



XI Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA
XV Congreso Iberoamericano de Alzheimer
Rompiendo fronteras



Retos y conclusiones desde el punto de vista de los pacientes

Jesus Rodrigo

Director Ejecutivo/CEO de CEAFA



1. Retos del Sistema Sanitario según la perspectiva del paciente

las listas de espera tanto para acceder al diagnóstico como para el acceso a consultas de seguimiento

la dificultad de acceso a servicios o recursos sociosanitarios, así como a las terapias no farmacológicas que no están cubiertas por el sistema

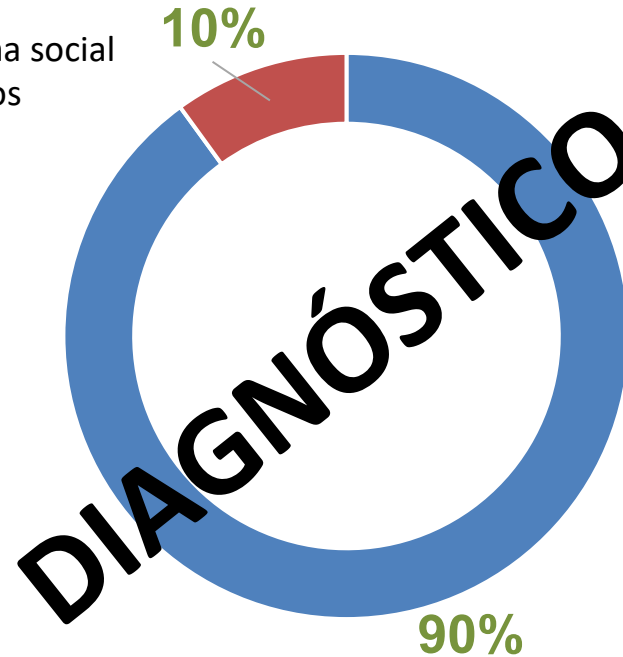
la ausencia generalizada de cuidados paliativos para las personas afectadas

todo lo relacionado con los cuidados específicos

así como la respuesta de la Ley de la Dependencia, insuficiente para atender y cubrir las necesidades de un colectivo en crecimiento progresivo

2. Laberinto asistencial

Cambia el perfil de las personas diagnosticadas, que presentan nuevas necesidades y expectativas
Dificultades por parte del sistema social y sanitario para adaptarse a estos nuevos perfiles
Surgen nuevas demandas



40% sin diagnosticar
Algo falla

Reticencia de la familia a asumir que pasa algo más que “cosas de la edad”, restando importancia a síntomas que sí la pueden tener

Indecisión en atención primaria que, o bien no buscan la enfermedad, bien no disponen de herramientas diagnósticas actualizadas, bien se retraen a la hora de solicitar una derivación a atención hospitalaria

Tiempos largos en el acceso a la primera consulta hospitalaria

Reticencia (nihilismo) de profesionales de atención hospitalaria a la hora de iniciar los procesos diagnósticos, alegando coste de los mismos o carencia de soluciones terapéuticas

para personas diagnosticadas

Falta de definición clara del diagnóstico, indicando demencia probable tipo

Alzheimer,

lo que hace que la persona o bien no se lo crea o no le dé la importancia que realmente tiene el diagnóstico

Tiempos muy prolongados también entre consultas de seguimiento

En muchos casos, polimedicación, a veces contraproducente

Etc.

TRATAMIENTO

Tratamientos farmacológicos:

No ha habido innovaciones terapéuticas en más de 20 años
Se abren nuevas esperanzas con la reciente aprobación de dos nuevos fármacos por la EMA
Aún no disponibles en España
Sigue habiendo en muchos casos multi medicación
Tampoco se entiende muy bien el cese de tratamientos en determinadas fases por su falta de eficacia

Tratamientos no farmacológicos:

Se demuestran eficaces combinados con un adecuado tratamiento farmacológico
No están financiados por el sistema y conllevan un coste
No están al alcance de todas las personas que los puedan necesitar
A pesar de la experiencia, se necesita, a través de proyectos de investigación sociosanitaria, demostrar su eficacia y validez

Cuidados

Más del 80% de las personas afectadas prefieren cuidar y ser cuidados en el propio domicilio y no existen ayudas suficientes para poder desarrollarlo
Existe una notable carencia de plazas tanto de centros de día como residenciales especializadas y específicas para atender a estas personas
La recientemente aprobada estrategia de cuidados y desinstitucionalización de los mismos no contempla la especificidad de la demencia

