

# #EVOLUCIÓN



VIII Congreso Nacional de Alzheimer. Huesca - 14, 15 y 16 de noviembre de 2019

## Dependencia tipo Alzheimer: Un nuevo concepto

Cheles Cantabrana  
Presidenta de CEAFA

## Demencias

**El Plan de Acción Mundial sobre la respuesta de Salud pública a la Demencia de la Organización Mundial de la Salud (OMS)**<sup>[1]</sup>, aprobado en mayo de 2017, define las **demencias** como un término paraguas para varias enfermedades crónicas, que afectan la memoria, las capacidades cognitivas y el comportamiento, obstaculizando de forma real la capacidad de las personas para mantener las actividades de la vida diaria.



## Alzheimer



1. El **Alzheimer** es la demencia más común con un 60-70% de los casos.
2. Es la mayor causa de **discapacidad y dependencia** entre la gente mayor y supone un **impacto efectivo** no solo sobre la vida de la persona que la sufre, sino también sobre las personas cuidadoras, las familias, las comunidades y la sociedad en general.
3. La demencia representa el **11,9% de años vividos con discapacidad** causada por una enfermedad no transmisible.
4. El Alzheimer incrementa los **costes** de gobiernos, comunidades, familias y personas y supone pérdidas en productividad para las economías.
5. La OMS calcula que el impacto creciente de los costes supone un **desafío** para el desarrollo económico mundial y una **amenaza** para los servicios sociales y sanitarios, y más concretamente para los sistemas de atención a la cronicidad.

# #EVOLUCION

## ¿Cómo define la ley la dependencia?

Art. 2.2. Dependencia: el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

## ¿Discapacidad o dependencia?

## ¿Cómo define la ley las ABVD?

Art. 2.3. Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD): las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.

## ¿Cómo define la ley la autonomía?

Art. 2.1. Autonomía: la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

**OMS. Salud:** “Aquél estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”  
La definición entró en vigor en 1948 y no ha sido modificada desde entonces.

## Infradiagnóstico

El **infradiagnóstico** es la restricción más significativa en el cálculo de las necesidades derivadas de la enfermedad de Alzheimer y condiciona su abordaje integral. Consecuencias:

1. El desconocimiento exacto de la cifra de personas afectadas impide adecuar los recursos.
2. Esto ocurre en todo el proceso de la enfermedad y en todos los ámbitos de afectación
3. Las familias denuncian específicamente el caso de los cuidados paliativos y su difícil accesibilidad para las personas con Alzheimer inmovilizadas en sus hogares.

## Cronicidad: Cuidados de Larga Duración (CLD)

1. Larga duración y progresión lenta
2. Limitan la calidad de vida de afectado y cuidadores
3. Causa de mortalidad prematura
4. Provocan un efecto económico en la familia, la comunidad y la sociedad

*Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud.* Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012

# Cuidados de Larga Duración (CLD)

## RECURSOS MÍNIMOS NECESARIOS:

### UNIDAD BÁSICA:

1 MÉDICO + ENFERMERO



### RATIO MÍNIMO POR HABITANTES:



1 UNIDAD BÁSICA  
por cada  
80.000 habitantes

## SITUACIÓN ACTUAL EN ESPAÑA POR COMUNIDADES

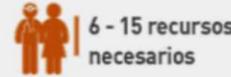
Déficit de recursos por CCAA



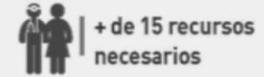
Cobertura  
óptima



1 - 5 recursos  
necesarios



6 - 15 recursos  
necesarios



+ de 15 recursos  
necesarios



200 RECURSOS MÁS  
SON NECESARIOS PARA  
ALCANZAR UNA COBERTURA  
DE CALIDAD

## La vejez y la dependencia, dos factores discriminatorios

1. Edadismo
2. Discapacidad y/o dependencia
3. Género
4. Identidad y percepción

La población de 60 o más años en el mundo está creciendo a un ritmo aproximado del 3% anual. A este ritmo se prevé que la proporción de personas mayores de 60 años aumentará del 12 % en 2015 al 21 % para 2050. Este fenómeno no es exclusivo de los países de ingresos altos, por el contrario, casi todos los países del mundo están experimentando un crecimiento de la proporción de personas mayores. Las mujeres tienden a ser más longevas que los hombres y su proporción es más alta en la población, especialmente entre las personas de 80 años o más.

*Relatora Especial de la ONU para los derechos de la personas con discapacidad*

## Las personas cuidadoras en España\*

1. Las familias y las personas cuidadoras de personas con Alzheimer son al mismo tiempo elementos indispensables en el proceso de cuidados y afectados por la enfermedad
2. Una cuestión no bien resuelta en el Alzheimer es la atención que se presta a la persona cuidadora
3. Se produce una “cosificación”
4. Las personas cuidadoras deben ser antes persona que cuidadora y su amparo debe cubrir todos los ámbitos de necesidad desde el diagnóstico
5. Hay que atender la dimensión personal, dimensión de sujeto de derechos, dimensión social de las personas cuidadoras

