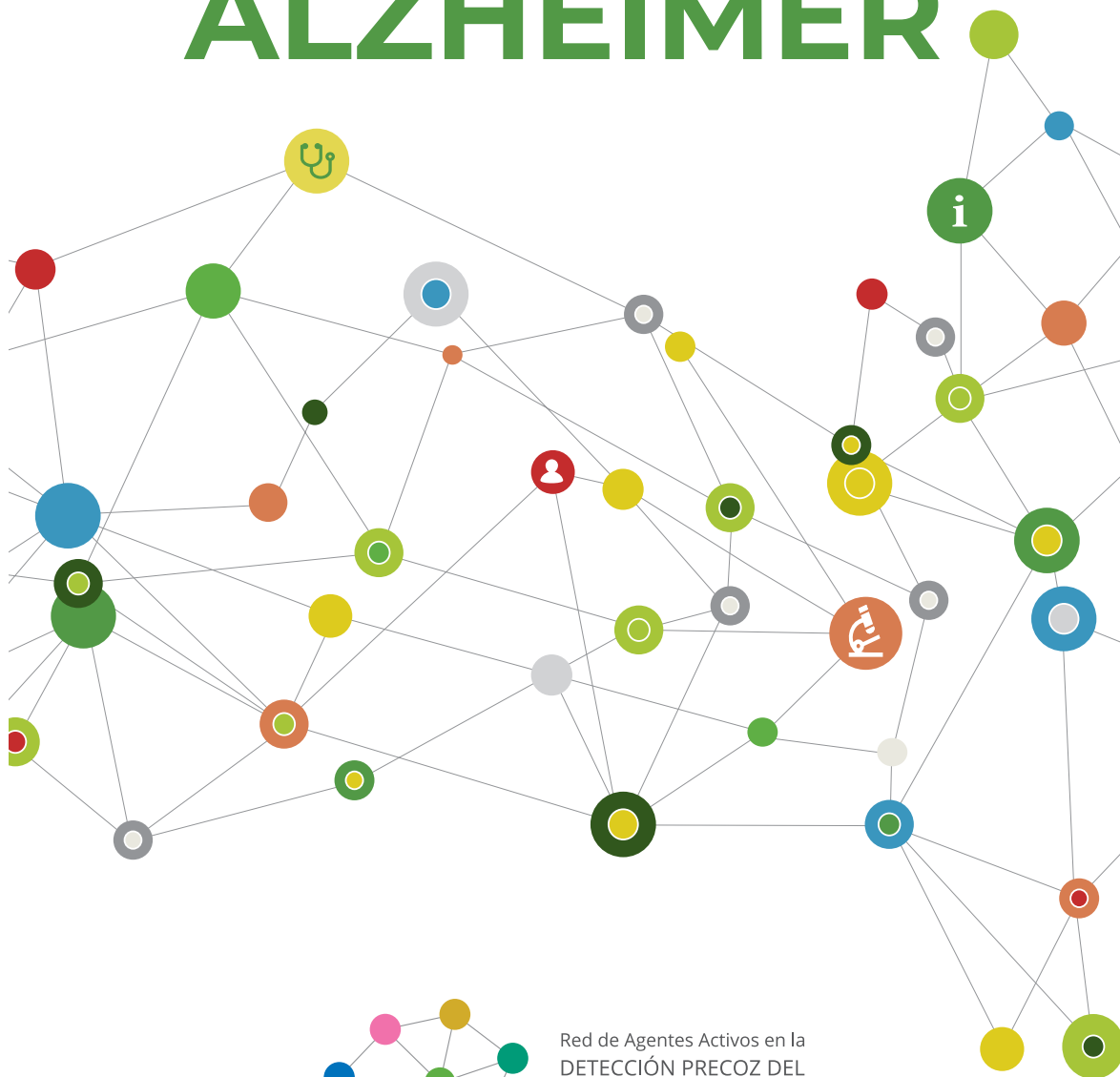


RED DE AGENTES ACTIVOS EN LA DETECCIÓN PRECOZ DEL **ALZHEIMER**



Red de Agentes Activos en la
DETECCIÓN PRECOZ DEL
ALZHEIMER



QUÉ ES EL ALZHEIMER

El Alzheimer es una enfermedad degenerativa, progresiva e irreversible que daña las células del cerebro debido al acúmulo anormal de proteínas (amiloide) apareciendo placas seniles y ovillos neurofibrilares. El síntoma más relevante es la pérdida de capacidad cognitiva y funcional. Además de estos síntomas a lo largo de la enfermedad aparecen los denominados síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (trastornos del estado de ánimo, agitación, síntomas psicóticos, etc.)



