





SALUD • Día Mundial

Quiero saber que tengo Alzheimer



A vertical banner for Fundación CODESPA. At the top is the logo, which consists of an orange circle containing the text "fundación CODESPA". Below the logo is a portrait of a woman wearing a blue and white patterned headscarf. At the bottom of the banner is a blue square with a white magnifying glass icon, and below that, the text "OPORTUNIDADES PARA" in a white box.



Compartido 3723

6 Comentarios >

Envíanos una rectificación

LAURA TARDÓN | Madrid

ACTUALIZADO 21/09/2015 03:01

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

Noticias relacionadas

- 1 [Una campaña da consejos para tratar a los 45.000 vascos que sufren demencia](#)
- 2 [Contra el Alzheimer desde el laboratorio](#)
- 3 ['Necesitamos un censo de pacientes'](#)
- 4 [La transmisión humana del Alzheimer es posible](#)
- 5 [Hay que declarar la guerra al Alzheimer como se hizo contra el cáncer](#)

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.

TEMAS RELACIONADOS · SALUD · ALZHEIMER

Suscríbete a **ELOMUNDO**
¡Promoción Exclusiva!



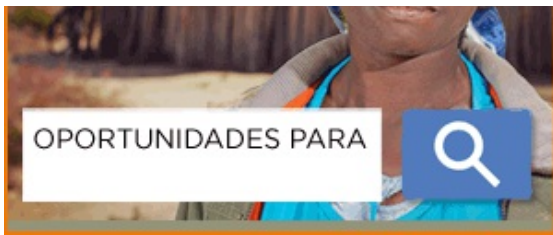
6 Comentarios



malacamu

21/09/2015 08:54 horas

#1



Buen artículo. Yo también estoy a favor de saber.



j96k31

21/09/2015 10:35 horas

#2

¿Organizar el futuro? Poco o nada hay que organizar con el Alzheimer, enfermedad que requiere dos cosas: primero, manos familiares y luego, dinero. Si no hay manos en la familia, mal. Y si luego no hay dinero, peor. Son dos factores que, o concurren, o no concurren. Poco o ningún margen queda para la organización.

VER 6 COMENTARIOS



Te recomendamos

recomendado por outbrain



Apaleado por intentar ayudar a una chica en el metro

El Mundo



¿El primer avión antilluvia cazado en Almería?

El Mundo



1 La crisis está detrás de 260.000 muertes por cáncer en la OCDE

2 Los chilenos se quedan sin Kinder Sorpresa

3 La industria informará de los pagos a profesionales sanitarios

4 Controlar los remates para no perder la cabeza

5 Que la esclerosis múltiple no te frene

Destacados

- Últimas Noticias
- Temas
- Euromillones
- Horóscopo Diario
- Mejores colegios
- Calendario laboral 2016
- Final Champions 2016

En vivos

- Siga en vivo la 18ª etapa del Giro
- En directo: Rafa Nadal vs Facundo Bagnis
- Roland Garros, en vivo: Viernes 27 de mayo

Servicios

- Orbyt
- Traductor
- Guía TV
- Diccionarios
- Horóscopo
- El tiempo
- Promociones
- Lotería
- Tarot
- Comparador financiero
- Comparador seguros



EL CULTURAL elmundovino.com HAPPYFM

Compara seguros de coche



Ahorra hasta un 65% en tu seguro del coche con

ELMUNDO

Compara ahora

Publicidad



Especialistas urología

Safwan Escaf, Dr. Médico especialista en urología

© ELMUNDO.es Avenida de San Luis 25 - 28033 MADRID Una web de Unidad Editorial

[Términos y condiciones de uso](#) [Política de privacidad](#) [Política de cookies](#) [Certificado por OJD](#) [Contacto](#) [Publicidad](#) [Venta de contenidos](#)

Síguenos en



Uso de Cookies: Utilizamos "cookies" propias y de terceros para elaborar información estadística y mostrarle publicidad personalizada a través del análisis de su navegación. Si continúa navegando acepta su uso. [Más información y cambio de configuración](#)