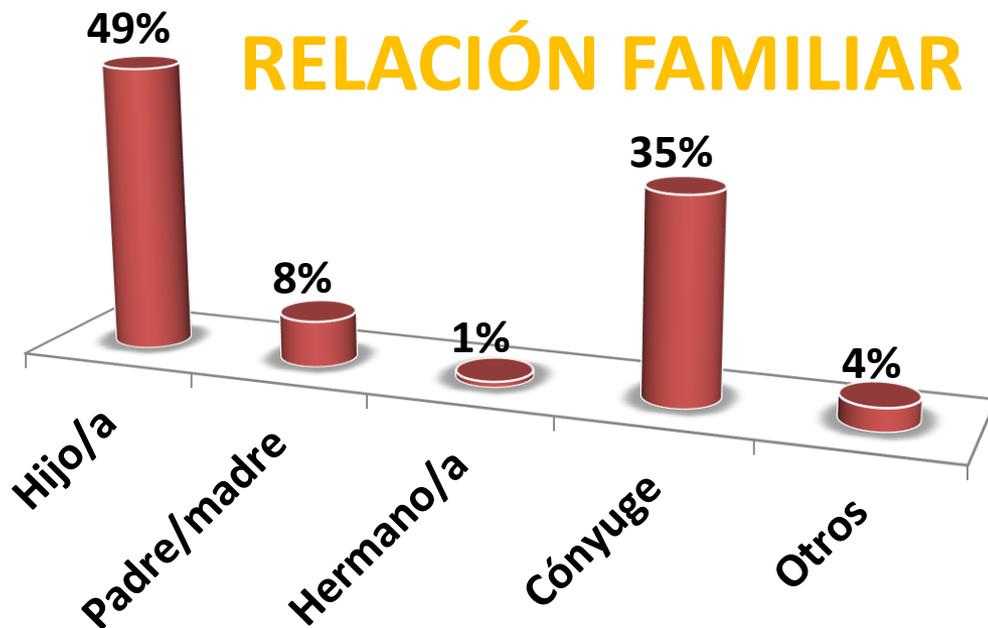
<https://www.ceafa.es/files/2017/05/Consecuencias%20de%20la%20enfermedad%20de%20Alzheimer%20en%20el%20cuidador%20familiar.pdf>