Cada 3 segundos hay un nuevo caso de demencia



50.000.000 de personas en todo el mundo viven con demencia



El coste estimado de la demencia es de

1 billón de dólares



El **40%** del público piensa que no hay servicios comunitarios adecuados para personas que viven con demencia y sus cuidadores

FASES DE LA ENFERMEDAD

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad crónica, de larga evolución (normalmente de alrededor de 10-15 años), pero puede variar mucho, existiendo casos de evolución relativamente rápida.

Podemos distinguir varias etapas:



Etapa inicial (3 a 4 años de duración): aparecen los fallos de memoria, dificultad para encontrar las palabras de nombres u objetos, problemas de concentración. La persona parece confusa y olvidadiza; puede tener que buscar las palabras o deja los pensamientos sin terminar. A menudo se olvida de los acontecimientos y las conversaciones recientes, pero recuerda claramente el pasado lejano. Como consecuencia de todo lo anterior, al comienzo de la enfermedad pueden aparecer episodios depresivos o cambios de personalidad. En general, los afectados todavía pueden vivir de forma independiente y mantener su higiene personal.



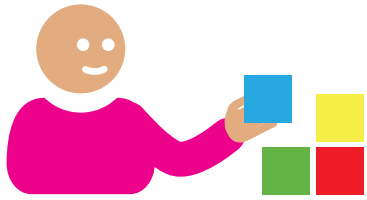
Etapa intermedia (3 a 5 años de duración): son llamativas las limitaciones de las actividades de la vida diaria. De forma lenta y progresiva van perdiendo la autonomía, y necesitan ayuda en actividades básicas como el aseo personal, el vestirse e incluso la alimentación. La memoria se afecta de forma grave, y, a veces, el paciente puede no reconocer a los miembros de la familia, perderse en lugares conocidos y olvidarse de cómo hacer cosas sencillas, como vestirse y bañarse. También pueden aparecer trastornos de conducta: intranquilidad, temperamento impredecible, vagabundeo...



Etapa final (3 a 5 años de duración): puede perder completamente la memoria y las capacidades intelectuales y funcionales. Es necesario un cuidado completo por la gran limitación de las actividades diarias. Se produce una pérdida progresiva del lenguaje, de forma que el paciente deja de hablar, lo cual no significa que no pueda percibir señales emocionales como voces cariñosas, sonrisas o caricias. En la fase grave aparecen con frecuencia también pérdida completa del control de esfínteres de la orina y heces. La inmovilidad del paciente llega a ser casi completa. Se produce pérdida de peso, disminución de sus defensas inmunológicas, e infecciones graves que pueden llevar al paciente a la muerte.

TRATAMIENTOS

El Alzheimer es una enfermedad degenerativa y actualmente no hay ningún tratamiento que pueda frenar su progresión natural, no obstante, existen algunos fármacos que son eficaces para la enfermedad de Alzheimer y alguna otra enfermedad degenerativa (donezepilo, galantamina, rivastigmina, memantina). En ocasiones pueden ser necesarios otros tratamientos farmacológicos para tratar los trastornos de conducta (insomnio, delirios, alucinaciones, agresividad, etc.)



Tratamientos no Farmacológicos

Técnicas cognitivas, conductuales, afectivas y psicomotoras que previenen y tratan tanto los síntomas cognitivos, como los conductuales y afectivos de las personas con demencia.



Tratamientos Farmacológicos

Ayudan a mejorar alguna alteración como los síntomas cognitivos, y los síntomas psico conductuales, si bien no curan la demencia.

Un tratamiento adecuado debe ser **integral, personalizado, continuado y debe comprender a la familia y al cuidador principal**. Debe mantenerse a la persona estimulada y procurar evitar el aislamiento que incide en el proceso de demencia. El tratamiento debe centrarse en la persona atendiendo a su individualidad, historia personal y recursos del entorno. Debe apoyarse a la persona enferma y a su familia a lo largo de todo el proceso de la enfermedad. Esto incluye el diagnóstico, el tratamiento, el seguimiento y los cuidados al final de la vida. El tratamiento global debe comprender también la atención a la familia y al cuidador principal, porque está comprobado que cuanto menos sobrecarga manifiesten y exista mayor resiliencia, la situación de la persona enferma será mejor, tanto en su calidad de vida como en su capacidad para responder a estímulos positivos o al tratamiento.

