

Lilly

Jornada de Trabajo CEAFA-Lilly

Conclusiones y propuestas para avanzar
en la definición de la Política de Estado
de Alzheimer



CONTENIDO

ANTECEDENTES	4
CONCLUSIONES ALCANZADAS	28
Conclusiones generales	29
Conclusiones Grupo de Trabajo 1. Consenso sobre la enfermedad de Alzheimer	33
Conclusiones Grupo de Trabajo 2. Propuestas en el ámbito de las políticas socio-sanitarias	45
Conclusiones Grupo de Trabajo 3. Contribución de las Asociaciones a la mejora de la calidad de vida de quienes conviven con la enfermedad	59
VALORACIÓN GENERAL	65

Contribuciones a la Política de Estado de Alzheimer propuestas por las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales miembro de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias CEAFA.

Documento elaborado con el apoyo y la colaboración de Lilly, S.A.

C/ Pedro Alcatarena nº3 Bajo - 31014 Pamplona (Navarra) ■ T 948 17 45 17 ■ F 948 26 57 39
ceafa@ceafa.es ■ @Alzheimerceafa ■ www.facebook.com/CEAFA ■ www.ceafa.es

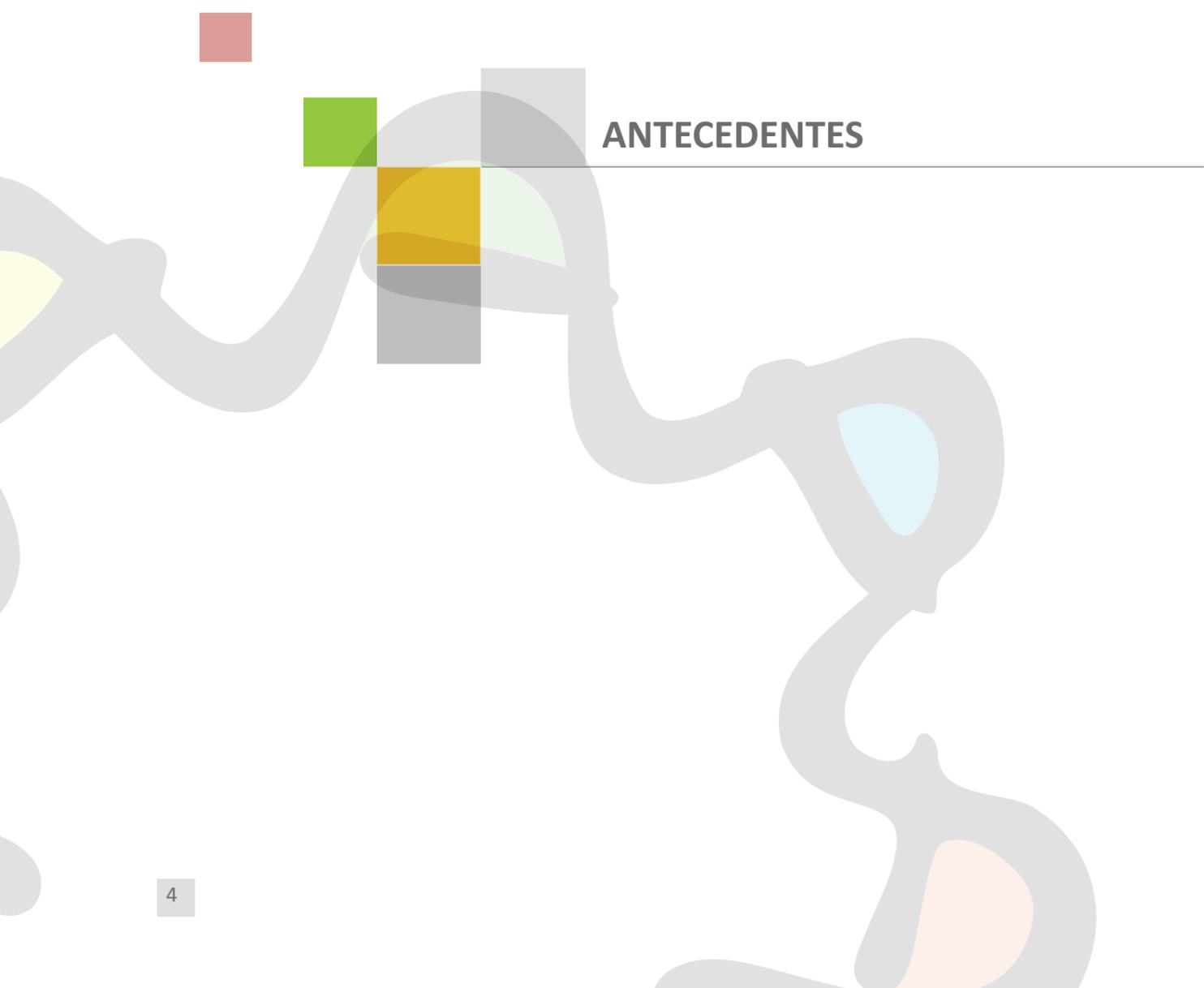
Sus datos de carácter personal forman parte de nuestro fichero, de conformidad con lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/99, con la finalidad de hacer efectiva nuestra relación profesional. Los destinatarios de esta información únicamente serán los departamentos en los que se organiza CEAFA, garantizándole en todo momento la más absoluta confidencialidad. Si lo desea podrá ejercer su derecho de acceso, rectificación, cancelación y oposición, comunicándolo a CEAFA, calle Pedro Alcatarena, 3 bajo, 31014 Pamplona (Navarra).

Fruto de un acuerdo de colaboración suscrito el 25 de agosto de 2014 entre Lilly, S.A. y la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias CEAFA, tuvo lugar el día 17 de octubre de 2014 la realización de la Jornada de Trabajo CEAFA-Lilly, que permitiera obtener una imagen lo más real y actualizada posible sobre la situación del Alzheimer en las diferentes Comunidades Autónomas, y sentar las bases para articular propuestas realistas de intervención específicas.

La Jornada de Trabajo presentaba los siguientes objetivos:

- Obtener un reflejo de la realidad actual de la enfermedad en España
- Analizar las políticas socio-sanitarias actuales y su impacto efectivo
- Proponer, desde el conocimiento y la experiencia, medidas necesarias para asegurar la calidad de vida de pacientes y cuidadores familiares
- Inspirar futuras políticas y, en particular, la Política de Estado de Alzheimer

Para facilitar el punto de partida y la participación de los agentes asociativos, se diseñó el cuestionario adjunto y se remitió a las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales que operan en todas las Comunidades Autónomas del país, incluidas las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla.



ANTECEDENTES

1. EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

1.1 INCIDENCIA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

¿Cuántas personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer calcula que hay en su Comunidad Autónoma?

¿Qué factores de prevalencia se utilizan de manera generalizada en la Comunidad Autónoma para calcular la incidencia de la enfermedad?

¿Cuáles son las fuentes más fiables?

1.2 COBERTURA DE LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

¿A cuántas personas con Alzheimer atienden las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer en su Comunidad Autónoma?

¿A cuántos familiares cuidadores prestan servicios esas Asociaciones?

1.3 OTROS RECURSOS PÚBLICOS DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

¿Conoce cuántas personas con Alzheimer son atendidas en su Comunidad Autónoma por los servicios públicos?

2. COBERTURA SANITARIA Y SOCIAL DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

2.1 POLÍTICAS AUTONÓMICAS

¿Existe en la Comunidad Autónoma alguna política específica de abordaje del Alzheimer en el ámbito sanitario? En caso afirmativo, indicar cuál y facilitar enlace a la misma.

¿Existe en la Comunidad Autónoma alguna política específica de abordaje del Alzheimer en el ámbito social? En caso afirmativo, indicar cuál y facilitar enlace a la misma.

¿Existe en la Comunidad Autónoma alguna política específica de abordaje del Alzheimer en el ámbito socio-sanitario? En caso afirmativo, indicar cuál y facilitar enlace a la misma.

2.2 ITINERARIO DE LA PERSONA CON ALZHEIMER

¿Qué se hace ante los primeros síntomas?

¿Cuánto se tarda en ir al médico? ¿A qué médico se acude primero?

¿Se deriva a un especialista? ¿Cuántas visitas se hacen hasta que se deriva a un especialista?
¿A qué especialista se deriva?

¿Cuál es el papel de otros sanitarios o agentes implicados (trabajador social, psicólogo, enfermera)? ¿Se hacen test clínicos, como el MiniMental?

¿Cuándo se acude a las AFAs?

¿Cuándo se acude al centro de día? ¿Hay ayudas domiciliarias? ¿Cuánto tardan en obtenerse?

¿Cómo sigue la ayuda sanitaria? ¿Cuál es la periodicidad de las consultas? ¿Qué consultas?

¿Se deriva a otros especialistas? ¿A cuáles?

¿Cómo se diagnostica la EA? ¿Se realizan pruebas diagnósticas?

¿Cómo es la vuelta a AP? ¿Qué hace el médico de AP una vez diagnosticado? ¿Y la enfermería?

¿Trámites legales y sociales? (Incapacidad, gestión patrimonial, testamento, Servicios sociales, ayudas económicas, etc...)

2.3 AGENTES CLAVE EN EL ABORDAJE DEL ALZHEIMER

¿Cuáles son los principales agentes del sistema de salud que intervienen en la detección, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la persona con Alzheimer? Especificar categorías y funciones principales.

¿Cuáles son los principales agentes de las políticas sociales en el seguimiento y atención de la persona con Alzheimer? Especificar categorías y funciones principales.

3. NECESIDADES PERCIBIDAS/DETECTADAS EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA

3.1 NECESIDADES EN EL ÁMBITO SANITARIO

¿Cuáles son las principales necesidades o carencias (si las hay) en relación a la atención que recibe el paciente con la enfermedad de Alzheimer?

¿Cuáles son las principales necesidades o carencias (si las hay) en relación al seguimiento que recibe el paciente con la enfermedad de Alzheimer?

¿Cuáles son las principales necesidades o carencias (si las hay) en relación al tratamiento que recibe el paciente con la enfermedad de Alzheimer?

3.2 NECESIDADES EN EL ÁMBITO SOCIAL

¿Cuáles son las principales necesidades o carencias (si las hay) en relación a la aplicación de la Ley de la Dependencia?

¿Cuáles son las principales necesidades o carencias (si las hay) en relación a la atención o apoyo al familiar cuidador de un paciente con la enfermedad de Alzheimer?

3.3 OTRAS NECESIDADES

¿Cuáles cree que son las principales necesidades o dificultades a las que se enfrenta la familia de una persona con Alzheimer en materia social?

¿Cuáles cree que son las principales necesidades o dificultades a las que se enfrenta la familia de una persona con Alzheimer en materia económica?

¿Cuáles cree que son las principales necesidades o dificultades a las que se enfrenta la familia de una persona con Alzheimer en materia laboral?

¿Cuáles cree que son las principales necesidades o dificultades a las que se enfrenta la familia de una persona con Alzheimer en otros órdenes? Por favor, especifique.

4. OTROS ASPECTOS DE INTERÉS

Por favor, indique aquéllos aspectos de interés que considere importante resaltar y que no han sido objeto de atención en el presente.

El 95% de miembros de la estructura confederal de CEAFA cumplimentó dicho cuestionario, haciéndolo llegar a la Secretaría Técnica de la confederación. Para su procesado, se contó con la colaboración de la consultora Amber, gracias al apoyo de Lilly. Procesada la información, se elaboró un documento que recogía de manera global las aportaciones formuladas por las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales miembros de CEAFA, documento que presenta la siguiente información:

Análisis del impacto de la enfermedad de Alzheimer

Septiembre 2014

Índice

Objetivos y Metodología	Pág. 3
La enfermedad de Alzheimer en las diferentes CC.AA.	Pág. 5
Itinerario de la persona con Alzheimer y agentes clave	Pág. 16
Necesidades detectadas en relación a la enfermedad	Pág. 28

Índice

Objetivos y Metodología

La enfermedad de Alzheimer en las diferentes CC.AA.

Itinerario de la persona con Alzheimer y agentes clave

Necesidades detectadas en relación a la enfermedad

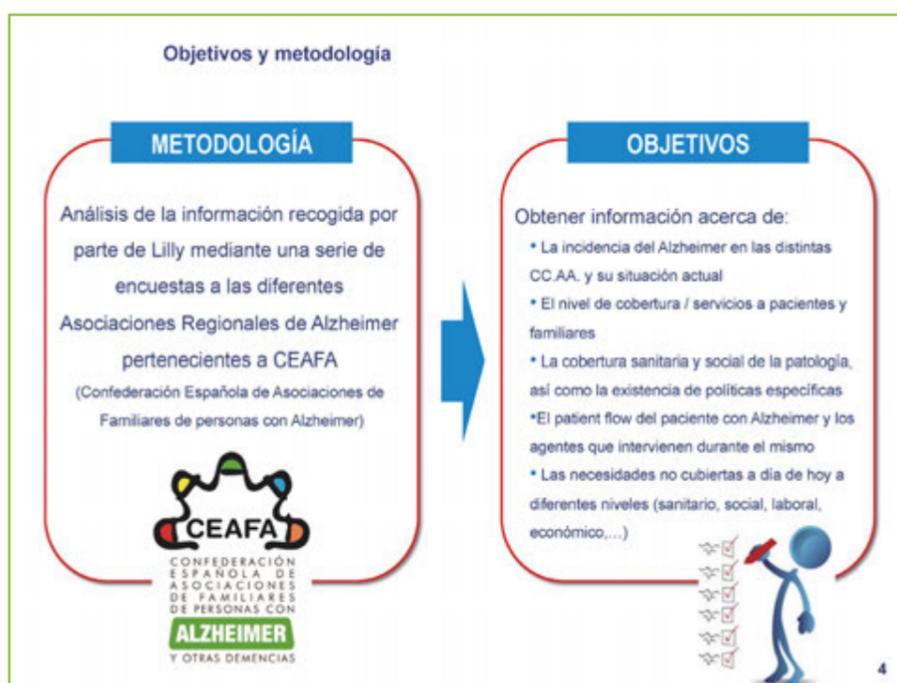
Índice

Objetivos y Metodología

La enfermedad de Alzheimer en las diferentes CC.AA.

Itinerario de la persona con Alzheimer y agentes clave

Necesidades detectadas en relación a la enfermedad



El Alzheimer en las distintas CC.AA.

Se detectan SITUACIONES DIFERENCIADAS de la enfermedad de Alzheimer en las distintas Comunidades según las respuestas a los cuestionarios



* No se dispone de datos de Murcia

6

El Alzheimer en las distintas CC.AA.



ARAGÓN

El Alzheimer afecta a 15.000–20.000 aragoneses, según algunos médicos consultados (aunque desde los Servicios Sociales de Aragón se indican cifras mayores de prevalencia)

→ Se apuntan como fuentes más fiables el estudio Eurodem (a nivel europeo) en el que participaron Zaragoza (Zaradem) y Huesca (Psicotard)

- En las distintas AFA's de la CC.AA. se atiende una media de 78 pacientes y se presta servicio a una media de 118 cuidadores familiares (aunque con algunas diferencias importantes según región)
- No existen políticas específicas para el abordaje del Alzheimer, si bien se apunta que se ha presentado una mención en el Senado para que el Gobierno de España ponga en marcha una estrategia a nivel estatal

ANDALUCÍA

Se apunta que el Alzheimer afecta en torno a 102.000 personas

- Se menciona el "Proyecto Al Lado" en el que colaboran la Consejería de Salud y la Confederación de AFA's de Andalucía (CONFEARA) y que está dirigido a mejorar la calidad de vida de los enfermos y sus familias a través de la cooperación entre profesionales y las familias

7

El Alzheimer en las distintas CC.AA.



CATALUÑA

Se apuntan 112.000 afectados en la Comunidad (según la Conselleria de Benestar Social y la Conselleria de Salut)

- 3.023 enfermos atendidos en las AFA's junto a 6.682 familiares
- Se desconoce el número de pacientes atendidos por los servicios públicos
- No existencia de políticas específicas para el abordaje de Alzheimer, considerándose al respecto que desde la Administración se minimiza / infravalora el impacto real de la patología

COMUNIDAD VALENCIANA

Desde distintas AFA's se apunta una prevalencia de 40.000 – 60.000 pacientes con Alzheimer (cifra estimada en función de los porcentajes de incidencia establecidos por la OMS)

→ Se considera que las fuentes más fiables son los datos que pueden aportar la Conselleria y las AFA's locales

- 2.000-2.500 enfermos y 4.000-4.500 familiares atendidos en las Asociaciones
- No existencia de políticas específicas de abordaje del Alzheimer más allá de la TARJETA SANITARIA PREFERENTE (en Alicante y Castellón)

9

El Alzheimer en las distintas CC.AA.



