

Autor: D. José Antonio García González

Director de Investigación de Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de León

CONTRA LA DISCRIMINACIÓN DE LOS MAYORES ENFERMOS

Hablar desde la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de León sobre la discriminación por edad, supone adentrarse en los aspectos más negativos del impacto de las enfermedades crónico-degenerativas, asociadas a la edad, en la calidad de vida personal, familiar y socio-económica de nuestros mayores, y en las respuestas deficientes o insuficientes del sistema sociosanitario en la planificación y adecuación de los recursos institucionales a las crecientes necesidades de salud que plantean los actuales perfiles sociodemográficos de nuestra población (las demencias se están convirtiendo en la tercera causa de morbilidad en los mayores de 65 años detrás de las enfermedades cardiovasculares y oncológicas, con una prevalencia estimada entre seiscientos y ochocientos mil enfermos/dependientes en el 2005).

Pero significa también hablar de lo que se ha ido logrando estos últimos años en la lucha contra la discriminación de los mayores enfermos y sus cuidadoras-es principales (mujeres en su mayoría, a quienes apenas se reconoce su labor y dedicación), gracias al esfuerzo y al tesón -empowerment- de muchas personas afectadas o sensibilizadas con el impacto y la magnitud de este problema, todavía muy deficientemente conocido y abordado tanto por la sociedad en general (miedos, prejuicios, estereotipos negativos, etc.), como por los profesionales y las instituciones sociosanitarias (infradiagnóstico, terapéuticas inadecuadas, maltratos, etc.). Estas personas, que han vivido muy de cerca el dolor y los elevados costes tanto económicos como psicológicos que suponen para la familia este largo proceso de deterioro inesperado y progresivo de los seres más queridos, han ido creando en base al principio de “governance”, diversos grupos de apoyo y asociaciones que les ayuden a paliar las lagunas y vacíos detectados en el sistema, desarrollando unos recursos asociativos, legales y asistenciales especializados, impensables hace apenas unos años, con los que logran retrasar o paliar el impacto que dicho deterioro supone tanto para los enfermos como para sus cuidadores, y propiciando programas y servicios de calidad tanto a nivel local como nacional.

Y, finalmente, significa hablar de lo mucho que todavía queda por hacer para alcanzar las metas de universalidad, equidad, solidaridad, etc., para que estos programas de atención y prevención puestos en marcha por las Asociaciones de Familiares de Alzheimer puedan ser accesibles a todos por igual, en ámbitos rurales o urbanos, con o sin recursos económicos, sin diferencia de edad o género, alcanzando la cobertura y la calidad que requieren la magnitud y complejidad del problema y la dignidad de las personas en su última fase de desarrollo vital.

La provincia de León (datos del INE de 2004) cuenta con una población mayor de 65 años en torno a 128.000 personas, de las cuales un mínimo de un 6% padecen o van a padecer este síndrome (o sea, una tasa de prevalencia media próxima a las 8.000 personas y una tasa de incidencia de 1000 nuevos casos anuales). Para atender las necesidades de salud de este importante segmento de población contamos con sólo dos geriatras en toda la provincia y dos o tres neurólogos especializados en este tipo de patologías. Como reconoce el mismo Plan de Atención Sanitaria Geriátrica en Castilla y León 2005-2007 se hace imprescindible una

readaptación de los recursos de Atención Primaria y Especializada para atender la creciente demanda sanitaria de nuestros mayores (80% de las consultas de APS se dedica a pacientes mayores de 65 años y casi un 50% de las hospitalizaciones, aunque este grupo represente un 23% de la población total)... Y algo semejante cabe decir de los programas y ayudas sociales que, todavía hoy, presentan serias lagunas e inconvenientes cuando tratan de cubrir las diversas necesidades de las familias y cuidadores de pacientes con demencias tipo Alzheimer, en las distintas fases de evolución de esta enfermedad.

