

2019/2020

Actitudes y percepciones de la población española sobre el **Alzheimer**



fundación
pasqual
maragall

Publicado por la Fundación Pasqual Maragall. 2020.
Copyright © Fundación Pasqual Maragall

Propuesta de estudio y redacción del informe:
Eva Nebot, Fundación Pasqual Maragall

Asesoramiento técnico y revisión:
Nina Gramunt, Fundación Pasqual Maragall

Diseño metodológico y análisis de datos:
Òscar Miquel e Isabel Bonet, Ipsos

1. Introducción	4
1.1. La enfermedad de Alzheimer	4
1.2. Presentación del estudio	5
2. Resumen ejecutivo	7
3. Proximidad, preocupación y visión general	10
3.1. Proximidad a la enfermedad de Alzheimer	10
3.2. Condiciones de salud que más preocupan	11
3.3. Principales problemas de salud a los que se enfrentan las personas mayores	12
3.4. Visión general y percepción del apoyo que reciben las familias	13
3.5. Ámbitos en los que se debería invertir más recursos	15
4. Conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer	16
4.1. Conocimientos generales sobre la enfermedad	16
4.2. Conocimiento sobre el impacto de los factores de riesgo	19
4.3. Conocimiento sobre el tratamiento del Alzheimer	21
5. Actitudes ante la enfermedad de Alzheimer	22
5.1. Determinación del riesgo de padecer Alzheimer	22
5.2. Actitudes ante el diagnóstico precoz	23
5.3. Participación en estudios de investigación	24
6. Percepciones sobre la investigación y su avance	26
6.1. Percepción sobre el avance de la investigación	26
6.2. Líneas de investigación prioritarias	27
7. Actitudes ante un futuro diagnóstico de Alzheimer	29
7.1. Actitudes ante un futuro diagnóstico de Alzheimer	29
7.2. Ley de regulación de la eutanasia	32
8. Referencias	33
9. Información técnica	34

1 Introducción


1.1. La enfermedad de Alzheimer

Se estima que **más de 900.000 personas¹ padecen demencia en España**, y en un 75% de los casos sería a causa de la enfermedad de Alzheimer². El Alzheimer es una enfermedad de efectos devastadores para las personas afectadas y sus familias. No existe cura ni tratamiento que pueda modificar su curso. **La demencia afecta a una de cada 10 personas de más de 65 años y a un tercio de las mayores de 85³**. Con la esperanza de vida en aumento, si no se encuentra una cura efectiva, **en el 2050 la cifra de casos podría triplicarse⁴** a nivel mundial, superando el millón y medio de personas afectadas en nuestro país.

El Alzheimer y las demencias en general se encuentran entre las enfermedades más costosas, con una carga económica enorme. Según datos recientes, se estima que **las demencias cuestan en España unos 60 millones de euros diarios**. Una estimación conservadora del coste total anual se sitúa en los 20.800 millones de euros, unos 24.000 euros por persona afectada al año¹. Aunque el consumo de recursos sanitarios es menor al de otras enfermedades, los costes sociales, informales e indirectos son muy elevados, y recaen sobre todo en las familias afectadas.

En general, la mayor parte de los esfuerzos en investigación se han dirigido a enfermedades con elevadas tasas de mortalidad, en detrimento de aquellas que causan **mayor número de años de vida con discapacidad y dependencia**. Por esta razón, el Alzheimer y las demencias han sido enfermedades olvidadas en los presupuestos destinados a la investigación. Con la esperanza de vida en aumento y en ausencia de tratamientos efectivos, las estimaciones anuncian un horizonte que será insostenible a todos los niveles. Ni los servicios públicos ni las familias serán capaces de hacer frente a las futuras necesidades de cuidados y atención. **Únicamente con más y mejor conocimiento científico podrán encontrarse soluciones definitivas a uno de los mayores retos a los que se enfrenta la sociedad actual.** ■

Se estima que las demencias cuestan en España unos **60 millones de euros diarios**.



1.2. Presentación del estudio

La Fundación Pasqual Maragall promueve y desarrolla, desde el 2008, **investigación biomédica para aportar soluciones decisivas a la enfermedad de Alzheimer**. El objetivo principal es prevenirla, determinando qué factores inciden en su inicio y desarrollo, y diseñando intervenciones que frenen o retrasen la aparición de los síntomas. Además de la investigación, uno de los propósitos de la Fundación es **la generación de debate público y conciencia social sobre los efectos del Alzheimer y la importancia de la investigación científica como única vía para encontrar soluciones efectivas**.


Dentro de este marco de actuación, e inspirados por acciones recientes de entidades como Alzheimer's Research UK (ARUK) y Alzheimer's Disease International (ADI), la Fundación Pasqual Maragall impulsó en julio del 2019 el estudio ***Actitudes y percepciones de la población española sobre el Alzheimer***, una encuesta que responde a una triple finalidad:

- Disponer de información detallada sobre **las percepciones, conocimientos y actitudes** de la población española respecto a la enfermedad de Alzheimer y su investigación.
- Facilitar la **identificación de bolsas de desinformación** que orienten el diseño de acciones para mejorar el conocimiento general de la población sobre esta enfermedad.
- **Contribuir a ampliar la información disponible** sobre el impacto de la enfermedad de Alzheimer para dotar a las asociaciones, entidades e instituciones que trabajan en este ámbito de datos que puedan reforzar sus propuestas.

En marzo de 2020, la **pandemia de la covid-19** impuso medidas drásticas y severas restricciones que afectaron directamente a la población, como el distanciamiento social o el confinamiento domiciliario.

Ante este nuevo contexto, se decidió repetir algunas de las preguntas formuladas para actualizar los resultados obtenidos.

Uno de los propósitos de la Fundación es la **generación de debate público y conciencia social** sobre los efectos del Alzheimer y la importancia de la **investigación científica**.



Los temas que se abordan en la encuesta incluyen los siguientes aspectos:

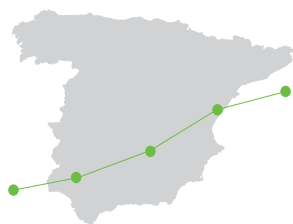
- Visión general, proximidad y preocupación respecto al Alzheimer.
- Conocimiento general de la enfermedad y conocimiento específico sobre los factores de riesgo y tratamientos disponibles.
- Actitudes ante la determinación del riesgo, el diagnóstico precoz y en el supuesto de desarrollar Alzheimer en el futuro.
- Opiniones sobre la investigación y predisposición a participar en estudios.

La encuesta fue encargada a Ipsos, que realizó 1.001 entrevistas *online*, entre el 26 de junio y el 4 de julio del 2019, a individuos de entre 18 y 75 años, en una muestra representativa de la población española por sexo, edad y comunidad autónoma de residencia.

A finales de junio de 2020 se llevó a cabo una actualización repitiendo las preguntas que se valoraron como susceptibles a variaciones debido a la crisis sanitaria generada por la covid-19. La metodología fue la misma que se empleó en la encuesta inicial.

En el presente informe se incorporan referencias a algunos resultados de las acciones de las entidades anteriormente mencionadas. Estas son el *Dementia Attitudes Monitor* de ARUK⁵, donde participaron más de 2.300 ciudadanos de Reino Unido, y la encuesta *Attitudes to Dementia* de ADI⁶, con respuestas de casi 70.000 personas procedentes de 155 países. ■

2 Resumen ejecutivo



900.000
personas con demencia



75%
padecen Alzheimer



2 de cada 3
afirman vivir la enfermedad
en personas cercanas

Existen diversas estimaciones sobre el número de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, aunque no disponemos de registros que aporten datos reales sobre la incidencia y prevalencia de las demencias. Se calcula que unas 900.000 personas sufrirían actualmente demencia en España¹, y en un 75% de los casos sería a causa de la enfermedad de Alzheimer². Aun sin disponer de datos reales sobre el número de afectados, los resultados obtenidos en la encuesta muestran con claridad el gran impacto que esta enfermedad tiene en la sociedad española: **dos de cada tres personas manifiestan tener o haber tenido en su entorno a una persona afectada**, un familiar de primera línea en el 28% de los casos.

A pesar de la crisis sanitaria originada por el coronavirus, el Alzheimer es ya, a poca distancia del cáncer, la condición de salud que **más preocupa desarrollar en el futuro**, así como la más temida. Las enfermedades infecciosas, tipo covid-19 irrumpen en cuarto lugar, después del ictus. De forma muy destacada, además, se considera que el Alzheimer es el **principal problema de salud al que se enfrentan las personas mayores** y que los recursos sociales y asistenciales son insuficientes para acompañar y apoyar a las personas afectadas y sus familias. **La salud y la investigación** destacan como los dos ámbitos principales en los que los españoles consideran que se debería invertir más recursos.

Una parte importante de los ciudadanos encuestados considera que **a la gente le incomoda hablar de la enfermedad de Alzheimer** y que no se hace suficiente divulgación sobre la problemática. El desconocimiento y la desinformación son fuentes de estigma social y, en el caso de la enfermedad de Alzheimer, pueden contribuir al aislamiento social de la persona afectada y su cuidador, mermando así el bienestar de ambos. Persiste además **un 22% que pediría a su familia que mantuviese en secreto su diagnóstico**, por lo que se observa la necesidad de impulsar acciones de sensibilización y divulgación que contribuyan a seguir reduciendo el estigma social asociado a esta enfermedad.

La población española posee información de los aspectos básicos de la enfermedad de Alzheimer, pero **persisten bolsas importantes de información errónea en aspectos**

clave para la comprensión y el abordaje de la enfermedad, como por ejemplo que el Alzheimer es una consecuencia inevitable de envejecer o una enfermedad hereditaria. También se detecta confusión respecto a las opciones y la efectividad de los tratamientos disponibles.

A la vista de estos resultados, se debe continuar trabajando para mejorar la comprensión de que presentar síntomas de demencia no es una consecuencia normal e inevitable de envejecer y que la demencia puede estar causada por enfermedades, como el Alzheimer, que deben ser investigadas y diagnosticadas, y que pueden ser tratadas. También hay que concienciar a la sociedad de que, ante la aparición de los primeros síntomas, hay que visitar al médico lo antes posible y de que existen tratamientos que, aunque no revierten el curso de la enfermedad, mejoran el bienestar y la calidad de vida de las personas afectadas, sobre todo en las etapas iniciales.