CASTILLA LA MANCHA

Se apunta 7.100 enfermos (según estudio Toledo)

- 1.295 enfermos de Alzheimer u otras demencias son atendidos en FEDACAM (que incluye 31 AFA's), así como alrededor de 2.500 familiares
- Se considera que todos ellos están atendidos de una forma u otra por los servicios públicos (aunque no se conocen datos al respecto)
- No existen políticas específicas de abordaje de Alzheimer

EXTREMADURA

El número de afectados de Alzheimer se cifra en 15.000 casos (según el Servicio Extremeño de Promoción a la Autonomía y Atención a la Demencia)

- Se entiende que el 60% se encuentra bien atendido, mientras que el 40% restante no está recibiendo una atención adecuada, debido a que los cónyuges mayores no aceptan ayuda en los cuidados del enfermo (sobre todo en zonas rurales)
- Existe un Plan Integral de Atención Socio-sanitaria al Deterioro Cognitivo (PIDEX)

8

El Alzheimer en las distintas CC.AA.



NAVARRA

Se indica que existen 7.493 enfermos con demencia (según Plan Estratégico Navarro de Atención Integrada a Pacientes Crónicos y Pluripatológicos → Datos cruzados entre visitas de AP, especializada y Urgencias de AP / Hospital)

→ Se considera que los datos más fiables son los proporcionados por el Dpto. de Salud de Navarra

- Se comenta que la labor de las Asociaciones se centra en el cuidador, atendiendo alrededor del 10% de las familias afectadas
- Se entiende que un elevado porcentaje de los enfermos reciben atención desde los servicios públicos (no conocimiento de datos)
- Se menciona que se está trabajando en una nueva estrategia de abordaje del Alzheimer, pero no se cuenta con información al respecto

ASTURIAS

Según datos hospitalarios e investigación sobre el terreno, la prevalencia de Alzheimer en la Comunidad es de 20.000 – 22.000 enfermos de Alzheimer

→ Se considera que los datos más fiables son los de las Concejalías Sociales de los Ayuntamientos y de los Centros Sanitarios

- Se apunta que más de 400 personas son atendidas por las AFA's (alrededor de 150 unidades familiares)
- No se conoce la existencia de políticas específicas para el abordaje de la patología

10

El Alzheimer en las distintas CC.AA.



LA RIOJA

5.000 Enfermos de Alzheimer, de los cuales 200 son atendidos en AFA Rioja

- No existen políticas específicas de abordaje de Alzheimer (a pesar de que existe un Plan de Salud Mental, en el que no se hace referencia al Alzheimer)

MADRID

Según datos de pacientes diagnosticados en neurología, psiquiatría y geriatría de hospitales (públicos y privados), residencias y centros de AP, la prevalencia de Alzheimer en la Comunidad se cifra en 50.000 enfermos (se considera como la fuente más fiable)

- 1.050 enfermos y 4.383 cuidadores familiares atendidos en las AFA's
- Se aporta el dato de que, en 2.013, los hospitales públicos atendieron 6.894 ingresos hospitalarios por Alzheimer
- No existen políticas específicas para el abordaje del Alzheimer

11

El Alzheimer en las distintas CC.AA.



CANTABRIA

No se menciona el número estimado de pacientes con Alzheimer en la Comunidad

- En la única AFA existente en Cantabria se presta atención a 110 enfermos y 300 cuidadores
- No se conoce el número de pacientes atendidos por los Servicios Públicos
- No existen políticas específicas para el abordaje del Alzheimer, aunque se está desarrollando un borrador de un nuevo Plan de Salud en el que se prevé incluir el Alzheimer

CASTILLA LEÓN

53.000 enfermos de Alzheimer en la Comunidad

→ Se considera como fuente más fiable los datos aportados por la Consejería de Salud y de Servicios Sociales

- Se presta servicio desde las AFA's a 2.300 enfermos y 6.000 familiares
- Se desconoce cuántos pacientes son atendidos desde los servicios públicos
- No se han aplicado políticas específicas para el abordaje de Alzheimer. En este sentido, se indica que, hace años, se inició desde la Consejería de Salud y las Asociaciones la creación de un protocolo de coordinación socio-sanitaria, parado a día de hoy

13

El Alzheimer en las distintas CC.AA.



GALICIA

El número de pacientes afectados se cifra en 98.000 (según datos de la OMS cruzados con el Padrón Municipal de Hospitales)

→ Se apunta que no existen fuentes más fiables, puesto que no se ha realizado un estudio epidemiológico

- 5.039 enfermos y 4.582 cuidadores reciben atención desde las Asociaciones
- No se conoce el número de enfermos atendidos por los servicios públicos, apuntándose diferencias al respecto entre zonas urbanas y rurales
- Se menciona un Plan Específico de Alzheimer pendiente de desarrollo, al margen de la Tarjeta Sanitaria AA, que da prioridad a los enfermos de Alzheimer en las listas de espera y autoriza al cuidador a acompañar al enfermo en todo momento y en todos los servicios públicos

PAÍS VASCO

Según Eustat / censo, 28.000 personas con demencia

- Atendiéndose a 3.110 enfermos con Alzheimer y a 2.600 familiares
- Desconocimiento de cuántos enfermos son atendidos por los servicios públicos
- No existencia de políticas específicas para el abordaje del Alzheimer

12

El Alzheimer en las distintas CC.AA.



ISLAS BALEARES

Considerando una afectación en un 10% de personas mayores de 65 años y en un 50% en personas mayores de 80 años, se llega a una cifra de 30.000 afectados

- Se atiende a 30-50 enfermos y 40-100 cuidadores por Asociación
- Se desconoce el número de pacientes atendidos en los servicios públicos
- No se han aplicado planes específicos para el Alzheimer

CANARIAS

Según datos de población publicados por el Instituto Canario de Estadística (ISTAC) en 2.013 y los índices de prevalencias establecidos, se cifra la existencia de 26.000 enfermos de Alzheimer

- Se apunta relación con las AFA's de: 500 socios en Gran Canaria; más de 300 enfermos y 750 familias en Tenerife; 314 enfermos con demencia y alrededor de 240 familiares en Lanzarote; 40 enfermos y 55 cuidadores familiares en La Palma
- Se desconoce el número de pacientes atendidos en los servicios públicos
- Como una política específica aplicada para el abordaje del Alzheimer, se menciona la pegatina de "necesidad de acompañamiento" y atención inmediata en la Tarjeta Sanitaria

14

El Alzheimer en las distintas CC.AA.



CEUTA

Se indica el dato de 1.020 casos de Alzheimer en 2.012 (según INE), resultando de una estimación de prevalencia del 5% en personas entre 65-75 años, del 10% entre 76-85 años y del 20% en personas mayores de 85 años → No se apuntan fuertes más fiables

- En la única Asociación existente en la Ciudad Autónoma se atienden unas 40 familias (en torno a 100 cuidadores, considerando que no sólo acude el cuidador principal)
- No se han aplicado políticas específicas en torno al abordaje de la enfermedad
- Se apunta que desde el Instituto de Gestión Sanitaria de Ceuta se está llevando a cabo un estudio para un tratamiento del Alzheimer

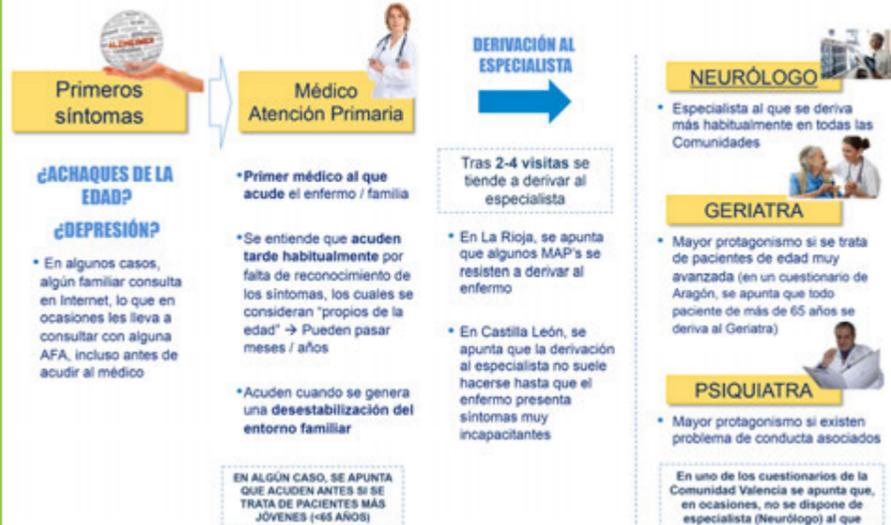
MELILLA

No se indican datos de prevalencia de pacientes / cuidadores relacionados con la AFA

- Se indica que, desde hace años, la Consejería de Bienestar Social y Sanidad colabora con la AFA a través de convenios de colaboración para el mantenimiento de plazas de Centro de Día y otras subvenciones

15

Itinerario del enfermo de Alzheimer



Primeros síntomas

¿ACHAQUES DE LA EDAD?
¿DEPRESIÓN?

- En algunos casos, algún familiar consulta en internet, lo que en ocasiones les lleva a consultar con alguna AFA, incluso antes de acudir al médico

Médico Atención Primaria

- Primer médico al que acude el enfermo / familia
- Se entiende que **acuden tarde habitualmente** por falta de reconocimiento de los síntomas, los cuales se consideran "propios de la edad" → Pueden pasar meses / años
- Acuden cuando se genera una **desestabilización del entorno familiar**

EN ALGUNO CASO, SE APUNTA QUE ACUDEN ANTES SI SE TRATA DE PACIENTES MÁS JÓVENES (<65 AÑOS)

DERIVACIÓN AL ESPECIALISTA

Tras 2-4 visitas se tiende a derivar al especialista

- En La Rioja, se apunta que algunos MAP's se resisten a derivar al enfermo
- En Castilla León, se apunta que la derivación al especialista no suele hacerse hasta que el enfermo presenta síntomas muy incapacitantes

NEURÓLOGO

- Especialista al que se deriva más habitualmente en todas las Comunidades

GERIATRA

- Mayor protagonismo si se trata de pacientes de edad muy avanzada (en un cuestionario de Aragón, se apunta que todo paciente de más de 65 años se deriva al Geriatra)

PSIQUIATRA

- Mayor protagonismo si existen problemas de conducta asociados

En uno de los cuestionarios de la Comunidad Valenciana se apunta que, en ocasiones, no se dispone de especialista (Neurólogo) al que derivar

17

Índice

- Objetivos y Metodología
- La enfermedad de Alzheimer en las diferentes CC.AA.
- Itinerario de la persona con Alzheimer y agentes clave**
- Necesidades detectadas en relación a la enfermedad

Itinerario del enfermo de Alzheimer

DIAGNÓSTICO DEL ALZHEIMER



MAP

PRIMERA VALORACIÓN

- Anamnesis
- Exploración cognitiva
- Análisis (ácido fólico / tiroideos / VitB)

En algunos casos, el MAP es el primero en realizar el Minimental (Madrid / Cantabria / País Vasco / Navarra / Extremadura / Valencia)

→ Cabe señalar que Madrid es la única Comunidad donde se apunta la existencia de un screening de Alzheimer en personas mayores de 65 años a través de Minimental (realizado por enfermería)

ESPECIALISTA

CONFIRMACIÓN DEL DIAGNÓSTICO

- Entrevista con enfermo y cuidador
- Exploración clínica y analítica
- Minimental y otros test psicométricos (GDS / Barthel / Test del reloj / ...) → En algún caso, el Minimental lo realiza la enfermera
- Pruebas de imagen (TAC / PET / RMN craneal)
- Punción lumbar

En algunos casos (Aragón / La Rioja / Ceuta), se apunta que se deriva al paciente a la AFA para que el equipo de psicólogos realice una valoración neuropsicológica complementaria

Cabe señalar que una crítica frecuente desde las AFA's es que el proceso diagnóstico tiende a dilatarse mucho en el tiempo

18

Itinerario del enfermo de Alzheimer

TRAS PASAR POR EL ESPECIALISTA...

SEGUIMIENTO COMPARTIDO

ESPECIALISTA	ATENCIÓN PRIMARIA	ENFERMERA
<ul style="list-style-type: none"> • Visita periódica cada 6 – 12 meses (cada 3 meses al inicio) → Se menciona que en pacientes muy avanzados, el Neurólogo ya no realiza visitas, incluso en algún caso (Aragón) deja de visitar una vez considerada estabilizada la medicación <p>Crítica frecuente hacia el excesivo espaciado de las visitas (y sólo en algún caso se facilita un teléfono para contactar fácilmente ante problemas concretos)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Control de las alteraciones propias del Alzheimer y control de otras patologías del enfermo • Seguimiento de la medicación prescrita por el especialista • En algún caso, Minimental como herramienta de control (Balears / Aragón) <p>En ocasiones, en fases avanzadas, acuden al domicilio del paciente</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Seguimiento y resolución de problemas tales como úlceras • En caso de pacientes encamado acuden a domicilio (control de sonda / curas / ...) <p>Desde uno de los médicos consultados en Aragón, se considera que la enfermera interviene en menor medida en Alzheimer versus otras patologías</p>

19

Itinerario del enfermo de Alzheimer

En ocasiones, desde Neurología se realiza derivación a otros especialistas ante problemáticas concretas



PROBLEMAS DE CONDUCTA / EMOCIONALES

Se apunta que los problemas de conducta generan tanto desequilibrio en la familia que, en ocasiones, acuden a la Privada ante el "limitado" acceso a nivel público.

Además, en ocasiones, en fases avanzadas, se puede derivar a geriatría sin continuar seguimiento por parte del Neurólogo

21

Itinerario del enfermo de Alzheimer

... Y otras figuras que aparecen son:

TRABAJADOR SOCIAL	PSICÓLOGO
<ul style="list-style-type: none"> • Establece contacto, principalmente para informar y orientar a la familia sobre los pasos a seguir a nivel legal - social <p>En algunos casos, se afirma que es quien informa a los pacientes / familias de la existencia de las AFA's y la necesidad – adecuación de acudir a las mismas</p>	<ul style="list-style-type: none"> • En ocasiones, realiza apoyo en el seguimiento con visitas periódicas cada 3-6 meses 

20

Itinerario del enfermo de Alzheimer

EL ROL DE LAS AFA's

A nivel general, se considera que las familias suelen tardar en acudir a las Asociaciones

Cuanto se sienten muy sobrecargadas	Cuando requieren de algún servicio concreto (grúa / cama eléctrica / ...)	Cuando los síntomas empiezan a ser muy incapacitantes	Tras varias visitas con el Neurólogo
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En fases iniciales se le tiende a restar relevancia
 En algunos casos, se perciben reticencias a contactar con la AFA (sobre todo en el ámbito rural)

No obstante, y cada vez en mayor medida, existen familias que contactan inmediatamente tras el diagnóstico o incluso antes del mismo (en mayor medida en paciente más jóvenes)

- Por recomendación de otras familias afectadas
- Por indicación del médico (AP / especialista) u otros agentes sanitarios (Trabajador Social)
- Por haber recibido información (Internet / prensa / radio / por algún evento realizado por la AFA)



22

Itinerario del enfermo de Alzheimer

CENTRO DE DÍA

Aparece como un recurso al que las familias recurren en FASES MODERADAS de la ENFERMEDAD

Empeoramiento importante que dificulta el cuidado por parte de la familia

Cuando se hace imposible dejar al paciente solo en casa

Cuando el cuidador se siente sobrepasado a nivel físico y psicológico

- ❑ La accesibilidad a los centros de día difiere en función de la Comunidad, apuntándose en algunos casos limitaciones y problemas en cuanto a disponibilidad
- ❑ En La Rioja, se indica que para tener acceso se requiere presentar un grado de dependencia 2-3
- ❑ En el País Vasco, a partir de 40 puntos en la resolución de la valoración de dependencia se puede solicitar acceso a centro de día o prestación vinculada al servicio (para el pago de Centro Privado)

En Cantabria, en el caso de que el paciente no cuente con familiares cercanos o que éstos no puedan / no deseen hacerse cargo de la situación, intervienen dos Fundaciones (Fundación Marqués de Valdecilla y Fundación Tutelar de Cantabria)

