geriatras y los psiquiatras, sin olvidar al cuerpo de enfermería, cuya contribución al tratamiento y seguimiento del paciente queda fuera de toda duda.
- Establecer los adecuados mecanismos de comunicación, contacto y coordinación entre los profesionales del sistema sanitario con los profesionales del sistema social. Esta coordinación pasa, necesariamente, por derribar las barreras funcionales que existen dentro del propio Ministerio de Sanidad, Servicios

Sociales e Igualdad, en el que ambos ámbitos coexisten de manera separada.

- Establecer redes de colaboración con agentes locales de particular interés: comercios amigos, farmacéuticos de proximidad, colegios, centros comerciales, etc.
- Establecer redes de colaboración con las autoridades locales: ayuntamientos amigos, policía local, bomberos, etc.

La combinación de:

- Campañas de sensibilización periódicas
- Campañas de prevención
- Campañas de detección
- Creación y/o consolidación de redes compuestas por actores locales con capacidad de influir en este objetivo
- Puesta en marcha de herramientas de capacitación en Atención Primaria que permitan prevenir y detectar casos de riesgo
- Diseño de un paquete de medidas que faciliten la comunicación con la familia del potencial paciente

alrededor de los tres ejes definidos nos va a permitir poner en marcha un proyecto que no tiene vocación de ser concebido “en condiciones de laboratorio”. Todo lo contrario, la aparente sencillez de las herramientas pretende dar una respuesta real y práctica a la amplitud y complejidad del tejido social objeto de atención; compensar las diferencias territoriales, que se manifiestan tanto en la diversidad y alcance de los servicios y prestaciones que se ponen a disposición de sus ciudadanos como en la idiosincrasia, la sensibilidad particular de cada uno respecto a las necesidades reveladas, diferencias que también son patentes dentro de las propias Comunidades Autónomas entre el ámbito rural y el urbano. Por otro lado, la implicación de las AFAs en la construcción y desarrollo de las herramientas, garantizan la riqueza que la variedad de perfiles de los “socios locales” proporcionan. La metodología diseñada es, por tanto, fruto del conocimiento real

derivado de la experiencia de las personas que constituyen el “mundo de la vida” en el que los afectados desarrollan su existencia diaria.

5.1 Día Mundial del Alzheimer y otras campañas específicas de sensibilización

El Día Mundial del Alzheimer se celebra en España el 21 de septiembre. El Día Mundial se ha demostrado como una herramienta de primer orden en la sensibilización social sobre la enfermedad de Alzheimer. La cada vez mayor repercusión de las campañas que el tejido asociativo promueve a lo largo del mes de septiembre facilita el mejor conocimiento social de la enfermedad. No obstante, habría que reseñar que la sensibilización no siempre opera en un mejor y más temprano diagnóstico y se tendría que analizar con cuidado el efecto estigmatizador y atemorizante de algunas iniciativas que encontramos en las redes.

La campaña de CEAFA para el Día Mundial del Alzheimer del año 2017 se ha centrado en poner el foco en la dignidad de la persona con Alzheimer, su derecho a un tratamiento temprano y la necesidad de educar a las sociedades en la no exclusión y no estigmatización del paciente con diagnóstico de Alzheimer. Bajo el lema “Sigo siendo yo”, se hace una reflexión acerca del horizonte que se abre ante una persona diagnosticada tempranamente de Alzheimer y de la necesidad de normalizar la enfermedad.

¿Qué significa normalizar la enfermedad de Alzheimer? Como acabamos de apuntar, se trata fundamentalmente de avanzar hacia sociedades no excluyentes. El paciente de Alzheimer está integrado socialmente hasta el momento del diagnóstico. A partir de ese momento, el estigma asociado a la enfermedad va apartando paulatinamente a la persona con Alzheimer de su entorno. No es solo una cuestión derivada de la evolución de la enfermedad en el paciente. En una parte importante, es

la forma en la que el entorno percibe al paciente. En este sentido, CEAFA ya está trabajando con el programa de “Ayuntamientos solidarios”, y con el de “Empresas y entidades solidarias” para avanzar en la transformación de los entornos físicos y de relación de las personas. Ha colaborado también en la supervisión de manuales dirigidos a los farmacéuticos de proximidad¹⁵, como agentes clave en la identificación de los factores de riesgo en pacientes no diagnosticados, tanto por su acceso a un conocimiento experto en temas de salud pública como a información relevante de potenciales afectados, sean éstos pacientes o familiares de pacientes. La normalización hace una apuesta por la creación de entornos físicos amigables en los que las personas que sufren las consecuencias de la enfermedad -pacientes, cuidadores y familias- puedan minimizar la carga de esfuerzo invertida para sobrellevar la vida cotidiana.