Como premisa general, el **70% de los encuestados se muestra de acuerdo con que el Alzheimer se puede prevenir mediante hábitos de vida saludables.** No obstante, cuando se presentan distintas condiciones de salud cuyo riesgo puede disminuirse mediante este tipo de hábitos, **el Alzheimer solo es considerado por el 22%.** En cambio, la población se muestra mucho más convencida y concienciada del impacto de los hábitos de vida saludables en el riesgo de infarto (75%) o diabetes (73%).

Se observa la necesidad de mejorar el conocimiento de la sociedad sobre los factores que, en mayor o menor medida, pueden incidir en el desarrollo de la enfermedad, así como promover la adopción de hábitos de vida saludables e incidir sobre el carácter no determinista de la herencia genética en la gran mayoría de los casos.

Los resultados obtenidos muestran también una clara inclinación de la ciudadanía, si fuese posible, por **conocer su riesgo de desarrollar esta enfermedad** y por **saber si se encuentra en una fase incipiente de la enfermedad aun en el caso de no presentar síntomas.**

Los ciudadanos también se manifiestan **predispuestos a participar activamente en el avance de la investigación** formando parte de estudios donde se les realicen diferentes pruebas. La crisis de la covid-19 parece haber reforzado esta predisposición a participar en estudios de investigación. El porcentaje, no obstante, decae a medida que aumentan la dedicación requerida y el carácter invasivo de dichas pruebas. Todo apunta a que las terapias futuras retrasarán la progresión de la demencia y se dirigirán a pacientes en fases cada vez más tempranas de la enfermedad. El avance de estas investigaciones, por lo tanto, requiere de la buena disposición de los ciudadanos a recibir un diagnóstico lo antes

El Alzheimer es ya,
junto con el cáncer,
la condición de salud
que **más preocupa**
desarrollar en el futuro.



posible y a participar, aun sin experimentar problemas cognitivos, en estudios de investigación o ensayos clínicos. Los resultados obtenidos sugieren una gran oportunidad en este sentido, aunque hay que seguir trabajando para vencer las barreras aún existentes y persuadir a los ciudadanos de la importancia de su compromiso.

La población considera que **la situación de alarma sanitaria por la covid-19 no debería restar importancia a la investigación de la enfermedad de Alzheimer y confía en el avance de la ciencia en este campo**. Considera, no obstante, que **no se están dedicando suficientes recursos a la investigación del Alzheimer**, y cree prioritarias las líneas de investigación que se orientan a desarrollar tratamientos para curar la enfermedad y para prevenirla. Los ciudadanos demandan un mayor esfuerzo para avanzar en el conocimiento de las causas del Alzheimer, así como en su detección y prevención, para lo cual se precisa un mayor compromiso por parte de la Administración pública, junto con el impulso de instrumentos que propicien el mecenazgo científico y las contribuciones de empresas, instituciones y particulares.

Ante un eventual futuro diagnóstico de Alzheimer, los encuestados querrían **que se contara con su opinión mientras pudieran expresarla y dejar por escrito unas voluntades anticipadas**. Se constata pues el deber de dar voz a las personas afectadas y que su experiencia y aportaciones sean tomadas en consideración. Los avances en el diagnóstico precoz, con personas diagnosticadas en fases cada vez más iniciales, permiten iniciar este camino. También se muestra claramente la necesidad de informar a la ciudadanía de las herramientas jurídicas disponibles para garantizar que se cumpla la voluntad de la persona en el caso de desarrollar demencia.

Los ciudadanos, además, manifiestan su deseo de permanecer en el hogar el mayor tiempo posible siendo cuidados por sus familias. Para ello, y ante una enfermedad con unos costes tan elevados para las familias, resulta imprescindible brindar apoyo a las familias afectadas, particularmente a los cuidadores, dotándolos de recursos económicos, asistenciales y de apoyo eficientes. Las personas encuestadas presentan también un **amplio acuerdo en la opción residencial cuando ya no puedan valerse por ellas mismos**. La crisis vivida en las residencias de personas mayores durante la pandemia de la covid19 no ha supuesto cambios en este parecer.

Finalmente, el estudio muestra **un claro apoyo de la población a una ley de regulación de la eutanasia** que contemplara a las personas con Alzheimer en fase avanzada que hubieran manifestado esta voluntad por escrito, cuando su capacidad de discernimiento estaba preservada. ■

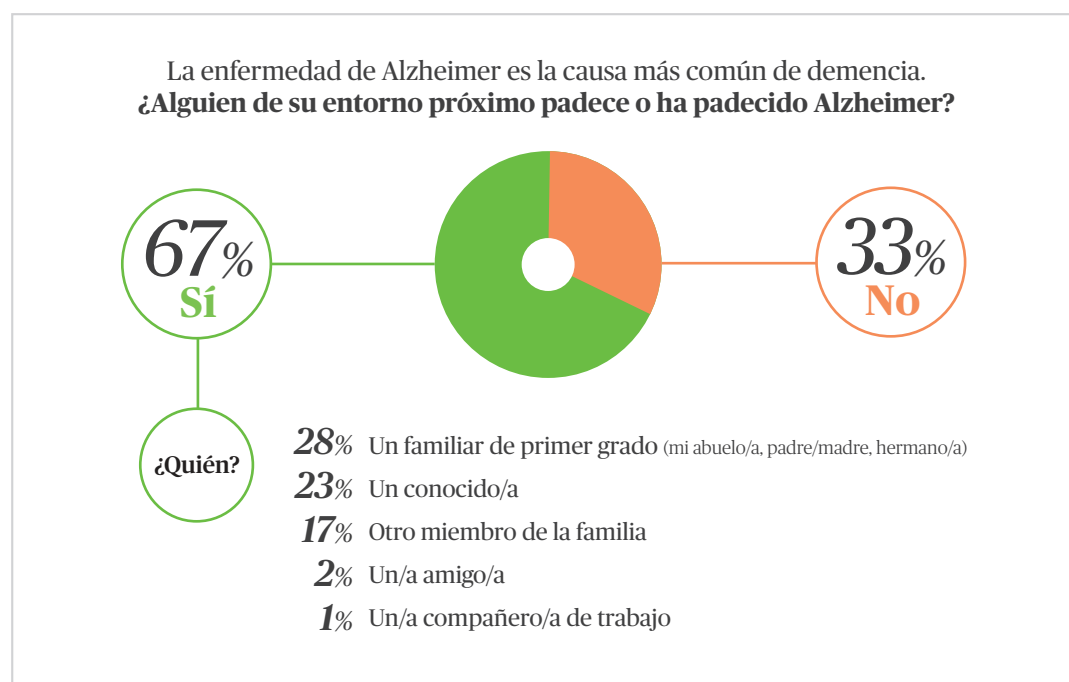


3 Proximidad, preocupación y visión general

3.1. Proximidad a la enfermedad de Alzheimer

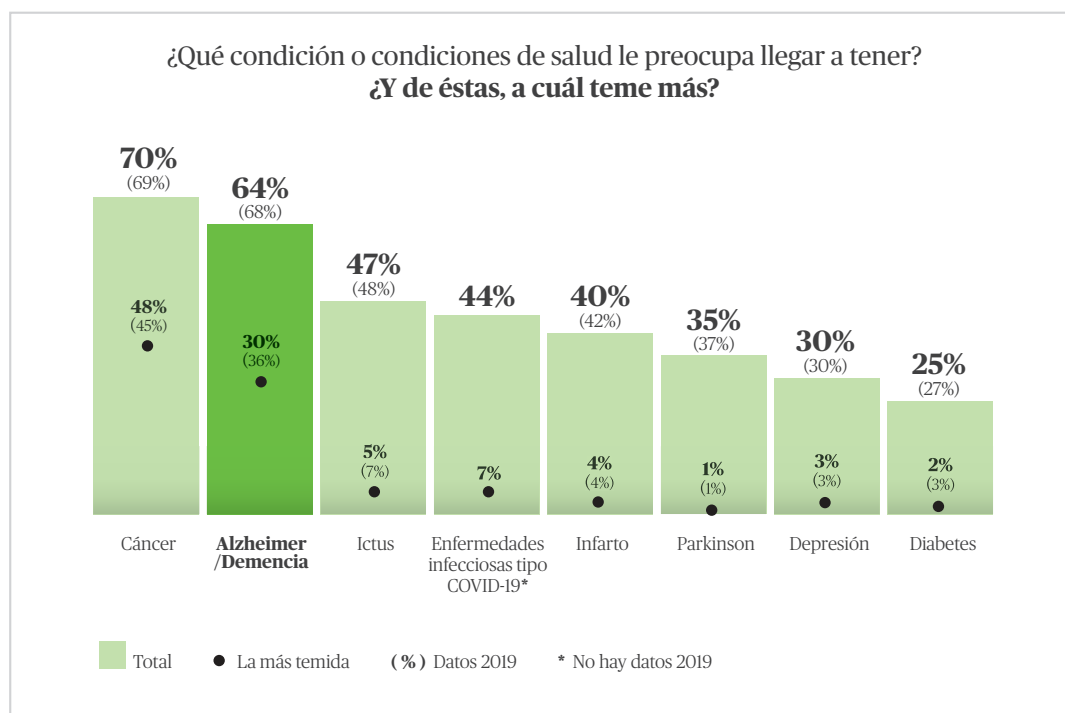
Se estima que, en nuestro país, más de 900.000 personas padecen demencia¹, principalmente a causa del Alzheimer, una enfermedad que tiene efectos devastadores, no solamente en la persona afectada, sino también en quienes la rodean.