23

Itinerario del enfermo de Alzheimer

TRÁMITES LEGALES Y SOCIALES

Los trámites que realizan las familias de forma más habitual son los asociados a:

- EL GRADO DE DEPENDENCIA
- OTRAS AYUDAS ECONÓMICAS

Mediante la orientación del Trabajador social / Servicios Sociales de los Centros de Salud y/o el Servicio Jurídico que algunas de las AFA's ponen a su disposición

Por el contrario, se percibe una menor tendencia a llevar a cabo trámites legales, tales como incapacitación y testamento

- Por falta de información al respecto
- Por cierto pudor / sentimiento de desconsideración hacia el enfermo
- Por falta de cultura al respecto

El algunos casos, se indica mayor tramitación de poderes notariales

25

Itinerario del enfermo de Alzheimer

AYUDAS DOMICILIARIAS (SAD)

Por otro lado, existen ayudas disponibles a domicilio a las que en la mayoría de Comunidades se asocia un acceso rápido y sencillo

A través de los Servicios Sociales Municipales y una vez obtenido el grado de dependencia



Aunque en algunos municipios / ciudades el acceso emerge más complicado y puede llegarse a los 8-12 meses de demora para conseguirlo (Extremadura / Elche / Alicante / Castilla León), y en Baleares no existen ayudas domiciliarias gratuitas en los Servicios Sociales

Además, en algún caso, se apunta falta de disponibilidad de horas que se adecúen a las necesidades de las familia y requerimiento de copago por parte de beneficiario

24

Agentes clave en el abordaje del Alzheimer

LOS AGENTES DESTACADOS A NIVEL SANITARIO SON:

EL MAP	EL NEURÓLOGO	EL GERIATRA	EL PSIQUIATRA
<ul style="list-style-type: none"> • Detección del paciente • Derivación a especialista / Trabajador Social y, en ocasiones, a la AFA • Seguimiento de la globalidad del paciente (sus patologías) y control de la medicación de Alzheimer 	<ul style="list-style-type: none"> • Confirmación del diagnóstico • Informar al paciente y cuidador acerca de la enfermedad y el tratamiento • Tratamiento y seguimiento del paciente (visitas periódicas) 	<ul style="list-style-type: none"> • Control holístico del paciente (anciano) • Diagnóstico y tratamiento del Alzheimer • Seguimiento de la enfermedad 	<ul style="list-style-type: none"> • Intervención ante problemas conductuales / emocionales del paciente añadidos al Alzheimer

- En algunos casos, se destaca también el Psicólogo:
 - En la fase diagnóstica: descarte de cuadro depresivo / ansioso
 - En fases posteriores: exploración neuropsicológica / neuropatológica
- En cuanto a la enfermera, participa del seguimiento (úlceras / curas / nutrición / ...), pero cabe señalar que desde uno de los médicos consultados (Aragón) se asocia un mayor potencial actualmente no aprovechado

26

Agentes clave en el abordaje del Alzheimer

A nivel social, también se destacan múltiples agentes:

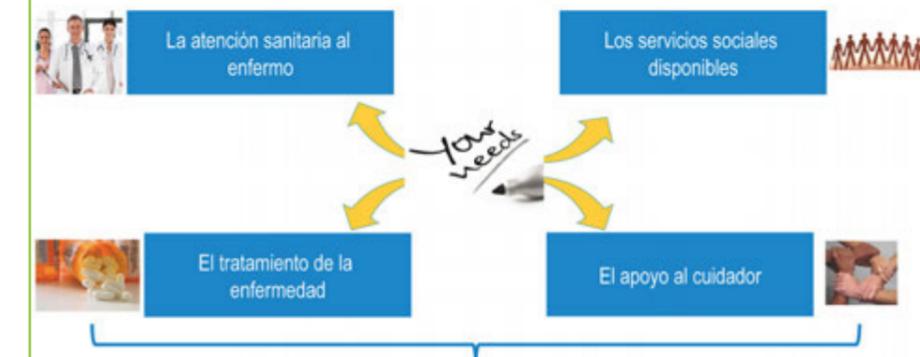
TRABAJADOR SOCIAL	TERAPEUTA OCUPACIONAL	SERVICIOS SOCIALES	AFA
<ul style="list-style-type: none"> • Orientación y asesoramiento psicológico, social y jurídico • Fomentar el apoyo entre familiares (grupos de ayuda) • Evaluación de la competencia del cuidador / familia a través de valorar la situación / entorno • Trámite de recursos y seguimiento de la valoración de dependencia del enfermo 	<ul style="list-style-type: none"> • Diseño de programas de intervención en actividades básicas de la vida diaria y psicomotricidad • Estimulación funcional y cognitiva 	<ul style="list-style-type: none"> • Tramitación y concesión del grado de dependencia • Concesión de ayudas (plazas de residencia / ayudas para adaptación de la vivienda / ...) 	<ul style="list-style-type: none"> • Informar, asesorar y apoyar psicológicamente al enfermo / a la familia • Estimulación cognitiva del enfermo • Facilitar el "respiro" del cuidador

En ocasiones, se destacan los **Gobiernos de la Comunidad**, que proporcionan las ayudas económicas, coordinan los recursos existentes y, en algunas zonas, han puesto en marcha Planes de Acción Específicos (como Tarjeta AA en Galicia) → No obstante, en general se **critica su papel y nivel de implicación actual**

27

Necesidades detectadas en relación al Alzheimer

Se detectan necesidades en 4 planos diferenciados:



Mencionándose desde las **Asociaciones múltiples** carencias al respecto

Por otro lado, cabe señalar el bajo nivel de autocrítica de las **Autoridades Sanitarias / Servicios Sociales** consultados (Aragón)

29

Índice

- Objetivos y Metodología
- La enfermedad de Alzheimer en las diferentes CC.AA.
- Itinerario de la persona con Alzheimer y agentes clave
- Necesidades detectadas en relación a la enfermedad**

Necesidades detectadas en relación al Alzheimer

La atención sanitaria al enfermo

- Una **mayor / mejor coordinación entre AP y especialista** que posibilite una llegada más rápida al Neurólogo y una mejor comunicación entre ellos
- Disponer de un **equipo de especialistas más amplio y multidisciplinar** (Unidades de Alzheimer), que posibilite un seguimiento más cercano y continuado, así como un tratamiento más consensuado y estandarizado
- Mayor **sensibilidad / humanidad en el trato al enfermo / cuidador**, con una atención más importante al plano psicológico y acompañando a la familia en el proceso de duelo que implica la patología → Seguimiento más centrado en el paciente (no en la medicación)
- Avances a nivel de **diagnóstico** y puesta en marcha de **screening** que ayude a conseguir un diagnóstico más rápido
- Proporcionar a los enfermos de Alzheimer una **tarjeta sanitaria especial** que le otorgue atención prioritaria en caso de urgencia, además de acompañamiento del cuidador (disponible sólo en algunas Comunidades)
- Realizar una **visita únicamente con la familia** (sin estar presente el enfermo), así como la realización de **tests diagnósticos al enfermo sin la presencia del cuidador** (puesto que le genera mayor inseguridad al enfermo y/o éste se apoya en el familiar para responder)
- Disponer de **equipos itinerantes** que puedan dar atención en zonas rurales
- Mayor **flexibilidad / disponibilidad de pañales**, puesto que en fases avanzadas se requiere de un mayor número del estipulado por Sanidad

30

Necesidades detectadas en relación al Alzheimer

El tratamiento de la enfermedad 

- Disponer de un **tratamiento que cambie el curso de la enfermedad** → Mayor inversión en investigación
- Disponer de **combinaciones de fármacos más sencillos de regular / que no provoquen desequilibrios / alteraciones** en el enfermo
 - En el caso de Aragón, cobertura de la receta de tratamiento combinado (actualmente, única Comunidad en la que no está financiado)
- Mayor **información a los cuidadores de los posibles efectos secundarios / problemas asociados** a los fármacos, de cara a evitar una mala interpretación de los prospectos y errores en la administración
- Facilitar / aportar **comodidad a la obtención de la medicación** (sellado de Inspección)
- Mayor acceso y relevancia de **terapias no farmacológicas** (logopedia / fisioterapia / rehabilitación / ...), desde la sensación actual de que los médicos dotan de poco valor a las mismas

31

Necesidades detectadas en relación al Alzheimer

Los servicios sociales disponibles (II) 

Al margen de la Ley de Dependencia, aparece:

- Potenciar el conocimiento / concienciación / sensibilización de la población general en torno al Alzheimer, minimizando el aislamiento social que sufren el cuidador y el enfermo → Dotar de mayor visibilidad social a la enfermedad
- Potenciar el conocimiento de la población, de los profesionales sanitarios y, especialmente, de las familias afectadas en relación a los recursos sociales disponibles, así como de las AFA's
- Facilitar el acceso a servicios sociales en zonas rurales (especialmente relevante en Aragón, Castilla La Mancha, Extremadura y Galicia)
- Agilizar y facilitar el acceso a los servicios sociales (Centros de Día, Centros de Noche, SAD), puesto que muchas familias se ven obligadas a recurrir a entidades privadas por la demora de acceso a las mismas
- Crear una entidad enfocada al control de la calidad de los servicios sociales ofrecidos en cada Comunidad

33

Necesidades detectadas en relación al Alzheimer

Los servicios sociales disponibles (I) 

- Se detectan fuertes críticas hacia la **LEY DE DEPENDENCIA** actual, la cual se entiende que requiere de **múltiples mejoras**:
 - ☑ Unificación de criterios
 - ☑ Facilitar evaluaciones y ayudas más acordes a la situación real del enfermo y la familia (se considera una infravaloración actual en este sentido). Se recomienda, en algún caso, tener en cuenta a las AFA's en las evaluaciones
 - ☑ Agilizar el proceso y la recepción de las ayudas correspondientes
 - ☑ Realizar el seguimiento / reevaluación en función del desarrollo de la enfermedad y de la situación de la familia
 - ☑ Garantizar la regularidad en los pagos (problemas actuales al respecto en la Comunidad Valenciana)
 - ☑ Dotar de ayudas en fases leves de la enfermedad (sobre todo si cuentan con poco apoyo familiar), puesto que ya requiere de un cuidado continuo → Se percibe poco apoyo en las fases iniciales del Alzheimer / niveles bajos de dependencia

32

Necesidades detectadas en relación al Alzheimer

El apoyo al cuidador (I) 

Se asocia un MUY FUERTE IMPACTO sobre el cuidador a diferentes niveles

- UN PROCESO DE DUELO CONTINUO -

A nivel social	A nivel laboral	A nivel económico	A nivel de salud	A nivel familiar
<ul style="list-style-type: none"> • Aislamiento ("vida hipotecada") • Pérdida de tiempo libre / relaciones sociales • Necesidad de destinar todo el tiempo al enfermo y a gestiones requeridas a nivel sanitario y administrativo • Grandes dificultades para retomar "su vida" tras el fallecimiento del enfermo 	<ul style="list-style-type: none"> • Grandes dificultades en la conciliación del trabajo y el cuidado del enfermo • En muchos casos, necesidad de renunciar a trabajar 	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de hacer frente a múltiples y elevados gastos asociados (medicación / pañales / material ortopédico / adaptación del hogar / contratar cuidadores / etc.) 	<ul style="list-style-type: none"> • A nivel físico, pérdida del autocuidado • A nivel psicológico (estrés / depresión / miedo a fallecer y dejar al enfermo desatendido,...) → SÍNDROME DEL CUIDADOR QUEMADO 	<ul style="list-style-type: none"> • Ruptura de parejas / familias rotas • Conflictos familiares

34

Necesidades detectadas en relación al Alzheimer

El apoyo al cuidador (II)

En base a ello, se entiende que se debe POTENCIAR EN GRAN MEDIDA LA ATENCIÓN / APOYO AL CUIDADOR:

A nivel social	A nivel laboral	A nivel económico	A nivel de salud	A nivel familiar
<ul style="list-style-type: none"> Facilitar más servicios que permitan que el cuidador se tome un respiro (Centros de Día y de Noche / servicios a domicilio ...) 	<ul style="list-style-type: none"> Políticas de conciliación laboral en las empresas, a través de la flexibilización de los horarios (se apunta que es positivo para la salud del cuidador el poder seguir trabajando) 	<ul style="list-style-type: none"> Facilitar / incrementar los recursos económicos dirigidos a los familiares, equiparándolos a los costes reales que comporta esta enfermedad 	<ul style="list-style-type: none"> Realizar un tratamiento y seguimiento físico y psicológico en paralelo del cuidador Dotarle de información y herramientas que le ayuden a llevar a cabo un cuidado del enfermo más eficiente y que no comporte tanto desgaste para su persona 	<ul style="list-style-type: none"> Crear servicios dirigidos en la mediación de conflictos familiares

35

La información recabada sirvió de base para articular y definir la discusión durante la Jornada de Trabajo. Se formaron tres grupos de trabajo y cada uno de ellos debatió sobre un tema. Al frente de cada grupo se situó un dinamizador, miembro de la Junta de Gobierno de CEAFA, que estableció los puntos críticos o de interés para orientar la discusión. Los temas se prepararon previamente con los asistentes mediante un cuestionario:

JORNADAS DE TRABAJO CEAFA-LILLY

Documento de Trabajo para los Dinamizadores de las Jornadas

GRUPO DE TRABAJO 1. CONSENSO SOBRE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

TEMAS PRINCIPALES DE ANÁLISIS:

- Incidencia del Alzheimer
- Itinerario y agentes clave del ámbito socio-sanitario
- Impacto económico de la enfermedad
- El estado actual de la investigación socio-sanitaria

GRUPO DE TRABAJO 2. PROPUESTAS EN EL ÁMBITO DE LAS POLÍTICAS SOCIO-SANITARIAS

TEMAS PRINCIPALES DE ANÁLISIS:

- Necesidades detectadas o percibidas en el ámbito sanitario
- Necesidades detectadas o percibidas en el ámbito social

GRUPO DE TRABAJO 3. CONTRIBUCIÓN DE LAS ASOCIACIONES A LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE QUIENES CONVIVEN CON LA ENFERMEDAD

TEMAS PRINCIPALES DE ANÁLISIS:

- Índice de cobertura de las AFAs
- Índice de cobertura socio-sanitaria

Con estos planteamientos, más de 50 representantes de las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales miembro de CEAFA se dieron cita en las instalaciones de Lilly S.A. el 17 de octubre de 2014 para discutir y debatir, no ya sobre los problemas o necesidades que plantean los distintos territorios en lo que a abordaje del Alzheimer se refiere, sino, fundamentalmente, para proponer alternativas o soluciones para afrontar esas necesidades.

Necesidades detectadas en relación al Alzheimer

Otras NECESIDADES que aparecen son:

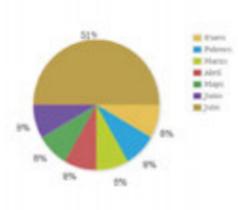
Trabajar en una política específica para el Alzheimer a nivel estatal



Establecer una coordinación eficaz entre las entidades sanitarias y sociales para una mejor gestión de los recursos



Facilitar a las AFA's datos fiables del número de enfermos existentes en cada Comunidad / Municipio



36



CONCLUSIONES ALCANZADAS

CONCLUSIONES GENERALES

Cada uno de los grupos de trabajo, de acuerdo a la dinámica y metodología propuesta por su respectivo dinamizador intercambió impresiones y puntos de vista que permitieron alcanzar una serie de conclusiones (acordes con los objetivos previstos) que se exponen a continuación.

No obstante, de manera global, parece necesario apuntar unos aspectos comunes o coincidentes en los tres grupos, cuyo análisis puede, también, reportar información de interés:

1. La percepción de CEAFA como entidad aglutinadora y de referencia cualificada que alerta también sobre el problema de una población longeva creciente, de ahí la necesidad de invertir en prevención.

En primer lugar y como base de los debates abiertos, se llega al consenso acerca de la importancia de CEAFA, de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, como organización paraguas que aglutina los intereses de sus 300 Asociaciones¹. CEAFA es la entidad de representación y defensa de los derechos de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, y debe ser apoyada para poder extender esta labor de representación y defensa de derechos a todas las personas que hoy conviven con la enfermedad, y no solamente a quienes de manera más directa se encuentran vinculadas con alguna de las Asociaciones confederadas. En definitiva, se reconoce el papel de CEAFA como agente e interlocutor válido y necesario para negociar con la Administración las políticas que un colectivo tan amplio como es el de las personas con Alzheimer reclaman y merecen.

