

QUIERO SABER QUE TENGO ALZHEIMER

Juan Siso Martín

Colaboración con Fundación Alzheimer España (FAE)
y neurólogos, especialistas en Alzheimer

En sus oídos retumbó la temida conjunción de letras: Alzheimer. Era el diagnóstico definitivo de Carlos (su nombre ficticio), de 79 años. Una sentencia que, aunque ya sospechaba, tuvo que insistir a su médico para que le hablara claro. Hace unos dos meses de aquella consulta y desde el minuto cero, al contrario que su neurólogo, este paciente aborda el tema sin tabúes. **"Me asustaba, pero necesitaba saber lo que me ocurría, sin rodeos"**. Sobre todo, pensando en sus hijos. Su idea es "organizarlo todo para que, llegado el momento, le ingresen en una residencia y "no sientan el deber de cuidarme en casa. No quiero ser una carga". Además, también pretende dejar claras otras intenciones, como su predisposición a participar en un ensayo clínico, si existiera la posibilidad, o nombrar a la persona que elige como tutor cuando la situación lo requiera, e incluso determinar quién no quiere que le cuide. Todas, decisiones relacionadas con voluntades para la última etapa de la vida.

El problema, denuncian desde la Fundación Alzheimer España (FAE), es que la gran mayoría de los afectados por esta enfermedad neurodegenerativa no tiene la oportunidad de perfilar su futuro, para ver cómo pueden actuar y guiar a su familia, elegir opciones de tratamiento, cuidados paliativos, etc. **"Sólo el 35% de los diagnosticados están enterados de su enfermedad"**, afirma Jacques Selmés, secretario de la FAE y ex presidente de *Alzheimer Europe*. Así lo señala un informe americano (que se centra en 16.000 encuestas a enfermos y cuidadores) realizado por Alzheimer's Association. El resto no recibe dicha información, ni por parte de sus familiares ni médicos.

"En sociedades paternalistas como la nuestra, en general las mediterráneas, **existe el concepto equivocado de que ocultar un diagnóstico** como el de la enfermedad de Alzheimer supone un mecanismo de protección para el paciente y eso es un error", explica Sagrario Manzano, neuróloga y coordinadora del grupo de estudio de conductas y demencias de la Sociedad Española de Neurología (SEN). Esto les impide participar activamente en decisiones médicas (si quiere o no reanimación, alimentación parenteral, si quiere donar su cerebro a la investigación, etc.) y no médicas, realizar el testamento vital, poderes notariales o

la declaración de voluntades anticipadas, por ejemplo.

Según el informe de *Alzheimer's Association*, **algunos médicos se escudan en que no hay tratamiento** o en que, en realidad, el diagnóstico del Alzheimer sólo es certero tras la autopsia. Otros sienten temor a causar un terremoto emocional e incluso mayor riesgo de suicidio... A veces, son los familiares quienes presionan y piden que no se le comunique el diagnóstico al afectado. En España, puntualiza Manzano, **"lo habitual es comunicar siempre el diagnóstico de forma sucinta o en primer término a la familia** por temor al descontento por parte de éstos. Es duro ver cómo se habla del paciente como si no estuviera delante, y ajeno a la toma de decisiones, cosa que me desagrade en exceso. En esto, los médicos estamos desamparados".

En la misma línea, David Pérez, jefe de servicio de Neurología del Hospital Infanta Cristina de Madrid, reconoce que "muchas veces, los familiares presionan para que, con la intención de proteger al enfermo, no le transmitamos el diagnóstico. Nos piden hablar con ellos, sin el paciente delante".

Espiral de silencio

Por su experiencia, y coincidiendo con Pérez, Raquel Sánchez-Valle, especialista en Neurología del Hospital Clínic de Barcelona, "los familiares creen que conocer el diagnóstico podría ser perjudicial para la evolución y el tratamiento del afectado". Así lo pensaban **José**, sus hermanos y sus padres cuando, al diagnosticar de Alzheimer a su madre, decidieron no contárselo. "Ella no era muy consciente y, **por su personalidad, se habría venido abajo**. La actitud psicológica es muy importante. Pensamos que la enfermedad avanzaría más rápido".

Al final, se crea una especie de espiral del silencio en la que familiares y médicos, con el pretexto de no dañar al paciente, le ocultan información vital. Según Selmés, al contrario de lo que piensan, varios estudios, uno de ellos desarrollado en el Hospital Clínic de Barcelona, han analizado el impacto emocional de la comunicación del diagnóstico a pacientes y cuidadores. Los resultados revelan que éste era mucho mayor en los cuidadores. Y las estadísticas, agrega este experto de la FAE, **"demuestran que no hay más suicidios tras el diagnóstico"**.

