



## **IMPLICACIÓN DE LAS AFAS EN EL AVANCE HACIA EL DIAGNÓSTICO PRECOZ/TEMPRANO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.**

# ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.
2. NUEVAS ESTRATEGIAS PARA AVANZAR EN EL DIAGNÓSTICO PRECOZ DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.
3. OBJETIVOS Y PRINCIPIOS REGIDORES.
4. DESARROLLO DE LAS HERRAMIENTAS.
5. CONCLUSIONES.

## 1. INTRODUCCIÓN.

Desde CEAFA, nos encontramos en 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.
- Acelerar el acceso de los ya diagnosticados precozmente a tratamientos (farmacológicos y no farmacológicos).

También debemos 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.

# #EVOLUCION

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.
- Creación y/o consolidación de redes compuestas por actores locales.
- Puesta en marcha de herramientas de capacitación en Atención Primaria.
- Diseño de un paquete de medidas que faciliten la comunicación con la familia.
- Establecimiento de canales de comunicación y coordinación con los servicios de Atención Primaria y con las áreas de Trabajo.

Existe un consenso general acerca de que los modelos actuales de atención a la salud deben transformarse:

1. Incluir al paciente en la toma de decisiones de salud y calidad de vida.
2. Optimizar los procesos de intervención sociosanitaria y atender las nuevas demandas sociales al sistema.

¿Cómo pueden contribuir las AFAs a la transformación del modelo de salud vigente?

1. Escaso peso que la opinión del usuario tiene en la prestación de los servicios de salud.
2. Servicios sociales en paralelo a los servicios sanitarios.
3. Suficiencia de la dotación de recursos o a la fragmentación de los servicios de atención.

## 2.NUEVAS ESTRATEGIAS PARA AVANZAR EN EL DIAGNÓSTICO PRECOZ DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.

Las ventajas del diagnóstico temprano pueden contemplarse desde diferentes perspectivas:

- **Perspectiva de la seguridad.**
- **Perspectiva sociosanitaria.**
- **Perspectiva familiar.**
- **Perspectiva económica.**
- **Perspectiva ética.**

# #EVOLUCION

Entre las causas de infradiagnóstico se puede encontrar:

- Desconocimiento que los ciudadanos tienen de los primeros síntomas de la enfermedad.
- El estigma que recae sobre la enfermedad.
- El insuficiente celo de los profesionales a la hora de vigilar los primeros síntomas.
- La carencia de herramientas adecuadas para la detección de demencias.
- La dificultad de acceso a pruebas diagnósticas del tipo de biomarcadores.
- 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.
- 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.

Una de las primeras conclusiones 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, los estamentos administrativos y sociales responsables de las políticas públicas de atención socio sanitaria**, desde la perspectiva de los responsables políticos como de los lobbies de presión social.

Se trataría de trabajar conjuntamente en **aspectos claves** como:

- Sensibilización social.
- Formación de los profesionales sociosanitarios.
- Campañas de información dirigidas a objetivos específicos.
- Puesta en marcha de herramientas de detección precoz accesibles y voluntarias.
- Apoyo a las personas afectadas.

## 2.1 Áreas de Intervención.

Las políticas de detección temprana de la enfermedad requieren:

- Sensibilización y conocimiento.
- Los agentes sociosanitarios tengan la formación, la competencia y los recursos adecuados para ofrecer soluciones tempranas.
- La colaboración de la sociedad en su autocuidado.
- Un tratamiento temprano le ahorrará mucho sufrimiento futuro.
- Creación de redes de apoyo que alarguen la autonomía.

Cuando iniciamos estas acciones desde el **mundo asociativo**, construimos **sociedad** y cumplimos con la **misión** que nos animó a constituirnos.

La estrategia de acción en torno a tres líneas fundamentales de intervención:

1. La enfermedad de Alzheimer.
2. Los actores locales.
3. El sistema público sociosanitario.

## 2.1.1 La Enfermedad de Alzheimer.

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

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.

## 2.1.2 Los Actores Locales.

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

El médico de Atención Primaria es el que realiza el primer cribado y puede detectar los primeros síntomas y ante la sospecha debe derivar al paciente al médico especialista.

# #EVOLUCION

Se ha constatado que:

1. 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.
- 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.

2. 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.

## 2.1.3 El Sistema público de protección social y sanitario.

- 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.
- 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.

**Capacitación, Formación y Comunicación en el  
ámbito sociosanitario.**

**Mejora y Optimización de recursos dentro del  
circuito asistencial.**

**Coordinación con el tejido asociativo**

## 2.2 Ejes de Actuación.

### EJE 1. EDUCACIÓN

- Promover **programas de sensibilización** y toma de decisiones.
- Mentalizar a la población general acerca de las **ventajas de un diagnóstico precoz**
- 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
- **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.

### EJE 2. REDES DE APOYO

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

### EJE 3. RECURSOS TRANSVERSALES

- **Reclutar voluntarios de riesgo para screening** y descarte de patología en pacientes sin síntomas.
- Facilitar una **derivación rápida** a la atención especializada.
- 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.

## 2.3 Herramientas e Indicadores

### HERRAMIENTAS

- (a) Día Mundial del Alzheimer (DMA) y otras campañas específicas de sensibilización
- (a) Acción política:
  - a. Ayuntamientos y entidades solidarias
  - b. Acuerdos de colaboración con colectivos de interés
- (a) 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.