2. El papel relevante de las Asociaciones y la importancia de su revitalización y dinamización con alternativas adecuadas al momento social que vivimos.

Las Asociaciones son, probablemente, el recurso especializado más importante que existe en el país para trabajar en la búsqueda de mejores cotas de calidad de vida de las personas afectadas, es decir, tanto de los pacientes que sufren directamente la enfermedad, como de sus familiares cuidadores, que son también afectados por la enfermedad. El enfoque holístico con el que las Asociaciones conciben su actividad las convierte en un recurso social y asistencial de primer orden que se hace preciso conservar y apoyar.

¹ <http://www.ceafa.es/es/asociaciones-Alzheimer>

Además del carácter asistencial, las Asociaciones de Alzheimer han alcanzado un conocimiento real del problema que les sitúa (o puede situar) en un lugar privilegiado en materia de aportaciones positivas capaces de inspirar las necesarias políticas específicas que la atención y el abordaje de la enfermedad requiere.

3. Los Consejos Interterritoriales deben alcanzar acuerdos y consensos necesarios para frenar la desigualdad territorial, cuantitativa, cualitativa e informativa.

Se constata la necesidad de que cualquier política o estrategia que se pretenda poner en marcha debe estar por encima de las actuales situaciones de desigualdad e inequidad territorial existentes en este Estado descentralizado. Es imprescindible que los respectivos Consejos Interterritoriales alcancen los acuerdos y los consensos necesarios que permitan a millones de personas afectadas por el Alzheimer o en situación de dependencia tener la seguridad de que su condición va a ser atendida de la misma manera independientemente del ámbito geográfico en el que se encuentre.

Se insta, igualmente, a aprender de la experiencia de la aplicación de la Ley de la Dependencia y corregir los errores en su implantación territorial.

En definitiva, el Estado y los respectivos Consejos Interterritoriales deben alcanzar los acuerdos, consensos y compromisos que sean necesarios para poder atender correctamente a las personas afectadas, impidiendo que prime cualquier otro tipo de objetivo sobre éste.

4. Desarrollo e instauración de una Estrategia de Coordinación Socio-Sanitaria

La enfermedad de Alzheimer trasciende el ámbito estrictamente sanitario del paciente y genera múltiples trastornos de salud y sociales en el ámbito familiar. Debe darse el necesario consenso institucional que permita que la Estrategia de Coordinación Socio-Sanitaria llegue a ser realidad. Se considera que esta Estrategia puede ser uno de los pilares clave sobre los que pueda sustentarse la Política de Estado de Alzheimer que CEAFA viene reclamando desde hace tiempo.

5. Apoyar la investigación social, contando con el conocimiento de las Asociaciones

El carácter socio-sanitario de la enfermedad de Alzheimer, unido al desconcertante futuro acerca de su solución, pasa ineludiblemente por apoyar de manera decidida a la investigación, entendida ésta en su más amplia concepción: la científica y la social. Es prioritario poner a disposición de la investigación científica (básica, clínica) los recursos necesarios que permitan avanzar en la búsqueda de la cura, en la modificación de

factores evolutivos de la enfermedad, o en el control de sus manifestaciones o síntomas, que hagan del Alzheimer “un mal recuerdo” o, por lo menos, lo cronifiquen sin tener que sufrir los constantes deterioros que provoca hasta la fecha.

Pero, mientras la investigación científica no logre sus objetivos, es también imperativo apoyar la investigación de carácter social, es decir, la enfocada a asegurar unos niveles mínimos de calidad de vida de todas las personas que en la actualidad conviven con la enfermedad. En ambos tipos de investigación, que deben ser consideradas con el mismo nivel de importancia, las Asociaciones en particular y la Confederación en general se posicionan como agentes clave, y máximos interesados en que los proyectos de investigación superen los obstáculos a los que en estos momentos se enfrentan.

6. Integrar al cuidador en los protocolos de atención como población de riesgo en cuestiones de salud durante y después de todo el proceso de la enfermedad

Los enfoques holísticos de las Asociaciones ayudan a comprender la necesidad de la integralidad de cualquier abordaje que se pretenda hacer del Alzheimer. Por ello, sin olvidar al propio paciente, como no podía ser de otra manera, se recuerda la importancia y la necesidad de considerar al cuidador familiar como objeto de atención prioritaria. Porque el Alzheimer es un verdadero problema socio-sanitario que debe ser abordado como tal, sumando a la parte sanitaria la parte social con el mismo grado de intensidad. Desde distintas instancias internacionales (Comisión Europea, Organización Mundial de la Salud, etc.²) se ha instado a los Estados a que consideren el Alzheimer y la lucha asociada como una prioridad en sus políticas de salud y sociales. Por lo que el cuidador debe ser objeto de atención en todas las fases o etapas de evolución de la enfermedad, incluso cuando el familiar ha fallecido, puesto que las huellas que deja el Alzheimer en el cuidador son difíciles de borrar.

² Declaración del Parlamento Europeo sobre las prioridades en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer (2010/C 76 E/17).

Propuesta de Recomendación del Consejo sobre la lucha contra las enfermedades neurodegenerativas y, especialmente, contra la enfermedad de Alzheimer, mediante una programación conjunta de las actividades de investigación (SEC(2009) 1039).

Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo y al Consejo sobre una iniciativa europea acerca de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias (COM(2009) 380).

Documento de Trabajo de los Servicios de la Comisión que acompaña a la Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo y al Consejo sobre una iniciativa europea acerca de la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (SEC(2009) 1041).

Primera iniciativa paneuropea de programación conjunta de investigación para combatir la enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas.

Dementia. A Public Health Priority. Organización Mundial de la Salud. 2012.

<http://www.oecd.org/health/dementia.htm>

<https://www.gov.uk/government/news/uk-commits-to-new-action-to-find-breakthrough-on-dementia>

7. Creación de espacios de debate entre profesionales y voluntarios de las organizaciones

CEAFA es una estructura compuesta por 300 Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer repartidas por todo el Estado, en las que prestan sus servicios profesionales más de 3.400 profesionales de distintas disciplinas, y más de 4.900 voluntarios que ocupan distintas responsabilidades en las Asociaciones, asumiendo tareas de apoyo a los usuarios de las mismas, así como tareas de carácter directivo. Si bien tradicionalmente ha existido una cierta lejanía jerárquica entre voluntarios y profesionales, los debates han puesto de manifiesto que en los momentos actuales la interacción entre ambos colectivos es básica para poder avanzar hacia la consecución del objetivo común de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. Las sinergias permitirán consolidar la base asociativa de referencia en el abordaje del Alzheimer y sus consecuencias, convirtiendo a las Asociaciones en particular y a CEAFA en general en uno de los actores principales en futuros procesos de lucha contra la enfermedad.

8. Animar a los socios a conocer y usar las nuevas tecnologías de la información, como recurso generador de formación y divulgación

Para permitir mejores cotas de calidad de vida de las personas que conviven con el Alzheimer y para favorecer nuevos marcos de gestión del conocimiento, deben emplearse todos los recursos que el momento actual ofrece, prestando atención especial al uso de las tecnologías de la información y la comunicación, integrándolas donde sea posible, siempre bajo la premisa de que son herramientas válidas y no fines en sí mismas.

CONCLUSIONES GRUPO DE TRABAJO 1. CONSENSO SOBRE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

INTRODUCCIÓN

Este grupo de trabajo perseguía los siguientes objetivos:

- Identificar la incidencia de la enfermedad a nivel autonómico y nacional, tratando de buscar el consenso en cuanto a cifras de prevalencia e incidencia, de modo que toda la estructura confederal maneje una información homogénea.
- Analizar el impacto económico que la atención a una persona con Alzheimer conlleva, y compararla con indicadores como el salario medio español para comprender la magnitud económica del problema en el actual entorno económico.
- Identificar el impacto socio-económico que conlleva la atención a una persona con Alzheimer para el cuidador (cuidadora) principal en términos de abandono de la actividad laboral, de dificultad para reincorporarse a la vida activa o de dependencia, en su caso de ayudas públicas de subsistencia.
- Identificar los principales agentes de los ámbitos sanitarios y sociales que intervienen en el itinerario que tanto el paciente como la familia se ven obligados a recorrer, señalando, además, los principales hitos y momentos de dicho itinerario.
- Valorar el estado actual de los procesos de investigación básica, clínica y psico-social, identificando su impacto en el abordaje y tratamiento de la enfermedad.
- Tomar conciencia sobre la importancia de que exista una adecuada coordinación entre los diferentes niveles de investigación, analizando, además, la contribución posible que las Asociaciones de Familiares pueden tener en el impulso de la propia investigación.

CONCLUSIONES

1. Necesidad de establecer un censo de pacientes

La enfermedad de Alzheimer es un problema socio-sanitario de primera magnitud con unos efectos que trascienden las situaciones sanitarias de las personas concretas de

quienes la sufren y padecen. Nos enfrentamos a un problema de difícil solución y para conocer su alcance real se necesita conocer el número de afectados. Sin embargo, se detecta una importante disparidad en cuanto a cifras de incidencia.

Desde CEAFA se insta a que se pongan los medios necesarios que permitan conocer con exactitud el número de personas que conviven con la enfermedad, a través de la elaboración del necesario censo de pacientes, que deberá permitir contextualizar la incidencia real del Alzheimer en el país. Sólo de este modo se podrá comprender el marco de actuación en el que nos movemos, al tiempo que permitirá concienciar de la necesidad de articular los medios necesarios para combatir la enfermedad y para generar las condiciones que permitan a las personas afectadas vivir con unos mínimos de calidad de vida.

CEAFA propone utilizar los datos extraídos de un estudio teórico realizado por el Comité de Dirección de la Confederación en 2013 sobre prevalencia e incidencia, que establece la prevalencia del 7% de las personas mayores de 65 años y del 50% de las mayores de 85 años como horquillas de población susceptibles de padecer una demencia tipo Alzheimer. Y ello porque:

- Existe el acuerdo de que la enfermedad está asociada a la edad; y el envejecimiento, convencionalmente, comienza a partir de los 65 años (aunque no hay que olvidar la proporción de los denominados “enfermos jóvenes” que, parece ser, puede oscilar entre el 5 y el 10% del total).
- A pesar de que pueda parecer que no existen grandes diferencias entre los 80 y los 85 años, lo cierto es que esta última edad puede marcar la frontera de lo que se conoce como “envejecimiento del envejecimiento”, por lo que parece más real considerar los 85 años como frontera para afrontar la prevalencia.

Si se parte de esta base, y de acuerdo con la información proporcionada por el censo de enero de 2014 del Instituto Nacional de Estadística (INE), la incidencia sería:

³ Construyendo el argumentario corporativo de CEAFA. Necesidad de consenso. Unificación de datos respecto a incidencia, número de personas afectadas y coste global de la enfermedad para garantizar la unificación de los mensajes de los representantes de la Confederación. Documento elaborado por el Comité de Dirección de CEAFA, 2014.

Tabla 1. Incidencia del Alzheimer a nivel nacional y autonómico. Fuente CEAFA a partir de datos proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística correspondientes a enero de 2014.

	Población 65-84	Población 85 y +	7% >65	50% >85	TOTAL
Total Nacional	7.195.442	1.247.445	503.681	623.723	1.127.403
Andalucía	1.174.236	162.954	82.197	81.477	163.674
Aragón	226.628	48.176	15.864	24.088	39.952
Asturias	206.959	42.197	14.487	21.099	35.586
Baleares	144.596	22.167	10.122	11.084	21.205
Canarias	276.079	33.268	19.326	16.634	35.960
Cantabria	96.877	19.829	6.781	9.915	16.696
Castilla y León	479.034	111.775	33.532	55.888	89.420
Castilla - La Mancha	310.767	64.281	21.754	32.141	53.894
Cataluña	1.131.571	204.305	79.210	102.153	181.362
Comunitat Valenciana	784.960	117.756	54.947	58.878	113.825
Extremadura	181.891	32.679	12.732	16.340	29.072
Galicia	543.442	103.430	38.041	51.715	89.756
Madrid	897.267	155.541	62.809	77.771	140.579
Murcia	189.677	28.261	13.277	14.131	27.408
Navarra	99.254	20.032	6.948	10.016	16.964
País Vasco	385.349	68.304	26.974	34.152	61.126
La Rioja	51.190	10.633	3.583	5.317	8.900
Ceuta	8.399	907	588	454	1.041
Melilla	7.262	949	508	475	983

Dado que se trata de un estudio teórico, CEAFA insta a:

- Establecer de manera coordinada los programas necesarios que permitan conocer los verdaderos índices de prevalencia e incidencia de la enfermedad para contextualizar adecuadamente la magnitud del problema.
- Generar el necesario censo de personas afectadas, comprendiendo no sólo al paciente al que se le ha diagnosticado la enfermedad, sino también la identificación del familiar o familiares que actúan como cuidadores principales de la persona enferma.

2. Avanzar hacia el diagnóstico a tiempo

El Alzheimer es una enfermedad infradiagnosticada:

- Dada la dificultad de su diagnóstico, existen casos que no se identifican correctamente, por lo que hay personas que sufren la enfermedad sin contar con un diagnóstico apropiado, por lo que “no forman parte del sistema” y, en consecuencia, carecen de las oportunidades de acceder a los tratamientos y atenciones disponibles.
- En muchas ocasiones el diagnóstico se establece cuando la enfermedad ya ha evolucionado notablemente, con importantes consecuencias para el paciente, su familia y el propio sistema socio-sanitario.

Por lo tanto, CEAFA recuerda la importancia y la necesidad de articular las medidas necesarias que permitan avanzar hacia el diagnóstico precoz, o como resulta más adecuado denominarlo, el “**diagnóstico a tiempo**”. A tiempo para poder comenzar a actuar de manera efectiva para ralentizar la evolución de la enfermedad y los grados de deterioro y dependencia que el Alzheimer genera.

Para ello, se insta a la Administración a que lidere campañas institucionales de sensibilización, concienciación y prevención sobre la enfermedad. El diagnóstico precoz es básico y fundamental puesto que, entre otras cosas:

- Permite una intervención rápida, combinando las terapias farmacológicas y no farmacológicas, enfocada a sostener las capacidades residuales del paciente.
- Prolonga los períodos de calidad de vida de las personas, retrasando la evolución de la enfermedad.

- Contribuye de manera clara y demostrada a la sostenibilidad futura del sistema, reduciendo (o posponiendo) los costes asociados a la atención en fases avanzadas de la enfermedad.

En consecuencia, se solicita a la Administración que dé al Alzheimer el mismo tratamiento preventivo y de detección precoz que a otras enfermedades que han visto notablemente reducidos sus índices de gravedad (disminución del riesgo de mortalidad) gracias a una intervención “a tiempo”.

3. Capacitar a los agentes socio-sanitarios para favorecer el diagnóstico a tiempo

En estas políticas de detección temprana de la enfermedad, es fundamental que los agentes socio-sanitarios intervinientes estén suficientemente preparados y capacitados para poder actuar de manera adecuada en el momento oportuno.

Mientras la Estrategia de Atención y Coordinación Socio-Sanitaria no esté operativa y plenamente implantada, CEAFA insta al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad a que impulse la adopción de la Guía de Práctica Clínica⁴ elaborada el 4 de noviembre de 2010 por el entonces Ministerio de Sanidad y Política Social, que sienta las bases de la atención socio-sanitaria a las personas afectadas por la enfermedad.