Los resultados obtenidos en la encuesta confirman el gran impacto que esta enfermedad tiene en la sociedad española. En estos momentos, **dos de cada tres personas** (el 67% de la población) **manifiestan conocer, o haber conocido, a alguien de su entorno que padece, o ha padecido, la enfermedad de Alzheimer**. En el 28% de los casos se trata de un familiar de primer grado (abuelo/a, padre/madre o hermano/a) y en un 23%, de un conocido/a. ■



3.2. Condiciones de salud que más preocupan

La preocupación de desarrollar Alzheimer en el futuro es alta entre la población española. **A pesar del impacto de la crisis del coronavirus, un amplio porcentaje de las personas encuestadas considera que el cáncer (70%) y el Alzheimer (64%) son las condiciones de salud que más les preocupa padecer. Además son las dos condiciones de salud más temidas, en un 48 y un 30%, respectivamente.** Las enfermedades infecciosas, tipo covid-19, irrumpen ocupando el cuarto lugar (44%), después del ictus (47%).



En general las mujeres se muestran más preocupadas por las condiciones que pueden afectar a su salud que los hombres, y el Alzheimer no es una excepción. Los resultados también muestran que la preocupación y el temor a desarrollar Alzheimer es mayor a partir de los 55 años en ambos géneros.

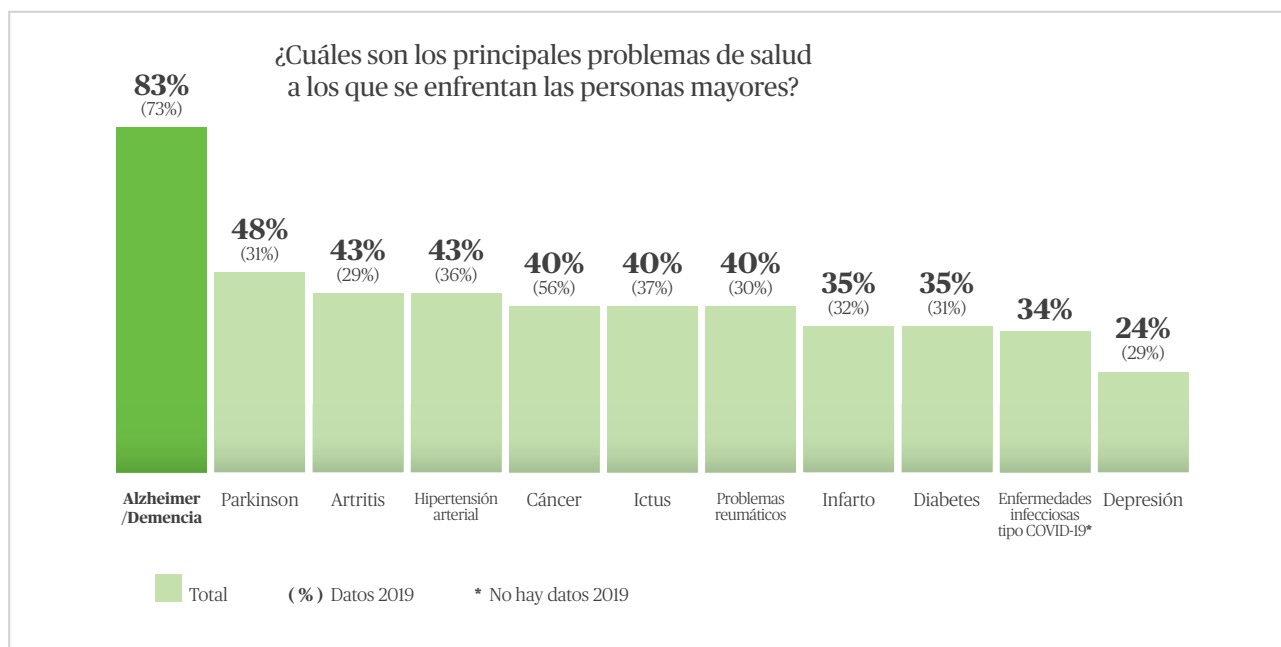
Se constata una clara evolución respecto a datos de hace poco más de una década, donde el cáncer aparecía como la enfermedad más temida por la población española. En un estudio del 2007, impulsado por la Sociedad Española de Oncología Médica, se preguntó por las dos enfermedades cuyo diagnóstico generaba más temor. El **79% de los encuestados señaló el cáncer**. El SIDA, con gran diferencia (34%), fue la segunda enfermedad más temida, seguida del Alzheimer (24%), las enfermedades coronarias (14%) y el Parkinson (5%)⁷.

Esta preocupación es compartida a nivel global. En el estudio de ADI, los resultados muestran que el 95% de la población cree que acabará desarrollando demencia y el 78% de la población está preocupada por ello. ■

3.3. Principales problemas de salud a los que se enfrentan las personas mayores

De forma destacada, la enfermedad de Alzheimer se considera el principal problema de salud al que se enfrentan las personas mayores. Esta enfermedad es considerada uno de los principales problemas por el 83% de los encuestados, junto con el párkinson (48%), la artritis (43%) y la hipertensión arterial (43%). En la encuesta anterior el cáncer aparecía de forma destacada en segunda posición. Ignoramos si el fallecimiento por esta causa de diversas personas jóvenes y famosas las semanas previas a la actualización de la encuesta pudiera haber influido en la percepción de las personas encuestadas.

A medida que aumenta la edad de los encuestados y se tiene a una persona cercana afectada por la enfermedad, aumenta también la consideración del Alzheimer como el principal problema de salud al que se enfrentan las personas mayores. ■

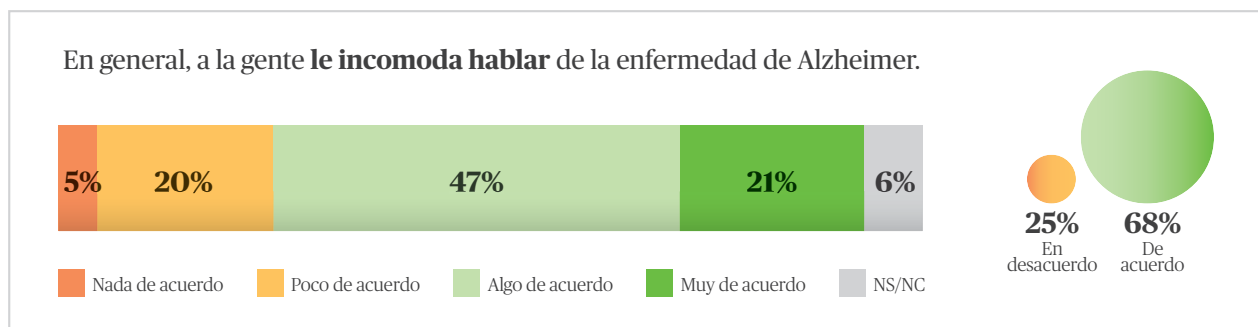


3.4. Visión general y percepción del apoyo que reciben las familias

En la encuesta se preguntó a los participantes qué les venía a la cabeza cuando oían el término *Alzheimer*. Las palabras más repetidas fueron **memoria**, **olvido** y **pérdida**. En menor medida, **demencia** y **tristeza**.



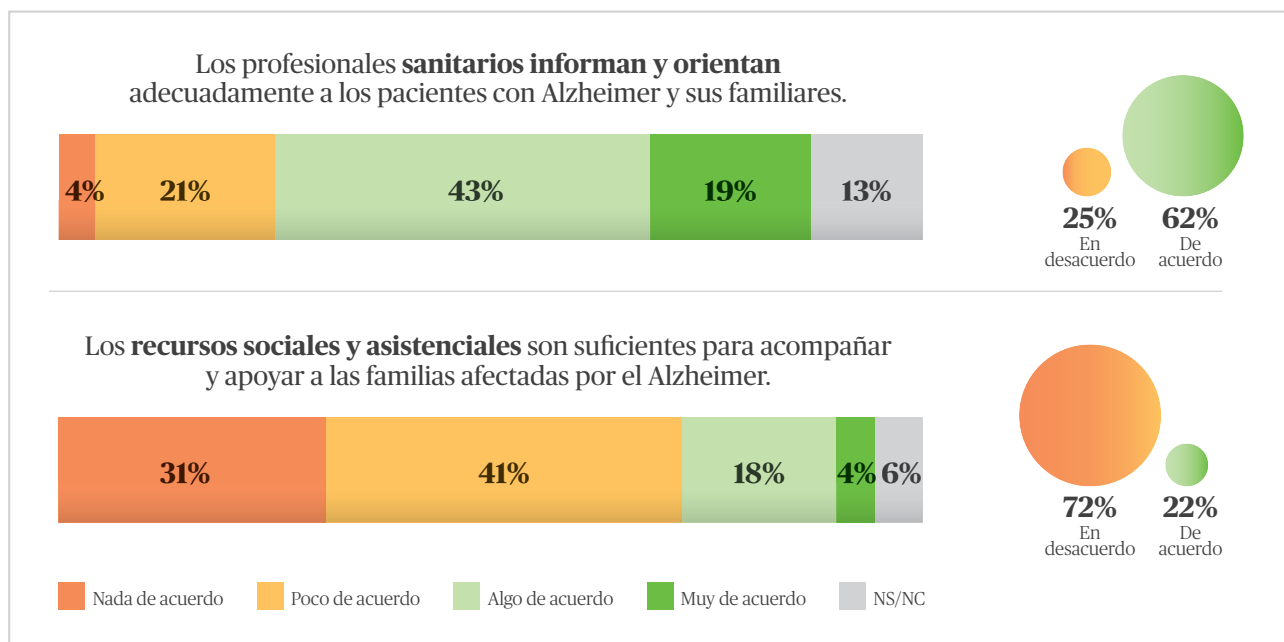
El 68% de la población considera que **a la gente le incomoda hablar de la enfermedad de Alzheimer**. Además, la mitad de las personas encuestadas opina que **la sociedad no es consciente del impacto que tiene el Alzheimer en las personas afectadas y en sus familias**, y un 62%, que **no se hace suficiente divulgación** en los medios de comunicación sobre la problemática de esta enfermedad.