POR QUÉ ES NECESARIO UN DIAGNÓSTICO PRECOZ

EL CAMINO DEL DIAGNÓSTICO PRECOZ

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.

FASE

PREDIAGNÓSTICO

● La persona con Alzheimer va volviéndose más insegura y dependiente.

Empieza relación paciente-cuidador.

FASE

DIAGNÓSTICO

● Incertidumbre y temor.

Lucha contra estigma

↳ Diagnóstico temprano

↳ Atención precoz

↳ Calidad de vida de paciente-cuidador

EL INFRADIAGNÓSTICO

Existe un 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.

INFRADIAGNÓSTICO



INFRADIAGNÓSTICO en FASES LEVES



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 predemencia.
- 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).
- 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.

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.



- Desde una perspectiva de **investigación**, disponer de un mayor número de personas diagnosticadas en fases iniciales de la enfermedad abre nuevas oportunidades para la investigación biomédica y social ya que la diana terapéutica a futuro es precisamente, poder iniciar cualquier tipo de intervención a tiempo, buscando frenar la evolución de la enfermedad.

DETECCIÓN DE LAS DEMENCIAS

SEÑALES DE ALARMA DE ALZHEIMER



Desorientación en el tiempo y en el espacio



Problemas con el vocabulario, tanto en el lenguaje oral como escrito



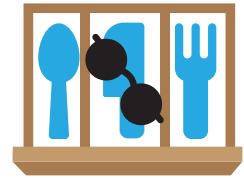
Dificultad para resolver problemas del día a día



Dificultad para percibir y comprender imágenes visuales



Pérdidas de memoria que dificultan la vida cotidiana y las rutinas



Dejar objetos fuera de su lugar



Disminución del buen juicio para la toma de decisiones



Cambios de humor y personalidad



Falta de iniciativa en el trabajo y las actividades sociales

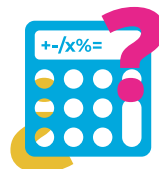
RECONOCER A UNA PERSONA CON DEMENCIA O CÓMO SE MANIFIESTA



Olvida citas, nombres de personas, números de teléfono



Muestra deterioro en la capacidad de movimientos o al caminar



Muestra dificultad para resolver operaciones aritméticas sencillas



Tiene cambios en la personalidad y el estado de ánimo



Tiene problemas de atención y desorientación: temporal, espacial y personal



Está desorientado/a, asustado/a y en alerta



Tiene pérdidas de memoria



Le resulta difícil comunicarse



Tiene la mirada perdida

HERRAMIENTAS DE DETECCIÓN

¿Problemas de memoria?

problemasmemoria.com



¿Qué es problemasmemoria.com?

Esta herramienta pone a disposición de familiares y cuidadores un Test de Memoria Episódica, con una serie de pruebas y cuestionarios que, al resolverlos, podrán ayudarles a decidir si los síntomas relacionados con la falta de memoria tienen la importancia suficiente como para que su familiar sea evaluado por un médico (en ningún caso se debe interpretar el resultado como un diagnóstico).

¿En qué consiste?

En la realización de una serie de preguntas basadas en la vida cotidiana de la persona a evaluar y que debe contestar el evaluador (familiar o persona cercana).