## 3.OBJETIVOS Y PRINCIPIOS REGIDORES

El diseño de la estrategia de abordaje de un diagnóstico temprano y certero se basa, en tres herramientas de valor que pretenden los siguientes objetivos:

### 1. Enfermedad de Alzheimer.

- Poner freno al infradiagnóstico.
- Luchar contra la estigmatización.
- Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

### 2. 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.

### 3. Los Sistemas de protección social y sanitaria.

- Agilizar la intervención en los pacientes con señales de alerta
- Disponer de los recursos suficientes, necesarios y adaptados a los afectados.

## 4. DESARROLLO DE LAS HERRAMIENTAS.

- **Dotar a los médicos de Atención Primaria de los mecanismos formativos y de capacitación.**
- **Favorecer la derivación rápida al especialista en neurología.**
- **Convertir en realidad la teórica configuración de los **grupos interdisciplinarios**.**
- **Establecer **mecanismos de comunicación, contacto y coordinación** entre los profesionales del sistema sanitario con los profesionales del sistema social.**
- **Establecer **redes de colaboración con agentes locales de particular interés**.**
- **Establecer **redes de colaboración con las autoridades locales**.**

## 4.1. Día Mundial del Alzheimer y Otras Campañas Específicas de Sensibilización

**El Día Mundial del Alzheimer se conmemora en España el 21 de septiembre.**

1. Campaña de **Día Mundial**.
2. Otras **campañas emprendidas por las Asociaciones de Familiares**.

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

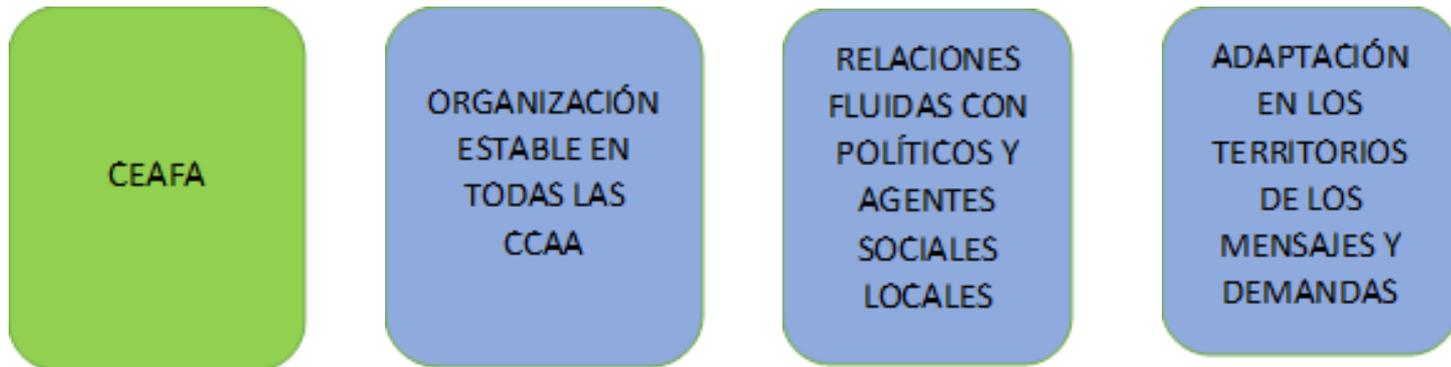
- **Objetivos que pretende la campaña.**
- **Definir el colectivo al que va a ir dirigida la campaña.**
- **Elegir el medio o medios en el que vamos a desarrollar la campaña.**
- **Cuidar el mensaje.**
- **Establecer un lema claro, directo y atractivo.**
- **Cuidar el diseño.**

## 4.2. Acción Política.

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 las personas afectadas por la enfermedad, la no exclusión o la no estigmatización.

La acción política en este contexto debe servir para dos fines:

1. 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 personas afectadas, a partir de la toma de decisiones que satisfagan las demandas de este.
2. Repetir esquemas y planteamientos en la búsqueda de sinergias con colectivos y agentes sociales de interés.



ALIANZA DE  
POLÍTICOS POR  
EL ALZHEIMER

AYUNTAMIENTOS  
SOLIDARIOS CON EL  
ALZHEIMER

COMERCIOS Y  
EMPRESAS SOLIDARIAS

Se ha desarrollado una gran actividad política con otros colectivos , puesto que se han mostrado eficaces, así 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, que favorezcan el objetivo de mejorar las cifras de diagnóstico temprano y certero.

## 4.3. Elaboración de Manuales: Manuales de Atención Integral a las Familias.

Las AFAs desarrollan diferentes **programas de formación, información y apoyo**, adaptados al entorno donde 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. La formación e información sobre la enfermedad es básica en cualquier proceso de cuidados y la persona cuidadora así lo demanda.**

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.**

## #EVOLUCION

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.

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.

## 5. CONCLUSIONES

### 1. El diagnóstico precoz es básico y fundamental puesto que:

- Permite una intervención rápida, combinando las terapias farmacológicas y no farmacológicas, enfocada a sostener las capacidades residuales del paciente.
- Prolonga los períodos de calidad de vida de las personas.
- Contribuye de manera clara y demostrada a la sostenibilidad futura del sistema.

### 2. Formación y capacitación de los agentes sociosanitarios para favorecer el diagnóstico a tiempo.

- Capacitar y formar a los médicos de Atención Primaria .
- Favorecer la derivación rápida al especialista en Neurología.
- Convertir en realidad la teórica configuración de los grupos interdisciplinarios.
- Establecer los mecanismos de comunicación, contacto y coordinación entre los profesionales del sistema sanitario con los profesionales del sistema social.

**Bibliografía:** “Avanzando en el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer” Ceafa-Nutricia.

#EVOLUCI**ÓN**

**MUCHAS GRACIAS.**