Y además, insta a la Administración a:

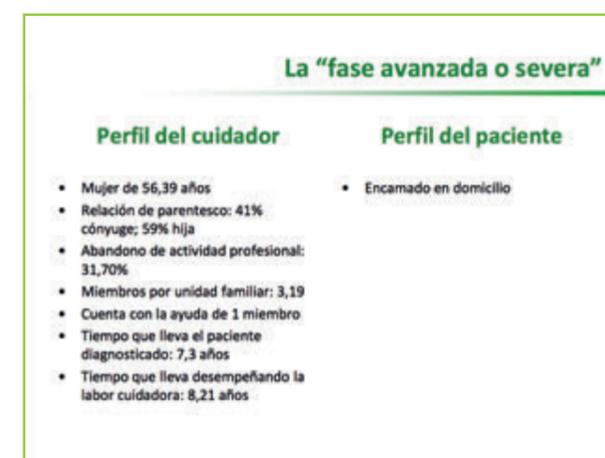
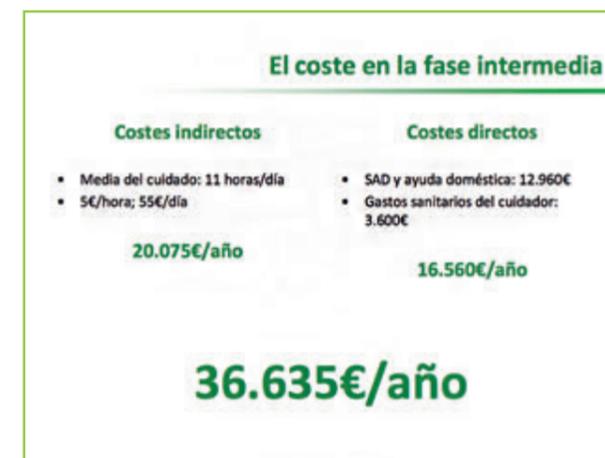
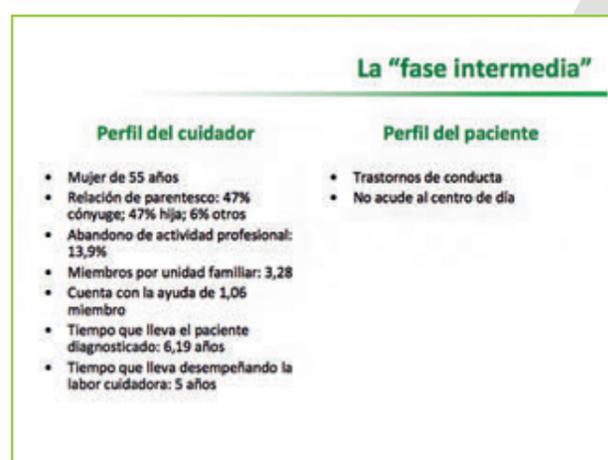
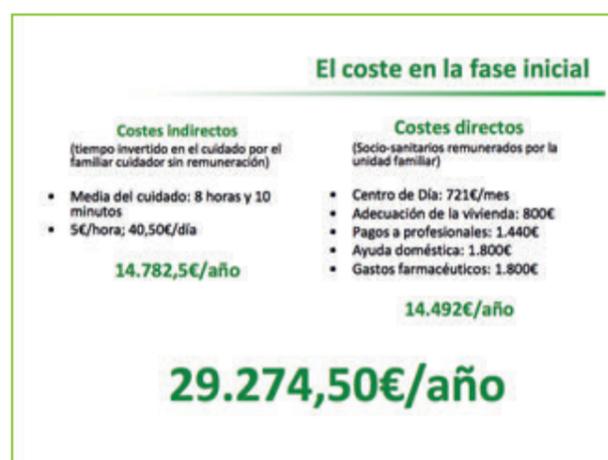
- Dotar a los médicos de Atención Primaria de los mecanismos formativos y de capacitación que les permitan identificar los síntomas tempranos de Alzheimer frente a otros síntomas más propios de un envejecimiento normal.
- Favorecer la derivación rápida al especialista en neurología, de modo que se pueda acceder al diagnóstico lo antes posible y, en cualquier caso, antes de que la propia enfermedad evolucione.
- Convertir en realidad la teórica configuración de los grupos interdisciplinarios, que existen sobre el papel, pero que no intervienen en la práctica clínica diaria. Ello supone favorecer la implicación en el abordaje de la enfermedad de profesionales como los neuropsicólogos, los geriatras, los psiquiatras y enfermeros.

⁴ Guía de práctica clínica sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Ministerio de Sanidad y Política Social.

- Establecer los mecanismos de comunicación, contacto y coordinación entre los profesionales del sistema sanitario con los profesionales del sistema social. Esta coordinación pasa por derribar las barreras funcionales que existen dentro del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en el que ambos ámbitos coexisten de manera separada.

4. Se insta a la Administración a reconocer los costes de la enfermedad según estiman los familiares, mientras no haya los estudios adecuados.

Atender a una persona con Alzheimer representa, para la familia, un coste medio aproximado de 31.000€ anuales, de acuerdo a un estudio realizado en el año 2003 por CEAFA⁵, que valora los costes directos e indirectos de la atención.



⁵ El coste de la enfermedad de Alzheimer. CEAFA 2003



Teniendo en cuenta que el salario medio en España es de unos 24.000€ anuales, estas cantidades resultan inasumibles para la mayoría de las familias afectadas.

Si esta cifra se multiplica por el número de personas afectadas, se está hablando de que las familias en España destinan unos 36.000 millones de euros cada año para atender a su familiar con Alzheimer:

Tabla 2. Coste de la enfermedad de Alzheimer. Fuente CEAFA a partir de datos proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística correspondientes a enero de 2014.

	INCIDENCIA TOTAL	COSTE ANUAL
Total Nacional	1.127.403	35.952.881.670,00
Andalucía	163.674	5.219.563.860,00
Aragón	39.952	1.274.069.280,00
Asturias	35.586	1.134.837.540,00
Baleares	21.205	676.227.450,00
Canarias	35.960	1.146.764.400,00
Cantabria	16.696	532.435.440,00
Castilla y León	89.420	2.851.603.800,00
Castilla - La Mancha	53.894	1.718.679.660,00
Cataluña	181.362	5.783.634.180,00
Comunitat Valenciana	113.825	3.629.879.250,00
Extremadura	29.072	927.106.080,00
Galicia	89.756	2.862.318.840,00
Madrid	140.579	4.483.064.310,00
Murcia	27.408	874.041.120,00
Navarra	16.964	540.981.960,00
País Vasco	61.126	1.949.308.140,00
La Rioja	8.900	283.821.000,00
Ceuta	1.041	33.197.490,00
Melilla	983	31.347.870,00

CEAFA insta a la Administración (mientras no elabore los oportunos estudios de prevalencia, incidencia y coste) a que adopte este estudio elaborado por la Confederación como punto de partida para:

- Considerar el Alzheimer como una prioridad socio-sanitaria de primer orden en todas sus políticas.
- Avance en la definición y elaboración de la Política de Estado de Alzheimer, en tanto que instrumento de atención específica al Alzheimer.

Todo ello, siguiendo las directrices establecidas por la Comisión Europea y la propia Organización Mundial de la Salud.

Está clara la necesidad e importancia de poner a disposición los recursos necesarios que permitan a la investigación avanzar en la búsqueda de la solución al problema. Otras enfermedades se han curado (e incluso erradicado) o han podido controlarse gracias a los esfuerzos inversores en materia de investigación. No puede entenderse que en Alzheimer se invierta hasta 10 veces menos que en otras patologías.⁶

5. Se insta a fomentar la investigación en Alzheimer

Debe tenerse en cuenta que el Alzheimer es una enfermedad asociada a la edad, al progresivo envejecimiento poblacional. Dado que España es uno de los países más envejecidos del mundo, y lo continuará siendo, el Alzheimer verá duplicada su incidencia y afectación en el medio plazo.

Por lo tanto, es preciso concebir la investigación como una inversión: cuanto más se invierta ahora, más se ahorrará en el futuro.

Por ello, se insta a:

- Incrementar las dotaciones presupuestarias que permitan avanzar a la investigación básica y clínica.
- Implementar las bases de coordinación y comunicación entre equipos investigadores, tanto a nivel nacional como internacional, favoreciendo más aún la investigación en red, impidiendo la duplicidad de proyectos y estableciendo

⁶ El cáncer recibe 10 veces más en la financiación de la investigación básica que la enfermedad de Alzheimer; las enfermedades cardiovasculares tienen cinco veces más, y el doble la diabetes. Dementia. A Public Health Priority. Organización Mundial de la Salud. 2012

criterios claros de optimización de la inversión.

- Facilitar el desarrollo de proyectos de investigación promovidos por entidades privadas (industria farmacéutica, empresas biotecnológicas, equipos privados de investigación, etc.), impulsando, además, la necesaria coordinación y establecimiento de sinergias con los centros públicos de investigación.
- Generar políticas proactivas que impulsen y favorezcan el desarrollo de ensayos clínicos orientados tanto a la prevención como al tratamiento de la enfermedad, impulsando el reclutamiento de voluntarios para participar en aquellos estudios que ofrezcan las necesarias garantías de seguridad.
- Optimizar el banco de datos o registro de investigaciones para evitar duplicidades innecesarias y para gestionar de manera adecuada el conocimiento que generan los proyectos de investigación tanto pasados como en curso. El conocimiento de los errores es tan importante como el de los éxitos.
- Potenciar el Banco de Cerebros⁷ existente, mediante acciones de sensibilización y concienciación sobre la importancia de la donación, de la introducción de mecanismos que permitan aliviar la carga burocrática, sobre todo en esos momentos difíciles en los que se debe adoptar la decisión de la donación, y estableciendo los protocolos oportunos que faciliten y hagan más operativos los procesos de extracción y recepción de los cerebros.

6. Fomentar la investigación social

Mientras la investigación científica no resuelva la situación, es necesario dar soluciones a las personas que ya sufren la enfermedad y potenciar otras vías de atención dirigidas específicamente a estas personas.

En este apoyo se contemplan una serie de intervenciones especializadas y de calidad que, en los últimos años se han demostrado como una vía válida para mejorar la calidad de vida de quienes conviven con la enfermedad, tanto de los pacientes como de sus familiares cuidadores. Son las terapias no farmacológicas, en las que las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias son expertas, puesto que en su momento fueron las primeras en aplicarlas y, a lo largo de más de 25 años las han perfeccionado, hasta el extremo de que han servido de base o de ejemplo para los planes de abordaje de atención a las personas afectadas por parte de instituciones privadas.

⁷ <http://bt.fundacioncien.es/>

Terapeutas y familiares han observado la eficacia de estas terapias no farmacológicas (combinadas con las terapias farmacológicas disponibles y prescritas por sus especialistas) en el retardo de la evolución de la enfermedad. Sin embargo, estas terapias no han sido objeto de validación científica, salvo escasos estudios⁸.

Se insta a las Administraciones a articular planes y políticas específicas de apoyo a nuevos proyectos de investigación de carácter social que permitan validar la efectividad de estas terapias e innovar en otras, para lo cual se pone a disposición del Estado el conocimiento adquirido por las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer. Estas Asociaciones constituyen un agente clave por su conocimiento y experiencia, al tiempo que pueden aportar la muestra poblacional necesaria para el desarrollo de estos estudios.

Resulta fundamental articular planes de coordinación entre el tejido asociativo y el Centro de Referencia Estatal para la Atención a Personas con Alzheimer y otras Demencias de Salamanca⁹, dependiente del IMSERSO. Se propone que el convenio marco de colaboración suscrito entre el CRE Alzheimer y CEAFA sirva de marco rector para poder interactuar en el diseño y aplicación de nuevos proyectos de investigación, de modo que se puedan extraer conclusiones validadas por el propio Centro de Referencia que puedan guiar a aquellos agentes que actúan o intervienen con personas afectadas.

Se reclama igualmente el estudio de las situaciones sociales reales y concretas que genera el Alzheimer y que afectan tanto a los pacientes y a sus familiares como a la sociedad en su conjunto. En este aspecto, CEAFA y sus asociaciones se constituyen como agentes clave por su implantación territorial, por su conocimiento y experiencia. Por ello, resulta fundamental apoyar esta estructura de referencia en el mundo asociativo del Alzheimer con estos procesos de investigación social.

De lo que se trata es de poner la investigación social al mismo nivel de importancia que hoy se le confiere a la investigación científica, con la única pretensión de establecer puentes de colaboración, interacción y sinergias entre todos los esfuerzos que hoy se dan para mejorar la calidad de vida de los afectados y combatir eficazmente el Alzheimer y sus consecuencias.

⁸ Eficacia de las terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer: una revisión sistemática. Javier Olazarán et al. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders. Mayo 2010.

⁹ http://www.creAlzheimer.es/creAlzheimer_01/index.htm

CONCLUSIONES GRUPO DE TRABAJO 2. PROPUESTAS EN EL ÁMBITO DE LAS POLÍTICAS SOCIO-SANITARIAS

INTRODUCCIÓN

Este grupo de trabajo se propone como objetivos de discusión y debate los siguientes:

- Obtener un panorama aproximado sobre la cobertura pública para las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, en su dimensión sanitaria y social.
- Identificar las ramificaciones o consecuencias que se derivan del problema socio-sanitario generado por el Alzheimer, desde la perspectiva del paciente y del cuidador familiar.
- Analizar y valorar la posible incidencia de las actuales propuestas impulsadas por la Administración central relacionadas con la Estrategia de Cronicidad, el Plan de Coordinación Socio-Sanitaria y la futura Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas.
- Conocer, en la medida de las posibilidades, qué organismos, instituciones y entidades intervienen en el abordaje y atención a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer (además de la red asociativa confederada), avanzando, también en la medida de lo posible, los índices de cobertura que tienen o representan para el conjunto de la población afectada.
- Identificar los puntos fuertes y débiles de las políticas socio-sanitarias, así como las áreas de mejora percibidas desde el punto de vista asociativo (más cercano a la realidad que viven las personas afectadas).

REFLEXIONES PREVIAS

Las políticas sociales garantizan el bienestar de las personas a través de la acción social de las instituciones. En el camino para entender el proceso por el cual se produce bienestar, el estudio de las políticas sociales tiene que internarse necesariamente en el contexto social, político, ideológico e institucional que lo produce, lo organiza y lo distribuye. El debate sobre las políticas públicas y los recursos sociales y sanitarios que se ponen a disposición de tales políticas, se viene produciendo en CEAFA desde hace tiempo y ha tenido una respuesta específica en forma de las conclusiones que más adelante referimos. En la discusión conceptual sobre el alcance y determinación del proceso de bienestar, uno de los enfoques que más se emplea analíticamente para abordar el análisis es el

“enfoque de los regímenes del bienestar” que G. Esping-Andersen propuso en 1990¹⁰. Este enfoque, inicialmente no recogía las particularidades del modelo mediterráneo del Estado de Bienestar, si bien, la constatación de que los diferentes modelos de bienestar no respondían a las características de atención y cuidados (si nos referimos concretamente a las estrategias de ámbito social, sanitario y de protección jurídica dentro de las políticas de bienestar) del sur de Europa llevó al diseño de un modelo propio que sí lo hace: el modelo mediterráneo. Este modelo mediterráneo, en el que además de nuestro país se incluye a Italia, Portugal y Grecia, está caracterizado por tres rasgos específicos¹¹:

- La autopercepción de tener unas necesidades y disfrutar de unos estilos de vida diferentes (evaluados a partir de indicadores clave como el nexo género / familia / trabajo, de los patrones de adscripción grupal que muestran y de los esquemas de reproducción social y de redistribución familiar).
- Solidaridad familiar: Las transferencias materiales en forma de bienes y las inmateriales en forma de afecto y cuidados que se producen en el seno de las familias conforman microcosmos de solidaridad donde lo colectivo prima sobre lo individual.
- Una conjunción entre universalismo y exclusivismo condicionados por la inestabilidad de sus mercados de trabajo.

ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES DETECTADAS

Las respuestas proporcionadas por los asociados a CEAFA al cuestionario Lilly¹², se compararon con las cifras globales recogidas en el documento “Análisis del impacto de la EA”¹³ a nivel nacional y sirvieron de base para el debate estructurado del grupo de trabajo. Como conclusión, CEAFA ha detectado las siguientes necesidades de los pacientes de Alzheimer:

¹⁰ ESPING-ANDERSEN, G. (1990) *The Three Worlds of Welfare Capitalism*. Princeton University Press (El título original del libro hace referencia a las economías de mercado de las democracias occidentales, en términos de T. H. Marshall, es decir respecto al capitalismo democrático del bienestar).

¹¹ MORENO, L., La «vía media» española del modelo de bienestar mediterráneo. *Papers* 63/64 2001, p.: 67-82.

¹² Ver pp. 2-5 de este documento.

¹³ LILLY y AMBER, Análisis de impacto de la Enfermedad de Alzheimer. Jornadas CEAFA-Lilly. Septiembre 2014

- Necesidades en el ámbito sanitario tanto en Atención Primaria como Especializada.
- Necesidades en el ámbito socio-sanitario, que afectan a pacientes y a sus familiares.
- Necesidades que afectan a la esfera socio-laboral, jurídica, económica y relacional de las familias y personas cuidadoras de los pacientes de Alzheimer.

1. Necesidades del ámbito sanitario

En el ámbito sanitario, se detectan necesidades en la atención médico-sanitaria; en el tratamiento recomendado, y en el seguimiento de la enfermedad.

