



PANEL DE EXPERTOS DE PERSONAS CON ALZHEIMER

Reunión constituyente del
PEPA
Imserso, Madrid, 5 de abril
de 2017



El 5 de abril, en la sede del Imserso tuvo lugar la reunión constituyente del PEPA, el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer, impulsado por la Confederación Española de Alzheimer, como parte de su compromiso en el desarrollo del Modelo CEAFA 2020.

El Panel está compuesto por:

INTEGRANTE PEPA	ACOMPAÑANTE/FAMILIAR	PROCEDENCIA
Marino Marco Rojo	José Luis Crespo Bernardo	Albacete
José M ^a Arellano Lopeandía	Raquel García Salaberri	Pamplona
Francisca Domínguez	César Cubiles	Fuengirola
José Antonio Úbeda Perandrés	Araceli Ortiz Somovilla	Logroño
Ildefonso Fernández Fernández	Inés Fernández Nájera	Logroño
Carme Rubio	Anna Feltrer Rubio	Mataró (Barcelona)
Enric Álvarez Guayta	Mónica Pamies Bermúdez	Barcelona

En la reunión estuvieron también presentes:

- Fernando Vicente, Vocal Asesor de la Dirección General del Imserso
- Maribel González Ingelmo, Directora Gerente del CRE Alzheimer de Salamanca
- Responsables del Plan de Formación Especializada en Servicios Sociales del Imserso
- Cheles Cantabrana, Presidenta de CEAFA
- Jesús Rodrigo, Director Ejecutivo de CEAFA

Además, en un momento determinado de la reunión, la Directora General del Imserso, Carmen Balfagón, saludó al grupo de trabajo, mostrando su interés y apoyo.

Esta primera reunión, que fue posible gracias al total apoyo del área de Formación Especializada del Imserso, se programó con los siguientes objetivos:

- Constituir, de manera formal, el primer grupo de trabajo de personas con Alzheimer en España, dirigido a mantener y reforzar su capacidad y su aportación ante una problemática que les afecta directamente.
- Sentar las bases que aseguren la participación activa de las personas con Alzheimer en los procesos de abordaje de la enfermedad y de las consecuencias generadas por ésta que puedan establecerse en el futuro.
- Integrar el Grupo, y a las personas que lo forman, en la dimensión institucional, tanto a nivel nacional (Grupo Estatal de Demencias), como a nivel europeo (Grupo Europeo de Trabajo de Personas con Alzheimer).
- Dar voz a las personas con Alzheimer, buscando sus aportaciones ante temas que les afectan directamente a ellas y, por extensión, también a sus familias y al conjunto de la sociedad.
- Favorecer la expresión de sus ideas, opiniones, conocimientos y experiencia..., buscando la consolidación de un marco en el que las opiniones de las personas con Alzheimer sean no sólo conocidas, sino también, y, sobre todo, valoradas y tomadas en consideración.
- Poner a la persona con Alzheimer en el centro de atención/interés de las políticas (actuales y futuras) de atención socio-sanitaria.
- Preparar la incorporación efectiva del PEPA como séptimo Grupo de Trabajo del Grupo Estatal de Demencias, como eje transversal y vertebrador de los trabajos de los seis Grupos ya constituidos.
- Compartir con los integrantes del PEPA los planteamientos de trabajo establecidos para cada grupo articulado por el Grupo Estatal de Demencias.

- Pulsar y conocer el valor real que tiene para los miembros del PEPA los trabajos y los resultados de cada uno de los subgrupos articulados por el Grupo Estatal de Demencias.
- Favorecer la incorporación de las propuestas del PEPA en el desarrollo operativo de los grupos de trabajo.
- Establecer los cauces de integración del PEPA en el Grupo Estatal de Demencias como grupo de trabajo con entidad y autoridad propia.
- Innovar en materia de abordaje de soluciones y planteamientos para afrontar el problema socio-sanitario que representa el Alzheimer en nuestra sociedad actual.
- Dotar de entidad, coherencia y recorrido al Panel de Expertos de Personas con Alzheimer.

La reunión se desarrolló en horario de 10 a 17'30 horas, en un ambiente fluido y relajado que privilegió la participación espontánea de todos los asistentes, quienes expusieron sus puntos de vista tanto sobre el propio Panel como sobre los principales ejes sobre los que se está trabajando en el Grupo Estatal de Demencias.

De manera esquemática, las principales reflexiones gestionadas en el marco del PEPA fueron las siguientes:

ALZHEIMER. FAMILIA Y SOCIEDAD

- Es necesario que el Plan Nacional de Alzheimer contemple el binomio paciente-cuidador
- El paciente debe ser autosuficiente el mayor tiempo posible
- El Alzheimer es y debe ser considerado como una prioridad socio-sanitaria
- El Alzheimer cambia el plan de vida en el entorno familiar
- Cómo afecta el Alzheimer al cuidador depende de la relación que tenga con la persona a la que se cuida; hay que matizar, no es lo mismo para todos los cuidadores
- Estigma, recelo hacia ti y tu paciente
- Da miedo la reacción de la sociedad y de la propia familia (autodefensa)
- Me gusta la sinceridad; si no les gusta una cosa, que me lo digan. Quiero que me traten normal. Normalidad
- Falta concienciación social
- Falta formación de profesionales (médicos). Que se dirijan al enfermo, no al familiar
- ¿Sabemos qué es el Alzheimer? Nadie sabe explicar bien qué es
- No son olvidos; es una impotencia, te quedas en blanco
- En fases iniciales no se trata de ir divulgando que se tiene la enfermedad. Sensibilizar a la sociedad
- No es lo mismo un despiste que un Alzheimer
- Concienciar al entorno más cercano. Que no trate distinto ni sobreproteja al paciente
- ¿El exceso de sensibilización está generando estigma? ¿Cómo habría que hacer esa sensibilización? ¿Nos estamos equivocando al transmitir la sensibilización y la formación?
- No todos los trabajos pueden adaptarse a las necesidades de los enfermos (esto lo dice un familiar cuidador). Un enfermo quiere que se le adapte el puesto, quiere seguir sintiéndose útil
- El enfermo tiene que autoconvencerse de que está enfermo, y comunicarlo lo antes posible para que le puedan atender correctamente (normalización)
- Hay que facilitar la aceptación del propio paciente del diagnóstico
- Terapias de autoconvencimiento. Hay que seguir formando parte de los que formábamos
- El cuidador siente que da lástima a su entorno más cercano
- El entorno hace al cuidador, en ocasiones, más débil de lo que realmente es

- El cuidador necesita sus horarios y sus descansos
- Desestructuración familiar
- Afectación del Alzheimer en el cuidador familiar
- El Alzheimer afecta a toda la familia. Aparecen problemas con hijos adolescentes (reacciones propias de la edad, condicionadas por la situación); el cuidador descansa cuando estos hijos abandonan el hogar
- Es una enfermedad difícil de entender y de asimilar por parte de la familia

DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO Y ATENCIÓN

- Prevención fundamental en todos los niveles de la salud (física y espiritual). Dificultad causa-efecto por no conocer las causas que desencadenan el Alzheimer. Incluir también depresión, drogas, alcoholismo, etc.
- Diagnóstico tardío y trabas burocráticas
- Mucho tiempo hasta el diagnóstico, que se podía haber aprovechado para otras medidas de prevención/estimulación
- Se hace comparativa con el screening de próstata, mama, etc.
- Retrasos en el diagnóstico condicionados por la edad joven del paciente
- Existe una resistencia social a aceptar el Alzheimer en los casos tempranos, que no existe cuando se diagnostica a una persona de edad, que resulta más natural
- Diagnóstico prodrómico: más herramientas, permite “ponerte manos a la obra”, oportunidades para la investigación
- El diagnóstico y la investigación ¿se toman más en serio dependiendo del tipo de grupo social de que se trate?
- La calidad de vida no varía en función de si el diagnóstico es muy temprano o no
- Tratamiento farmacológico → No da garantías, ni desde el especialista.
- No aparecen los efectos secundarios de los medicamentos de Alzheimer en protocolos de urgencias; deberían detectarse/conocerse en todos los niveles del sistema asistencial (no sólo neurología), sobre todo en Atención Primaria
- Mala comunicación tras el diagnóstico
- Tras el diagnóstico, no hay recursos para acometer el tratamiento del Alzheimer
- Desconexión entre la parte médica y la parte social y las Asociaciones. La seguridad social no sabe informar: “apáñatelas como puedas”
- Recursos para Alzheimer muy generalistas, de personas de edad avanzada (no especializados ni adaptados a la edad del paciente)
- Información tras el diagnóstico, muy global/general desde Atención Especializada, tanto de recursos como de toma de conciencia por parte del enfermo y del familiar
- Aumentar tiempos en consulta
- Financiar las terapias no farmacológicas por los sistemas; que sean prescritas como parte del tratamiento
- Terapias farmacológicas poca satisfacción / terapias no farmacológicas alta satisfacción
- Adaptación de las terapias no farmacológicas al perfil de cada paciente, sobre todo a enfermos jóvenes y preparados; adaptación al día de hoy (a la actualidad)
- Con los cuidadores, el Estado se ahorra una pasta

PROPUESTAS INICIALES

- Localizadores/identificadores
 - Tarjetas seguridad social específicas
-

- Bono transporte con acompañante
 - La salud (mental) del cuidador y de las familias no está bien gestionada. Ayudar a gestionar las emociones. Debería ser parte del tratamiento
 - Considerar al cuidador como persona, sujeto de derechos
 - Apoyo al cuidador. Ayuda psicológica por parte de las asociaciones. Para gestionar sentimientos/emociones (sentimiento de culpa)
 - Cursos de crecimiento personal, inteligencia emocional, resolución de conflictos, grupos de ayuda mutua..., que ayuden a crecer personalmente, y que puedan ser ofrecidos por las asociaciones, centros de atención primaria, etc., en situaciones de equidad y facilitando el acceso en zonas rurales al cuidador, familia
-

Las aportaciones señaladas serán objeto de reflexión y tratamientos, de modo que serán también trasladadas al Grupo Estatal de Demencias para que tenga en cuenta la voz y la opinión de las personas que conviven directamente con el Alzheimer y sus consecuencias.

La valoración realizada de esta primera reunión constituyente del PEPA puede calificarse de altamente positiva, tal como se puso de manifiesto al reafirmar todos los miembros su voluntad y compromiso de continuar trabajando en la línea emprendida, así como su interés en integrarse en el Grupo de Trabajo Europeo de Personas con Demencia impulsado por Alzheimer Europa.