

¿ESTÁ EUROPA PREPARADA PARA EL ALZHEIMER?

Contenidos

- Preocupación en la UE por el rápido aumento de los casos de demencia..... 1
- Experto en Alzheimer apuesta por un enfoque multidisciplinar de la demencia en Europa..... 4
- Dinamarca apuesta por convertirse, en 2025, en un país "modelo" en atención a pacientes con demencia en la UE..... 6
- Informe alerta de graves deficiencias en la atención a los enfermos de demencia en la UE....8
- Los afectados de demencia en la UE piden que la sociedad no les estigmatice..... 10



Con el apoyo de



El consejero de Política Social de la Junta de Galicia, José Manuel Rey Varela, acompañado por la presidenta de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFALU), Carmen Pena, durante una visita realizada el 25 de enero de 2016 a las instalaciones del Centro de Día de Alzheimer en Lugo. (Foto: EFE Archivo/Eliseo Trigo)

Preocupación en la UE por el rápido aumento de los casos de demencia

La Comisión Europea y los Estados miembros del bloque comunitario están redoblando sus esfuerzos para intentar afrontar el creciente aumento de los casos de demencia en Europa. Son conscientes de las dificultades que plantea este reto: según las últimas previsiones, 18,7 millones de europeos padecerán algún tipo de demencia, entre ellas enfermedad de Alzheimer, en 2050.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) explica que la demencia se desarrolla progresivamente, y está causada por una variedad de patologías distintas que, de manera primaria o secundaria, afectan al cerebro, entre ellas la enfermedad de Alzheimer y el ictus.

El Alzheimer es una enfermedad cerebral que causa problemas con la memoria, la forma de pensar y el carácter o la manera de comportarse. Esta enfermedad no es una forma normal del envejecimiento.

Los síntomas, que se desarrollan a menudo de manera gradual, suelen empeorar con el tiempo, e incluso

pueden llegar a un estadio tan grave que impidan llevar una vida normal. No obstante, la conciencia no se ve afectada.

En términos prácticos, los pacientes con demencia tienen un nivel mayor de dependencia de otras personas, sus cuidadores y familias.

“El impacto de la demencia en cuidadores, familia y sociedades puede ser físico, psicológico, social y económico”, afirma la OMS.

Pero las partes involucradas, directa o indirectamente, en este problema, entre ellos los políticos, subrayan que -con frecuencia- existe una gran falta de conocimiento sobre qué es la demencia, lo cual deriva en una estigmatización y en barreras al diagnóstico y cuidado de los pacientes. Por todo ello, hacen un llamamiento a una acción colectiva y global.

Además de un problema estrictamente médico, la demencia tiene un elevado coste para los sistemas sanitarios de la UE. Según el Informe Mundial del Alzheimer de 2015 publicado por Alzheimer’s Disease International (ADI), el coste estimado de la demencia en ese año se elevó a 750.000 millones de euros, y las previsiones apuntan a que en 2018 se podrían alcanzar los 1,83 millón de millones.

La demencia en la UE

En 2015, la cifra de personas

Viene de la página 1

afectadas por la demencia en la UE se elevó a cerca de 10,5 millones, con una población total de más de 60 hasta los 176,6 millones. En todo caso, las proyecciones son alarmantes, y el guarismo podría crecer hasta 13,4 millones y en 2050 hasta 18,7 millones.

De acuerdo con la Comisión Europea, las causas más frecuentes de demencia en la UE son la enfermedad de Alzheimer (entre el 50-70% de los casos), y los ictus sucesivos que desembocan en demencia vascular (o multiinfarto), con cerca del 30%. Otras causas son la enfermedad de Pick, las enfermedades de Binswanger, o la demencia Lewy-Body.

Los Estados de la UE son responsables de la organización y suministro de servicios de salud, entre ellos para el cuidado de la demencia.

En diciembre de 2015, el Consejo de Ministros de la UE adoptó un marco político para ayudar a las personas afectadas a vivir con su enfermedad, con la mejora de las políticas de atención y las metodologías.

Grupos políticos en el Parlamento Europeo

Gilles Pargneaux, eurodiputado francés del grupo de la Alianza Progresista de Socialistas y Demócratas (S&D) en el Parlamento Europeo, aseguró a EurActiv que para la Eurocámara el problema de la demencia es un asunto de salud prioritario.

“El aumento de los casos de demencia nos preocupa mucho en el Parlamento Europeo. Por ello en 2011 redactamos un informe sobre demencia y Alzheimer en Europa. La alarmante situación nos hizo alzar la voz sobre ello. Está claro que nos encontramos ante un asunto de salud pública europea que debe tratarse a escala de la UE. En pocas palabras: la lucha contra la demencia es una prioridad para nosotros, en términos

de salud, atención social y economía”, explicó Pargneaux.

“Si tenemos en cuenta que la demencia es hoy en día una prioridad en la agenda política, podemos, efectivamente, decir que las estrategias nacionales están funcionando. En los diez últimos años los estados miembros de la UE pusieron en marcha muchas estrategias nacionales sobre demencia, y eso pone de relieve el aumento de nuestra sensibilización colectiva sobre la demencia como prioridad europea”, añadió el experto.

“En la última resolución aprobada en 2011, pedimos que la UE incluyera a la demencia como una prioridad sanitaria europea e instamos a los Estados miembros a desarrollar planes y estrategias nacionales. Estas estrategias deberían tener en cuenta las consecuencias sociales y sanitarias, además de los servicios y apoyo a los pacientes y sus familias”, concluyó Pargneaux.

Crece la cifra de países con programas específicos

Varios Estados miembros de la UE ya han aprobado una estrategia nacional para afrontar esta preocupante situación.