Respecto a la **atención médico-sanitaria en general** del paciente de EA, las demandas empiezan por la realización del diagnóstico. En numerosos casos, que afortunadamente están remitiendo gracias a la labor de las Asociaciones de Familiares, los familiares hablan del desconocimiento del médico de cabecera sobre el impacto real de la enfermedad en afectados y familiares. Las **largas esperas** hasta que se llega al especialista y el **escaso tiempo de consulta** son otras de las críticas frecuentes. A esto hay que añadir los **problemas de coordinación** entre los niveles asistenciales; el **desconocimiento** del personal sanitario **de los recursos socio-sanitarios**, lo cual alarga y empeora el proceso de atención del afectado. La posibilidad de realizar una visita sin el paciente, para que la familia exprese abiertamente sus temores ante un diagnóstico de Alzheimer, es otra de las demandas en la atención en general de los afectados por la EA.

Una vez que se establece el diagnóstico, las demandas que se plantean con más frecuencia hacen referencia a las **diferencias de tratamiento** según el prescriptor sea el médico geriatra, el psiquiatra o el neurólogo; e incluso, se habla de diferencias según las Comunidades Autónomas donde se prescriba. De hecho, en Aragón se quejan específicamente de la imposibilidad de que se prescriba al paciente una combinación de fármacos, posibilidad de la que sí disfrutaban el resto de las regiones españolas. La regulación de la medicación es otro problema a resolver: muchos de nuestros usuarios creen que no existe un protocolo específico en las dosis, pautas, etc. y, aun siendo conscientes de que cada enfermo tiene su propio perfil, denuncian que a veces da la sensación de que los médicos están desorientados acerca de la aplicación del tratamiento. Una queja recurrente, que también se trata en el apartado específico de las demandas de la familia en materia económica, es la aportación del paciente al pago de su medicación. En general, se trata de pacientes pensionistas para los que la aportación económica resulta un esfuerzo, en ocasiones, gravoso.

Por último, se recogen las necesidades que surgen durante el **seguimiento médico** de la enfermedad de Alzheimer. Aquí, las demandas se plantean tanto a la hora de realizar visitas de control, donde específicamente se demanda una mayor dotación de personal que siga el proceso de la EA, como ante las situaciones de urgencia. Esta situación lleva a las familias a tener que recurrir en algunas ocasiones a la sanidad privada. La respuesta que mayoritariamente ofrecen nuestros asociados a tal demanda, es la necesidad de una coordinación socio-sanitaria del Sistema Nacional de Salud (como tal y en sus diferentes adaptaciones autonómicas) que atienda armonizadamente, de forma sistemática e integrada las consecuencias socio-sanitarias derivadas de la atención al paciente de EA.

2. Necesidades socio-sanitarias de los pacientes y sus familiares/cuidadores

En el ámbito socio-sanitario se han descrito necesidades que afectan tanto a los pacientes de Alzheimer como a los familiares, y tienen que ver principalmente con cuestiones relacionadas con la aplicación de la **Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia**; con el apoyo específico que el familiar/cuidador recibe a lo largo del proceso de cuidados; y, con la necesaria y deseada formación en cuidados, tanto de los profesionales y técnicos que asisten a familiares y cuidadores, como por parte de éstos últimos.

En el 2004 se publica en España *“El libro blanco de la dependencia”*¹⁴, que ofrecía un diagnóstico de la situación de la dependencia en nuestro país y avanzaba una serie de propuestas para dar respuesta a los desafíos que presentaba una atención integral a la dependencia, además de sentar las bases de lo que posteriormente será la futura Ley de Dependencia. En el año 2005 se presenta el Anteproyecto de Ley de Dependencia, que tras un período de alegaciones dará lugar a la Ley 39/2006 Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (a partir de ahora, LAPAD), la cual se inscribe en el modelo de Estado social que consagra la Constitución en sus artículos 49 y 50 (referidos a la atención a los discapacitados y personas mayores). Se puede hablar de un antes y un después de la LAPAD, la cual, además de garantizar el derecho subjetivo del ciudadano a las prestaciones (de servicios

¹⁴ El Libro asume operacionalmente la definición de dependencia del Consejo de Europa: “aquel estado en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria”. En el Libro se indica que se hablara de situación de dependencia cuando concurren estos tres factores: 1. la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona. 2. la incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria; 3. la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero.

y económicas) de la dependencia, estableció un baremo único de la valoración de la dependencia e influyó de forma decisiva en las administraciones autonómicas de servicios sociales, las cuales ampliaron y normalizaron el catálogo de prestaciones garantizadas de esos servicios. La ley contemplaba un régimen de cooperación y de financiación entre la Administración central y las autonómicas mediante el establecimiento de convenios para el desarrollo y aplicación de los servicios y prestaciones que en ella se recogen. Sin minimizar el impacto en otros colectivos, la ley presta particular atención a la situación de la población mayor y el problema del envejecimiento en España. Los decretos y leyes promulgados como consecuencia de la crisis económica limitan el desarrollo efectivo de la ley de dependencia.

En este sentido, desde las asociaciones de familiares se pide que se mejoren las diligencias de gestión de los expedientes de dependencia y la disponibilidad de recursos. En cuanto al primer grupo, se incluyen demoras en la resolución de los expedientes; concesión de ayudas únicamente a pacientes de Grado III; trabas con la resolución de grado de discapacidad; con la repetición de los tests de discapacidad, que no responden a los plazos de evolución de la enfermedad; demoras en la aplicación de los derechos inherentes al grado reconocido; o, restricción de ayudas económicas, entre otras demandas. En las reclamaciones sobre la falta de recursos disponibles se menciona la escasa sensibilidad con la atención domiciliaria, fundamental para ralentizar el avance de la enfermedad en el paciente y retrasar su institucionalización. En este sentido, los familiares insisten en la mejora de la adecuación de la cartera de servicios a las necesidades que se producen específicamente en el ámbito rural, al tiempo que denuncian la escasez de plazas de residencia y centros de día en ese ámbito.

Respecto al **apoyo que el familiar/cuidador puede recabar de las instituciones**, se resalta el papel de las asociaciones de familiares como único apoyo a las familias. Las asociaciones de familiares son también las protagonistas indiscutibles en la provisión de formación, información y recursos sociales al familiar. Para los asociados, la red pública de apoyo resulta insuficiente, especialmente en el terreno rural.

La **formación e información** sobre la enfermedad es básica en cualquier proceso de cuidados y el familiar/cuidador así lo demanda. En las asociaciones ubicadas en el entorno rural, la demanda es más apremiante: los asociados denuncian la escasez de talleres, recursos de formación, etc. los cuales se encuentran casi en su generalidad en las cabeceras de las comarcas.

3. Otras necesidades del familiar/cuidador

Por último, las familias denuncian inequidades y escasez de medios en los ámbitos socio-relacional, laboral, económico y jurídico.

En el año 2012, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI) publicó su *Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. En el documento se caracteriza la cronicidad como “enfermedad de larga duración y generalmente de progresión lenta, que conlleva una limitación en la calidad de vida de las personas afectadas y de las personas cuidadoras, es causa de mortalidad prematura y ocasiona efectos económicos importantes en las familias, las comunidades y la sociedad”. Entre las patologías incluidas en la estrategia de cronicidad se encuentra la atención a la dependencia, cuyo concepto, en consonancia con la nueva conceptualización propuesta desde la UE, está evolucionando desde la noción de atención a la dependencia al de “cuidados de larga duración”, que integra servicios sociales y sanitarios. Es de prever que el aumento de la esperanza de vida y el incremento de la dependencia crónica lleven a una mayor demanda de estos cuidados, ya que los mayores tienen un riesgo muy superior de sufrir problemas o enfermedades crónicas o de larga evolución que son causa de discapacidad física o mental. A su vez, la OMS define los cuidados de larga duración como el “sistema de actividades llevadas a cabo por cuidadores informales (familia, amigos o vecinos) o profesionales (sanitarios, sociales u otros), o ambos, para conseguir que una persona que no sea totalmente capaz de cuidar de sí misma mantenga la mejor calidad de vida posible, de acuerdo con sus preferencias individuales, con el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización personal y dignidad humana”¹⁵. De acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud aprobada por la Asamblea Mundial de la Salud en 2001, el término discapacidad comprende cualquiera (o todos) de los siguientes componentes: deficiencia, limitación de la actividad y restricción de la participación.

Para valorar la necesidad de cuidados de larga duración de un individuo se mide su nivel de dependencia. Una de las categorizaciones más comunes de dependencia es el grado de dificultad para realizar las actividades básicas de la vida diaria¹⁶, y las actividades instrumentales de la vida diaria¹⁷. Según el MSSSI, “el grado de dificultad que la persona experimenta para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria denota

¹⁵ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2002): Envejecimiento activo: un marco político.

¹⁶ Se consideran Actividades de la Vida Diaria el conjunto de actividades de cuidado personal: ducharse o bañarse, vestirse y desnudarse, comer, levantarse de la cama y acostarse.

su nivel de dependencia”. En este mismo sentido, la OCDE define como cuidados de larga duración “la ayuda que se presta a la persona en el desarrollo de las actividades de la vida diaria, como bañarse, vestirse, acostarse, levantarse y similares, las cuales a menudo son realizadas por familiares, amigos y cuidadores de baja cualificación o enfermeras”¹⁸. Estas definiciones recogen las necesidades y tareas de los afectados por EA.

Las diferentes definiciones de cuidados de larga duración resaltan un par de evidencias:

- Que los cuidados se van a tener que procurar durante un largo período de tiempo.
- Que en la gran mayoría de los casos no se necesita un cuidador profesional con conocimientos técnicos para prestarlos.

Con el apoyo socio-sanitario adecuado, el familiar, amigo o vecino (definición de la OMS) del dependiente puede acometerlos. No obstante, a medida que, como pasa con los mayores, la dependencia va haciéndose mayor, la provisión de los cuidados requiere más dedicación del cuidador. Con el tiempo, la necesidad de asistencia sanitaria (no solo social) del mayor dependiente con EA se hace más frecuente. En muchos casos no se trata sólo de procesos sanitarios agudos, sino de procesos vinculados a la condición de persona envejecida o sobre-envejecida (mayores de 85 años) y que hace tiempo que está afectado por la EA, lo cual viene a agravar la calidad de vida de pacientes y cuidadores.

En este sentido, las demandas hablan de la falta de atención adecuada en la fase leve de la enfermedad, lo cual agudiza y acelera el empeoramiento de las condiciones de calidad de vida en familias y pacientes. Por otro lado, el aislamiento social de estos últimos y de los cuidadores también se resiente con el paso del tiempo, a la vez que afecta a las condiciones laborales y económicas de los cuidadores no profesionales¹⁹.

Las demandas detectadas por las respuestas de las Asociaciones de Familiares al cuestionario hacen referencia a la sobrecarga física, emocional y económica que los cuidados de larga duración suponen. El cuidador principal, sobre todo cuando se entra en las fases moderada y severa de la enfermedad, tiene que estar pendiente de su familiar las 24 horas del día. Esta agotadora situación afecta a la conciliación laboral, al sostenimiento económico de la enfermedad y a la futura reinserción socio-laboral del

¹⁷ Las AIVD se relacionan con tareas domésticas: comprar, cocinar, fregar los platos, lavar la ropa, limpiar la casa o administrar su propio dinero

¹⁸ COMISIÓN DE LAS COMUNIDADES EUROPEAS (2008a): Long-term care in the European Union, Employment, Social Affairs and Equal Opportunities DG, Bruselas.

cuidador. En un contexto, además, de crisis económica, la preocupación por el futuro, la dificultad para auto cuidarse, la desprotección legal y económica y la falta de recursos, servicios y apoyos que atajen de una forma real y efectiva estas consecuencias colaterales de la enfermedad de Alzheimer, son motivos de claudicación y del síndrome del cuidador quemado.

CONCLUSIONES

CEAFA, como representante de 200.000 familias afectadas por la Enfermedad de Alzheimer (EA), encabeza un debate en el que se han valorado las políticas de respuesta al problema socio-sanitario provocado por el envejecimiento demográfico y el aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas. En este contexto, el rápido avance de la EA se presenta, por su magnitud, como un problema de primer orden dentro de las políticas sociales.

El sistema de protección social que rige en España es un sistema mixto que se sostiene sobre los cuatro pilares básicos de producción y distribución de bienestar: el Estado, el mercado, el Tercer Sector y la familia. Todos ellos son capaces de dar respuesta a las necesidades sociales desde un lugar institucional propio; cada uno, a partir de sus características diferenciales contribuye a la producción de bienestar ejerciendo funciones de protección, inversión e innovación social. Estando de acuerdo en la contribución que cada pilar realiza, CEAFA detecta la necesidad de articular un nuevo marco estructural en el que se delimiten los modos competitivos y cooperativos de y entre cada uno de ellos. El marco estructural es una cuestión de Estado y éste debe resolverla a partir de

¹⁹ Conciliar la vida laboral y la familiar es para los cuidadores un problema. En el caso de las mujeres, es, además, un problema asociado a los de la empleabilidad. Los cuidados que se proporcionan a la pareja, padres, nietos y otros familiares dependientes ocupan una parte importante de la actividad diaria de las mujeres. Según la Encuesta de Población Activa 2012, del INE, en 2011, en España, el 8,4% de las personas mayores de 55 años estaban ocupadas a tiempo parcial por no haber costado o no poder costear los servicios adecuados para el cuidado de niños, y el 49,7% en 2011 y el 68,9% en 2012 de ese mismo sector de edad estaban ocupados a tiempo parcial por no haber costado o no poder costear los servicios adecuados para el cuidado de adultos enfermos, discapacitados o mayores. Asimismo, dentro de ese grupo de edad y referido al año 2012, el 11% no buscaba empleo por no haber costado o no poder costear los servicios adecuados para el cuidado de niños, y el 44,4% del citado sector de población no busca empleo por no haber costado o no poder costear los servicios adecuados para el cuidado de adultos enfermos, discapacitados o mayores. A este respecto, hacer notar que los cuidadores principales de personas mayores en situación de dependencia reúnen varios de los factores que intervienen en el riesgo de exclusión social. En el año 2006, el IMSERSO publicó “El apoyo a los cuidadores de familiares dependientes en el Hogar”, documento que analiza las consecuencias psicosociales, laborales y económicas que el cuidado tiene sobre el cuidador principal, que cuando se combinan con las variables de edad y sexo, muestran la fuerte tendencia a la exclusión de las mujeres cuidadoras no profesionales (www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf).

la necesaria coordinación de las políticas sociales que las diferentes Administraciones ponen en marcha.

En el análisis de las políticas implementadas de forma específica para luchar contra el avance de la EA en los distintos niveles Administrativos se ha detectado una carencia casi generalizada de planes o acciones de intervención. Aunque en algunas comunidades autónomas (Andalucía, Extremadura, Canarias y Galicia) existe algún tipo de acción aislada para el abordaje de ciertos aspectos de la EA²⁰, ni el Estado español ni ninguna de las CCAA que lo integran tienen un plan específico que aborde de forma sistémica el problema socio-sanitario, actual y futuro, que el aumento de la prevalencia de la EA representa.

Por su parte, CEAFA se reafirma en que la única respuesta al problema planteado por el previsible aumento de la prevalencia de la EA y el peligro socio-sanitario que supondrá en un plazo no muy largo, es una **Política de Estado** para el Alzheimer que acometa de forma holística las consecuencias de la EA en pacientes, familias y sociedad. En CEAFA entendemos que el objetivo final de la Política de Estado debe ser acabar con la EA. Proponemos para ello dos vías de intervención: la prevención, y la erradicación de la EA propiamente dicha. Las características que debe presentar esta política de Estado son, a nuestro parecer, las siguientes:

- Debe ser **general**, es decir, debe alcanzar a todo el Estado.
- **Integradora**, es decir, tiene que contar con todos los niveles de la Administración pública, responsables conjuntos de la satisfacción de las necesidades detectadas en relación con la EA; con la sociedad en su conjunto, como productora y beneficiaria de las demandas sociales; y con las Asociaciones de Familiares como herramienta de transmisión de experiencias, reivindicaciones, conocimientos, e información.

²⁰ En el proyecto “Al lado” andaluz colaboran la Consejería de Salud y la Confederación de AFAs de Andalucía (CONFEAFA) y va dirigido a mejorar la calidad de vida de los afectados; en Extremadura existe el llamado Plan Integral de Atención Socio-sanitaria al Deterioro Cognitivo (PIDEX); en Canarias se menciona la pegatina “necesidad de acompañamiento”, así como la atención inmediata especificada en la tarjeta sanitaria. En Galicia, la atención inmediata está también reconocida y además se indica la existencia de un Plan Específico de Alzheimer, si bien, pendiente de desarrollo. En el resto de las comunidades no se menciona la existencia de ningún plan específico o acción para acometer las consecuencias de la EA.