El desconocimiento y las informaciones erróneas son fuente de estigma social. En el caso de enfermedades como el Alzheimer, pueden contribuir al aislamiento social de la persona afectada y de su cuidador, mermando así el bienestar de ambos. También pueden incidir en el retraso del diagnóstico cuando aparecen los primeros síntomas y en el acceso, lo antes posible, a tratamientos y cuidados que mejorarían su calidad de vida. **Es necesario seguir trabajando para normalizar la enfermedad mediante campañas de sensibilización y acciones de divulgación.** Los medios de comunicación, las redes sociales, el cine, el teatro, la televisión y la literatura juegan también un papel importante a la hora de dar voz a los afectados, aportar conocimiento y, en resumen, contribuir a que el estigma asociado a esta enfermedad se continúe reduciendo.

Un 62% de los encuestados **reconoce el trabajo que desarrollan los profesionales sanitarios** y considera que informan y orientan adecuadamente a los pacientes y sus familiares. No obstante, el 72% de la población valora **que los recursos sociales y asistenciales son insuficientes para acompañar y apoyar a las familias afectadas.**

El trabajo que desempeñan los profesionales sanitarios cuenta con una buena valoración por parte de la población. No obstante, en el caso de la enfermedad de Alzheimer, es necesario **mejorar la información y el apoyo que reciben las personas afectadas y sus cuidadores, no solo en el momento del diagnóstico, sino también durante todo el proceso de la enfermedad.** Es importante que se tengan en cuenta las repercusiones que esta enfermedad tiene en los familiares cuidadores y que el sistema pueda prevenir situaciones de estrés y sobrecarga, así como garantizar la formación y el asesoramiento necesarios para llevar a cabo su tarea de cuidado en las mejores condiciones y poder hacer previsiones de necesidades según va avanzando la enfermedad. ■



3.5. Ámbitos en los que se debería invertir más recursos

La población española considera que los dos ámbitos en los que se debería invertir más recursos son la salud (71%) y la investigación (61%). Destacar que las personas mayores (66-75 años) son las que consideran más prioritaria la inversión en investigación (72%). ■



4 Conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer

Los resultados obtenidos muestran que, en general, la población española posee información sobre los aspectos básicos de la enfermedad de Alzheimer, aunque **persisten bolsas de desconocimiento en cuestiones importantes**.

4.1. Conocimientos generales sobre la enfermedad

Un 26% de la población manifiesta tener un conocimiento alto de la enfermedad de Alzheimer y un 24% reconoce tener un conocimiento bajo de esta. No obstante, para explorar el grado de información de la población, en la encuesta se plantearon diversas afirmaciones ante las que los participantes tenían que manifestar su acuerdo o desacuerdo.

La población demuestra tener un conocimiento general correcto sobre la enfermedad de Alzheimer en los siguientes aspectos:

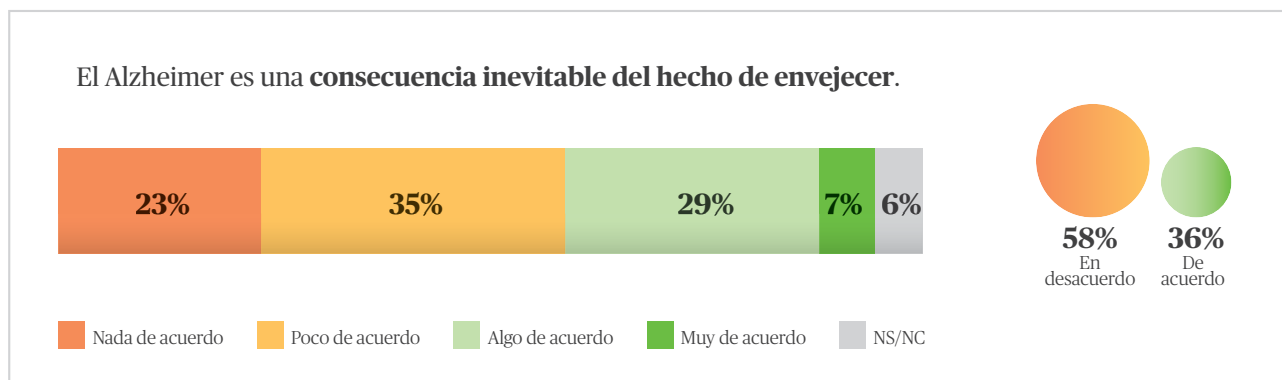
- **El Alzheimer se puede curar con medicación específica** (70% en desacuerdo, 18% de acuerdo, 12% NS/NC). La afirmación es incorrecta ya que actualmente la enfermedad de Alzheimer no tiene cura.
- **Se puede reducir el riesgo de desarrollar Alzheimer llevando unos hábitos de vida saludables** (70% de acuerdo, 21% en desacuerdo, 9% NS/NC). Efectivamente, los hábitos de vida saludables inciden positivamente en nuestra salud cerebral, ya que nos permiten reducir factores que se consideran de riesgo para el desarrollo de la enfermedad. A nivel mundial, según los datos presentados por ADI, solo el 54% de la población considera que el estilo de vida influye en el desarrollo de la demencia.
- **Existen fármacos para paliar algunos síntomas de la enfermedad de Alzheimer** (68% de acuerdo, 22% en desacuerdo, 10% NS/NC). Los fármacos existentes para la enfermedad de Alzheimer precisamente son útiles para paliar algunos síntomas, lo que contribuye a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

Existen, no obstante, algunos temas en los que se constata mayor confusión:

- **El Alzheimer se puede prevenir con medicación específica** (51% en desacuerdo, 33% de acuerdo, 16% NS/NC). Esta afirmación no es cierta, pero una de cada tres personas manifiesta estar de acuerdo.
- **Algunos suplementos alimenticios y/o terapias alternativas pueden detener el avance de la enfermedad de Alzheimer** (48% de acuerdo, 40% en desacuerdo, 12% NS/NC). Casi la mitad de la población se muestra de acuerdo con una afirmación que es incorrecta, puesto que ningún tratamiento, suplemento o terapia disponibles pueden detener, en la actualidad, el avance de la enfermedad.
- **Las personas con una mente activa no desarrollan Alzheimer** (51% en desacuerdo, 40% de acuerdo, 9% NS/NC). Aunque la reserva cognitiva es un factor que contribuye a retrasar el posible deterioro cognitivo, haber desarrollado una actividad intelectual intensa no actúa como antídoto para el desarrollo del Alzheimer.

Especialmente preocupante resulta la persistencia de percepciones erróneas en aspectos de la enfermedad que resultan clave para su comprensión y abordaje:

- **El Alzheimer es una consecuencia inevitable del hecho de envejecer** (58% en desacuerdo, 36% de acuerdo, 6% NS/NC). A pesar de que es el principal factor de riesgo, el envejecimiento no es causa directa ni de Alzheimer ni de demencia. Cuando una persona presenta síntomas de demencia, sea a la edad que sea, es porque algo la está causando, y no se trata de una mera consecuencia del hecho de hacerse mayor. La enfermedad de Alzheimer, por las alteraciones cerebrales que conlleva, es la principal causa de demencia, pero no la única. No obstante, **el 36% de la población española considera que desarrollar Alzheimer forma parte del proceso normal de envejecer.**



Estos datos son similares a los obtenidos en la encuesta de ARUK en Reino Unido, donde el 60% de la población se mostraba en desacuerdo con esta afirmación, el 22% de acuerdo y el 17% no estaba seguro de la respuesta. En contraste, en la encuesta mundial de ADI, un 70% afirma que la demencia está causada por el envejecimiento.

Es fundamental clarificar estos conceptos y reducir las bolsas de desconocimiento que aún persisten. **Considerar que el Alzheimer es inevitable conduce a actitudes negativas hacia el valor del diagnóstico y pone en duda el papel de la investigación, además de contribuir a una perspectiva pesimista del envejecimiento.** Presentar síntomas de demencia no es una consecuencia normal e inevitable de envejecer. Debemos seguir trabajando, por tanto, para **mejorar la comprensión de que la demencia puede estar causada por enfermedades, como el Alzheimer, que deben ser investigadas y diagnosticadas, y que pueden ser tratadas.** Es necesario concienciar a la sociedad de que, ante la aparición de los primeros síntomas, es necesario visitar al médico lo antes posible, así como de que existen tratamientos que, aunque no revierten la enfermedad, mejoran el bienestar y la calidad de vida de las personas afectadas, sobre todo en las etapas iniciales.

- **El Alzheimer es hereditario. Si tus padres lo han tenido tienes muchas posibilidades de desarrollarlo tú también** (52% de acuerdo, 30% en desacuerdo, 18% NS/NC). El Alzheimer no es hereditario, entendido como genéticamente determinado, en la inmensa mayoría de los casos. La influencia de la herencia genética en el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer únicamente es determinante en un 1% de los casos, o menos.