La ley de autonomía del paciente no deja lugar a dudas. "La información se le ha de facilitar al paciente. Es el destinatario principal de su diagnóstico", expone Juan Siso Martín, profesor de Derecho Sanitario en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid. "Como titular, es el afectado quien tiene la llave para compartir dicha información con

quien elija". En definitiva, se trata de una obligación del médico y de un derecho del paciente. Vulnerarlo "le impide al afectado tomar decisiones en la última etapa de su vida, que es la más comprometida". No obstante, existe una figura jurídica, **privilegio terapéutico**, que consiste en que el profesional valora la personalidad del paciente, y si entiende que le puede causar más daño que beneficio, está amparado para no comunicarle su diagnóstico".

Diagnóstico tardío

A día de hoy, facilitar el diagnóstico de Alzheimer no resulta sencillo, cuentan a EL MUNDO varios especialistas. **"Más de la mitad de las demencias se están diagnosticando en fase moderada**, cuando ya necesita ayuda y supervisión las 24 horas del día y no está en situación de realizar un testamento", afirma Pablo Martínez-Lage, neurólogo de la Fundación de investigación Cita Alzheimer.

Este fue el caso de la mujer de **Santiago**, que ahora tiene 66 años y era catedrática de Derecho Penal. A finales de 2013 le diagnosticaron Alzheimer. **"Mi mujer entiende el diagnóstico, pero luego se le olvida. No es consciente de su realidad"**.

Evidentemente, subraya Juan Fortea, secretario general del grupo de estudio de conductas y demencias de la SEN, "sin conciencia, es difícil que el afectado sea receptor del diagnóstico". No obstante, "es necesario trabajar con la preocupación de la familia y explicar que si el enfermo no tiene conciencia de la enfermedad, no le afectará y si la tiene, está en su derecho de saber".

Lo ideal, apuntan los neurólogos, sería detectar la enfermedad en fases leves, en las que empiezan los primeros síntomas (como los fallos de memoria), pero el enfermo aún es autónomo. Para esto, primero el paciente tendría que acudir antes a consulta. "En España, el tiempo entre el inicio de la enfermedad y el diagnóstico es de 22 meses", matiza Selmés. Influye el miedo y también que los fallos de memoria se suelen atribuir a la edad, la depresión... Una vez se acude al médico, se tarda otro año hasta el *veredicto final*. Las culpables: "Las listas de espera, la falta de tiempo para evaluar correctamente a la persona (muchas veces, en lugar de evaluaciones cognitivas se realizan test muy buenos para detectar los casos moderados, pero no son sensibles a los síntomas iniciales) y el miedo a diagnosticar tan pronto

una enfermedad cuyo pronóstico es que en siete u ocho años el paciente va a estar completamente demente y se va a morir", afirma Martínez-Lage.

Hay herramientas que ayudarían a diagnosticar casos leves, pero no están incluidas en la cartera de servicios de Neurología, como el PET de glucosa, "capaz de detectar un patrón de hipometabolismo, muy típico en las personas con Alzheimer", apunta el investigador Martínez-Lage. Está demostrado que "los fármacos que hay hoy en día para los síntomas tienen más efecto cuanto antes se comience el tratamiento".

Con el objetivo de vencer los obstáculos que retrasan el diagnóstico e impiden que el propio afectado conozca su situación y pueda tomar decisiones antes de perder facultades cognitivas, **la FAE está trabajando para que conciencie tanto a familiares como a médicos**, para que no oculten el diagnóstico al paciente. Según la encuesta Know Alzheimer esta comunicación directa, lejos de hacer daño al afectado, ejerce un efecto positivo en el paciente y en el cuidador. "Les ayuda a organizarse de cara a la nueva forma de vida que implica una enfermedad como esta y reduce la culpabilidad de los familiares si es el propio afectado quien ha dejado claras decisiones importantes, como la de ingresar en una residencia", argumenta Martínez-Lage.

No hay que olvidar, agrega el investigador, que "hay varios estudios que corroboran que **la gente quiere saber**. Uno de ellos indica que el 94% de la población querría conocer cuanto antes si tiene Alzheimer". Tanto José como Santiago reconocen que si la situación de su madre y mujer, respectivamente, se repitiera en ellos, no querrían estar al margen.