Hace apenas unos años el panorama era todavía más crítico. Señalar que, en León como en otras provincias, fueron surgiendo grupos de personas y familias afectadas tanto por la enfermedad como por la escasez o carencia de recursos sociosanitarios especializados que, desde la sociedad civil organizada, respondieron adecuadamente a las necesidades planteadas por las demencias; se fueron constituyendo en Asociaciones, Fundaciones, etc., y con el apoyo de algunos profesionales sensibilizados y el silencio pasivo o incluso el recelo de algunas instituciones capaces de ofrecer respuestas más participativas o proactivas, decidieron promover un mínimo de servicios que respondieran a las necesidades de los pacientes y a las demandas de información y ayuda-apoyo de las familias y cuidadores-as principales. Se realizan campañas de información y sensibilización social e institucional, se desarrollan programas de atención especializada y personalizada tanto para los enfermos como para sus cuidadores principales, con la colaboración de las instituciones públicas y privadas. Se forman equipos multidisciplinares y, con la ayuda del voluntariado, se van creando redes de servicio comunitario y atención domiciliaria; se inician programas de detección precoz y tratamiento temprano, actividades de mantenimiento, unidades de memoria, etc., buscando siempre una atención de calidad adecuando los recursos a las necesidades (no a la inversa). Y, a la vez que se consolidan estas actuaciones (con todo lo que implica de gestión organizativa) en el ámbito urbano, comienza a surgir una demanda creciente de servicios en las zonas semiurbanas y rurales que están todavía más discriminadas por la dificultad de información y acceso a muchos de los recursos y servicios puestos en marcha en los núcleos urbanos.

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de León ha promovido y apoyado la creación de siete Asociaciones y Unidades de Respiro de ámbito comarcal y municipal para paliar la ausencia de recursos especializados, para evitar que la enfermedad sea un factor más de aislamiento o exclusión social tanto del enfermo como de su familia, especialmente de los cuidadores mayores que, dados los patrones socioculturales todavía dominantes, recaen en su mayoría sobre mujeres también mayores. Y es que, cuando el apoyo familiar no está a mano, los enfermos son internados en instituciones que no cuentan a veces con el personal profesional y los programas más apropiados para atender a estas personas.

Las diversas formas y grados de discriminación que afectan a las familias y pacientes con demencias tipo Alzheimer, comienzan con el acceso al sistema sanitario. Un sistema sanitario tradicional (al igual que la formación y especialización de sus profesionales: con orientación curativa, aguda, monosistémica) que no está diseñado ni adaptado para responder a las necesidades de salud y de calidad de vida de nuestros mayores (con problemas crónicos, multisistémicos, a veces sin perspectivas de curación pero sí de preservación, mantenimiento o funcionalidad). Lo que da lugar a continuos desencuentros, diagnósticos inciertos y tratamientos fallidos (infradiagnóstico, sobremedicación, yatrogenia, etc.). Reforzar la sensibilidad y actualizar la formación de los profesionales, comenzando por atención primaria y siguiendo por atención especializada es fundamental, seguida por el incremento de profesionales dedicados a atención gerontológica, dada la acusada tendencia al progresivo envejecimiento poblacional en nuestro ámbito. La prevención, el diagnóstico y tratamiento temprano, la educación y promoción de la salud apenas se están introduciendo en el sistema

(como indica el exiguo 5% del total de la inversión sanitaria). La atención integral e integrada y personalizada todavía no está bien sistematizada y protocolizada en este área. Se pierde mucho tiempo entre inicio del problema, la confirmación diagnóstica y las intervenciones terapéuticas, porque el pronóstico apela a la resignación y el fatalismo, “naturalizando” el problema como “achagues de la vejez”, “es incurable”, “no hay nada que hacer”, o “pasaremos el caso a los servicios sociales”...(Rodríguez Mañas, 2000).