En una entrevista con EurActiv.com, socio de EuroEFE, Jean Georges, director de “Alzheimer Europe”, destacó que desde 2006, cuando Francia era el único país de la UE que tenía un modesto plan para el Alzheimer”, la cifra de países con este tipo de programas “no ha dejado de crecer y ahora contamos con estrategias para la demencia o enfermedades neurodegenerativas en Austria, Bélgica, Chipre, República Checa, Dinamarca, Grecia, Irlanda, Italia, Luxemburgo, Malta, Países Bajos, Noruega, Eslovenia, España, Suiza y Reino Unido (con estrategias separadas para Reino Unido, Irlanda del Norte y Escocia)”.

No obstante, todavía queda

mucho camino por recorrer para lograr la plena aplicación de este tipo de planes específicos. En otros países el reto pasa por, al menos, contar con un programa específico y comenzar a aplicarlo, según explican numerosos expertos.

El plan de acción de la Comisión

El portavoz de Bruselas Enrico Brivio explicó a EurActiv.com que en los últimos años la demencia se ha convertido en una prioridad para un número creciente de Estados miembros, sin olvidar que, afortunadamente, el desarrollo, aprobación o aplicación de estrategias nacionales, planes de acción o programas sobre la demencia ya están en marcha en varios países del bloque comunitario europeo.

El portavoz del ejecutivo de los 28 aseguró además que se han hecho importantes inversiones para la investigación de la demencia y de otras patologías neurodegenerativas en el marco de los programas específicos de la UE.

“El interés por este tema por parte de los Estados miembros también queda plasmado durante la Presidencia del Consejo de la UE”, agregó el funcionario europeo, al tiempo que añadió que la Comisión Europea trabaja codo con codo con los Estados miembros a través del grupo de expertos nacionales en demencia.

“El apoyo para la aplicación de las conclusiones del Consejo se debatirá junto con los Estados miembros”, subrayó Brivio.

El ejecutivo de Bruselas también apoya los esfuerzos para la investigación y tratamiento de la demencia con el Programa de Salud de la UE.

Tras la finalización del primer programa de acción conjunta sobre demencia (ALCOVE Joint Action), en marzo de este año se lanzó un segundo programa de similares características

en el marco del Programa de Salud de la UE. Este nuevo programa se centra en el apoyo post-diagnóstico, la coordinación de crisis y atención, y la calidad del cuidado residencial y de las comunidades especialmente sensibilizadas con el problema de la demencia.

En ese sentido, el portavoz de Bruselas reiteró que la UE hace un gran esfuerzo financiero en la investigación de la demencia y de otras patologías neurodegenerativas, en el marco de los programas específicos de la UE para ese fin.

“La Comisión sigue apoyando la alianza europea para la innovación en envejecimiento activo y saludable (“European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing”), la cual está facilitando el intercambio de buenas prácticas en prevención de la fragilidad e integración de cuidados y entornos favorables para la tercera edad: terrenos que ponen de relieve la importancia de un diagnóstico precoz y de una detección de síntomas de declive físico y cognitivo, coordinación de atención sanitaria y social y apoyo a los pacientes y cuidadores”, subrayó el portavoz.

Personal sanitario: “la Comisión está fuera de la realidad”

En declaraciones a EurActiv.com, la Federación Europea de Asociaciones de Enfermeras (ENF por sus siglas en inglés) aseguró que el plan de acción común que la Comisión prevé poner en marcha junto con los Estados miembros del bloque sobre demencia, excluye a actores clave como la ENF.

“Se están olvidando de 3 millones de enfermeras (...) ya es hora de que la Comisión Europea respete a quienes están en primera línea y tratan a diario con la demencia”, aseguró Paul De Raeve, secretario general de la ENF.

De Raeve añadió que los políticos de la UE se dedican a redactar directrices pero nunca han visto ni cuidado a

un paciente con demencia en la vida real. El portavoz de ENF agregó que la recomendación del Consejo (de la UE) incluye “frases huecas”, ya que no se ha producido actividades concretas con personas que hayan estado al cuidado de este tipo de pacientes.

“Analicemos el (programa Horizonte2020): se gastan millones en demencia, pero nada cambia en la vida diaria (...) ¿Qué pasa con la aplicación de los resultados de las investigaciones?”, se preguntó.

Apoyo a los cuidadores

La OMS también se centra en el impacto que tiene el cuidado de los pacientes con demencia en las personas dedicadas específicamente a esta tarea (normalmente del entorno familiar del paciente), entre ellos el deterioro físico y mental que sufren, y en la pérdida de productividad que padecen, ya que a menudo deben dejar sus puestos de trabajo.

Sólo en 2010, los costes por el cuidado “informal” de los pacientes con demencia se elevó a 230.000 millones de euros, según la OMS. Para la organización con sede en Ginebra las aplicaciones de “salud digital” (e-health) podrían ser eficaces para mejorar esta situación.

“iSupport” es un programa actualmente en desarrollo por parte de la OMS, con el objetivo de prestar apoyo a los miembros de la familia y amigos que a menudo cuidan a los pacientes de demencia.

Disponible a través de ordenadores personales, tabletas y teléfonos inteligentes, “iSupport” ofrece un programa de entrenamiento a través del cual los cuidadores aprenden los conceptos básicos de la demencia, cómo ejercer mejor su función de cuidadores, cómo tratar el estrés emocional asociado a su tarea y la importancia del autocuidado.

También se brinda especial atención a los comportamientos

inesperados asociados con frecuencia con la demencia, entre ellos agresiones y depresión.

ENTREVISTA

Experto en Alzheimer apuesta por un enfoque multidisciplinar de la demencia en Europa

La enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia son patologías infradiagnosticadas en gran parte de Europa y, según algunas estimaciones, entre la mitad y dos terceras partes de las personas con demencia no son diagnosticados adecuadamente, según asegura Jean Georges, director de "Alzheimer Europe", una organización sin ánimo de lucro cuyo objetivo es mejorar el cuidado y tratamiento de los pacientes con demencia en la Unión Europea (UE).