A pesar de que las personas con demencia representan más del 60% del total de beneficiarios de la ley de dependencia, ésta no ofrece los recursos, atenciones y servicios adaptados a las necesidades; solo ofrece soluciones generalistas

Los plazos de espera son exagerados, lo que motiva que muchas veces la persona haya evolucionado en su enfermedad en el momento de acceder a recursos ofrecidos de acuerdo a un nivel muy previo de la enfermedad de acuerdo a la valoración correspondiente, o bien que haya fallecido, siendo una de las más de 32.000 personas que la Asociación de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales cifra cada año.

Otras herramientas, como la estrategia de cuidados o la de accesibilidad cognitiva son diseñadas teniendo en cuenta a colectivos que poco o nada tienen que ver con lo que necesitan las personas con Alzheimer o demencia

SERVICIOS SOCIALES

A día de hoy sigue sin tenerse en cuenta a la unidad familiar como afectada por la demencia, y se centra la atención en el enfermo o en el familiar, pero por separado.

Tampoco existe una capacitación para el cuidador familiar ni para el cuidador profesional y falta, por supuesto, una carta de identidad del cuidador familiar

Y, además, de destacar las enormes diferencias que se establecen entre Comunidades Autónomas.

3. Necesidad de concienciación

A nivel personal/familiar



Es importante que las familias den valor a determinadas conductas o comportamientos diferentes en alguno de sus miembros y, si se tienen dudas, preguntar al médico correspondiente



La concienciación debe dirigirse a combatir el estigma que genera el diagnóstico o el temor a padecer alguna enfermedad neurodegenerativa



En la medida de lo posible, a “sacar de casa el problema”, de manera que no se genere el doble aislamiento del paciente y del cuidador familiar

A nivel social

Generar un mayor conocimiento y comprensión de qué es el Alzheimer, cuáles son sus consecuencias, cómo se puede facilitar la convivencia con las personas afectadas, etc.

Impulsar la idea de comunidades no excluyentes, entendidas como entornos de seguridad para las personas donde pueden seguir viviendo en comunidad

Crear conciencia sobre las necesidades no cubiertas

A nivel profesional



Generar una mayor empatía y comprensión de la situación a la que se enfrentan las familias



Intentar mejorar/reducir los tiempos de derivación y de espera entre consultas (aunque ello dependa más del sistema)



Implicarse en procesos de diagnóstico temprano que permitan el acceso más rápido a los nuevos tratamientos cuando estén disponibles

A nivel político

Comprender los elementos diferenciadores del Alzheimer de otras condiciones; a nivel autonómico solo el 40% de las herramientas (en vigor y obsoletas) abordan el Alzheimer y la demencia de manera específica, frente al resto que incluyen esta condición en marcos más generalistas



Desde el punto de vista de la investigación, sostener e incrementar las dotaciones presupuestarias apostando por la generación de redes y sinergias y por la innovación



Desde el punto de vista social, superar la actual inversión del 0,8% del PIB e igualarla a la del resto de países de nuestro entorno (superior al 1,8%)



Desde el punto de vista sanitario, financiar los nuevos tratamientos

4. Saber para planificar. La importancia del tiempo

PLANIFICAR PARA ACTUAR

- Sin conocimiento real, no se puede planificar de manera adecuada, y de ahí parte todo. Por ello:
- Es necesario llegar a un consenso sobre la verdadera dimensión del Alzheimer, de la demencia, en España, que categorice no sólo el volumen de personas afectadas, sino también las implicaciones que existen en relación con la sanidad, la sociedad, la economía y otros aspectos también relacionados, pero no siempre asociados a las consecuencias de la enfermedad
- Es necesario agilizar los procesos y reducir los tiempos para la obtención del diagnóstico temprano y certero; cuanto antes se tenga, antes se puede comenzar a trabajar
- Respecto a los tratamientos, las personas que hoy son candidatas a recibir alguno de los recientemente aprobados en Europa, probablemente dejen de serlo cuando lleguen a España
- El tiempo es crucial en todos los sentidos

Muchas gracias!!!

www.ceafa.es



**35 AÑOS DE
ACCIÓN**
POR LAS PERSONAS, POR SUS RECUERDOS