Un segundo bloque de posible discriminación proviene del enorme impacto económico (estimado entre 15.000 y 30.0000 Euros anuales para una fase media) que supone para el paciente y su familia una atención adecuada en las distintas fases de la enfermedad. Muchas familias en León no disponen de los recursos necesarios para proporcionar una atención adecuada al paciente por lo que se recurre al entorno más próximo, con el apoyo en el mejor de los casos de programas de ayuda a domicilio proporcionados por unos Servicios Sociales, también infradotados. La mayor parte de la carga y los costes siguen recayendo sobre la familia y los cuidadores principales que en su mayoría son mujeres (esposas, hermanas, hijas...) que tienen que renunciar a otros trabajos, y se les excluye, por principio, o no se les reconoce laboralmente ni la dedicación ni la condición de cuidadores, función, que ejercen sin descanso, durante años. Lo que indica que las ayudas institucionales son muy insuficientes y rígidas para remediar o aliviar estas situaciones, y con desigual cobertura y distribución geográfica en las distintas comunidades, con una clara discriminación entre lo rural y lo urbano. En cualquier caso, hacerse cargo de los cuidados de una demencia tipo Alzheimer supone tal sobrecarga y estrés para el cuidador(a) principal que muchas veces terminan en el agotamiento (burn-out), la enfermedad del cuidador, o en la renuncia y abandono de sus funciones. Ello obliga a los familiares a decidirse por la institucionalización de estos pacientes en centros o residencias para mayores lo que supone desarraigo y pérdida de su ambiente social y familiar habitual, que puede acentuar el aislamiento o deprivación social y afectiva, en personas con recursos de adaptación ya muy limitados o deteriorados... Algunos de estos centros no tienen ni los programas de cuidados ni los recursos especializados para atender a estos pacientes. Lo que nos lleva de la mano al complejo problema del tratamiento deficiente, insuficiente o carencial, como una forma de “maltrato”, con cuidadores estresados, insatisfechos, mal adiestrados en el manejo de escenarios habituales o críticos, tanto en los hospitales, en los mismos hogares o en las residencias... Es lo que nosotros denominamos maltrato por “omisión”, por falta de trato apropiado, que resulta difícil de evaluar pero muy frecuente de observar tanto en los ámbitos sanitarios como residenciales y familiares. Es, probablemente, una consecuencia de procesos formativos insuficientes o inadecuados pero también un reflejo de unos patrones culturales negativos, llenos de prejuicios y estereotipos despectivos sobre lo que significa ser mayor, enfermo, discapacitado o dependiente... que contaminan las acciones tanto de los profesionales como de los mismos familiares, dando lugar al círculo vicioso de un tardío reconocimiento del problema, cuando no de la negación del mismo, y un marcado derrotismo e indefensión aprendida en la aplicación de las posibilidades terapéuticas. En vez de optimizar las capacidades conservadas, con acciones y programas de estimulación, se les relega a la pasividad de la TV, la medicación, la incomunicación o el aburrimiento...Nuestro sistema sociosanitario actual y nuestra cultura social no se compaginan bien con la cronicidad, fragilidad y precariedad que rodean estos síndromes en fases avanzadas, impregnados como estamos de la mitología del éxito rápido y rentable...

Algún día, más pronto que tarde, se llegarán a desvelar y dominar los mecanismos causantes de estos síndromes y se podrán aplicar programas de prevención primaria, pero mientras tanto tenemos que seguir mejorando las técnicas de prevención secundaria y terciaria que nos permitan ralentizar al máximo el deterioro y, sobre todo, seguir prestando

una atención integral e integrada de calidad a todos los afectados por esta “epidemia silenciosa” que comienza con pequeños fallos de memoria y termina con la pérdida total del

Yo, la autonomía y la autoconciencia. La capacidad actual de las AFAS cubre, en el mejor de los casos, entre un 10 y un 20% de las necesidades. Mientras no lleguen a todas y cada una de las personas enfermas y sus cuidadores-as, seguiremos reivindicando que estos programas y servicios especializados de alta calidad profesional y humana, se hagan extensivos al creciente número de mayores afectados por las demencias tipo Alzheimer como un paso contra la discriminación por edad, como una forma de mejorar la salud de todos en una sociedad para todas las edades.