# La persona cuidadora. Perfil

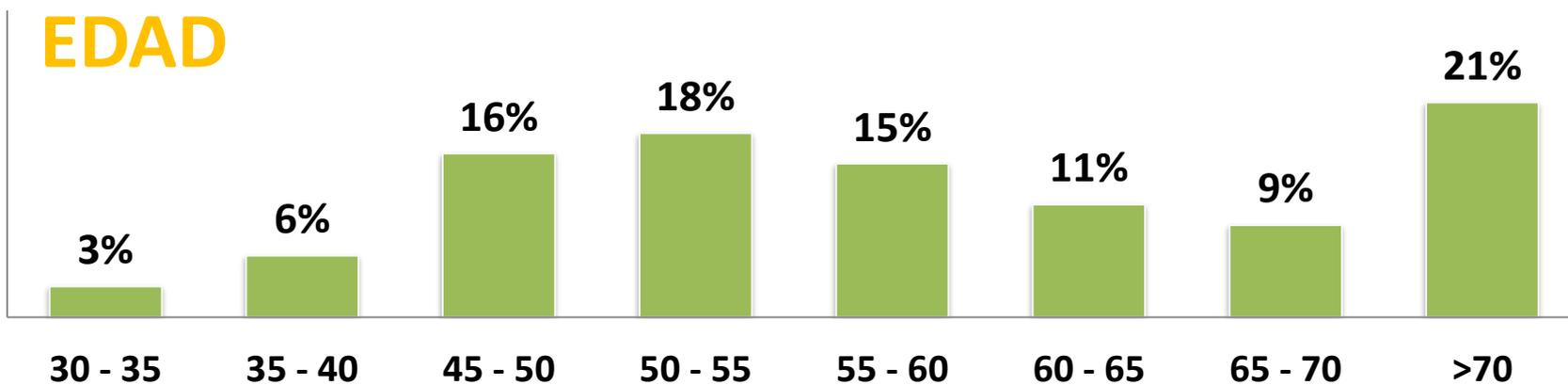
## GÉNERO



## RELACIÓN FAMILIAR

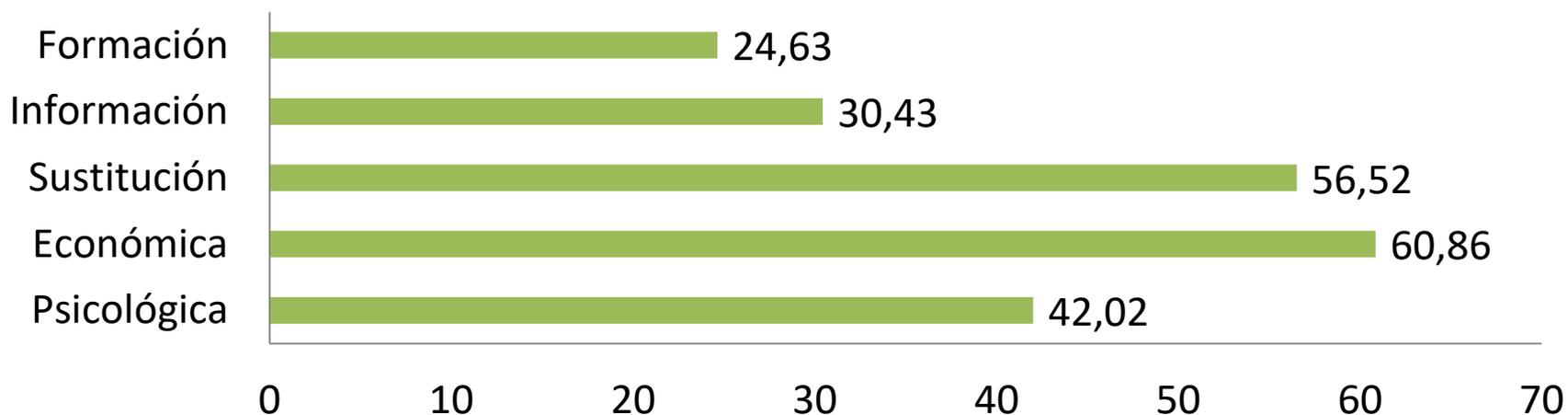


## EDAD

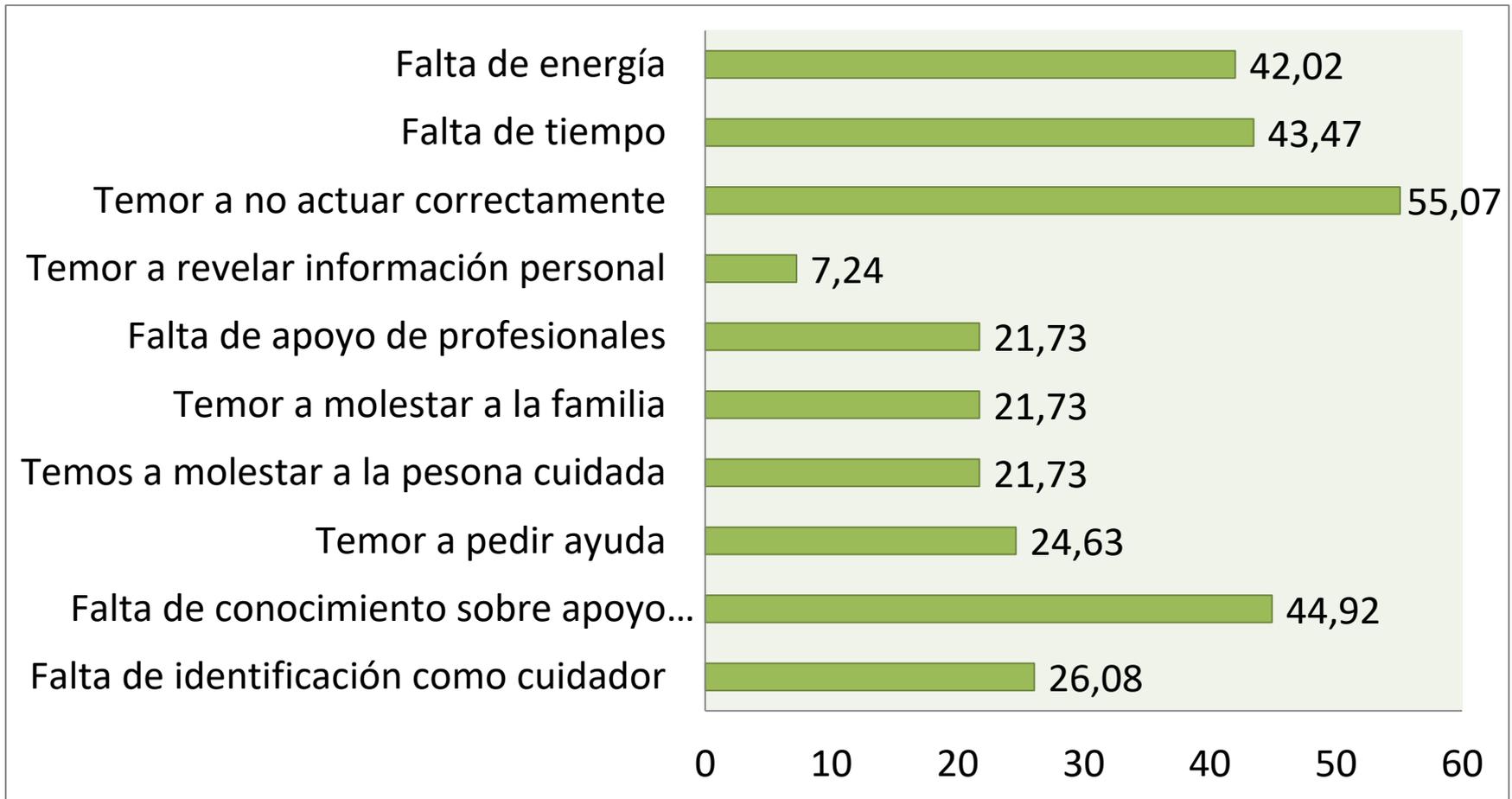


**\*Impacto del cuidado:  
Expectativas y deseos de la persona cuidadora familiar**

## Tipo de ayuda preferida



## Impacto del cuidado: Obstáculos percibidos por la persona cuidadora



## La construcción de la dependencia en el binomio

### Perfil de la persona que recibe cuidados:

1. Mujer
2. 78,6 años de edad
3. Gran dependiente

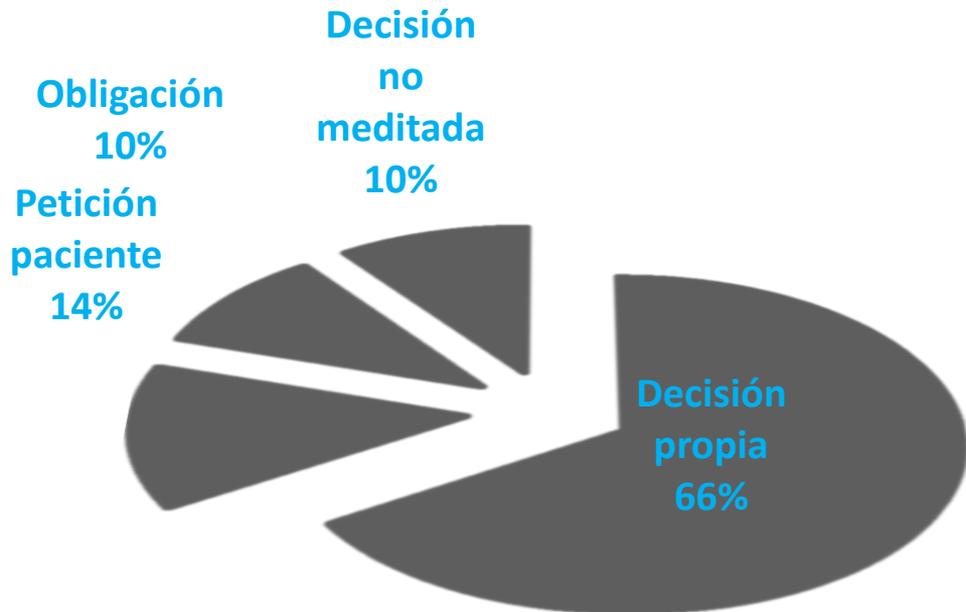
### Síntomas más frecuentes en las personas cuidadoras:

1. Cansancio y falta de fuerza física
2. Cefaleas, astenia, tristeza e insomnio
3. Problemas físicos por manejo inadecuado de la persona dependiente
4. Desánimo, angustia y depresión
5. Sentimientos de salud pobre y mayor consumo de fármacos. Especialmente psicotrópicos