Jean Georges, director de "Alzheimer Europe"
(Foto: Alzheimer Europe)

En entrevista con EurActiv.com, socio de EuroEFE, Georges, explica que "la investigación ha demostrado que las personas suelen ser diagnosticadas en fases tardías de la enfermedad, y que, lamentablemente, el diagnóstico temprano es más la excepción que la norma" en Europa.

- Según el informe 2016 de Alzheimer's Disease International, la demencia afecta a 47 millones de personas en todo el mundo, y esta cifra se triplicará en 2050. ¿Cuáles son los motivos? ¿Cree que habría que rediseñar el actual sistema de atención para la demencia?

La edad es el principal factor de riesgo en la enfermedad de Alzheimer, y por ello la cifra de personas afectadas crece al mismo ritmo que envejece la población. "Alzheimer Europe" calcula que 8,7 millones de personas viven con la enfermedad u otro tipo de demencia sólo en la UE.

En 2008, un equipo de investigadores calculó que el coste unitario por cada paciente con demencia en la UE es de 22.000 euros al año, con grandes variaciones, dado que los costes por paciente varían mucho: por ejemplo son 8 veces más elevados en el norte de Europa que en el Este del continente. No obstante, no cabe duda de que el aumento de la cifra de pacientes con demencia en todos los países europeos plantea graves retos a la sostenibilidad de los sistemas de salud y cuidado.

Por ello, "Alzheimer Europe" y sus organizaciones nacionales miembros (en España: la "Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias" (CEAFA), y la "Fundación Alzheimer España") han llevado a cabo campañas muy dinámicas para que la demencia sea reconocida como una prioridad sanitaria tanto a escala de la UE como nacional.

- ¿Un nuevo enfoque sobre la demencia haría que fuera económicamente más sostenible la atención de los pacientes, y más accesibles los tratamientos, hay voluntad política entre los responsables europeos para afrontar la situación? ¿Cree que los políticos de la UE son conscientes del reto que supone la enfermedad de Alzheimer y otras demencias para los sistemas sanitarios europeos?

"Alzheimer Europe" ve con satisfacción el gran número de políticos europeos que han apoyado nuestra campaña en los últimos años. En 2007, un pequeño grupo de eurodiputados nos ayudó a poner en marcha la "Alianza Europea del Alzheimer", la cual desde entonces cuenta con 127 eurodiputados miembros de 27 países de la UE.

Gracias a su apoyo, ha aumentado el nivel de concienciación colectiva sobre la demencia, se ha reconocido la necesidad de una mayor colaboración europea y hemos visto que varias presidencias de la UE han seguido avanzando por ese camino.

Una de las primeras presidencias (rotativas) de la UE que lo hizo fue la francesa, en 2008, que organizó la primera conferencia presidencial europea dedicada a la enfermedad de Alzheimer, la cual derivó en la creación del Programa Conjunto para la Investigación de las Enfermedades Neurodegenerativas (JPND, por sus siglas en inglés), y supuso la aprobación por parte de la Comisión Europea de su "Iniciativa Europea para el Alzheimer".

Desde entonces, las presidencias europeas de Italia (2014), Luxemburgo (2015) y Países Bajos (2016) no han rebajado su interés por la demencia, y la presidencia europea de Eslovaquia tiene previsto organizar el próximo día 29 de noviembre una conferencia titulada "La enfermedad de Alzheimer -epidemia del tercer milenio- ¿estamos preparados para enfrentarnos a ella?".

- En su opinión, ¿qué iniciativas deberían tomarse a escala europea para poder tener bajo control a esta enfermedad crónica?

Desde 2006 hacemos campaña para que la demencia sea reconocida como una prioridad en la UE. En nuestras declaraciones de París (2006) y Glasgow (2014) hicimos un llamamiento para que se desarrollen estrategias

Viene de la página 4

nacionales para la demencia en todos los países europeos, y además pedimos el desarrollo de un plan europeo de acción.

Este tipo de plan europeo de acción o estrategia paneuropea debería incluir dos elementos clave: por un lado, la UE debería desarrollar una agenda global y holística, que abarque y apoye todos los tipos de investigación (básica, clínica, cuidado psicosocial, epidemiológico, sistemas de salud y economía de la salud). Se tendría que incrementar sustancialmente la financiación de la investigación sobre la demencia, y habría que coordinar más a escala europea.

Por otro lado, la UE debería impulsar la colaboración entre los ministerios de sanidad y asuntos sociales, e impulsarles a que aprendan unos de otros intercambiando información sobre iniciativas innovadoras y sobre buenas prácticas ya en marcha.

Nos gustaría mucho ver el nombramiento de un "coordinador para la demencia" en la Comisión Europea, y que se siga desarrollando el grupo europeo de expertos nacionales sobre demencia.

- El Consejo de la UE ha instado a los Estados miembros a implementar estrategias nacionales para abordar la crítica situación, además de para impulsar su colaboración multilateral. ¿Cómo está la situación, qué países han hecho avances tangibles y cuáles van más rezagados?

"Alzheimer Europe" aplaude los esfuerzos de la presidencia luxemburguesa de la UE que logró la aprobación por parte de los ministros europeos de sanidad de unas conclusiones de la presidencia muy ambiciosas referidas al "apoyo de las personas que viven con demencia", en la cual se hacía un llamamiento a una mayor cooperación europea, y al desarrollo de estrategias nacionales de demencia. Fue muy reconfortante ver que los ministros hacían suyos los

principios que defendimos con ardor en nuestra campaña.

Cuando en 2006 hicimos un llamamiento a que los países europeos desarrollaran estrategias nacionales para la demencia, Francia era el único país de la UE que tenía un modesto plan para el Alzheimer. Desde entonces, la cifra de países con este tipo de planes no ha dejado de crecer y ahora contamos con estrategias para la demencia o enfermedades neurodegenerativas en Austria, Bélgica, Chipre, República Checa, Dinamarca, Grecia, Irlanda, Italia, Luxemburgo, Malta, Países Bajos, Noruega, Eslovenia, España, Suiza y Reino Unido (con estrategias separadas para Reino Unido, Irlanda del Norte y Escocia).