Estos datos constatan la necesidad de mejorar el conocimiento sobre los factores que, en mayor o menor medida, pueden incidir en el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer. Se configura, como línea de actuación clave, **informar a los ciudadanos de la condición multifactorial del Alzheimer y del carácter no determinista de la herencia genética en la gran mayoría de los casos.** Ampliando este conocimiento reduciremos la preocupación y la resignación ante lo inevitable que pueden estar cimentando estas percepciones erróneas. ■

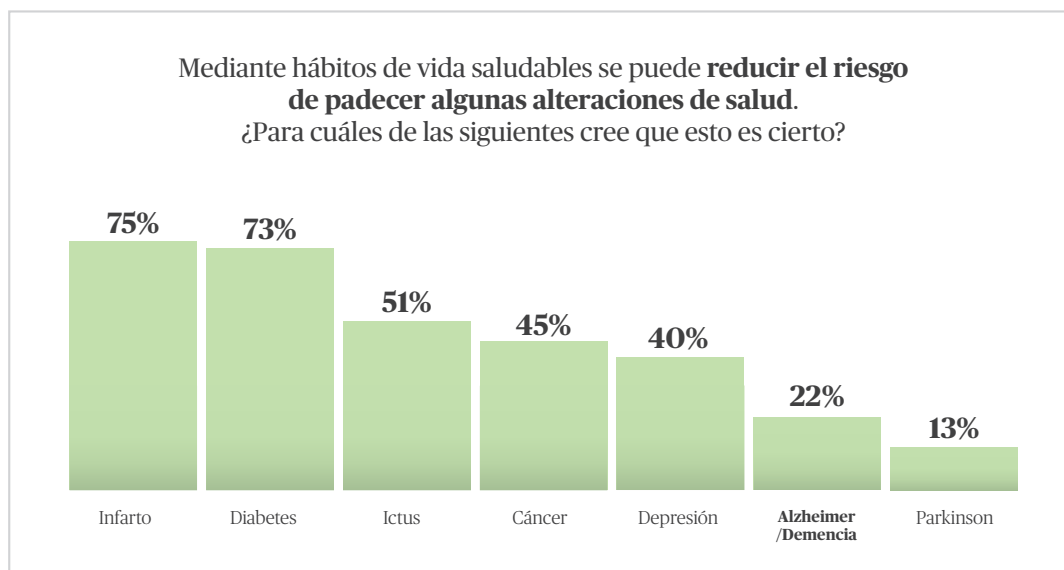


4.2. Conocimiento sobre el impacto de los factores de riesgo

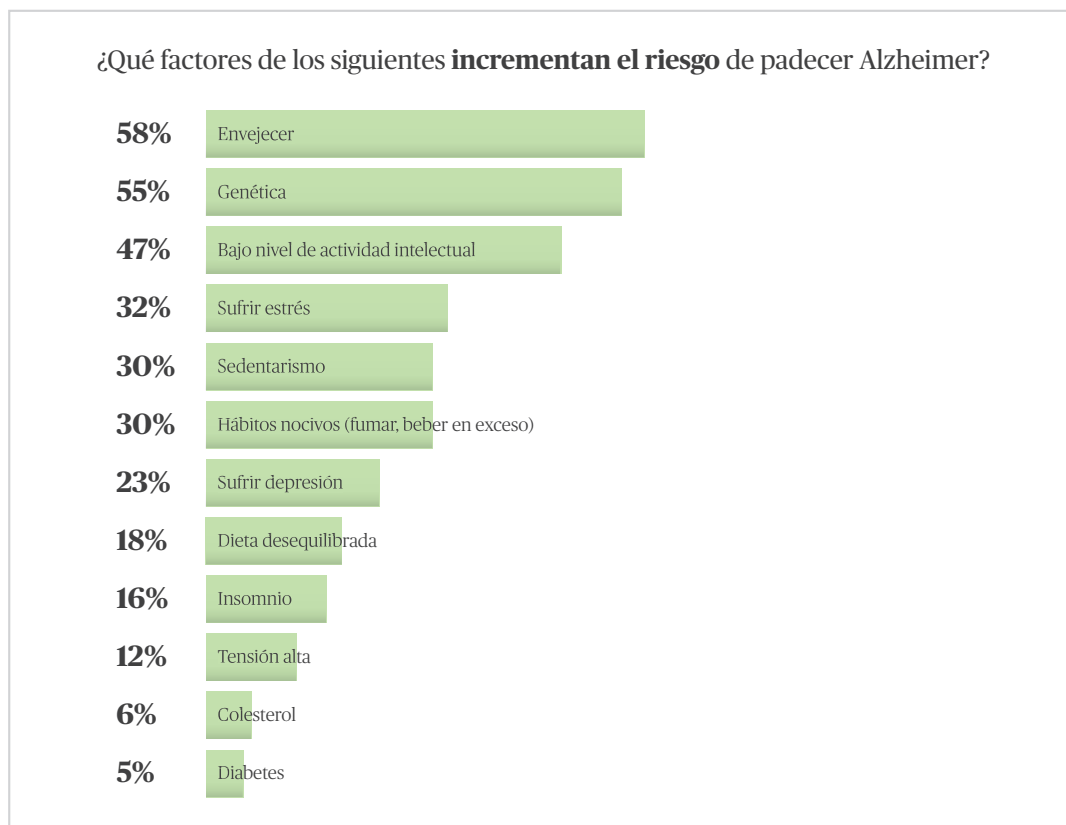
Los resultados de diferentes estudios científicos permiten estimar que uno de cada tres casos de Alzheimer podría prevenirse siguiendo un estilo de vida saludable y controlando los factores de riesgo⁸. Sin embargo, según el informe de ADI, una de cada cuatro personas en el mundo afirma que no hay nada que se pueda hacer para prevenir la demencia.

Diversos factores de riesgo se asocian con el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer. Algunos de ellos son no modificables, como la edad y la genética, pero otros **son modificables y se relacionan con la salud cardiovascular y el estilo de vida**. Recientemente, la Organización Mundial de la Salud ha publicado unas nuevas recomendaciones⁹, vinculadas al estilo de vida y basadas en la existencia de evidencias científicas, para reducir el riesgo de padecer deterioro cognitivo y demencia. En ellas se incluyen hábitos saludables, tales como practicar ejercicio físico, no fumar, evitar el sobrepeso, llevar una dieta equilibrada y controlar los factores de riesgo cardiovascular, entre otros.

Como premisa general, como hemos visto, el 70% de los encuestados se muestra de acuerdo con que el Alzheimer se puede prevenir mediante hábitos de vida saludables. No obstante, ante el planteamiento de qué condiciones de salud podrían ver disminuido su riesgo mediante este tipo de hábitos, **el Alzheimer solo es considerado por el 22%**. En cambio, la población se muestra mucho más convencida y concienciada del impacto de los hábitos de vida saludables en el riesgo de padecer un infarto (75%) o diabetes (73%).



Para evaluar el conocimiento sobre los factores de riesgo, se solicitó a las personas participantes que identificaran, de una lista predeterminada, aquellos posibles factores que podrían incrementar el riesgo de desarrollar Alzheimer. Los factores identificados mayoritariamente fueron **envejecer** (58%) y la **genética** (55%), que son los principales factores de riesgo no modificables. De entre los factores de riesgo modificables identificados, destaca el **bajo nivel de actividad intelectual** (47%). Solo alrededor de un tercio de la población relaciona el **estrés** (32%), el **sedentarismo** (30%) y los **hábitos nocivos** (30%) con el riesgo de Alzheimer. Otros aspectos que se relacionan directamente con la salud cardiovascular, como la tensión alta o el colesterol, apenas son considerados.



Es clave concienciar a la ciudadanía sobre **la importancia de actuar sobre los factores de riesgo modificables** y la incidencia que la adopción de hábitos de vida saludables puede tener en la prevención de enfermedades como el Alzheimer. Sería conveniente, por lo tanto, **impulsar campañas y acciones de sensibilización**, dirigidas tanto al público general como a los profesionales sanitarios, y promocionar programas educativos en escuelas e institutos. Debería ser obligatoria la inclusión de estos mensajes en campañas de salud pública para fomentar hábitos saludables, así como en los consultorios de atención primaria de los servicios de salud.

Así mismo, se debería trabajar para **evitar la percepción determinista de factores de riesgo no modificables, como la edad y la genética**. Aunque la edad es el principal factor de riesgo del Alzheimer, no es una consecuencia inevitable de envejecer. Del mismo modo, hay ciertos genes que pueden conferir mayor vulnerabilidad para desarrollar la enfermedad, pero, en sí mismos, no son determinantes. Solo en un porcentaje muy pequeño, inferior al 1% de los casos, su causa puede atribuirse directamente a la genética. ■

4.3. Conocimiento sobre el tratamiento del Alzheimer

A pesar de que en la actualidad no existen tratamientos efectivos para frenar, curar o prevenir la enfermedad de Alzheimer, las personas afectadas cuentan con tratamientos, farmacológicos y no farmacológicos, que les ayudan a gestionar los síntomas de la enfermedad, mejorando así su calidad de vida.

La mayoría de los encuestados considera correctamente que los tratamientos existentes **ayudan a paliar los síntomas** (61%) y **mejoran la calidad de vida** (57%). No obstante, se observan bolsas de desconocimiento respecto a su eficacia: un 26% considera que **frenan la enfermedad**, un 20% que **ayudan a recuperar la cognición**, un 18% que **previenen la enfermedad**, y un 15% que **no sirven para nada**.

Preguntados por opciones de tratamiento concretas, la gran mayoría de los encuestados considera que los tratamientos más utilizados para tratar el Alzheimer son las **terapias para estimular la memoria y otras capacidades** (69%), seguidas de las **terapias para mejorar el bienestar de las personas afectadas** (51%) y los **medicamentos para aliviar los síntomas** (46%). A pesar de la ausencia de tratamientos que modifiquen el curso de la enfermedad, casi la mitad de la población cree que **se emplean medicamentos para frenarla** (42%). Esto probablemente se deba a una interpretación derivada del efecto paliativo de los medicamentos sobre los síntomas. Por otro lado, un 19% apunta a la utilización de vitaminas y suplementos alimenticios y un 10%, a los remedios naturales.

Estos resultados señalan la confusión existente sobre los tratamientos disponibles para la enfermedad de Alzheimer, lo que puede condicionar las expectativas sobre su efectividad real. Además, se debe seguir trabajando para desterrar convicciones acerca de la eficacia de productos y remedios sin base científica. ■

5 Actitudes ante la enfermedad de Alzheimer


Mientras continúan los esfuerzos por encontrar tratamientos para prevenir la aparición de la enfermedad, cada vez resulta más evidente que la mejor opción es empezar a tratar a las personas afectadas cuando aparecen los primeros síntomas, que es cuando las terapias actualmente disponibles aportan los mayores beneficios. Por otro lado, la identificación de personas con riesgo elevado o en etapas muy iniciales de la enfermedad será esencial para avanzar en la investigación y el desarrollo de nuevos tratamientos preventivos.

5.1. Determinación del riesgo de padecer Alzheimer

La determinación del riesgo de desarrollar demencia es uno de los objetivos que persigue la investigación actual de la enfermedad de Alzheimer. Cada vez más, los proyectos que se pongan en marcha requerirán revelar esta información a las personas que presenten un riesgo elevado y enrolarlas en estudios y ensayos para prevenir y retrasar el inicio de la demencia.

