

Inicio » Acción social

## Necesidades, contradicciones y el estigma de la Enfermedad de Alzheimer

Luis F. Agüera Ortiz

Servicio de Psiquiatría

Coordinador de Programas de Psicogeriatría

Hospital Universitario 12 de Octubre. Universidad Complutense

Madrid

La Enfermedad de Alzheimer tiene unas características que son comunes a otras enfermedades graves, incurables y progresivas. Pese a que sea un solo órgano -el cerebro- el que enferma, las alteraciones se extienden ulteriormente a todo el cuerpo y paralelamente al resto de la persona y también al entorno familiar. Sin embargo, existen algunas particularidades referidas a las necesidades que se plantean y a las respuestas que habitualmente se ofrecen, que le son más propias y sobre las que merece la pena reflexionar

¿Qué necesitan los pacientes? La primera cuestión planteada es que, desafortunadamente, ellos no suelen poder responder a esta pregunta. Al igual que en otros trastornos mentales graves, como por ejemplo la esquizofrenia y al contrario de la mayoría de las demás enfermedades médicas, los enfermos no son capaces de buscar ayuda ni reivindicar derechos por sí solos.

Por supuesto que los pacientes una vez que llegan a la consulta y son diagnosticados, necesitan curar de la enfermedad, pero en tanto esa curación no llegue, lo que buscan junto a sus familiares es mejorar su funcionamiento global, conservar la independencia el mayor tiempo posible y por lo tanto mantener una aceptable calidad de vida dentro del entorno que les ha sido hasta entonces cercano y conocido.

Adicionalmente, pero no menos importante, las personas que padecen una Enfermedad de Alzheimer necesitan hacerse acreedoras de dignidad y derechos. En el paralelismo que hacíamos con otras enfermedades mentales graves como la esquizofrenia, un punto que desgraciadamente tienen ambas en común es el estigma que sufren las personas que la padecen.

Estigma es el rechazo que han de soportar las personas que padecen una condición entendida como negativa, como una enfermedad por el mero hecho de sufrirla. Se rechaza lo que se desconoce y lo que se teme en un movimiento inconsciente de negar la posibilidad de que a uno mismo le ocurra. El estigma hace que se aisle al estigmatizado y deje de recibir el trato y la consideración humana que por derecho le corresponde. En el contexto sanitario el estigma ligado a determinadas enfermedades puede alcanzar de manera especialmente sangrante a muchos de los profesionales que pueden estar en contacto con el paciente en diversas circunstancias de su avatar clínico.

Septiembre,  
2008

por Luis F. Agüera Ortiz

Temas: [Acción social](#)



**Cuando una persona padece la Enfermedad de Alzheimer necesita hacerse acreedoras de dignidad y derechos.**



En el caso de la Enfermedad de Alzheimer, en que no existe curación, el estigma se manifiesta de manera muy notable en la limitación del acceso a los servicios asistenciales y a los tratamientos que sí están disponibles. Es una experiencia tristemente compartida por muchos familiares de pacientes el ver cómo la atención que reciben en muchos servicios médicos y en especial en el de Urgencias se ve notablemente reducida en cuanto aparece la sospecha o la certeza de que el paciente padece una

demencia. Este hecho se extiende hasta la propia posibilidad de ingreso en el hospital, que puede verse limitada, tanto para la atención a enfermedades médicas intercurrentes como para el control de los síntomas conductuales ligados a la enfermedad, problemas que producirían un ingreso inmediato si se tratara de otro tipo de trastorno. El seguimiento especializado ambulatorio habitualmente se dilata muchos meses entre visita y visita y es aún más escaso en las fases avanzadas, sobrecargando excesivamente a la medicina de familia. El estigma está vivo y patente y todos los profesionales sanitarios debemos hacer un personal examen de conciencia y reconocer hasta qué punto nos afecta particularmente

Los enfermos necesitan indudablemente investigación para conseguir mejores tratamientos pero precisan igualmente tener acceso a lo que ya está disponible y ha demostrado ser útil. Y es que el acceso a la medicación también está limitado en la práctica. En España está sujeto a un control del que están exentos la mayoría de los medicamentos usados en medio especializado. Es francamente injusto que si la enfermedad se llama cáncer o SIDA, nadie ponga reparos en la prescripción de la medicación necesaria -terapias combinadas incluidas- sin consideraciones mayores respecto al precio. Si se trata de cirugía, tampoco se limitan técnicas ni materiales. Pero esto sí ocurre si la enfermedad se llama Alzheimer. El Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer en Madrid -una Comunidad que reúne un buen número de especialistas supuestamente bien formados y al día- muestra cómo menos del 30% de los pacientes reciben una terapia antialzheimer específica, algo impensable en el resto de las patologías graves.