Por supuesto que hay grandes diferencias entre países en cuanto a contenidos, fondos disponibles, y seguimiento de esas estrategias. También se da el caso de algunos países sin estrategias que sin embargo cuentan con directrices muy amplias o con programas de investigación, que no han sido incluidos en un marco estratégico formal.

- ¿Qué cree que se debería hacer para mejorar el diagnóstico de la demencia? ¿Está satisfecho con las iniciativas de investigación que se han tomado en la UE hasta la fecha?

La enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia siguen estando infradiagnosticadas en la mayoría de países europeos. Nuestras asociaciones nacionales calculan que entre la mitad y dos terceras partes de las personas con demencia no han sido adecuadamente diagnosticados. Por otro lado, la investigación ha demostrado que las personas suelen ser diagnosticadas en fases tardías de la enfermedad, y que el diagnóstico temprano es más la excepción que la norma.

No obstante, de los países que han aprobado estrategias nacionales para la demencia, todos han señalado

al diagnóstico precoz como una cuestión clave. Por ello las campañas de sensibilización tiene que estar dirigidas a la población en general, con el objetivo de identificar los primeros síntomas, y también deben (estar dirigidas) a los médicos generalistas para garantizar que o diagnostican correctamente o derivan a los pacientes a los especialistas.

Por otro lado, el diagnóstico precoz fue el tema central de ALCOVE, la primera "Acción Conjunta para la Demencia", que se plasmó en recomendaciones que deberían asumir los ministerios de sanidad de la UE. La "Nueva Acción Conjunta sobre Demencia (2016-2018)" coordinada por el gobierno escocés se basa en esas recomendaciones para seguir impulsando modelos de diagnóstico precoz.

Por otro lado, varios proyectos financiados por la UE se centran en desarrollar nuevos métodos de diagnóstico o en comparar estrategias de diagnóstico. "Alzheimer Europe" está muy satisfecha de formar parte del proyecto financiado por la Iniciativa de Medicamentos Innovadores (IMI) titulado "MOPEAD - modelos para la implicación del paciente en la enfermedad de Alzheimer", que comparará distintos enfoques para identificar qué estrategias conducen a un diagnóstico precoz.

Apoyamos plenamente la campaña para un diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer y la demencia, pero subrayamos que el diagnóstico precoz debe estar siempre acompañado de un adecuado respaldo posterior (información sobre la asociación nacional o local de la enfermedad de Alzheimer, acceso al tratamiento e intervenciones psicosociales, apoyo multidisciplinar, planificación de cuidados avanzados y directivas avanzadas, posibilidad de participar en investigación y ensayos clínicos), entre otros elementos.

Dinamarca apuesta por convertirse, en 2025, en un país “modelo” en atención a pacientes con demencia en la UE

Dinamarca se ha fijado un objetivo ambicioso: convertirse para 2025 en un “país modélico” en el tratamiento de los pacientes con demencia y en el acompañamiento a sus cuidadores y familiares. Para lograr esa meta, el pequeño país escandinavo ha puesto en marcha un plan nacional específico, con una dotación de más de 60 millones de euros, según explica la ministra danesa de Sanidad y Tercera Edad, Sophie Loehde, en entrevista con EurActiv.com, socio de EuroEFE.

La demencia se ha convertido en una prioridad política para Dinamarca, un país con 35.000 casos registrados.

“En realidad, la cifra (de casos de demencia) es mucho mayor dado que muchas personas viven con la enfermedad sin haber sido diagnosticadas (...) y en los próximos años habrá muchos más afectados”, explica Loehde.

“La demencia es una enfermedad terrible que transforma drásticamente la vida de los afectados”, subraya la política liberal danesa, al tiempo que agrega que, teniendo en cuenta la grave situación, el gobierno de su país decidió poner en marcha un nuevo plan nacional de acción para la demencia de cara a 2025.



Sophie Løhde, ministra danesa de Sanidad (Flickr/Ventre)

Los objetivos clave

El nuevo plan de acción de Dinamarca para la demencia, que acaba de lanzarse, se ha inspirado en los buenos ejemplos en ese sentido que funcionan en otros países de Europa. Cuenta con una financiación de más de 60 millones de euros.

En palabras de Loehde, la estrategia para la demencia en Dinamarca se fundamenta en tres objetivos.

“En primer lugar, Dinamarca aspira a convertirse en un país modélico en temas de demencia, en el cual las personas afectadas puedan tener una vida segura y digna”, agregó la ministra, al tiempo que subrayó que el segundo objetivo del plan se centrará en una (estrategia) de prevención y cuidados, “a la medida” del paciente.

“El tratamiento y cuidado de las personas con demencia tiene que basarse en las necesidades y valores de los individuos. Hay que proporcionar un tratamiento de manera coherente, que se focalice en la prevención y en una intervención precoz. Debe estar fundamentado en los últimos avances e investigaciones”, explicó la responsable política danesa.

El tercer objetivo, aseguró la ministra, se centra en la participación y el apoyo a los familiares que cuidan a los enfermos.

“Cuando se habla de demencia es importante centrarse en los familiares, ya que se ven confrontados a un reto muy especial (...) no sólo tienen que asumir que una persona muy cercana a ellos está gravemente enferma, sino que al mismo tiempo tienen que gestionar su propio sufrimiento por el hecho de estar perdiendo la capacidad de interacción con una persona querida”, agregó.

Por otro lado, Sophie Loehde explicó que -según el nuevo plan nacional danés- el 80% de los casos (sospechosos de padecer la enfermedad) tendrá un diagnóstico específico de demencia. Además habrá una mejor formación y programas de capacitación específicos para cuidadores, personal de residencias y hospitales.