- **Global**, o lo que es lo mismo, alcanzar a todos los colectivos implicados en los procesos de la EA: pacientes, familiares, cuidadores, profesionales, técnicos, investigadores y todas aquellas personas que de una forma u otra se sientan incumbidas por las tareas de prevención de la enfermedad, su tratamiento cuando se ha declarado y su desenlace.
- **Transversal**. La política de Estado del Alzheimer tiene que alcanzar a todos los ámbitos de necesidad: sanidad, servicios sociales, investigación, formación, otros.

Para que la política de Estado del Alzheimer tenga el impacto buscado sobre los afectados por la EA, debe contar con los recursos económicos suficientes para satisfacer los cuidados a los pacientes de EA; la atención de los familiares y cuidadores; la formación de los colectivos afectados; la investigación socio-sanitaria; la investigación en materias de terapias no farmacológicas y los programas de envejecimiento activo que previenen y mejoran las consecuencias de la enfermedad en el paciente.

CEAFA reivindica el diseño de una política de transversal de Estado que dé respuesta a las necesidades detectadas, según un modelo de atención integral y continuada, preventivo, planificado y activo en la defensa de la calidad de vida de los afectados por la EA. Las áreas en las que tal modelo tiene que intervenir afectan tanto a la propia atención socio-sanitaria del Sistema Nacional de Salud, y las competencias autonómicas, como a la calidad de esa atención. Además, reivindicamos un modelo de protección socio-laboral y jurídica que palie las desigualdades que la EA provoca en el tejido social; evite el riesgo de exclusión de los cuidadores y atenúe el sufrimiento de las familias. Entendemos que una prevención adecuada es el principio de cualquier política de intervención social. Dentro de la prevención no podemos olvidar el valor de la investigación social y sanitaria. Reclamamos, por tanto, mayores recursos económicos para este sector.

Todas estas reivindicaciones pueden resumirse en los siguientes títulos y desarrollos:

- **Áreas de intervención:**
 - A. Modelo de atención socio-sanitaria
 - B. Modelo de calidad socio-sanitaria
 - C. Modelo socio-laboral y jurídico
 - D. Investigación socio-sanitaria

A. Modelo de atención socio-sanitaria

- a. Atención integral y continuada, que tenga en cuenta las específicas necesidades de nuestros pacientes
- b. Interdisciplinar
- c. Preventivo y planificado
- d. Activo en la mejora de la calidad de vida de los pacientes
- e. Recursos suficientes y equilibrados entre la atención sanitaria y los servicios sociales
- f. Servicios coordinados, flexibles y ágiles
- g. Cuidados y servicios continuados: no pueden darse en función de las prioridades o de la disponibilidad de medios y recursos
- h. Equidad de recursos entre áreas urbanas y rurales

B. Modelo de calidad socio-sanitaria

B.1 Calidad del sistema

- a. Un modelo con calidad homologada aunque esté gestionado por distintas Administraciones
- b. Simplificación del proceso de acceso a prestaciones
- c. Carteras de servicios homogéneas y permeables entre diferentes Comunidades
- d. Trato específico en el copago sociosanitario y farmacológico, atendiendo a las características socioeconómicas de nuestros pacientes (mayores jubilados)

B.2 Calidad asistencial al paciente

- a. Prevención. Programas de envejecimiento activo.
- b. Detección temprana de la enfermedad. Programa de intervención específico para el Alzheimer. Formación específica en la EA de los profesionales de AP
- c. Patrones de medida comunes y homologados
- d. Globalidad y continuidad de la atención: geriatras y gestores de casos
- e. Los cuidados no farmacológicos y la labor de las AFAs
- f. Atención pacientes inmovilizados: plan de cuidados y supervisión especializada, instrucciones para los cuidados, asesoramiento y formación del cuidador principal, consejo sanitario y apoyo del cuidador
- g. Flexibilidad/accesibilidad a la AE: Evitar demoras en el diagnóstico, entre consultas especializadas y en consultas de urgencia

- h. Criterios de diagnóstico unificados, criterios de tratamiento claros, criterios de ubicación socio-sanitaria claros
- i. Coordinación socio-sanitaria y desarrollo equilibrado entre ambos campos
- j. Adecuación de las plantillas de profesionales a las necesidades de atención
- k. Disponibilidad de y accesibilidad a medios y recursos sociales: centros de día / noche, SAD, unidades de respiro, residencias, etc.

B.3 Calidad en la prevención, promoción y cuidados al familiar cuidador

- a. Planes de prevención e intervención socio-sanitaria para los cuidadores
- b. Información, formación, asesoramiento, apoyo y ayudas
- c. Apoyo psicológico, estrategias de conducta, toma de decisiones y fomento de la autoestima

B.4 Otros

- a. Programas de prevención destinada a reducir la desigualdad en salud y la disponibilidad de medios y recursos para pacientes y cuidadores en general
- b. Programas de prevención específica destinada a reducir la desigualdad en salud y la disponibilidad de medios y recursos sociales para pacientes y cuidadores en zonas rurales
- c. Políticas de salud para la prevención y protección de riesgos asociados al cuidado del enfermos
- d. Programas de identificación de prioridades y establecimiento de líneas de actuación socio-sanitaria

C. Modelo socio-laboral y jurídico

- a. Especial atención a los cuidados proporcionados en la familia
- b. Cuidar al cuidador. Reconocimiento del rol del cuidador. Visibilidad de la tarea de cuidados. *Marco jurídico protector*: tiempo para los cuidados en casa, protección del derecho al trabajo, medidas fiscales, bonificación costes sociales, promover sistemas similares a las bajas maternales. Programas de intervención en materia laboral
- c. Incluir a la familia en el modelo asistencial: programas de apoyo, ayuda domiciliaria, apoyos técnicos y psicológicos, unidades de respiro. *Marco jurídico protector*: voluntades anticipadas, incapacitaciones, tutelas, centralización de los trámites de dependencia, etc. Programas de intervención socio-sanitaria de familias y cuidadores

- d. Prevención de la pobreza asociada: proporcionar incentivos económicos, abandono del trabajo por cuidados, costes adaptaciones del entorno, adquisición de aparatos, copago farmacológico, vendajes y alimentación especial, etc. *Marco jurídico protector*: Programas de intervención en materia fiscal y contra el empobrecimiento de las familias
- e. Promover líneas de colaboración con nuestras AFAs, con experiencia en cuidados al paciente y al familiar y conocimientos socio-sanitarios especializados

D. Investigación socio-sanitaria

- a. Apoyo decidido a la investigación socio-sanitaria para acometer la erradicación de la enfermedad
- b. Mejora del conocimiento científico actual de la enfermedad en sus aspectos médico y social: valores de prevalencia a través del sistema de información sanitaria y su contrastación con datos de las AFAs; vigilancia de la incidencia; sistemas de seguimiento y control de los índices de prevalencia e incidencia; patologías asociadas; índices de mortalidad, sexo, edad y perfil de los pacientes y cuidadores; enfermedades asociadas a las tareas de cuidado; impacto económico, social y familiar: gastos de cuidados por etapas, por tipos; impacto laboral, social y familiar; impacto fiscal, social y familiar; otros.

La EA es una demencia degenerativa que va deteriorando de forma paulatina e irreversible la memoria de la persona afectada, su capacidad de lenguaje, su capacidad visual y, con el tiempo, también su capacidad motora. La desorientación temporal y espacial, la afectación en la capacidad de juicio y toma de decisiones, la alteración del comportamiento son algunas de las secuelas esperables de una enfermedad que convertirá al paciente en una persona dependiente las 24 horas del día a lo largo de su evolución.

Una de cada cuatro familias españolas tiene un miembro con EA. Cuidar es un acto inherente a las familias y resume y explica la lógica de muchos de los vínculos que se establecen fuera de ésta. Cuidar de los mayores no siempre es sencillo para las familias y hace que se manifiesten aspectos que antes no se habían tenido en cuenta.

La vivencia del cuidado, y refiriéndonos más concretamente al cuidado de los pacientes de EA (objeto de las AFAs que integran CEAFA), suele desarrollarse en un ambiente emocional duro y estresante. Las situaciones de pobreza asociada al cuidado, de exclusión y de abandono de uno mismo, se repiten en muchas de las historias que relatan nuestros asociados. En la opinión de los cuidadores y miembros de nuestras AFAs, los diferentes

escenarios de cuidados disfrutan de más visibilidad (y eso que es escasa) que de apoyo formal desde las instituciones. Es cierto que últimamente, ante la magnitud del problema del incremento de la dependencia se ha producido una eclosión de datos y estadísticas que enfocan estas cuestiones y aparentan darle solución. Eso es un comienzo, pero si lo que de verdad queremos es tener políticas sociales positivas y eficaces, CEAFA emplaza a la Administración a que dé cauce en forma de una **política de Estado** al conocimiento adquirido y que haga frente al problema con los recursos adecuados. Son los gobiernos los tienen el deber de poner en marcha acciones de respuesta al problema socio-sanitario que la prevalencia de la EA y el aumento de la expectativa de vida van a provocar más pronto que tarde. Con el conocimiento adquirido y las previsiones de evolución de la enfermedad, esta situación no puede resultar inadvertida.

CONCLUSIONES GRUPO DE TRABAJO 3. CONTRIBUCIÓN DE LAS ASOCIACIONES A LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE QUIENES CONVIVEN CON LA ENFERMEDAD

INTRODUCCIÓN

Los objetivos propuestos para este grupo de trabajo son:

- Analizar, desde un punto de vista crítico-constructivo, la influencia del tejido asociativo sobre el problema global que representa el Alzheimer, teniendo en cuenta el índice de cobertura (personas atendidas) sobre la incidencia total de la enfermedad.
- Analizar la contribución de las Asociaciones hacia el impacto de la enfermedad de Alzheimer: información, formación, asesoramiento, tratamiento, prevención, etc.
- Valorar los puntos fuertes del tejido asociativo e identificar los puntos débiles, mostrando aquéllas áreas de mejora que serían susceptibles de acometerse desde las propias Asociaciones.
- Establecer un debate crítico-constructivo sobre el papel de las Asociaciones de Familiares: como prestadoras de servicios vs movimiento social.
- Identificar el papel de las Asociaciones como agentes de presión para la implantación de nuevos marcos de ayuda o apoyo para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.
- Obtener un plano de la cobertura de otras entidades diferentes a las Asociaciones de Familiares en la atención a las personas afectadas.

REFLEXIONES PREVIAS

Con carácter general, todos los participantes en este grupo de trabajo muestran su acuerdo en los siguientes aspectos:

- Es fundamental construir un argumento reivindicativo homogéneo para defender derechos en cada Comunidad Autónoma (Ley Dependencia, retirada medicación, etc...), que dé respuesta a las necesidades que plantean las familias afectadas.
- Se hace preciso contar con una Política de Estado de Alzheimer basada en la definición de planteamientos básicos o comunes que tengan adaptación autonómica.

- CEAFA debe impulsar un grupo de debate entre las Federaciones para que aporten sus opiniones y conocimientos sobre lo que debe ser la Política de Estado.
- Construir una CEAFA fuerte a la medida de todos. Todos somos CEAFA. Se está propiciando un nuevo modelo organizativo y de participación tendente a ello, en el que uno de los valores clave es la participación de todos.
- Necesidad de contar con datos/indicadores objetivos y globales (aportados por todos) que permitan definir argumentos reivindicativos en beneficio de todos: Investigación Social. Se debe contar con el saber acumulado por las Asociaciones como base para avanzar hacia la consecución de la Política de Estado que necesitamos.
- Se requiere una CEAFA unida y fuerte con aportaciones bidireccionales y con asunción de responsabilidades por todas las partes: Confederación, Federaciones y Asociaciones.
- Hay que fomentar la participación con dinámicas de trabajo como las establecidas en estas Jornadas, fomentando la intervención de Juntas y de profesionales de todo el tejido asociativo, incluyendo más temas de interés e importancia para el colectivo al que representamos: las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.
- Se debe fomentar la solidaridad entre territorios, con las especificidades propias de cada uno.
- El objeto de atención de CEAFA no se limita al colectivo integrado en la estructura confederal, sino al conjunto del colectivo afectado.
- Tenemos que cubrir necesidades que cambian. ¿Cómo se puede hacer, sobre todo si no se puede controlar el entorno?
- Necesidad de aprender a vender lo que las Asociaciones hacen, su especialidad.
- Se deben diseñar organizaciones no a medida de sus dirigentes, sino a medida de las necesidades a atender: Proyecto Social, consensuado por todos, que garantice la continuidad.

CONCLUSIONES

Las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer, las Federaciones Autonómicas, las Asociaciones Uniprovinciales y la propia Confederación Española de Asociaciones

de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias son los agentes clave en el seguimiento de la correcta aplicación de las políticas socio-sanitarias y en la búsqueda de la Política de Estado de Alzheimer a través del apoyo al trabajo del Grupo Estatal de Demencias. CEAFA es, en consecuencia, el interlocutor válido, reconocido y de pleno derecho con la Administración para sentar las bases que permitan que quienes conviven con la enfermedad puedan hacerlo con unos mínimos de calidad de vida y con la esperanza de un futuro.

1. Convertir a CEAFA en el referente nacional

Las asociaciones de familiares participantes acuerdan que CEAFA es (o debe ser) la entidad referente en el mundo asociativo del Alzheimer, dada su experiencia e implantación territorial. Sin embargo, se pone de manifiesto, también, la necesidad de avanzar hacia la mejora continua, no sólo en cantidad sino también en calidad de esta organización, de modo que pueda llegar a convertirse en la fuente de conocimiento indiscutida de inspiración de políticas concretas de atención a las personas con la enfermedad, base para avanzar hacia la Política de Estado de Alzheimer.

2. Las Asociaciones deben avanzar hacia la mejora continua de la gestión

Como consecuencia del proceso de autocrítica constructiva, desde las Asociaciones surge el compromiso de avanzar hacia la mejora, adaptándose y cumpliendo con requisitos que ayuden a demostrar su seriedad y profesionalidad, como:

- Declaración de Utilidad Pública.
- Implantación de normas de gestión de calidad.
- Adaptación a la LOPD.
- Cumplimiento de las normas de Prevención de Riesgos.
- Cumplimiento de toda la normativa legal aplicable.
- Las Asociaciones prestadoras de servicios, cumplimiento de toda los requisitos legales.
- Sometimiento a Auditorías Externas.

La solidez de la estructura redundará en beneficio de la Confederación, y esa solvencia facilitará el trabajo de representación y defensa de los intereses y derechos de las personas afectadas ante la sociedad y ante la Administración.

3. CEAFA apoyará la creación de nuevas asociaciones y su incorporación a la Entidad

Para ello, se acuerda que CEAFA defina la hoja de ruta para apoyar la creación de nuevas Asociaciones para su incorporación a la Estructura Confederal y apoyar el desarrollo de las existentes; todo ello a través de las Federaciones Autonómicas, de acuerdo al actual modelo organizativo de la entidad.

4. Creación de un modelo organizativo participativo

Igualmente, CEAFA diseñará un modelo organizativo de participación Junta-Profesionales, integrado en la organización funcional de la entidad, capaz de romper con el binomio “familiar-profesional” y sus diferencias; todos debemos trabajar unidos en la lucha contra el enemigo común que es el Alzheimer. Todo ello se concretará en la definición del Plan Estratégico de organización a cinco años vista, que guiará la CEAFA del 2020.

5. Fomentar modelos de gestión empresarial

En este contexto de evolución, queda claro que el espíritu de voluntariado que ha guiado a las Asociaciones en sus inicios debe ser revisado desde el momento en que las Asociaciones se han caracterizado por la prestación de servicios específicos a personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias (tanto pacientes como familiares cuidadores). Desde el momento en que se prestan servicios profesionales y se ondea la bandera de la calidad de estos servicios, las Asociaciones acuerdan la adopción de la fórmula “empresa con sensibilidad de ONG”, o de “ONG con gestión de empresa”. Con la excepción de la búsqueda de lucro o reparto de beneficios, todos los procesos de la gestión empresarial son aplicables a estas Asociaciones, por lo que están obligadas a cumplir de manera diligente todos los requisitos aplicables a estos sistemas de gestión. Sólo de esta manera:

- Podrán seguir prestando servicios profesionales de calidad.
- Se podrán proteger de los cambios del entorno y superar, en la medida de las posibilidades, la excesiva dependencia de subvenciones públicas para garantizar su supervivencia.