Un 89% de la población querría saber su riesgo de padecer Alzheimer y, si existiese una prueba que lo determinase, se la haría. De estas personas, casi la mitad afirma que seguro que sí haría la prueba (49%) y un 40% manifiesta que probablemente la haría. Un 10% afirma que seguramente no la haría y solo un 2% se manifiesta definitivamente contrario a realizarla. Tras la irrupción de la pandemia por Covid-19 la población muestra mayor interés en disponer de información relativa a su salud.

**Un 89%
de la población
querría saber
su riesgo
de padecer
Alzheimer.**



Estos resultados son parecidos a los obtenidos en la encuesta mundial impulsada por ADI, donde casi el 82% de los encuestados llevaría a cabo un test genético para conocer su riesgo de desarrollar la enfermedad. En la encuesta de ARUK en Reino Unido, a una pregunta similar, un 73% contestó de forma afirmativa y un 25% se mostró contrario a recibir esta información.

A pesar de que resulta necesario profundizar en la valoración del impacto emocional de la revelación del riesgo de desarrollar Alzheimer, los resultados obtenidos indican con claridad que la población estaría receptiva e interesada en disponer de esta información. ■



5.2. Actitudes ante el diagnóstico precoz

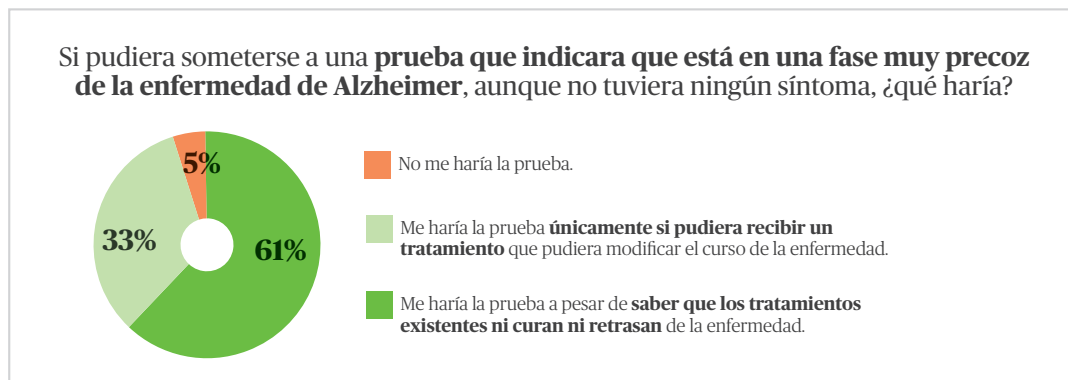
Todo apunta a que las terapias futuras retrasarán el inicio y la progresión de la demencia, y se dirigirán a pacientes en fases cada vez más precoces de la enfermedad. El avance de estas investigaciones, por lo tanto, **requiere la buena disposición de los ciudadanos a recibir un diagnóstico lo antes posible y a participar, aun sin experimentar problemas cognitivos, en estudios de investigación o ensayos clínicos.**

Para conocer la predisposición a recibir un diagnóstico precoz, antes de la aparición de los síntomas, y la motivación que hay detrás de esta decisión, en la encuesta se preguntó a los participantes si se someterían a una prueba que indicara si se encuentran en una fase muy precoz de la enfermedad de Alzheimer aunque no tengan ningún síntoma. **La práctica totalidad de la población (94%) querría saber si se encuentra en una fase precoz del Alzheimer a pesar de no tener síntomas**, por lo que podemos considerar que la ciudadanía comprende el beneficio y está concienciada de la importancia del avance de la investigación.

Un 61% de los encuestados afirmó que se haría la prueba, incluso sabiendo que los tratamientos existentes ni curan ni retrasan la enfermedad. Los motivos principales son poder recibir un tratamiento apropiado para reducir el impacto de la enfermedad (59%), poder contribuir al avance de la investigación participando en estudios o ensa-

yos clínicos (53%) y poder tener tiempo para reflexionar sobre el futuro y tomar decisiones de tipo legal y financiero (52%).

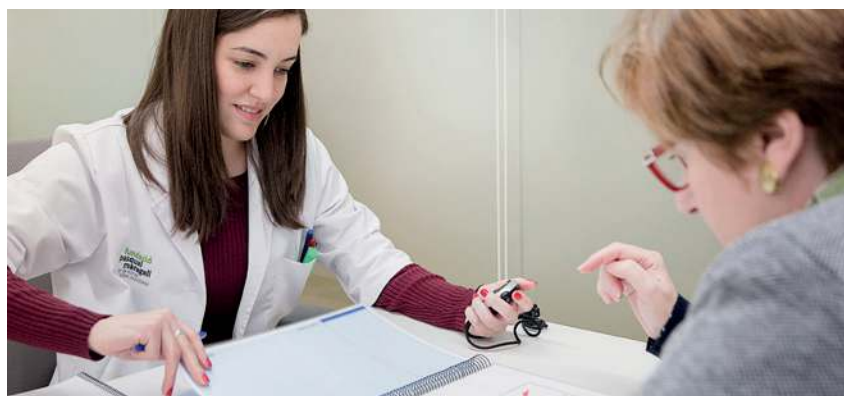
Por otro lado, **un 33% afirmó que se realizaría la prueba únicamente si pudiera recibir un tratamiento** que pudiera modificar el curso de la enfermedad y **el 5% se mostró contrario a realizarse la prueba**, principalmente porque preferiría no preocuparse hasta que los síntomas se manifestasen ni preocupar a su familia antes de tiempo. ■



5.3. Participación en estudios de investigación

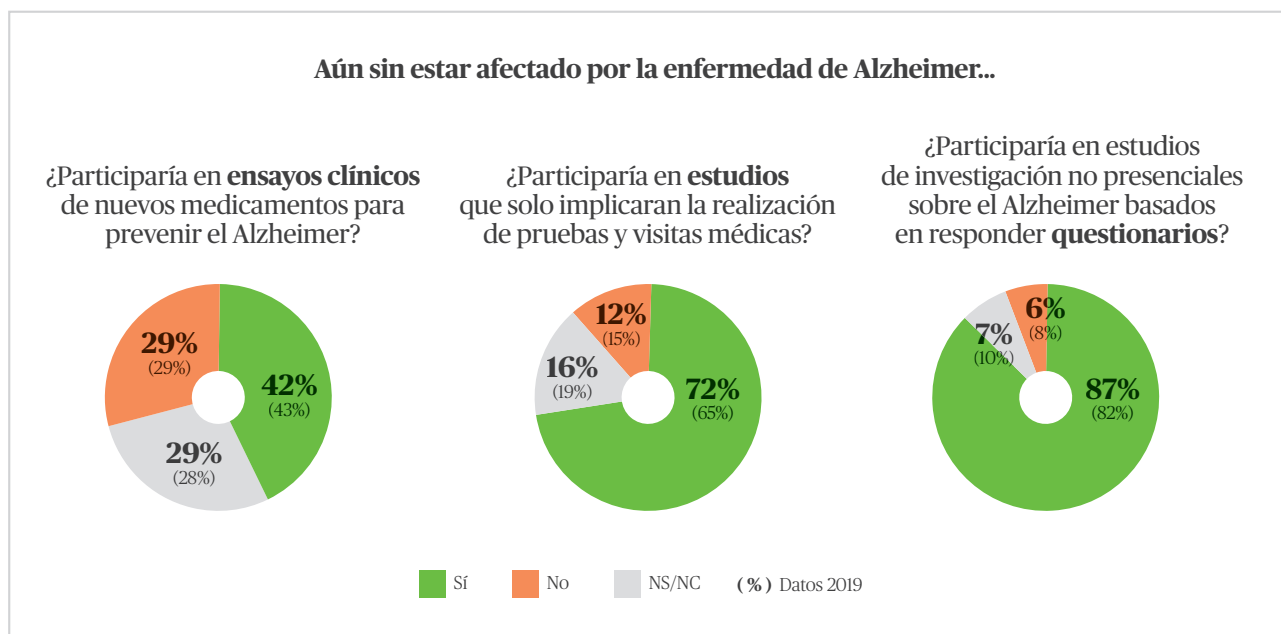
En la encuesta se ha evaluado también la predisposición de la ciudadanía a implicarse activamente en el avance de la investigación. Para ello se ha preguntado a los participantes si, aun sin estar afectados por la enfermedad de Alzheimer, estarían dispuestos a participar en diferentes tipos de investigación.

Los **estudios de investigación no presenciales basados en responder cuestionarios** son la opción en la que participarían más personas, concretamente el 87% de la población. El 72% manifiesta que participaría en la **realización de pruebas y visitas médicas**. Finalmente, **el 42% afirma que estaría dispuesto a formar parte de ensayos clínicos de nuevos medicamentos para prevenir el Alzheimer**. Destaca el porcentaje de personas que no saben si participarían u optan por no contestar, alcanzando el



7, el 16 y el 29%, respectivamente. En los resultados obtenidos se observa que la inclinación a participar en proyectos de investigación decae a medida que aumenta la dedicación requerida y el carácter invasivo de las pruebas.

La alerta sanitaria por la covid-19 ha puesto de manifiesto la importancia de la investigación para hacer frente a los retos sanitarios y, seguramente, ha contribuido a aumentar la predisposición de los ciudadanos a participar activamente en su avance.