“Para 2025, habría que reducir en un 50% la medicación antipsicótica entre los afectados por demencia. No es fácil pero sé que podemos lograrlo”, agregó Loehde.

No más estigmas

En una intervención en la edición número 26 de la Conferencia de Alzheimer Europe que se celebró estos días (31 octubre - 2 noviembre 2016)

Continúa en la página 7

Viene de la página 6

en Copenhague, Loehde subrayó que el plan nacional de su país fue diseñado de manera colectiva, con la participación de numerosos sectores clave, entre ellos los pacientes.

La ministra visitó 35 localidades de Dinamarca y de Países Bajos, Reino Unido, Noruega y Suecia.

Tras su visita, aseguró que para el gobierno danés es una prioridad que las 98 municipalidades danesas sean “especialmente sensibles” con la demencia, ya que “para los afectados y sus familiares debería ser más fácil y más seguro vivir con esa enfermedad en Dinamarca”.

“Juntos (con los actores clave) hemos puesto la demencia como una prioridad de la agenda política, tal como debería ser”, subrayó.

Loehde mencionó también el caso de un familiar de un paciente con demencia quien le comentó las dificultades diarias a las que se enfrentan los afectados.

“Algunas veces, cuando nos encontramos por la calle con gente que conocemos, cruzan al otro lado de la acera para evitarnos. Nos dan pena. Sabemos que lo hacen por que no saben qué hacer ni qué decir”, explicó la persona citada por la ministra.

“Quiero combatir esa estigmatización”, subrayó Loehde.

Un plan inspirado por el ejemplo de Reino Unido

El plan nacional danés para la demencia se inspira sobre todo en un modelo similar que funciona en Reino Unido. En la isla ya hay registrados más de 1,5 millones de personas “solidarias” -o especialmente sensibilizadas- con los pacientes de demencia, sus familiares y cuidadores.

En ese sentido, Loehde aseguró que Reino Unido ha hecho notables esfuerzos para establecer objetivos políticos que estén sistemáticamente acompañados por datos sobre el

grado de avance en torno a esas metas en cada una de las regiones del país.

“Estoy impresionada por los esfuerzos de Reino Unido para tratar a las personas con demencia y a sus familiares (...) en Manchester me impactó especialmente la manera cómo participa la sociedad civil”, explicó Loehde, quien también citó el caso de una joven británica que fue increpada cuando hacía cola en un supermercado.

Un grupo de personas que hacía cola para pagar en ese supermercado perdió la paciencia y comenzó a enfadarse y reprenderla. La afectada no dudó en pedir hablar con el director de ese centro comercial, quien decidió habilitar un pasillo especial en las cajas para personas con problemas similares, y así evitar que se repitieran incidentes.

“Un ejemplo que cómo un pequeño cambio puede suponer una gran diferencia para la gente”, destaca la ministra.

El papel de las comunidades locales

Por otro lado, Birgit Vølund, presidenta de la Asociación Danesa de Alzheimer, explicó a EurActiv que el principal objetivo del plan nacional para la demencia es implicar al máximo a los municipios del país escandinavo para así crear sociedades locales “sensibilizadas con la demencia”.

“Los municipios deberían poner en pie políticas específicas y fijar objetivos claros. Los ayuntamientos soportan el 80% de la carga económica, así que ellos deberían propiciar el cambio”, destacó Vølund, quien también pidió que se oiga la voz de los pacientes, especialmente en la fase de aplicación del plan.

“Nuestro objetivo es proporcionar más calidad del cuidado en el día a día” de los pacientes, agregó.

Al mismo tiempo lamentó que, a menudo, cuando a una persona se le

diagnostica demencia “se la deja más o menos abandonada”, ya que los ayuntamientos suelen despacharla con un: “llámanos si necesitas ayuda”.

“La persona está tan confundida cuando es diagnosticada (de demencia) que tenemos que actuar para ayudar a aliviarle desde el principio”, agregó Vølund, quien también reclamó que los ayuntamientos y autoridades locales pongan en marcha estrategias mucho más proactivas centradas en visitas y asesoramiento de expertos sobre esta enfermedad.

Informe alerta de graves deficiencias en la atención a los enfermos de demencia en la UE

Las personas con demencia están infradiagnosticadas, y en muchas ocasiones permanecen al margen de una atención global y continua, según se desprende de un informe elaborado por un equipo de investigadores del King's College y de la London School of Economics and Political Science (LSE) de Reino Unido, según informa, desde Copenhague, EurActiv.com, socio de EuroEFE.



Varios enfermos de Alzheimer en una sala de terapia. (Foto: EFE Archivo/Ismael Herrero)

El informe alerta de que la mayor parte de personas con demencia en Europa todavía debe ser diagnosticada de la enfermedad, al tiempo que se hace un llamamiento para se lleve a cabo una transformación global de la atención sanitaria de estos pacientes.

Sus autores piden que los responsables políticos europeos desarrollen estrategias centradas en la prevención y en la estimación de riesgos, al tiempo que se alcanza un reequilibrio en favor de la atención primaria generalista.

Potenciar el diagnóstico precoz

En el informe "mejorar la atención para las personas con demencia" se lanza la señal de alarma sobre el constante incremento de los casos de esa patología en todo el mundo, que podrían triplicarse para 2050. Un tema que preocupa especialmente a los expertos es el bajo nivel de diagnóstico de la enfermedad, lo cual impide a los pacientes tener acceso a la atención y el tratamiento adecuados.

Los investigadores explican en su informe que cerca de la mitad de las personas con demencia (entre el 40 % y el 50%) en los países de ingresos elevados, y una de cada diez personas o menos (5-10%) en los países de ingresos medios y bajos han sido diagnosticados.

En los países de ingresos elevados, los costes de la atención médica son más altos para las personas con demencia que los controles por grupo de edad. Una parte sustancial de los costes se produce por las hospitalizaciones.