A esta situación ha de añadirse el visado para la prescripción de neurolépticos atípicos y la inusitada campaña cargada de tintes demagógicos que la administración ha mantenido respecto a su seguridad, haciendo caso omiso de la opinión de los especialistas y las asociaciones de enfermos y familiares y cerrando los ojos a los datos que con posterioridad han sido publicados y que matizan y en ocasiones contradicen las informaciones previas. Esta actitud por parte de muchas administraciones sanitarias ha llegado a fomentar expresamente el uso de fármacos más antiguos, con efectos adversos bien conocidos y que carecían de datos modernos de seguridad, dándose la paradoja de que cuando estos se han investigado, han resultado ser como se sospechaba más tóxicos que los modernos, aunque indudablemente mucho más baratos. Actitudes como estas han hurtado a los propios médicos la posibilidad de valorar el cociente beneficio/riesgo para cada uno de sus pacientes, algo que forma parte esencial de la profesión médica. Añadamos el visado para los pañales de incontinencia -medida terapéutica nada sospechosa de conllevar problemas de seguridad, por cierto- y encontraremos un rosario de trabas que tampoco encuentran aquellos que padecen otras enfermedades graves. Y es que entre las mil caras que puede tener el estigma, también está la económica.

Muy ligada a los aspectos económicos está la creciente desigualdad que se va instaurando para los ciudadanos entre las distintas administraciones autonómicas. Dependiendo de la zona geográfica donde se viva, el acceso a la medicación o a los servicios va a ser más o menos fácil o ágil, algo que no debería en absoluto depender de estos criterios, cuando la aportación que esos ciudadanos hicieron en su día por su trabajo fue a

una Caja Unica de la Seguridad Social

¿Qué es lo que necesitan a su vez los familiares y cuidadores? Ya que la curación de la persona a su cargo no es posible, necesitan ayuda en el proceso de administración de los cuidados y detección y manejo de las enfermedades físicas y psíquicas ligadas a la sobrecarga. El alivio de los síntomas del enfermo no sólo se consigue con fármacos, sino también con el uso y la generalización de terapias no farmacológicas y de lugares, como Centros de Día, donde puedan aplicarse y además sirvan de respiro en la extenuante labor de los cuidados.

Para conseguir una mejor atención de su familiar enfermo, los cuidadores también necesitan poder contar de cerca con un médico experto en la enfermedad, pero un médico que sirva además de interlocutor, con quien se pueda discutir aspectos esenciales como qué se puede hacer ahora y en el futuro, comentar la aparición de fenómenos nuevos ligados a la evolución del proceso, la toma de decisiones y tantas otras cuestiones difíciles. En definitiva, un médico con disponibilidad, que conozca los tratamientos y los aplique juiciosamente y que pueda responder prontamente a una situación emergente, lo que es común en el transcurso de la enfermedad. Lo que no necesitan son dogmas científicos, batallas profesionales entre especialistas, médicos presuntamente sabios pero alejados de la práctica real ni profesionales que a estas alturas aún carezcan de los conocimientos fundamentales respecto a esta frecuente patología.

Los propios médicos también tienen sus necesidades. Los

profesionales con frecuencia trabajan en condiciones que están lejos

de ser las ideales: Consultas masificadas, prolongadas listas de

espera, necesidad de prestar atención a gran variedad de

patologías, junto a prioridades en la atención a unas enfermedades

frente a otras en función de muchos factores que van desde la

propia preferencia personal, a la gravedad del conjunto de

patologías que se atiende o las propias prioridades marcadas por la

institución para la que se trabaja. En este contexto, los médicos necesitan medios eficientes para ayudar a resolver las necesidades de los pacientes y sus familias y los medicamentos se encuentran entre los recursos más obvios. Se precisan fármacos cada vez más efectivos y con un mínimo de efectos secundarios e

interacciones o lo que es lo mismo, fáciles de administrar, algo que ya ocurre con los nuevos psicofármacos frente a los más antiguos, pese a quien pese. Se necesita asimismo poder tratar todas las fases de la

enfermedad y aportar respuestas a la familia en cada una de ellas, desde las más leves a las graves. Y para

esto muchos médicos necesitan más conocimientos y casi todos, más tiempo para dedicarlo a sus pacientes. Muchas son pues las necesidades y éstas se van cubriendo de manera diferente según las zonas, regiones y

contextos sanitarios. La investigación y la asistencia avanzan pero demasiado lentamente para lo que sería deseable. Sin embargo el entusiasmo de las partes implicadas no decae pese a las múltiples dificultades.

Pero, insistimos, el papel sanitario y social de la investigación y la asistencia general seguirá siendo precario

si el secular estigma ligado a las enfermedades mentales -y la Enfermedad de Alzheimer es una de las más graves- no es reconocido y combatido abiertamente. Porque la más triste de las paradojas es que este

estigma recae en este caso precisamente sobre personas que con su trabajo y su aportación económica al sistema durante décadas posibilitaron la propia existencia del mismo y su extensión a todos los enfermos que

tienen la triste fortuna de no padecer una enfermedad como la suya.

**Estigma es el rechazo que han de soportar las personas que padecen una condición entendida como negativa.**