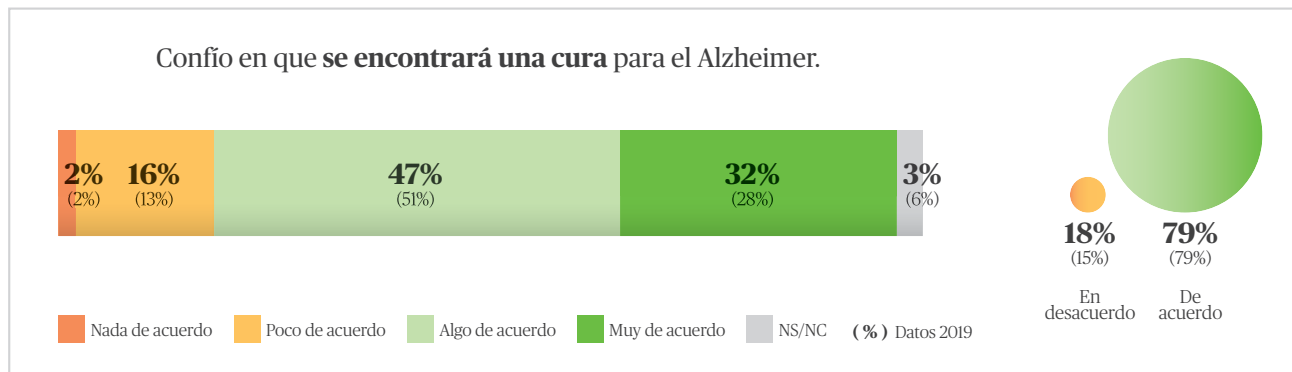
Como hemos apuntado con anterioridad, el abordaje de la prevención de la enfermedad de Alzheimer ha supuesto el traslado del foco de la investigación de las personas diagnosticadas a las personas asintomáticas en riesgo. Estos resultados muestran **una gran oportunidad para que la población juegue un rol activo en el avance de la investigación de esta enfermedad**. No hay que relajarse, no obstante, en los esfuerzos de comunicación y sensibilización para vencer las barreras aún existentes y persuadir a los ciudadanos de que su compromiso es esencial para disponer de futuros tratamientos efectivos, así como informar de las diferentes opciones de participación disponibles. ■

6 Percepciones sobre la investigación y su avance

La población española confía en el avance de la ciencia, pero considera que no se están dedicando suficientes recursos a la investigación de la enfermedad de Alzheimer.

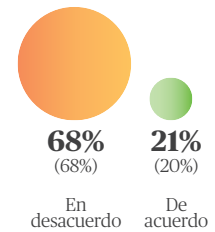
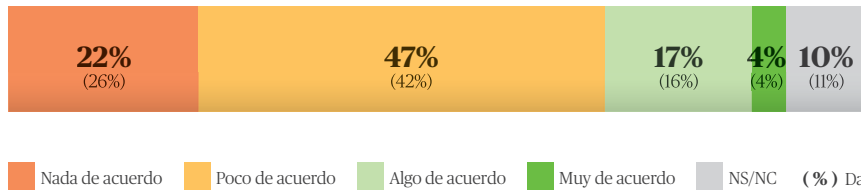
6.1. Percepción sobre el avance de la investigación

El 79% de la población es optimista respecto al avance científico y confía en que se encontrará una cura para la enfermedad de Alzheimer y que llegará a ver avances científicos relevantes para su curación (73%).



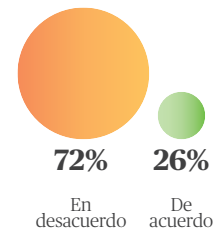
Por otro lado, uno de cada dos entrevistados piensa que no se está avanzando en la búsqueda de un tratamiento (65%) y un 68% considera que la investigación para la enfermedad de Alzheimer no recibe los recursos necesarios.

La investigación para la enfermedad de Alzheimer **recibe los recursos necesarios.**



En opinión de los ciudadanos, la situación actual de crisis sanitaria generada por la covid-19 y la urgencia de encontrar una vacuna a esta enfermedad no debería restar importancia a la investigación de la enfermedad de Alzheimer, que debería seguir siendo prioritaria. ■

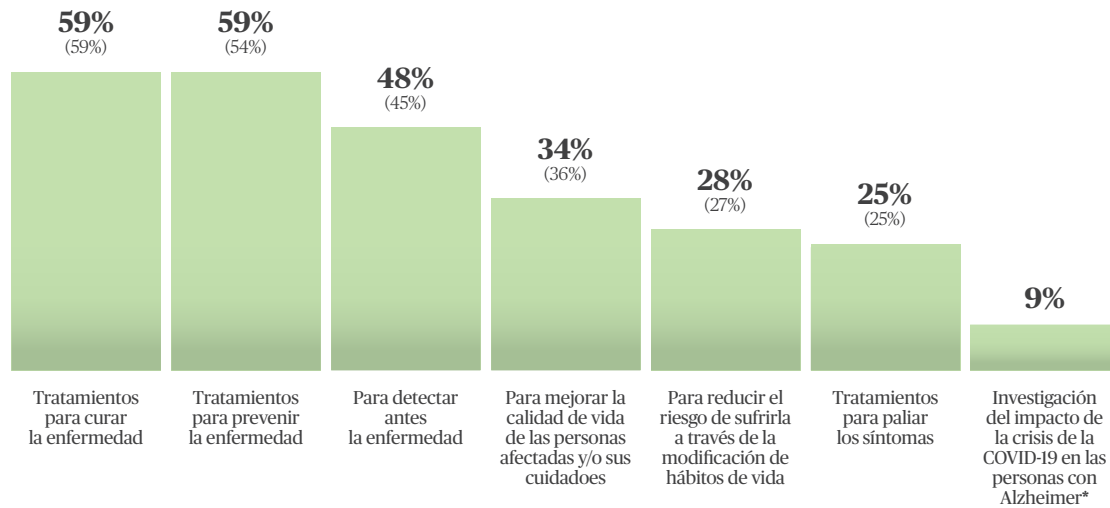
En el momento actual **la investigación en Alzheimer no ha de ser prioritaria.**



6.2. Líneas de investigación prioritarias

La encuesta ha preguntado también sobre las líneas de investigación sobre la enfermedad de Alzheimer que los participantes consideran que deberían priorizarse entre una lista de seis opciones. La investigación de **tratamientos para curar la enfermedad** y de **tratamientos para prevenir la enfermedad** han sido las opciones consideradas prioritarias (59%), seguidas por la **investigación para detectar antes la enfermedad** (54%). La conciencia de la importancia de investigar la prevención de esta enfermedad está aumentando entre los ciudadanos y el estudio del impacto de la covid-19 en las personas con Alzheimer no se percibe como una línea de investigación a priorizar.

¿Qué líneas de investigación sobre la enfermedad de Alzheimer considera que deberían ser prioritarias?



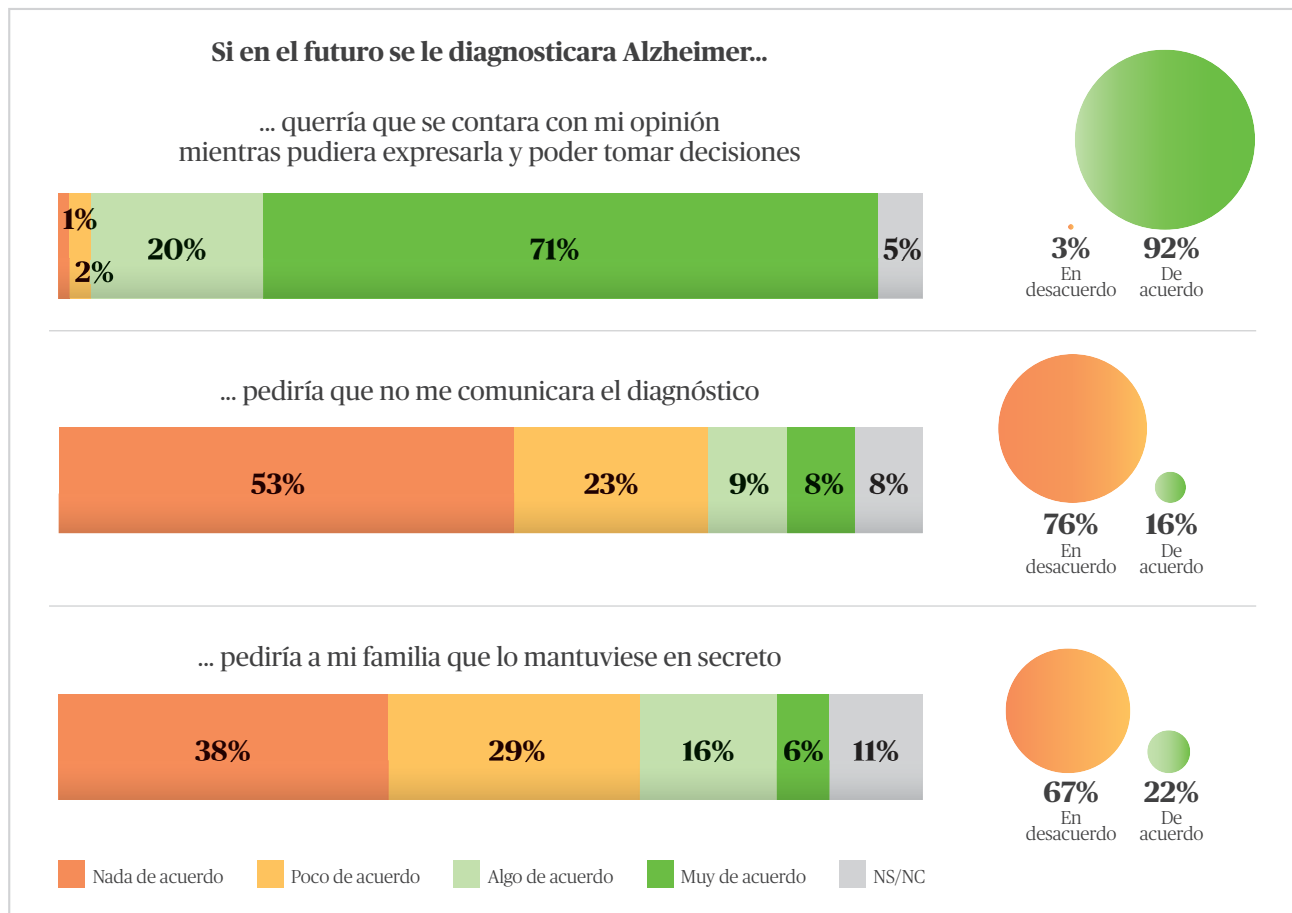
(%) Datos 2019 * No hay datos 2019

Avanzar en el conocimiento de las causas del Alzheimer, así como en su detección y prevención, debería ser **una prioridad estratégica** y reflejarse en **asignaciones presupuestarias adecuadas** para su investigación. Es necesario un **mayor esfuerzo**, tanto por parte de la Administración pública como de las instituciones privadas. Resulta indispensable **facilitar y propiciar el mecenazgo científico de empresas, instituciones y particulares**, así como encontrar fórmulas efectivas para invitar a la ciudadanía a comprometerse en proyectos de su confianza y contribuir, también económicamente, al avance de la investigación de esta enfermedad. ■

7 Actitudes ante un futuro diagnóstico de Alzheimer

7.1. Actitudes ante un futuro diagnóstico de Alzheimer

Ante la hipotética posibilidad de recibir un diagnóstico de Alzheimer en el futuro, **el 92% de las personas encuestadas querría que se contara con su opinión mientras pudiera expresarla y poder tomar sus propias decisiones**. El 76% se muestra **en desacuerdo** (el 53% en firme desacuerdo) ante la posibilidad de pedir que no se le comunicara el diagnóstico, aunque **persiste un 22% que pediría a su familia que mantuviese en secreto el diagnóstico**.