En ese sentido, Gilles Pargneau, eurodiputado socialista francés miembro del grupo de la Alianza Progresista de Socialistas y Demócratas (S&D) en el Parlamento Europeo, declaró recientemente a EurActiv.com que la demencia supone anualmente para la UE 123.000 millones de euros en gasto sanitario.

Según apuntan los expertos en el informe, habría que aplicar un cambio radical en la manera de suministrar los servicios sanitarios a las personas con demencia, y centrarse más en la atención primaria generalista.

"Una mayor participación de equipos de atención sanitaria primaria generalista (no especialistas), podría suponer contar con más capacidad para asumir la creciente demanda en la atención (a los pacientes) con demencia, y abaratar el coste de la atención por persona hasta en un 40%", se asegura en el informe.

Se entiende, en líneas generales, por equipos de atención primaria a

médicos y enfermeras no especialistas que suelen ser el primer contacto que tienen los pacientes con el sistema de atención sanitaria.

Necesidad de mejorar el mecanismo de atención primaria

Martin Prince, principal autor del informe en el King's College de Londres, aseguró a EurActiv-Bruselas que los actuales modelos de especialistas para la atención de la demencia (en el cual geriatras, neurólogos y psiquiatras están involucrados), probablemente son incapaces de poder adaptar sus esquemas al ritmo creciente de los afectados por demencia, especialmente en los países de ingresos bajos y medios.

"Hay evidencias de que cuando los médicos de atención primaria asumen la responsabilidad en la atención de la demencia, pueden conseguir resultados similares a los que obtienen los especialistas (...) Las enfermeras pueden gestionar cada caso individualmente y llevar a cabo evaluaciones de diagnóstico y revisiones", explicó.

Prince subrayó que la formación es un elemento clave a medida que los médicos de atención primaria van asumiendo un papel más relevante en la atención de la demencia. Ese objetivo puede lograrse, aseguró, si se define una "hoja de ruta" clara para la atención de la enfermedad, con papeles bien delimitados para los médicos de atención primaria, especialistas y otras personas que trabajen conjuntamente con el apoyo de una gestión de casos bajo directrices específicas.

"Los especialistas tendrán que ir asumiendo un papel preponderante en la formación y supervisión de generalistas en tareas más amplias (...) en países de renta baja. Es necesario un mayor grado de compromiso para reforzar la atención primaria. Estos elementos deberían estar incluidos en un Plan Nacional sobre Demencia, con

Viene de la página 8

una dotación específica, en cada país”, aseguró Prince, al tiempo que subrayó que es necesario investigar más para apuntalar el sistema, además de un cambio cultural para integrarlo en las tareas de la atención sanitaria primaria.

El papel de los médicos generalistas

Por su parte, el profesor Craig Ritchie, director del Centro de Prevención de la Demencia de la Universidad de Edimburgo, declaró a EurActiv.com, socio de EuroEFE, que la atención primaria o el cuidado generalista tiene dos objetivos principales: uno está vinculado con el diagnóstico y el otro está relacionado con la prevención.

“Todavía hay mucha gente con demencia y está sin diagnosticar. Creo que la atención primaria tiene un papel específico en el diagnóstico”, explicó el experto, al tiempo que destacó el papel de los nuevos fármacos y de un estilo de vida sano, como factores complementarios.

“Por ejemplo tenemos que ver quién consigue mejores resultados durante el proceso completo de evolución de la enfermedad: La enfermedad en estadios precoces necesitará posiblemente más opiniones de especialistas para realizar un diagnóstico, pero en los estadios posteriores, la atención primaria seguramente desempeñará un papel destacado si no principal”, subrayó.

En cuanto a la prevención, Ritchie explicó que a pesar de que se ha hecho hincapié acertadamente en desarrollar nuevos fármacos, quedan probablemente muchas cosas por hacer en modificación de riesgos, entre ellas la promoción de una dieta más equilibrada, la práctica de deporte y de un estilo de vida más saludable.

“Claramente, los médicos generalistas tienen un papel que desempeñar en esto, además de en otras patologías crónicas como la diabetes o las enfermedades cardiovasculares

(...) así que los médicos generalistas no sólo tienen una función en cuanto al diagnóstico sino también una función clave en prevención y mantenimiento de la salud cerebral”, agregó.

¿Qué pueden hacer las familias de pacientes con demencia?

En opinión de Ritchie, las familias también tienen un rol fundamental en este proceso, ya que la enfermedad de su seres queridos les afecta de manera muy directa.

En ese sentido, el experto subrayó que convivir con un paciente de demencia puede tener un fuerte impacto en el bienestar de la persona que le está cuidando, e incluso muchos de ellos se ven obligados a dejar de trabajar ante el reto que supone cuidar de un enfermo cuya dolencia se agrava con el paso del tiempo.

“La familia también podría ayudar a identificar los síntomas en una fase precoz. En ese caso, habría que recomendar a las familias que busquen ayuda y asesoramiento si ven que un ser querido comienza a tener lagunas de memoria, y por supuesto poner esa ayuda a su alcance. En ese caso, el primer punto de contacto a menudo es un médico generalista”, destacó Ritchie.

“No obstante, una atención adecuada también debería tener en cuenta y contemplar las necesidades de los miembros de las familias que hayan desarrollado sus propios problemas de salud, físicos y mentales, en su función de cuidadores”, concluyó el experto.

¿Cómo sensibilizar sobre el problema en la UE?

La última encuesta publicada en Europa sobre la situación de la demencia en la UE muestra que la mitad de los cuidadores pasa al menos 10 horas al día en esas tareas, y sólo el 17% cree que el nivel de atención de las personas mayores en su país es bueno.

También aseguran que la

información que reciben cuando se diagnostica un caso es “inadecuada”, y por ello los encuestados hacen un llamamiento para que se ofrezca más información sobre tratamientos farmacológicos en casos de demencia.