Es importante insistir en que la normalización y la no estigmatización no significan incluir a las personas con Alzheimer en la sociedad, sino evitar el proceso de exclusión de ésta que el paciente sufre desde el momento del diagnóstico. El Panel de Expertos de Personas con Alzheimer¹⁶ (PEPA) de CEAFA, en la reunión de trabajo mantenida el 5 de abril de 2017, fecha también de su constitución oficial, señalaba entonces que “la enfermedad cambia completamente el plan de vida de las familias, llegando a casos de verdadera desestructuración. En ese contexto, la sobreprotección familiar, la autodefensa del paciente ante las reacciones del entorno y la falta de conciencia social respecto a las consecuencias del Alzheimer favorecen la estigmatización y la exclusión”, y concluían “quiero que me traten normal”, “quiero vivir normal”.

Otras iniciativas que complementan la tarea de normalización son las campañas emprendidas por algunas AFAs en comercios de proximidad dirigidas a educar en el trato a personas con Alzheimer o a la

¹⁵

<http://www.portalfarma.com/inicio/serviciosprofesionales/Hazfarma/enmente/Paginas/enMente.aspx>

¹⁶ <https://www.ceafa.es/es/panel-de-expertos-de-personas-con-alzheimer>

identificación de síntomas de alerta en los clientes. Así mismo, esta iniciativa informa a los comerciantes participantes de los recursos de información y atención a la enfermedad de Alzheimer disponibles en su Comunidad. Las campañas en colegios y las jornadas de convivencia intergeneracional que desarrollan las AFAs, solas o en colaboración con otras entidades de carácter social, son igualmente herramientas de valor en el avance hacia un diagnóstico temprano.

A la hora de emprender una campaña de sensibilización hay que tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Objetivos que pretende la campaña, ya que en función de éstos se va a realizar el diseño de la misma. En nuestro caso, el objetivo general es la lucha contra el infradiagnóstico y los objetivos específicos dependerán de la demanda del momento: sensibilización frente a la enfermedad de Alzheimer, reclutar voluntarios para las campañas de screening o captación de fondos para avanzar en otros objetivos tácticos asociados.
- Definir el colectivo al que va a ir dirigida la campaña: sociedad en general, colectivo de médicos de atención primaria, colectivo de policías locales, etc. Podemos hacer campañas más específicas dirigidas a grupos de edad concretos, personas de sexo masculino o femenino diferenciadamente, determinado nivel de de formación u otros.
- Elegir el medio o medios en el que vamos a desarrollar la campaña. Este punto estará muy vinculado al punto anterior. Por ejemplo, las personas de más edad no se manejan muy bien con el Facebook, pero lo hacen muy bien y son muy activas con el WhatsApp.
- Cuidar el mensaje que queremos transmitir, cuestión importante a la hora de captar la atención del público al que va dirigido.
- Establecer un lema claro, directo y atractivo.
- Cuidar el diseño para adaptarlo al objetivo y transmitir reflejar nuestra idiosincrasia.

5.2 Acción política

La dimensión propiamente política de la acción que realizan las asociaciones sociales tiene un carácter bastante limitado, pues remite a la capacidad de las mismas a influir en el ámbito institucional. Al referirnos aquí a la acción política estamos aludiendo a la acepción más amplia de acción política, que incluye la dimensión de la vida cotidiana en la que los actores desarrollan sus relaciones, aspiraciones e intereses y donde construyen su vida. Es decir, apelamos aquí al espacio en el que confluye la acción social propia de organizaciones como CEAFA y la acción política que significa la lucha por los derechos de los afectados por la enfermedad, la no exclusión o la no estigmatización. A través de este concepto de acción política, en CEAFA queremos garantizar la eficacia de la acción emprendida, la posibilidad de que los responsables de la definición de las políticas públicas y de la toma de decisiones que afectan al colectivo atiendan las demandas que realizamos. La posibilidad de traducir en acción las propuestas que desde el tejido asociativo realizamos.

La acción política en este contexto debe servir para dos fines: implicar a las Administraciones Públicas en la provisión de recursos que operen a favor de la mejor atención y la mayor calidad de vida del colectivo de afectados, a partir de la toma de decisiones que satisfagan las demandas de este; y, por otro lado, repetir esquemas y planteamientos en la búsqueda de sinergias con colectivos y agentes sociales de interés al efecto de este informe.

Una de las fortalezas de CEAFA es contar con una organización estable en todas las Comunidades Autónomas a través de las entidades que configuran su estructura confederal, las cuales mantienen relaciones fluidas con sus políticos y los agentes sociales locales. Esta característica permite a la Confederación adaptar a los diferentes territorios los mensajes y las demandas. Dentro de la labor estrictamente política de

CEAFA para acercar las reivindicaciones del colectivo a los representantes políticos están las comparecencias realizadas en la Comisión de Sanidad del Senado y del Congreso, las visitas a los grupos parlamentarios en el Congreso, la demanda de creación de una “Alianza de políticos por el Alzheimer” o las acciones más locales de creación del programa de “Ayuntamientos Solidarios con el Alzheimer”.

