

La entrevista. El director general de la Fundació Pasqual Maragall impartió una charla en Reus, invitado por la Acadèmia de Ciències Mèdiques

Jordi Camí i Morell

«NO TIENE NINGÚN SENTIDO VIVIR MÁS AÑOS SI LOS TENEMOS QUE VIVIR ENFERMOS»

XAVIER FERNÁNDEZ JOSÉ
TARRAGONA

¿Cómo se encuentra el presidente Maragall?

Se encuentra bien, pero, como cualquier persona a la que le diagnosticaron Alzheimer hace diez u once años, desgraciadamente la enfermedad progresa. Hace menos vida pública, pero tiene mucha actividad con su familia y su gente más próxima.

¿Es consciente de su enfermedad?

Los enfermos de Alzheimer pierden la conciencia de su enfermedad relativamente pronto. Es autónomo, pero siempre está con un cuidador. Sólo participa en actos públicos muy escogidos y que su familia decide.

¿Cómo lo llevan su esposa y sus hijos?

Muy bien, aunque el proceso es muy duro, largo, devastador.

La película documental 'Bicicleta, cullera, poma', sobre la enfermedad del president Maragall, recibió en 2011 un premio Goya. ¿Contribuyó el galardón y la propia actitud del president a dar más visibilidad a esta enfermedad?

«Ejercicio moderado, dieta mediterránea, no fumar, tener relaciones sociales, ejercitar el cerebro... ayudan a prevenir el Alzheimer»

El documental relata los primeros años de una persona diagnosticada, algo de lo que se habla poco. Durante ese tiempo hay conciencia plena de que se sufre Alzheimer. Son años muy difíciles para el enfermo porque tiene que asumir su situación y que la enfermedad tiene una evolución muy devastadora, muy indigna.

Hasta el momento el Alzheimer no tiene cura.

Cada vez lo conocemos mejor, pero no lo suficiente para que tenga tratamiento. El enfoque médico actual, de hace unos pocos años, es muy diferente y nos lleva a pensar que no podremos, seguramente, curar a la gente que entra en la fase clínica de la enfermedad, pero sí lograr que menos personas acaben enfermas.

Es el sueño de la Fundació: hallar una solución a una enfermedad que afecta al 10% de las personas mayores de 65 años.

Encontraremos la manera de atrasar la etapa clínica de la enfermedad de forma que muchas personas no tengan tiempo de sufrir esa etapa clínica. El Alzheimer comienza décadas antes, como otras muchas enfermedades, de manera silenciosa, pero llega un momento en que aflora todo.



¿Qué aflora?

Uno comienza a tener pérdidas de memoria, le cambia la personalidad... Es cuando acude al médico y éste le dice: «usted tiene un principio de Alzheimer». En ese momento se entra en la etapa terminal de la enfermedad, en la etapa de demencia...

... De no retorno.

Sí. Todo está ya muy estropeado. Por eso fracasan los medicamentos y los tratamientos. Aunque al propio enfermo y su familia les parezca el comienzo de la enfermedad, en realidad es el final de todo un proceso. El reto es entender esas décadas anteriores.

¿Con qué objetivo?

Para interferir, parar, atrasar, esa silenciosa y asintomática evolución biológica de la enfermedad.

Para que la persona fallezca antes de que el Alzheimer se desarrolle completamente. Disculpe que sea tan franco.

Sí, sí. Es así de claro. Ya tienes la enfermedad, pero no llegas a ese estadio de neurodegeneración, de destrucción irreversible. Antes se fallece por otra causa.

Decía usted que la evolución de la enfermedad es «indigna».

La pérdida de cognición te hace perder tu identidad, tu dignidad como persona. Debemos evitar llegar a esa etapa. Cuando alcanzas ese estadio te fundes.

¿Se investigan de modo suficiente el Alzheimer u otras demencias? En poco años se ha conseguido, por suerte, que el sida pase de ser una enfermedad mortal a ser crónica.

Se han priorizado, de modo legítimo, aquellas enfermedades que son la primera causa de muerte, como las enfermedades cardiovasculares o el cáncer. El sida es el ejemplo de que cuando a un problema le destinamos muchos recursos de una manera intensiva adelantas mucho. Otra causa de que el Alzheimer y otras demencias no hayan tenido la prioridad adecuada es que no consumen muchos recursos de la sanidad.

Son los cuidadores, las familias, los que asumen el peso de la enfermedad. Y sus gastos.

Cierto. Además el Alzheimer es una enfermedad fea, que se esconde, que cuesta reconocer.

¿Quién la esconde?