### Otros problemas:

1. Conflictos familiares
2. Conflictos en el reparto de los tiempos de cuidado
3. Aislamiento y sobrecarga
4. Duelo y reactivación

## Impacto de la EA sobre la persona cuidadora



### 1. Consecuencias personales

- Impacto emocional
- Impacto físico
- Impacto psicológico

### 2. Consecuencias laborales

- reducción de los ingresos familiares
- dificultad para reintegrarse al mercado laboral
- pérdida de expectativas laborales

### 3. Consecuencias fiscales

- falta de cotizaciones fiscales

### 4. Consecuencias sociales

- empobrecimiento
- exclusión social

# ¿Nos olvidamos de alguien?



1 DEPENDENCIA MODERADA



2 DEPENDENCIA SEVERA



3 GRAN DEPENDENCIA

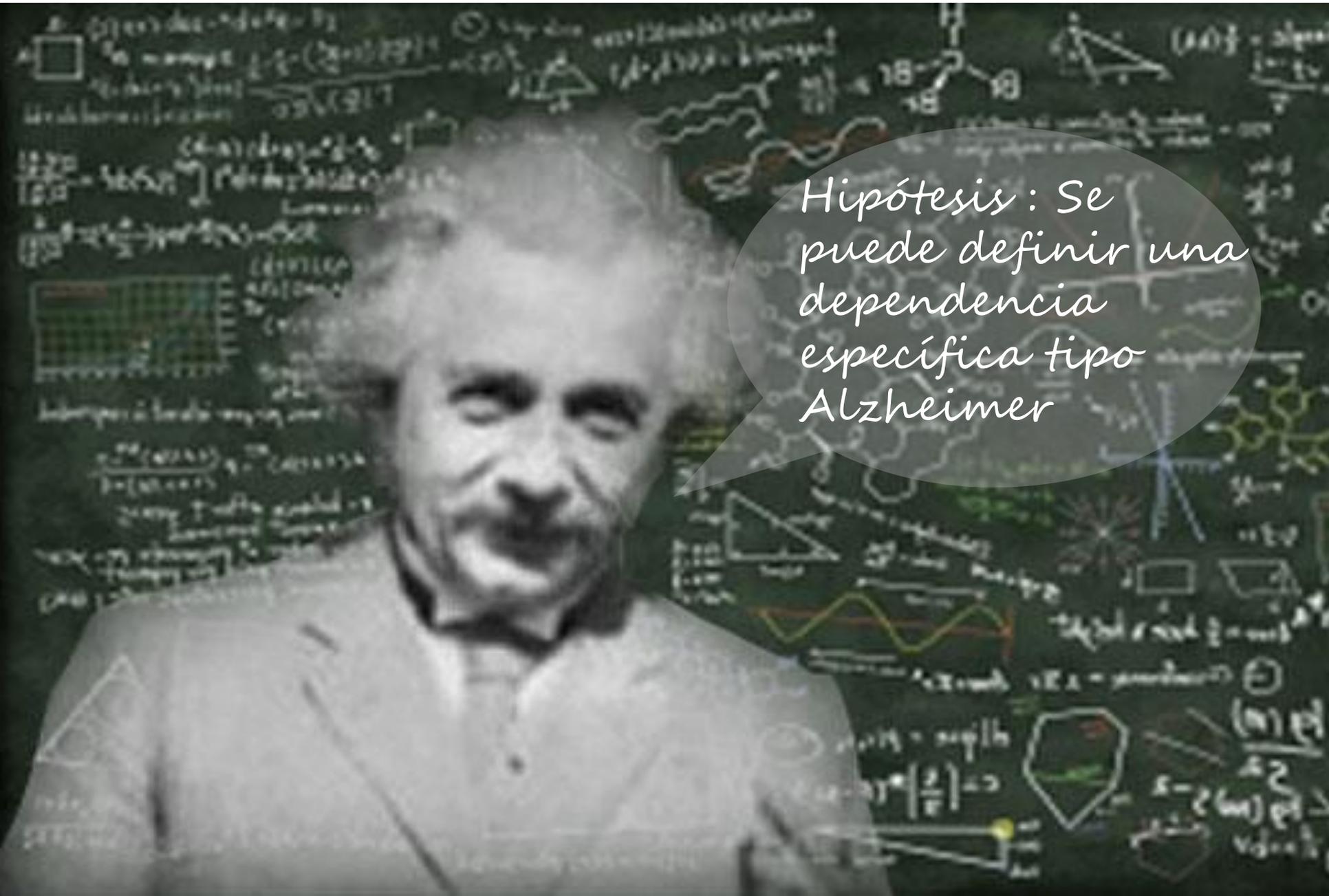
El Alzheimer requiere desde el diagnóstico del apoyo de otra persona para ejercer sus **derechos de ciudadanía**