Dentro del carácter más social del término, se han establecido, como hemos visto con anterioridad, los programas de “Comercios y Empresas Solidarias” o programas intergeneracionales. El desarrollo de la “actividad política” con otros colectivos puede seguir patrones similares a los ya empleados, puesto que se han mostrado eficaces, y acompañarse de otras acciones como la creación de foros de reflexión conjunta, reuniones presenciales para tratar temas de interés cooperativo, y encuentros o jornadas formativas, entre otras.

Todas estas acciones deben tener como finalidad el establecimiento de lazos comunes, convenios de colaboración y espacios cooperativos. De redes, en fin, que favorezcan el objetivo de mejorar las cifras de diagnóstico temprano y certero.

5.3 Elaboración de manuales: Manual de atención integral a las familias

A partir de la experiencia y del conocimiento adquirido, las AFAs desarrollan diferentes programas de formación, información y apoyo, adaptados a las diversas características sociodemográficas y ecológicas en las que tiene lugar su acción social. Los programas aprovechan las nuevas tecnologías de la información para la divulgación de los contenidos y favorecer su impacto en un mayor número de potenciales interesados.

Las Asociaciones de Familiares son las protagonistas indiscutibles en la provisión de formación, información y recursos sociales a la persona con

Alzheimer y a su familia. Para los asociados, la red pública de apoyo e información resulta insuficiente, especialmente en el terreno rural. La formación e información sobre la enfermedad es básica en cualquier proceso de cuidados y el familiar cuidador así lo demanda. Pero no únicamente, ya que cada vez más son los colectivos de profesionales los que solicitan supervisión o aportación de conocimiento y experiencias en la elaboración de documentos o informes dirigidos a sus públicos objetivos. En las Asociaciones ubicadas en el entorno rural, la demanda es más apremiante en todos los campos: los asociados denuncian la escasez de talleres, recursos de formación, etc. los cuales se encuentran casi en su totalidad en el ámbito urbano. Y también lo hacen los comercios, profesionales y otras asociaciones de carácter social que tienen usuarios con Alzheimer o atienden a los cuidadores en otras facetas de su vida. De ahí la importancia de poder centralizar toda la información de interés en un manual de actuación básico que recoja todos los aspectos de la enfermedad, empezando por el acceso a una detección precoz y certera de esta.

Este manual, que podemos titular provisionalmente “Manual de atención integral a las familias” debe recoger de forma clara y útil las distintas situaciones que el proceso de Alzheimer depara a las personas y a las familias, por un lado; y a los diferentes colectivos con los que tienen relación en su mundo vital, por otro. Nos estamos refiriendo a los colectivos de profesionales de la salud; colectivos de técnicos sociales; administraciones; policía; profesiones en las que el Alzheimer es un factor de riesgo añadido; contenidos legales, laborales, de planificación doméstica, etc. Se trataría de confeccionar una “enciclopedia” cuyos capítulos separables pudieran satisfacer diferenciadamente cada una de las necesidades detectadas tanto entre los afectados como entre los colectivos que les asisten.

6 Conclusiones

Las herramientas propuestas tienen como objetivo ser de utilidad y servir a los fines para los que han sido ideadas. En su diseño se ha tenido en cuenta el modelo actual de intervención centrado en la persona. Las herramientas se benefician de la larga experiencia y conocimiento de la estructura de CEAFA en las demandas y necesidades que se suscitan alrededor del Alzheimer y de la red de relaciones que ya está previamente establecida a la confección de este documento. Como ya hemos anotado más arriba, la aparente sencillez de éstas no nos pueden engañar respecto a su utilidad.

- La Atención Centrada en la Persona (ACP) es un modelo innovador en la definición del tipo de sociedad en la que queremos vivir y en el desarrollo de estrategias de intervención que proporcionen soluciones adaptadas a las cuestiones que afectan directamente a las personas
- El modelo participativo que proponemos se ha demostrado particularmente eficaz en la producción de líneas de acción para acometer soluciones que dan respuesta a las necesidades sociales detectadas
- El mapeo de las experiencias definidas en los distintos contextos y con distinto alcance y metodologías, han desvelado el enorme potencial de talento, recursos y conocimiento interno capaz de activar la transformación hacia un modelo de atención centrado en la persona a través de mecanismos simples de coordinación para su puesta en valor
- Los sistemas de Espacios Sociales de Innovación establecen marcos y técnicas para avanzar en la propuesta de soluciones que funcionan de forma muy potente

- El proceso de integración y coordinación de recursos fomenta la creatividad en los equipos de trabajo, actúa como motor de implicación y alimenta los procesos de innovación social
- La sostenibilidad de los proyectos y su capacidad de ser realizables establecen nuevos marcos coste-eficientes en los que la colaboración intersectorial y los nuevos modelos de relación entre los diferentes agentes involucrados se convierten en figura claves
- Priorizar, probar y desarrollar las propuestas de solución para su puesta en marcha en entornos locales favorece el impulso de acuerdos de colaboración Persona/Sector Público/Sector privado