Cuatro de cada cinco personas preguntadas aseguró que necesitan más información sobre ayuda y apoyo, y sólo dos de cada cinco aseguran que fueron informados de la existencia de una asociación de ayuda a los pacientes de Alzheimer.

“Quizás su mayor preocupación es que más de la mitad no tienen acceso a servicios como atención en el hogar, cuidados diarios o atención residencial/enfermería en su domicilio, y cuando esos servicios están disponibles, muchos cuidadores tienen que pagarlos ellos mismos”, reza el informe.

Por otro lado, en otro informe paneuropeo sobre el tema (“Mapping dementia-friendly communities across Europe”), encargado por la Iniciativa de Fundaciones Europeas sobre la Demencia (EFID, por sus siglas en inglés) y realizado en 2014 y 2015 por la Fundación de Salud Mental (MHF, una organización no gubernamental de Reino Unido) se exponía la necesidad de contar en toda Europa con sociedades solidarias son los pacientes de demencia y sus familias.

El objetivo de EFID era que el informe proporcionara información útil para respaldar las buenas prácticas y la sostenibilidad, y se afianzaran los entornos inclusivos en los cuales los pacientes y quienes les cuidan puedan moverse con mayores facilidades.

Los autores de ese informe también sugieren que las personas con demencia tengan una participación activa en sus comunidades. Por otro lado, también destacan la importancia de aumentar la sensibilización sobre la demencia en Europa, ya que “una información poco clara puede ser contraproducente y podría, sin querer, contribuir a reforzar el estigma que ya pesa sobre muchos de los afectados de demencia”, se asegura.

ENTREVISTA

Los afectados de demencia en la UE piden que la sociedad no les estigmatice

Los pacientes de demencia en Europa no quieren que su situación de salud sea un obstáculo que les impida contribuir de manera activa a la sociedad. Contra el estigma que todavía les marca, reclaman una estrategia europea coordinada para que el continente pueda hacer frente al aumento creciente de la enfermedad en toda la Unión Europea (UE).



Helen Rochford-Brennan y Hilary Doxford (Foto: Sarantis Michalopoulos/EurActiv.com)

Además de una firme acción política de Bruselas y de los Estados miembros del bloque comunitario, los afectados de demencia reclaman que la sociedad no les estigmatice ni “etiquete”, y por ello reclaman una participación activa en el día a día, y, muy especialmente, en los esfuerzos científicos de investigación para intentar doblegar a la enfermedad.

Para conocer más de cerca la situación de los afectados, Helen

Rochford-Brennan, presidenta del Grupo de Trabajo para la Demencia de Irlanda (Irish Dementia Working Group) y miembro del Grupo de Trabajo Europeo de Personas con Demencia (European Working Group of People with Dementia), y Hilary Doxford, voluntaria de la Sociedad de Alzheimer de Reino Unido, narran sus experiencias en entrevista con EurActiv.com, socio de EuroEFE.

En el marco de la Conferencia de “Alzheimer Europe” celebrada la semana pasada en Copenhague, Rochford-Brennan y Doxford explican lo duro que fue para ellas enfrentarse al diagnóstico de demencia, y cómo -gracias a la ayuda de médicos y familiares- están logrando superar sus barreras.

¿Podría contarnos su experiencia personal tras haber sido diagnosticada de demencia?

Helen: Cuando me diagnosticaron fue un duro golpe. Fue desastroso ya que no estaba preparada. Estaba trabajando y programando mi jubilación, disfrutaba de la vida y estaba muy comprometida con la sociedad. Participaba en las juntas directivas de varias organizaciones. Fue un duro revés. Creo que lo más difícil fue tener que dejar atrás todo eso.

Hilary: Me llevó 6 o 7 años obtener un diagnóstico. Sabía que algo anormal pasaba en mi cerebro siete años antes de que me diagnosticaran. Volví a mi médico de cabecera varias veces en ese período, y cuando me dieron el diagnóstico no fue una sorpresa. Sabía que me pasaba algo raro. No es el diagnóstico que te apetece oír, pero, de alguna manera, fue un cierto alivio entender qué me pasaba. A pesar de que ahora sigo trabajando, es algo que tiene un profundo impacto en tu vida.

Helen: Dejarlo todo. Te levantas una mañana y no encuentras nada más que silencio. No tienes trabajo, tienes que darte de baja en todas las organizaciones en las cuales estabas involucrada, como hice yo. Yo tenía un trabajo a tiempo completo. Son cosas difíciles. ¿Cómo se lo cuentas a tu familia? Mi marido a menudo

me dice que le gustaría recuperar a parte de la Helen de antes. Cuando te diagnostican estás muy sola y aislada.

¿Puede contarme algo sobre la ayuda que recibió tras el diagnóstico y cómo habría que mejorar el apoyo a las personas con demencia? ¿Cuáles deberían ser las prioridades?

Helen: En primer lugar, no hay curación, no hay fármacos. Yo era menor de 65 años y no había ninguna ayuda post-diagnóstico para mí. No hay nada, absolutamente nada. Así que me fui a casa. No tenía a nadie a quien acudir. El médico de cabecera me ayudó. Los farmacéuticos comprenden mi enfermedad, pero -aparte de eso- no tenía a nadie, y me llevó mucho tiempo aceptarlo. Era plenamente consciente del estigma que conlleva la enfermedad.

Hilary: Para mí fue igual. No hubo ayuda. Estaba sola cuando me diagnosticaron. No le conté nada a mi marido sobre cómo me sentía. Así que cuando se lo conté fue un verdadero golpe para él. De hecho, se lo dije de una manera poco ‘diplomática’ ya que ni siquiera pensé antes cómo hacerlo. No le “preparé” antes de decírselo. Cuando me diagnosticaron, me ofrecieron una reunión de seguimiento para que llevase a mi marido conmigo. Después de eso, me dijeron que volviera dentro de un año, o si estaba muy preocupada que pidiera una nueva cita.