El Alzheimer provoca **dependencia recíproca** en el binomio

**BINOMIO PACIENTE**



**PERSONA CUIDADORA**



*Hipótesis: Se puede definir una dependencia específica tipo Alzheimer*

### Cuáles serían las características de la dependencia tipo Alzheimer

1. Se genera en el binomio y es bidireccional
2. Tiene como origen la situación de dependencia física y cognitiva del o la paciente
3. Va a tener consecuencias físicas, psíquicas y emocionales, económicas, laborales, fiscales y legales en la persona cuidadora
4. Puede producir la exclusión social de la persona cuidadora, no exclusivamente por causas económicas
5. Va a afectar a la persona cuidadora llegándole a producir un vacío personal que perdurará en el tiempo y puede requerir cuidados especializados

Se puede hablar de dependencia tipo Alzheimer



¿Por qué es importante esta especificación?  
Porque tiene consecuencias importantes

## ¿Qué dice la legislación respecto a la dependencia y el rol de persona cuidadora?

1. Ley 39/2006
2. Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025 (OMS)
3. Proposición No de Ley (PNL) aprobada de manera unánime por la Comisión de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del Congreso de los Diputados el 11 de marzo de 2017
4. Borrador del PNA
5. Agenda 2030

## 1. ¿Qué dice la Ley de Dependencia?

### EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

*paciente*

1. La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal constituye uno de los principales retos de la política social de los países desarrollados. El reto no es otro que atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía.

## Artículo 13. Objetivos de las prestaciones de dependencia

La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal deberán orientarse a la consecución de una mejor calidad de vida y autonomía personal, en un marco de efectiva igualdad de oportunidades, de acuerdo con los siguientes **objetivos**:

- a) Facilitar una existencia autónoma en su medio habitual, todo el tiempo que desee y sea posible.
- b) Proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad.

*paciente*

## Artículo 18. **Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.**

1. Excepcionalmente, cuando el beneficiario esté siendo atendido por su entorno familiar, y se reúnan las condiciones establecidas en el artículo 14.4, se reconocerá una prestación económica para cuidados familiares.
2. Previo acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se establecerán las condiciones de acceso a esta prestación, en función del grado reconocido a la persona en situación de dependencia y de su capacidad económica.
3. El cuidador deberá ajustarse a las normas sobre afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social que se determinen reglamentariamente.
4. El Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia promoverá acciones de apoyo a los cuidadores no profesionales que incorporarán programas de formación, información y medidas para atender los periodos de descanso.

# #EVOLUCION

## ¿Qué dice el Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025 de la OMS?:

### 7 esferas de actuación:

1. La demencia como prioridad de salud pública
2. Sensibilización y adaptación a la demencia
3. Reducción del riesgo de demencia
4. Diagnóstico, tratamiento, atención y apoyo de la demencia
5. Apoyo a los cuidadores de las personas con demencia
6. Sistemas de información sobre la demencia
7. Investigación e innovación sobre la demencia

## Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025

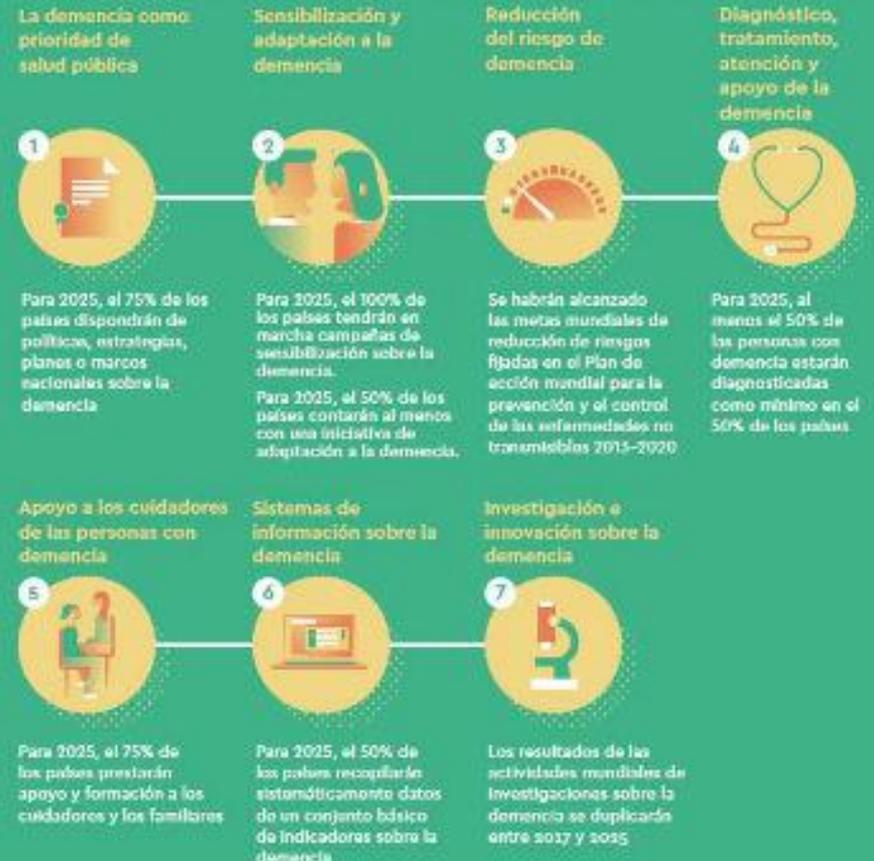
### Visión

Lograr un mundo en el que se pueda prevenir la demencia y las personas con demencia y sus cuidadores vivan bien y reciban la atención y el apoyo que necesitan para realizar su potencial con dignidad, respeto, autonomía e igualdad.

### Objetivo

Mejorar la vida de las personas con demencia, sus cuidadores y sus familiares, y reducir el impacto de la demencia sobre ellos y sobre las comunidades y los países.

### Las siete esferas de actuación y metas



# #EVOLUCION

## Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025

### Visión

Lograr un mundo en el que se pueda prevenir la demencia y las personas con demencia y sus cuidadores vivan bien y reciban la atención y el apoyo que necesitan para realizar su potencial con dignidad, respeto, autonomía e igualdad.

### Objetivo

Mejorar la vida de las personas con demencia, sus cuidadores y sus familiares, y reducir el impacto de la demencia sobre ellos y sobre las comunidades y los países.

## Las siete esferas de actuación y metas

La demencia como prioridad de salud pública



Para 2025, el 75% de los países dispondrán de políticas, estrategias, planes o marcos nacionales sobre la demencia

Sensibilización y adaptación a la demencia



Para 2025, el 100% de los países tendrán en marcha campañas de sensibilización sobre la demencia.  
Para 2025, el 50% de los países contarán al menos con una iniciativa de adaptación a la demencia.

Reducción del riesgo de demencia



Se habrán alcanzado las metas mundiales de reducción de riesgos fijadas en el Plan de acción mundial para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020

Diagnóstico, tratamiento, atención y apoyo de la demencia



Para 2025, al menos el 50% de las personas con demencia estarán diagnosticadas como mínimo en el 50% de los países

Apoyo a los cuidadores de las personas con demencia



Para 2025, el 75% de los países prestarán apoyo y formación a los cuidadores y los familiares

Sistemas de información sobre la demencia



Para 2025, el 50% de los países recopilarán sistemáticamente datos de un conjunto básico de indicadores sobre la demencia

Investigación e innovación sobre la demencia



Los resultados de las actividades mundiales de investigación sobre la demencia se duplicarán entre 2017 y 2025

### 1. La demencia como prioridad de salud pública:

Para 2025, el 75% de los países dispondrán de políticas, estrategias, planes o marcos nacionales sobre la demencia

### 5. Apoyo a los cuidadores de las personas con demencia:

Para 2025, el 75% de los países prestarán formación y apoyo a las personas cuidadoras de los pacientes con demencia

### 6. Sistemas de información sobre la demencia:

Para 2025, el 50% de los países recopilarán sistemáticamente datos de un conjunto básico de indicadores sobre la demencia

## Se ha tratado en la comisión de Sanidad del Congreso

En el **ámbito estatal**, la **Proposición No de Ley (PNL)** aprobada de manera unánime por la Comisión de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del Congreso de los Diputados el 11 de marzo de 2017, el Congreso insta al Gobierno a:

“Establecer una Política de Estado de Alzheimer y otras demencias, en coordinación con las Comunidades Autónomas y con pleno respeto al actual marco competencial, desarrollando un Plan Nacional Específico, centrándose en la prevención, el diagnóstico adecuado y la intervención, no sólo de las personas con alzhéimer, sino también **teniendo en cuenta al cuidador/a, así como todo el impacto social que genera la enfermedad, desde una dimensión bio-psico-social y económica. [...]**”

## ¿Contempla el PNA las necesidades de las familias y personas cuidadoras ?

[...]Existe una diversidad de estimaciones y estudios de prevalencia e incidencia de la enfermedad, pero no se dispone de cifras reales sobre las personas con diagnóstico de la enfermedad. Es por ello necesario insistir en la necesidad de **impulsar los sistemas de información ya disponibles en el Sistema Nacional de Salud y de las Comunidades Autónomas** que permitan esta cuantificación, así como **información básica sobre la caracterización y necesidades de las personas afectadas** para planificar y dimensionar recursos, servicios, apoyos, soluciones y tratamientos, tanto para las personas con alzhéimer como para sus familias. Todos ellos suficientes, adecuados, con un despliegue territorial equilibrado, tanto en las zonas urbanas como rurales.

¿Qué dice la agenda 2030?



OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLE

2015 | 2030



# #EVOLUCION



3.1. Reducir tasa de mortalidad materna



3.2. Eliminar la mortalidad infantil y neonatal



3.3. Poner fin a las enfermedades transmisibles



3.4. Enfermedades no transmisibles, salud mental, bienestar



3.5. Prevención y tratamiento sustancias nocivas



3.6. Reducción de accidentes de tráfico



3.7. Garantía de acceso salud sexual y reproductiva



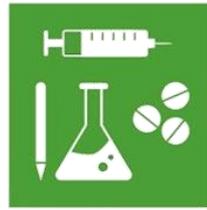
3.8. Cobertura universal y acceso medicamentos y vacunas



3.9. Reducir muertes por contaminación



3.A. Control consumo y efectos tabaco



3.B. Apoyo I+D medicamentos esenciales y vacunas



3.C. Aumento de la financiación del sistema sanitario



3.D. Refuerzo gestión de riesgos sanitarios



3.4 Para 2030, reducir en un tercio la mortalidad prematura por enfermedades no transmisibles mediante la prevención y el tratamiento y promover la salud mental y el bienestar

**META** **3-4**

**REDUCIR LA MORTALIDAD POR ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES Y PROMOVER LA SALUD MENTAL.**

ODS 10



Reducir la desigualdad en los países y entre ellos

10.4. Adoptar políticas, especialmente fiscales, salariales y de protección social, y lograr progresivamente una mayor igualdad.

10.3. Garantizar la igualdad de oportunidades y reducir la desigualdad de resultados, incluso eliminando las leyes, políticas y prácticas discriminatorias y promoviendo legislaciones, políticas y medidas adecuadas a ese respecto.



10.1. Aumentar el número de personas de clase media



10.2. Garantizar la igualdad de oportunidades y reducir la desigualdad de resultados



10.3. Eliminar las leyes, políticas y prácticas discriminatorias



10.4. Adoptar políticas, especialmente fiscales, salariales y de protección social



10.5. Mejorar la distribución del ingreso y los activos



10.a. Implementar estrategias nacionales de desarrollo



10.b. Promover la industrialización inclusiva y sostenible



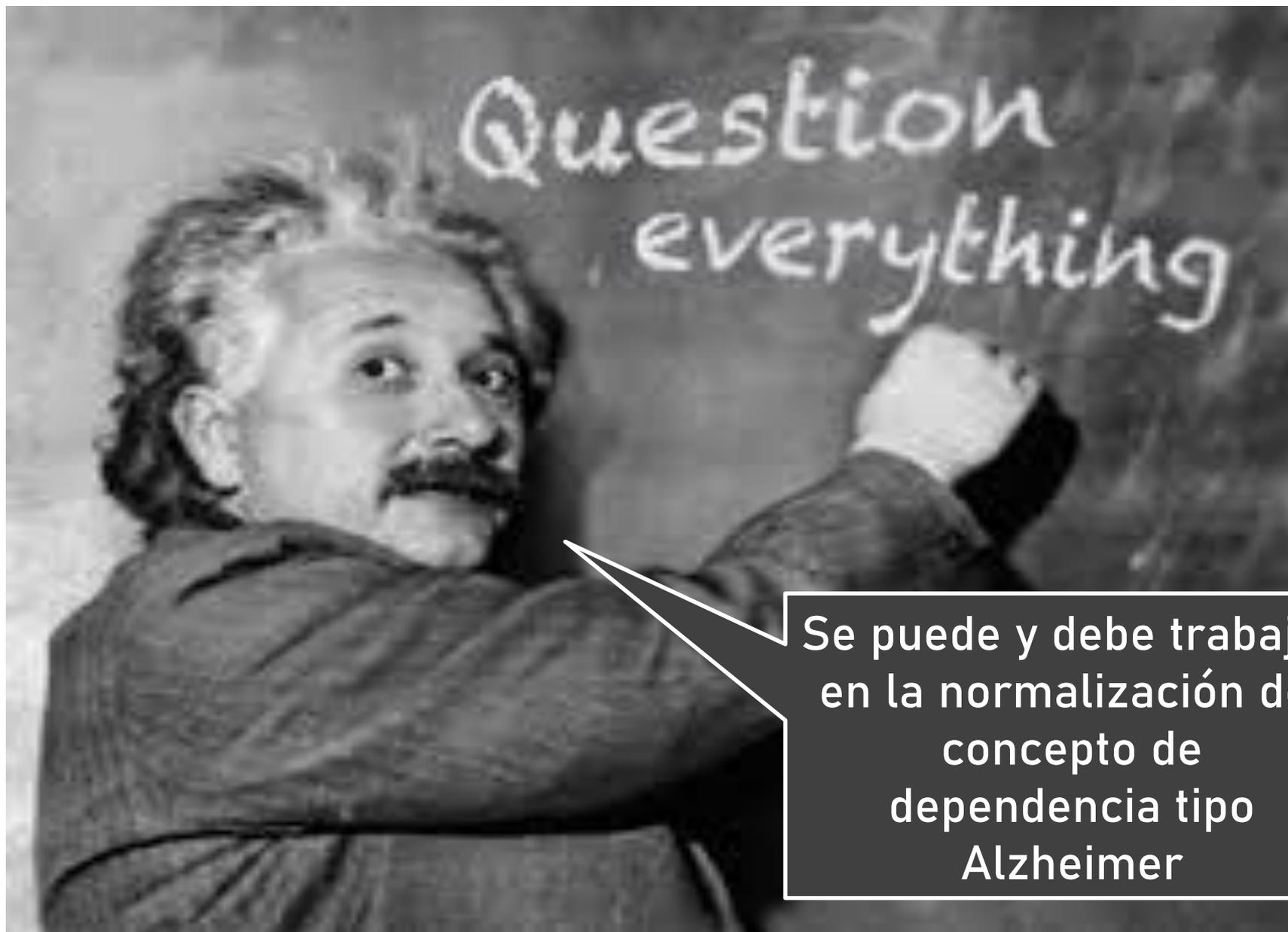
10.c. Promover el empleo juvenil



10.d. Mejorar la inclusión financiera y promover las pequeñas y medianas empresas