El cuestionario se cumple en menos de **10 minutos.**

PREVENCIÓN ANTE LAS DEMENCIAS

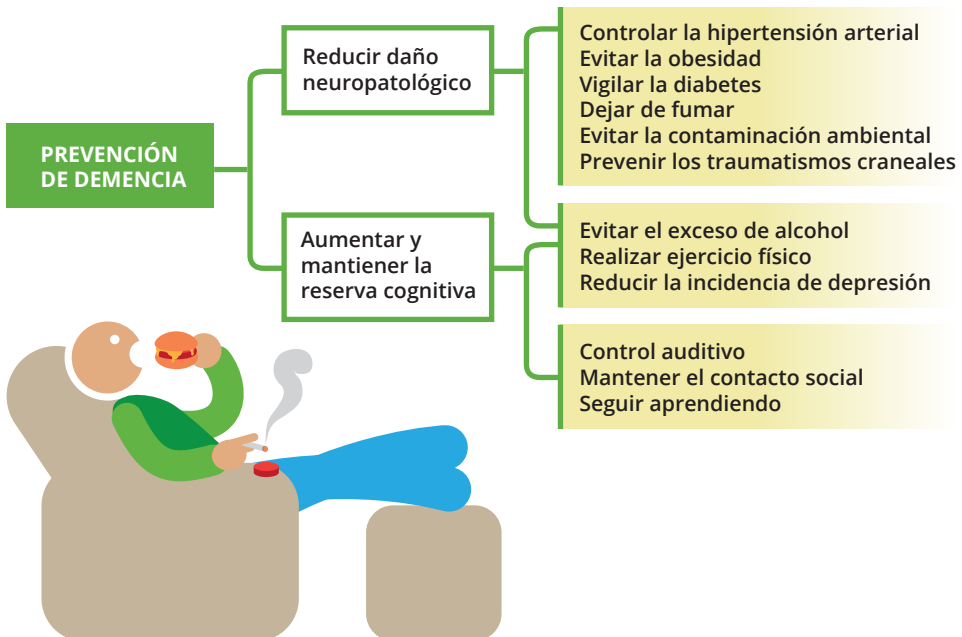
Las enfermedades neurodegenerativas se inician de forma silente décadas antes de producir algún síntoma que provoque la pérdida de capacidades en la persona. Por este motivo no podemos hablar de prevención primaria, sino de ralentizar la neurodegeneración e incrementar las reservas cognitivas. Las recomendaciones se dirigen a la prevención de los factores de riesgo modificables que se pueden acompañar de demencia.

FACTORES DE RIESGO DE LAS DEMENCIAS

● No modificables

- Edad
- Sexo
- Antecedentes familiares de primer grado y alelo APOE 4

- **Modificables** (riesgo vascular, HTA, hipercolesterolemia, Diabetes, Hiperhomocisteinemia, depresión, tabaquismo, dietas altas en grasas y pobre en omega-3, falta de actividad física e intelectual...)



ENVEJECIMIENTO SALUDABLE

El envejecimiento saludable es el proceso de desarrollo y mantenimiento de la capacidad funcional que permite el bienestar en la vejez.

Se recomienda el control de los factores de riesgo modificables y hábitos de vida saludable por su evidencia sobre la salud en general:



Dieta mediterránea



Fomentar aficiones



Fomentar el ejercicio físico



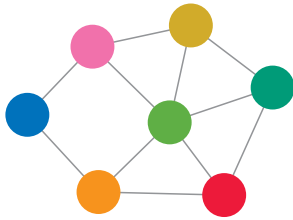
Realizar actividades de la vida diaria



Socializar



Realizar distracciones y pasatiempos



Red de Agentes Activos en la DETECCIÓN PRECOZ DEL **ALZHEIMER**

La “RED DE AGENTES ACTIVOS EN LA DETECCIÓN PRECOZ DEL ALZHEIMER” busca crear alianzas y sinergias entre agentes clave que unen sus esfuerzos para un objetivo común: difundir al máximo entre sus socios clave la herramienta pre diagnóstica www.problemasmemoria.com, como una manera de avanzar en la mejora del proceso diagnóstico, al tiempo que se contribuye a sensibilizar y crear conciencia de la importancia que tiene la detección precoz de la demencia.

Se busca fomentar la educación de la ciudadanía y la implicación de los profesionales de la salud para poner en valor la importancia del diagnóstico precoz y certero, como punto de partida ineludible para un abordaje integral del Alzheimer y de cualquier forma de demencia, buscando la intervención temprana y eficaz como manera de ampliar los períodos de calidad de vida de las personas afectadas, y como medio para luchar contra los diagnósticos tardíos y/o el infra diagnóstico.

MIEMBROS DE LA RED DE AGENTES ACTIVOS

En esta Red se involucran los principales agentes implicados en el abordaje integral de la enfermedad y la atención multidisciplinar, un modelo participativo en el que trabajar todos de forma conjunta para la puesta en marcha de estrategias que contribuyan a la detección precoz del Alzheimer. “En la lucha contra el Alzheimer: todos los agentes cuentan”.