Estos resultados coinciden con las actitudes a nivel mundial que presenta el estudio de ADI, donde el 91% de la población considera que no se debería esconder el hecho de tener demencia. En esta misma encuesta, no obstante, un 20% de la población afirma que mantendría su diagnóstico en secreto ante otras personas.

Tradicionalmente, la sociedad no ha tenido en cuenta la opinión de las personas con Alzheimer. Afortunadamente, las asociaciones de familias afectadas están empezando a organizar grupos donde las personas diagnosticadas expresan sus opiniones. **Es imprescindible dar voz a los afectados** y que su experiencia y aportaciones sean tomadas en consideración. Los avances en el diagnóstico precoz, con personas diagnosticadas en fases cada vez más iniciales, permiten iniciar este camino.

El 88% de los encuestados querría dejar por escrito unas voluntades anticipadas sobre sus preferencias respecto al tratamiento a recibir en fases avanzadas de la enfermedad. La ley recoge diversas fórmulas legales para garantizar que se cumpla la voluntad de una persona que en el futuro pudiera ver anulada su capacidad de expresarla, entre ellas el documento de voluntades anticipadas o testamento vital. Sería oportuno informar a la ciudadanía de las herramientas jurídicas existentes y sobre la necesidad de anticipar cuestiones legales ante un eventual diagnóstico de Alzheimer. En el momento de dejar por escrito las voluntades, las capacidades deben estar suficientemente preservadas, por lo que debe pensarse en ello, como muy tarde, cuando aparecen los primeros síntomas.

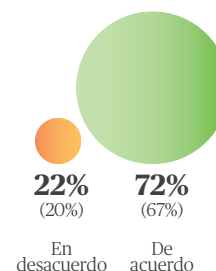
En lo que respecta a los cuidados, el 72% de los entrevistados manifiesta que **le gustaría ser cuidado por su familia y permanecer en su hogar el máximo tiempo posible**, pero que, **cuando no pueda valerse por sí mismo, querría ser trasladado a vivir a una residencia** (70%). El impacto de la covid19 y la crisis vivida en las residencias de personas mayores durante la pandemia no ha supuesto cambios en la consideración de los centros residenciales que hayan afectado a este parecer.

Las asociaciones de familias afectadas están empezando a organizar grupos donde las personas diagnosticadas expresan sus opiniones

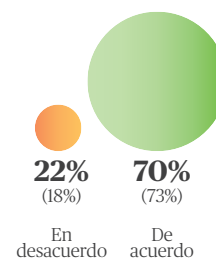


Si en el futuro se le diagnosticara Alzheimer...

... me gustaría **ser cuidado por mi familia**
y **permanecer en mi hogar** el máximo de tiempo posible



... me gustaría que, cuando no pueda valerme por mí mismo,
me trasladaran a vivir a una residencia



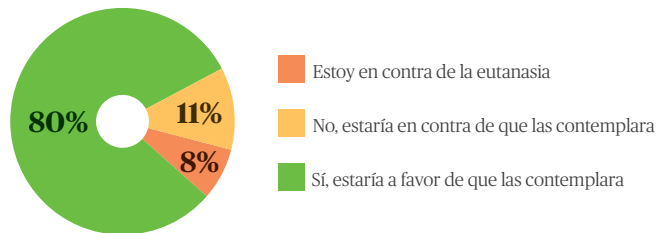
■ Nada de acuerdo
 ■ Poco de acuerdo
 ■ Algo de acuerdo
 ■ Muy de acuerdo
 ■ NS/NC
 (%) Datos 2019

A medida que avanza la enfermedad de Alzheimer, se hacen imprescindibles los cuidados permanentes y la presencia constante de un cuidador. Esta situación de dependencia puede prolongarse durante años, lo que hace del Alzheimer una de las enfermedades más costosas. Estos costes, directos e indirectos, en un 70% son asumidos por las familias¹. Además, un estudio reciente¹⁰ concluye que las estimaciones actuales sobre el impacto económico de esta enfermedad solo muestran la punta del iceberg, ya que se pasan por alto muchos costes ocultos, como la atención médica a los cuidadores familiares, o aspectos intangibles, como la reducción de la calidad de vida tanto de la persona afectada como de su cuidador. Es necesario **dar apoyo a las familias afectadas, particularmente a los cuidadores, dotándolos de recursos económicos, asistenciales y de apoyo eficientes para hacer frente a los elevados costes de esta enfermedad.** ■

7.2. Ley de regulación de la eutanasia

Un 80% de la población estaría a favor de una ley de regulación de la eutanasia que contemplara a las personas con Alzheimer en fase avanzada que hubieran manifestado esta voluntad por escrito cuando su capacidad de discernimiento estaba preservada. Un 8% se manifiesta en contra de la eutanasia. Las mujeres se muestran algo más a favor de una ley de la eutanasia que tenga en cuenta la especificidad del Alzheimer (un 84% de mujeres frente a un 76% de hombres) y los segmentos más mayores son los más contrarios a la ley de la eutanasia (un 11% las personas de 55 a 64 años y un 18% las de 65 a 75 años). ■

¿Estaría a favor de una ley de la eutanasia que contemplara a las personas con Alzheimer en fase avanzada que hubieran manifestado previamente esta voluntad por escrito?



8 Referencias

- ¹ The Economist Intelligence Unit. Assessing the socioeconomic impact of Alzheimer's in Western Europe and Canada. 2017.
- ² Fundación del Cerebro. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Actualización 2017.
- ³ Alzheimer's Association. Alzheimer's Disease Facts and Figures. 2017.
- ⁴ Alzheimer's Disease International (ADI). World Alzheimer Report 2015.
- ⁵ Alzheimer's Research UK (ARUK). Dementia Attitudes Monitor. Wave 1. 2018.
- ⁶ Alzheimer's Disease International (ADI). World Alzheimer Report 2019. Attitudes to Dementia. 2019.
- ⁷ Sociedad Española de Oncología Médica. Primer estudio sociológico sobre la percepción del cáncer en España. 2007.
- ⁸ Norton S, Matthews FE, Barnes DE, Yaffe K, Brayne C. Potential for primary prevention of Alzheimer's disease: an analysis of population-based data. *Lancet Neurol*. 2014 Aug;13(8):788-94.
- ⁹ Who Guidelines. Risk reduction of cognitive decline and dementia. 2019.
- ¹⁰ El-Hayek YH, Wiley RE, Khoury CP, Daya RP, Ballard C, Evans AR, et al. Tip of the Iceberg: Assessing the Global Socioeconomic Costs of Alzheimer's Disease and Related Dementias and Strategic Implications for Stakeholders. *J Alzheimers Dis*. 2019;70(2):323-41.

9 Información técnica

Universo

Principal: Individuos (hombres y mujeres) de entre 18 y 75 años de España.

Muestra

N principal= 1.001 entrevistas
Error máximo $\pm 3,2\%$. Error máximo con valores p y q 50/50 y un margen de confianza del 95,5%.

Actualización: N principal= 1.000 entrevistas. Error máximo $\pm 3,1\%$. Error máximo con valores p y q 50/50 y un margen de confianza del 95.5.

Fechas del trabajo de campo

Del 26 de junio al 4 de julio de 2019.

Actualización:

Del 22 al 29 de junio de 2020.

Metodología

Entrevistas *online device agnostic* (CAWI) utilizando panel *online* propio de Ipsos.

Duración entrevista

Duración media: 8 minutos.

Actualización: 4 minutos.

Perfil del entrevistado (encuesta inicial)

Género	Hombre 49%		Mujer 51%			
Edad	18-24 años 10%	25-34 años 19%	35-44 años 23%	45-54 años 20%	55-65 años 15%	66-75 años 13%
Educación	Universitarios o técnicos de grado superior 38%	Estudios de grado medio 20%	Bachillerato 17%	Estudios de formación profesional 16%	Estudios secundarios 6%	Estudios primarios 3%
Situación laboral	Jornada completa 57%	Tareas del hogar 6%	Jubilado/a 13%	En paro 7%	Estudiante 7%	Jornada reducida/ intensiva 10%
Estado civil	Casado/a o vivo en pareja 64%		Soltero/a 27%	Separado/a o divorciado/a 7%		Viudo/a 2%
Clase social	Baja / Media-baja 14%		Media-media 44%		Alta / Media-alta 42%	
CC.AA.	Andalucía 18%	Aragón 3%	Asturias, Principado 2%	Baleares, Islas 2%	Canarias 5%	Cantabria 1%
	Castilla y León 5%	Castilla-La Mancha 4%	Cataluña 16%	Comunidad Valenciana 11%	Extremadura 2%	Galicia 6%
	Madrid, Comunidad de 14%	Murcia, Región 3%	Navarra, Comunidad Foral 1%	País Vasco 5%	Rioja, La 1%	

2019/2020

Actitudes y percepciones
de la población española
sobre el **Alzheimer**

**fundación
pasqual
maragall**

Wellington, 30
08005 Barcelona
Tel. 93 316 09 90
info@fpmaragall.org

www.fpmaragall.org