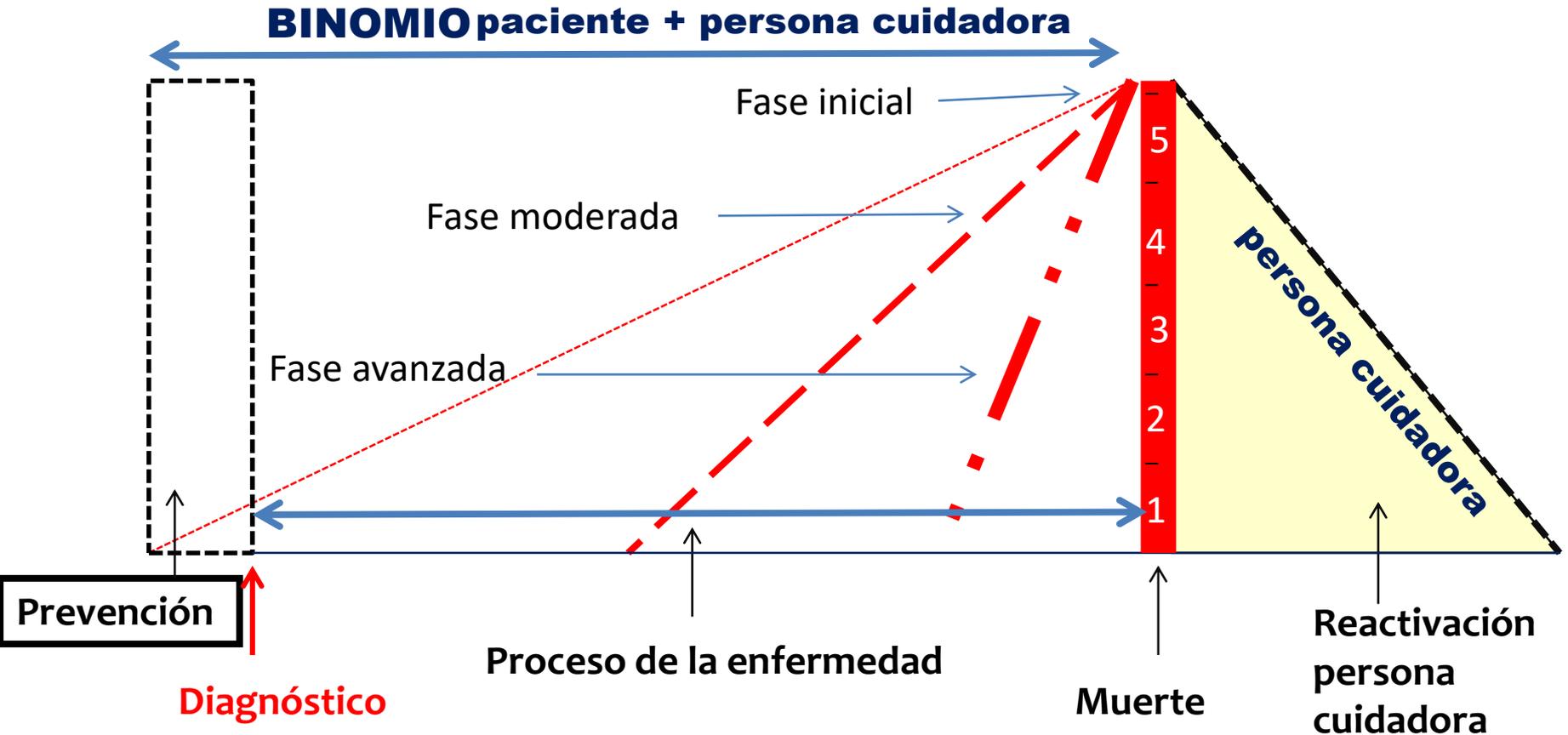


10.e. Reducir la desigualdad de ingresos a nivel mundial



Se puede y debe trabajar en la normalización del concepto de dependencia tipo Alzheimer

# MODELO DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA TIPO ALZHEIMER



## Consecuencias de hablar de una dependencia tipo Alzheimer

1. El binomio, las personas, sus derechos y dignidad quedan en el centro de la intervención
2. Las políticas tendrán en cuenta las fases de prevención y de reactivación de las personas cuidadoras
3. La legislación se adapta a las necesidades del binomio en todo el proceso de la enfermedad
4. Las demencias se afrontan integralmente
5. La sensibilización y la concienciación ante las demencias se trabajan como derechos de ciudadanía
6. El envejecimiento y el edadismo se abordan desde una perspectiva no culpabilizadora
7. Se profundiza en la búsqueda de la igualdad en sentido amplio

MUCHAS GRACIAS POR  
SU ATENCIÓN

Dependencia  
tipo  
Alzheimer:  
Un nuevo  
concepto



Cheles Cantabrana. Presidenta de CEAFA