Actualmente forman parte de la “Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer” las siguientes entidades:

CEAFA: Confederación Española de Alzheimer www.ceafa.es

SEGG: Sociedad Española de Geriátría y Gerontología www.segg.es

SEMERGEN: Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria www.semergen.es

SEMG: Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia www.semg.es

SEN: Sociedad Española de Neurología www.sen.es

SEP: Sociedad Española de Psiquiatría www.sepsiq.org

SEPG: Sociedad Española de Psicogeriatría www.sepg.es

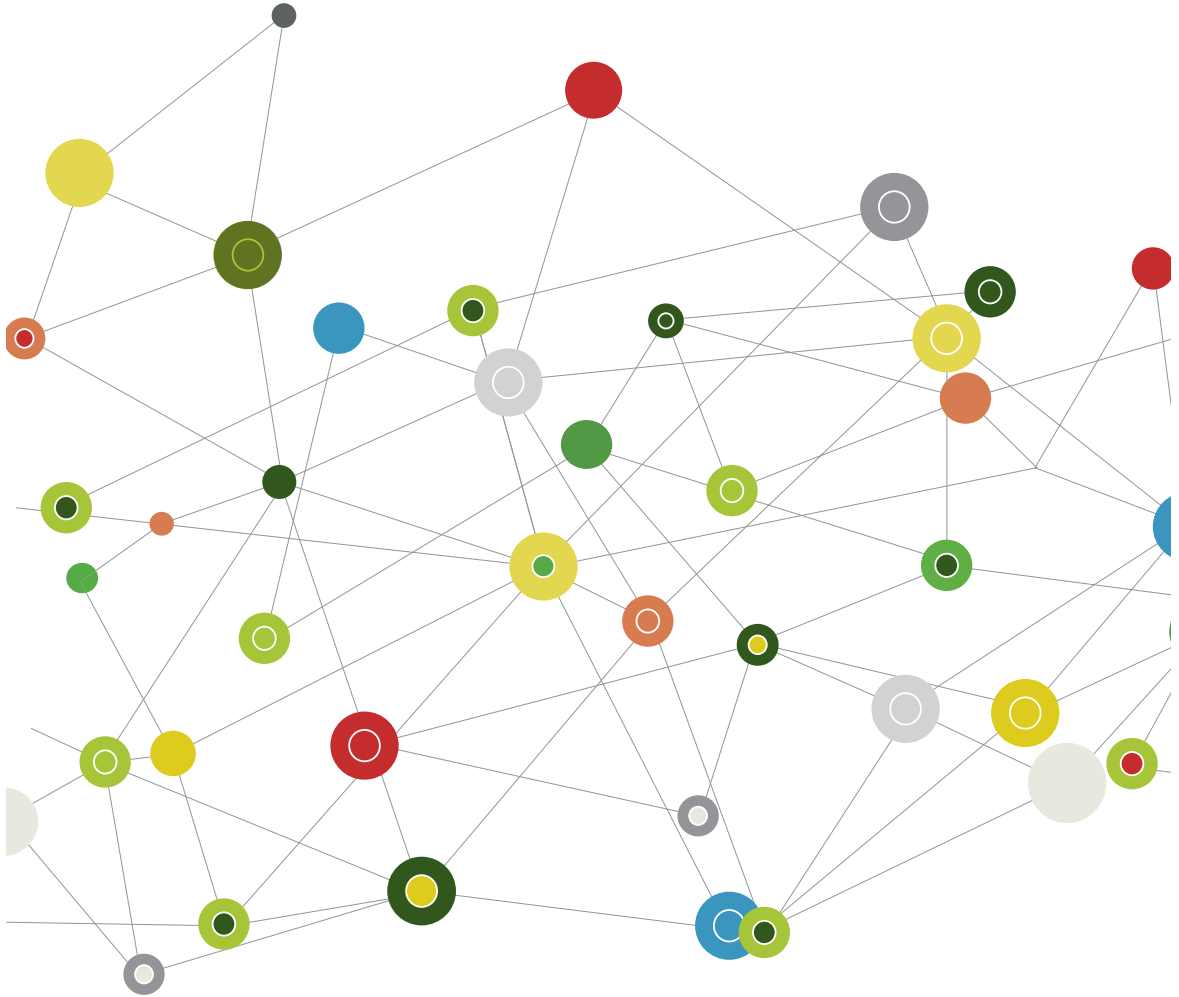




Documento elaborado por CEFAA
y financiado por el Ministerio de
Derechos Sociales y Agenda 2030
(IRPF 2020). Año 2021



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER

C/ Pedro Alcatarena, 3 Bajo · 31014 Pamplona (Navarra)

 948 174517  ceafa@ceafa.es

     ceafa.es