Eso no es ayuda. Un año es demasiado tiempo. Esta enfermedad puede avanzar realmente rápido en algunos casos. De hecho cuando me diagnosticaron, me dijeron que en un período de entre 18 meses y dos años necesitaría mucha asistencia. ¿Y con ese pronóstico un profesional de la medicina me dice que vuelva dentro de un año? Eso equivale a la mitad del tiempo en el cual se suponía que me iba a quedar discapacitada. Pues se equivocó. Ya hace cuatro años de eso y sigo bien. No necesito ningún tipo de

Continúa en la página 11

Viene de la página 10

ayuda.

Helen: Mi asistente social solía decirle a mi marido: "intente que Helen no se deprima". Pero no le decía cómo se suponía que iba a poder conseguirlo. Todo eso ya es cosa del pasado. Pero de repente, un día me recomendaron que visitara la "Sociedad para el Alzheimer", ya que -decían- podría ayudarme. Así que acudí y, en efecto, así fue. Había esperanza.

Una enfermera me dijo que, teniendo en cuenta mi historial médico, debería centrarme en la investigación, ya que en estos momentos la investigación es realmente importante en relación con la demencia. Un amigo mío escuchó en la radio a un profesor que pedía voluntarios para participar en una investigación y me dio su nombre. Mi hijo insistió en que le escribiera una carta, pero no sabía qué decir. Eran las once de la noche de un sábado y estábamos escribiendo el correo electrónico. A las 9 de la mañana del día siguiente, el profesor Robinson me respondió. Fue el primer paso después de un largo tiempo, que me sacó de casa, que me dio a entender que todavía podría haber vida para mí.

¿Puede contarnos cómo se fue involucrando en el Grupo de Trabajo Europeo de Personas con Demencia (EWGPWD)? ¿También trabaja a escala local?

Helen: Me convertí en miembro del grupo de trabajo en investigación, en Irlanda. El grupo lleva ya cuatro años activo, y de ahí fui nombrada presidenta poco después de haberme incorporado, creo.

Quizás se lo merecía...

Helen: ¡Quizás! Inmediatamente puse en pie estructuras en el grupo y después de ello fui nominada para ser miembro del EWGPWD. Todo eso fue maravilloso, fueron experiencias enriquecedoras y me dieron esperanzas de que podía volver a vivir y hacer una contribución a la

sociedad.

Hilary: En mi caso fue algo parecido. Mi primera pregunta tras el diagnóstico fue: ¿Desde hace cuánto que lo tengo? La segunda pregunta fue: ¿En qué investigaciones puedo participar? Pero el neurólogo no supo responderme. Entonces decidí buscar en Internet la página de la Sociedad Inglesa de Alzheimer (English Alzheimer's Society) y vi que tenían una red de voluntarios, a la cual me apunté. Ahora soy su embajadora, y me he afiliado al EWGPWD, al igual que Helen. Volví a recuperar la felicidad y la esperanza. Ahora vemos otra vez cómo está todo. La situación va cambiando de manera paulatina.

¿Qué más se puede hacer a escala de la UE, y nacional, para mejorar la calidad de vida de las personas con demencia?

Helen: En primer lugar, cada país tendría que contar con una estrategia nacional de demencia. Pero eso no basta. Tienen que aplicarla. También sería necesario tener una Estrategia Europea para la demencia. Es la enfermedad que avanza más rápidamente a escala global. Y no tiene curación. No obstante, tenemos que ser optimistas ya que cada vez hay más investigación, y creo que habrá resultados. Pero al margen de eso, sin dudas, necesitamos una estrategia europea. Los afectados de demencia deberían participar en cada aspecto de la investigación: tenemos la experiencia y el conocimiento.

Hilary: Estoy totalmente de acuerdo. La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha comenzado a fijar un marco en el cual, ojalá, las sociedades nacionales y los gobiernos comenzarán a mover ficha. Es alentador que el tema figure como prioridad en la agenda a ese nivel. Pero el trabajo de verdad se hace sobre el terreno. La gente que convive a diario con ello tiene que contar con recursos y estrategias que faciliten su trabajo y hagan que sea más eficaz.

¿Cómo pueden responder mejor los

políticos, médicos o investigadores a las expectativas de los afectados de demencia?

Helen: Uno de los problemas más importantes que debemos superar los afectados de demencia es que la mayoría suele perder sus carreras, sus trabajos. Así que (sería muy bueno tener) una especie de pensión o subsidio por discapacidad. Nos gustaría que en el caso de conferencias muy importantes (sobre el tema de demencia) las empresas farmacéuticas considerasen (proporcionar) una especie de dieta (de viaje) por los imprevistos que puedan surgir.

Muchas veces nos olvidamos de llevar cosas que vamos a necesitar en el viaje. Habría que pagar los gastos de desplazamiento. Yo, por ejemplo, viajo muchas veces sola. Queremos que se nos aprecie y respete. Que se piense en nosotros como personas que pueden contribuir a la sociedad. Soy la misma Helen que antes del diagnóstico. Quiero contribuir en todo lo que pueda.

Hilary: Tenemos que organizar grupos de trabajo de personas con demencia, y el que existe a escala europea es muy bueno. Estamos en la fase de crear uno en Inglaterra, pero todo el país debería contar con ellos. Tenemos que poner en marcha redes de personas con demencia, que sean útiles para nosotros, y para los profesionales. Las personas con demencia tienen que tener acceso a un grupo en el cual se les garantice toda la ayuda que necesiten.

Para más información sobre los reportajes especiales de EurActiv...

Contáctanos

Davide Patteri

pamanager@euractiv.com
tel. +32(0)2 788 36 74

Sarantis Michalopoulos

sarantis.michalopoulos@euractiv.com
tel. +32(0)2 226 58 28

José Manuel Sanz Mingote

(agencia EFE)
jm.sanz@efe.es
tel. +34 - (91) 346 73 21