El enfermo y la propia familia. Cuesta reconocer que un cónyuge o un padre o madre la sufre. Ya



El doctor Jordi Camí disertó en el Pavelló dels Distingits del Pere Mata, en Reus, sobre la prevenció del Alzheimer. Es també director del Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona. FOTO: ALBA MARINÉ

El perfil «El cuidador debe entrenarse para minimizar su soledad»

«Hay que reconocer la figura el cuidador. Cada vez que hay un enfermo, alguien le cuida. Como no nos han enseñado a ser cuidadores, es muy importante entrenarse para no tener repercusiones ni psicológicas ni físicas, para poder minimizar la soledad de tantas horas, días, años, estando al lado de la persona cuidada». Es el mensaje que lanza el doctor Jordi Camí, director general de la Fundació Pasqual Maragall desde 2008. Camí estuvo recientemente en Reus, invitado por la Acadèmia de Ciències Mèdiques de Tarragona, para pronunciar una conferencia sobre la prevención del Alzheimer. Tuvo lugar en el Pavelló dels Distingits del Pere Mata. Uno de los objetivos de la Fundació Pasqual Maragall es «cuidar a los cuidadores». «Si la persona que cuida no está bien, si no está equilibrado física y mentalmente, el enfermo lo notará», asegura el Dr. Camí. Especialista en Farmacología Clínica y catedrático en la Universitat Pompeu Fabra, Jordi Camí i Morell es también director general del Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona desde 2005. Ha publicado más de 150 artículos científicos y diversas monografías. También ha dirigido una quincena de tesis doctorales.

cambiaremos esa percepción. Maragall ha contribuido a ello. Hay que revisar las prioridades, pero quiero destacar una cosa.

Diga.

El apoyo que nos dan los ciudadanos. En las comarcas de Tarragona contamos con 1.600 socios y un centenar de colaboradores que participan en nuestros estudios científicos. Es de agradecer.

El Alzheimer le puede 'tocar' a cualquier persona.

No distingue clases sociales ni nivel económico. Afecta a más a las mujeres porque las mujeres viven más que los hombres y el factor principal de riesgo es la edad.

En todo caso ustedes inciden mucho en la prevención.

Hay dos tipos de prevención. Por un lado, la secundaria. Se realiza cuando la persona ya sufre la enfermedad. Se trata de 'entretener' o detener, con medicamentos, el proceso biológico antes de que entre en la fase clínica. Luego está la prevención primaria.

¿En qué consiste?

En saber qué se puede hacer en general para disminuir las posibilidades de sufrir Alzheimer. Estamos viendo que aquellas buenas prác-

«No podremos curar a las personas que entran en la fase clínica del Alzheimer, pero si lograr que menos personas acaben enfermas»

ticas que sirven para prevenir las enfermedades cardiovasculares pueden ayudar a reducir la probabilidad de sufrir una demencia.

¿Qué prácticas?

Hacer un ejercicio moderado, comer una dieta mediterránea de verdad, no fumar, beber de forma moderada, tener relaciones sociales, ejercitar el cerebro (no hablo de hacer sudokus sino de leer en vez de ver la tele), tener actividad intelectual... Todo eso ayuda.

Cada vez vivimos más gracias a los avances médicos, pero la maquinaria del cuerpo humano es la que es. Todo un reto.

No tiene ningún sentido vivir más años si los tenemos que vivir enfermos. Delante de opiniones apocalípticas de personas que dicen que viviremos más años, algo que yo pongo totalmente en duda, lo que hay que lograr es que esos años se vivan con la máxima plenitud y calidad de vida.

Hay quien dice que podremos vivir eternamente.

Es ficción. Los datos demuestran que el límite de la especie humana son 120 años. Pero no hay que llegar siendo totalmente dependiente o estando totalmente desconectado de la realidad.

¿Se puede llegar en perfecto estado a una edad avanzada?

Volvemos al tema de la prevención. Tenemos la obligación, a lo largo de la vida, de hacer buenas prácticas. La genética te puede ayudar, pero que hay ser cuidadoso. Nunca es tarde.

¿Tarde?

No vale decir «ya soy mayor». Siempre hay la posibilidad de ganar terreno. Nunca es tarde para prevenir el Alzheimer.

Algunos 'expertos' alertan de que se destinan excesivos recursos a sanidad.

Consumimos el gasto sanitario en la última parte de nuestra vida. La mayor parte de gente hospitalizada es gente mayor. Al final de la vida somos dependientes. Debemos solucionar esas calamidades, pero sobre todo prevenirlas. El dinero que destinemos a investigación servirá para ahorrar gastos médicos en el futuro. Si no, no los podremos pagar.

Veo que insiste mucho en que «no tiene sentido» vivir de una forma dependiente.

Lo digo abiertamente: no tiene sentido vivir ocho años hecho una calamidad, dependiendo de todos. Es una opinión personal.

Estamos entrando en un terreno complicado.

Complicado del todo.

¿Se refiere a la eutanasia?

No propongo ninguna medida. Mi fórmula es trabajar para que más gente viva con plenitud sus últimos años.

Dentro de lo que cabe, el enfermo de Alzheimer no sufre porque no es consciente de su enfermedad.

No podemos saber cuáles son los sentimientos del enfermo. A veces me pregunta algún joven: «¿tiene sentido que vaya a ver a mi abuela si no me reconoce?».

¿Qué le responde?

Que delante de la duda, sí tiene sentido. Cuando sepamos con seguridad que no lo tiene, ya lo diremos. Por eso es muy duro hacer de cuidador.

¿Qué les diría a los cuidadores que se desesperan al ver a su familiar enfermo?

El cuidador tiene que asumir lo que vendrá. Es un periodo de duelo muy largo. Hay que darle instrumentos para que esté bien, evitar que se sienta solo y lograr que pueda tener sus horas de respiro y comparta sus problemas.