6. Búsqueda de fórmulas para ampliar la cobertura

La actual estructura organizativa de las Asociaciones limita su potencial para atender de manera adecuada a todo el colectivo de personas que conviven con la enfermedad. El índice de cobertura de las Asociaciones es limitado, a pesar de la gran red asociativa existente y del tamaño de muchas de estas entidades. Por lo tanto, se comparte la necesidad de articular mecanismos que permitan ampliar esa cobertura. Es preciso

buscar y consolidar partenariados con otros agentes comunitarios para poder extender el conocimiento en cascada que posibilite la atención a un mayor número de personas afectadas; es imperativo generar sinergias a nivel local, autonómico y nacional, por ejemplo con oficinas de farmacia, centros de asistencia social o sanitarios, o el propio CREA de Salamanca.

De este modo, las Asociaciones podrán liderar procesos de atención capacitando según sus propios procedimientos de intervención a otros agentes socio-sanitarios con potencialidad de llegar a colectivos más amplios de población afectada. Es una manera de articular oportunidades a otras personas de participar en procesos de atención específica fuera del marco físico de las Asociaciones. De este modo, se garantizará la ampliación de la atención (aunque sea indirecta) de las Asociaciones a quien lo necesite.

7. Creación de un sello de calidad CEAFA

Para garantizar la homogeneidad en las intervenciones (homogeneidad en el buen sentido del término, puesto que todas deben contar con las necesarias adaptaciones personales y territoriales), se acuerda que CEAFA diseñe e implante un sello de calidad CEAFA no sólo para las Asociaciones que forman parte de la estructura confederal, sino también para todos aquellos agentes con los que se puedan establecer las sinergias a las que se ha hecho referencia anteriormente.

El liderazgo de las Asociaciones gestionando las sinergias que se establezcan les confieren un punto de responsabilidad que, si bien debería haber sido parte de su actividad normal, cobra ahora una importancia especial: el seguimiento por parte de las asociaciones del control de la calidad en la prestación de servicios por parte de otros proveedores, tanto públicos como privados. De lo que se trata es que las Asociaciones asuman, como propia, la responsabilidad de velar por la correcta y adecuada atención a las personas afectadas, independientemente de quién sea el proveedor de dichas atenciones. La persona con Alzheimer debe estar por encima de todo, y debe ser objeto de la atención que merece.

8. Compartir el conocimiento y actualización permanente

Finalmente, se acuerda que CEAFA diseñe y difunda “modelos CEAFA” en los ámbitos que le corresponda (estimulación, atención, etc.), validados, por ejemplo, por el CRE Alzheimer de Salamanca. Para ello, se aprovechará el conocimiento y saber hacer de las Asociaciones y de sus equipos profesionales, quienes, como se ha comentado más arriba, son los máximos especialistas que existen en este campo, y cuya experiencia debe ser puesta en valor en la concepción de modelos homogéneos de intervención directa. De este modo, CEAFA estará

en disposición de consolidar y desarrollar la dimensión terapéutica de la entidad, cuyos principales beneficiarios serán todas las personas que conviven con la enfermedad.

Los procesos de autocrítica constructiva establecidos en el marco de este grupo de trabajo han arrojado, también como conclusión, la necesidad percibida que las Asociaciones tienen de reciclarse. Ciertamente es que hasta hace no mucho tiempo no existía competencia alguna en el tratamiento no farmacológico y atención a las personas con Alzheimer, y que las Asociaciones han sido pioneras en este país (al igual que en otros muchos) en esta materia. Sin embargo, hoy existen multitud de empresas privadas y de recursos públicos que tienen el Alzheimer en su punto de mira, lo cual es bueno para las personas afectadas, pero supone un reto para las Asociaciones, que ahora, al no ser los únicos operadores en el sector, se ven obligadas a competir con otros proveedores de servicios tanto públicos como privados.

Por lo tanto, es fundamental que las Asociaciones no descansen en la “autocomplacencia” de su historia pasada; las Asociaciones se comprometen a trabajar para ser mejores día a día y a demostrarlo con datos concretos y con rigor. Son especialistas en su campo de actividad; pero deben procurar y buscar permanentemente la mejora continua.

9. Apoyar la investigación social

En esta búsqueda de la mejora continua que exige, además, demostrar que las Asociaciones realmente mejoran, deben especializarse y potenciar procesos de investigación social que les permitan obtener y difundir datos objetivos, base de su actividad, lo cual les permitirá no sólo seguir ofreciendo servicios de calidad, sino que, además les facultará como agentes de presión o cambio ante las respectivas Administraciones. Ello dará como consecuencia una nueva dimensión en sus planos asociativos: la negociación por encima de la reivindicación, lo cual en estos momentos es un factor clave no sólo de sostenibilidad de las Asociaciones, sino, sobre todo, de la atención a las personas afectadas.

En definitiva, se acuerda poner en valor la dimensión social de las entidades, lo cual será el indicador que permitirá demostrar que CEAFA y sus entidades confederadas son la estructura de Representación y Defensa que necesitan en estos momentos más de cuatro millones y medio de personas (4.509.612) que conviven con el Alzheimer y sus consecuencias.

VALORACIÓN GENERAL DE LA JORNADA DE TRABAJO CEAFA-LILLY



Tras la celebración de la Jornada de Trabajo se pulsó la opinión de los asistentes para conocer el valor y la calidad no sólo de los aspectos organizativos de la misma, sino también de las conclusiones consensuadas. Para ello se elaboró el siguiente cuestionario:

- Valora de 1 a 5 las siguientes cuestiones (siendo 5 la máxima puntuación y 1 la menor):

	1	2	3	4	5
La información recibida sobre las jornadas					
La organización general					
La gestión de los desplazamientos					
La gestión del alojamiento					
La dinámica general de las jornadas					
Las salas de trabajo					
El catering					
GRUPO 1²¹ :					
El interés general del tema					
La dinámica de trabajo					
La calidad de los debates					
El interés de las conclusiones alcanzadas					
El dinamizador					
GRUPO 2²¹ :					
El interés general del tema					
La dinámica de trabajo					
La calidad de los debates					
El interés de las conclusiones alcanzadas					
El dinamizador					
GRUPO 3²¹ :					
El interés general del tema					
La dinámica de trabajo					
La calidad de los debates					
El interés de las conclusiones alcanzadas					
El dinamizador					
La calidad general de las conclusiones finales					

²¹ Por favor, cumplimenta sólo el Grupo en el que has participado. Gracias

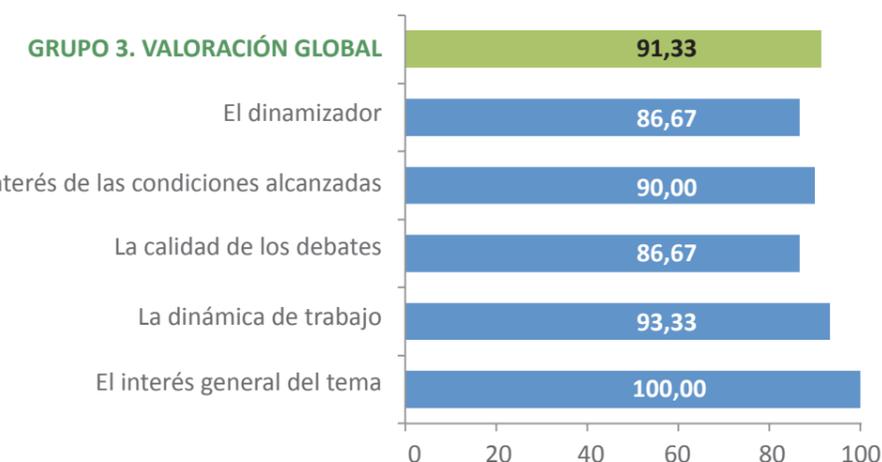
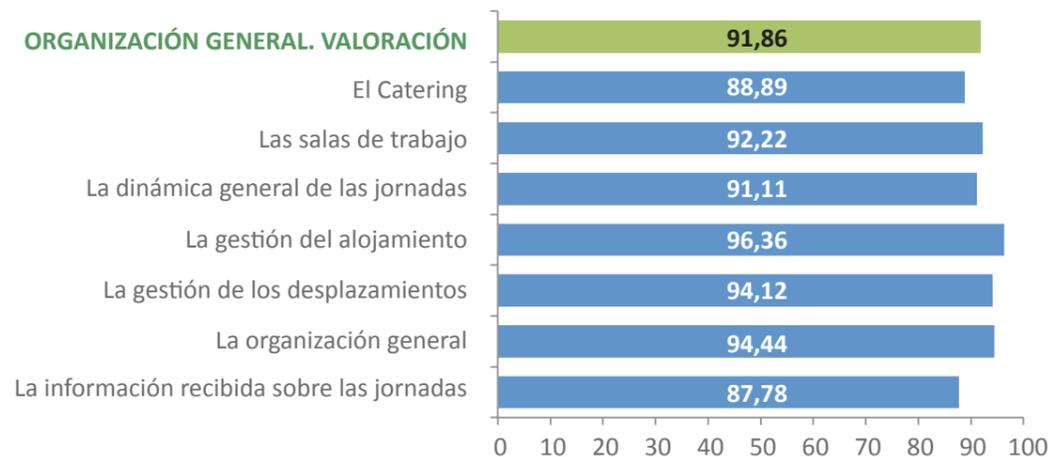
- Señala los aspectos que a tu juicio, han sido lo mejor o más destacable de la Jornada de Trabajo:

- Señala los aspectos que menos te han gustado:

- ¿Cómo calificarías la Jornada en general?:

- Indica aquellos aspectos que consideres de interés y que nos ayuden a mejorar en la organización de futuros eventos (temática, metodología, etc):

Los resultados cuantitativos alcanzados de acuerdo a la valoración reportada por los asistentes han sido los siguientes:



Además, parece interesante señalar aquí las aportaciones cualitativas que los participantes han reportado a través de sus respuestas (que se reproducen textualmente) a las cuestiones planteadas:

- Señala los aspectos que a tu juicio, han sido lo mejor o más destacable de la Jornada de Trabajo:
 - El que se trataran temas que nos afectan a todos
 - En primer lugar los temas eran muy interesantes y en segundo lugar al ser grupos reducidos, ha dado la posibilidad de que sea más participativo
 - La eficacia, ni un solo minuto de pérdida de tiempo
 - Conocer a profesionales de otras asociaciones

- Considero que la organización ha sido muy buena, con unos objetivos marcados y una forma de trabajo muy bien planteada, dejando participar a todos los asistentes de una manera ordenada
- Los asuntos debatidos han sido muy importantes para el presente y futuro de los colectivos a los que representamos, y destacaría la importancia de que estas jornadas supongan un punto de encuentro para todas las asociaciones que, aunque dedicadas a un mismo fin, tienen realidades muy distintas, no solo por su propia estructura sino también por las características legislativas de cada comunidad autónoma
- La implicación de los participantes, el método para la realización del trabajo en los grupos que se formaron, la labor de los dinamizadores limitando los debates en relación a las propuestas de trabajo, y por supuesto, la preparación de los temas por parte de los asistentes
- Destacaría la iniciativa de la Confederación de reunir a miembros de Junta con técnicos en la misma mesa, debatiendo y enriqueciéndonos todos
- Destacar también el trabajo del equipo que ha preparado las jornadas, que ha posibilitado que se desarrollen como lo han hecho, con tres grupos de trabajo, dándonos la oportunidad de conocernos unos a otros, aprendiendo y aportando
- El respeto y trato entre los asistentes
- La importancia de los temas a tratar
- Conocer cómo funcionan otras comunidades
- Poder adquirir otras ideas y proyectos para poner en práctica
- El compromiso adquirido por todos los presentes
- Y sobre todo, importante, que no estamos solos en esto, que somos muchos y con muy buenas ideas y proyectos, que ayuden a paliar todos los efectos del padecimiento de la enfermedad de Alzheimer
- Se ha dejado de manifiesto las grandes diferencias de unas comunidades a otras, así como los puntos de vista. Escuchar a los compañeros siempre es enriquecedor y nos da una visión general de la situación nacional

- Se plantean buenas prácticas que pueden ser copiadas en otras regiones
- Destaco la buena predisposición de todos los compañeros
- A mi juicio lo más interesante de las jornadas ha sido poder tener un encuentro con el resto de compañeros de las distintas federaciones, para mí ha sido muy interesante conocer otras realidades, considero que es muy positivo compartir las prácticas que se desarrollan en las distintas AFAs
- Pero sobre todo me quedo con la posibilidad que nos habéis brindado de trabajar juntos y poder unificar criterios y líneas de actuación
- La posibilidad de compartir información con otras Asociaciones, Federaciones
- El feed-back entre AFAs
- El intercambio de opiniones e ideas
- Nos ha permitido poder poner en común temas de tanto interés para las AFAs y para los objetivos que nos unen y que queremos conseguir
- El intercambio de opiniones y experiencias diversas facilitan que afloren buenas y malas prácticas que favorecen el análisis, la reflexión y la evaluación que nos llevará a un buen diagnóstico y llevar a cabo las propuestas de mejora necesarias
- La valía de las conclusiones acordadas entre todos
- El talante constructivo, cordial y de respeto
- Se ha dado voz a las personas e importancia a las personas que están con los enfermos y sus familias a diario
- La imaginación para diseñar un trabajo implicando a todos, el trabajo previo que ha conseguido rentabilizar el poco tiempo del debate y la puesta en común, la competencia y el rigor de los dinamizadores que han sabido compatibilizar la rigidez de los tiempos con la participación espontánea de los componentes del grupo
- El trabajo en equipo de todas las Federaciones AA. Conocer un poco los distintos sistemas de trabajo y atención dependiendo de la Autonomía.

Señala los aspectos que menos te han gustado:

- Nada que reseñar
- El aspecto que me gustaría que hubiese sido distinto fue el turno de debate, sólo se podía participar por riguroso turno de palabra por lo que desde mi punto de vista no se facilitaba el debate que algunos temas propiciaban, creo que la “discusión” de determinados aspectos con circunstancias tan heterogéneas era necesario. No nos olvidemos que este foro no sólo está para debatir aspectos comunes, sino para hacerlo partiendo de la heterogeneidad de circunstancias que influyen en las decisiones o posturas finales, y que afectan a las personas que representamos, así por ejemplo no se puede tomar una postura sobre la llamada ley de dependencia obviando a las comunidades autónomas en las que apenas se ha implantado, o propuestas de mejora asistenciales para nuestros usuarios sin tener en cuenta aquellas comunidades en las que ni existen las básicas. CEAFA representa o aún a un colectivo, por tanto a todos con sus respectivas idiosincrasias
- En fin, un poco de debate “espontáneo” hubiera estado más interesante, aunque no tengo objeciones para la moderadora que actuó siguiendo la pauta establecida por la organización y que en general fue muy tolerante con aquellos que teníamos mucho que decir
- La falta de más tiempo, el cual hubiera servido para unir a los distintos grupos para definir un documento final más elaborado
- Me ha gustado todo
- El comprobar que nos movemos de forma distinta dependiendo de la comunidad donde trabajamos
- A falta de presencia de personas, de los altos cargos administrativos, para que vean, *in situ*, el movimiento que hay alrededor del Alzheimer y que no nos pueden dejar en el olvido
- Se detecta un cambio muy drástico en la filosofía de CEAFA, por lo que se desprende la necesidad de fijar objetivos comunes para todo el territorio nacional
- Creo que habría sido necesaria una reunión previa en la que debatir

el modelo de AFA ideal que se presenta junto a la política de estado. Pedimos una política de estado y no tenemos claro cuál es el papel del AFA dentro de esta política (es una contradicción)

- La verdad es que me ha gustado todo, considero que estaba perfectamente organizado y hemos aprovechado mucho el tiempo
- Poco tiempo que hace que se tomen decisiones rápidamente sin pensar si son correctas o no
- Creo que en mi grupo el papel del dinamizador y la dinámica de trabajo que ha planteado o ha favorecido un trabajo ágil, participativo y ordenado. Aunque se han llegado a algunas conclusiones interesantes dada la importancia de los temas
- No sabría qué destacar. Han sido unas jornadas muy instructivas
- Para ser la primera experiencia muy bien
- Si hubiera sido positivo, el tener previamente el documento de Análisis del impacto de la EA, hubiera hecho más dinámico el grupo de trabajo al poder analizar previamente los resultados de los datos de las CC.AA

¿Cómo calificarías la Jornada en general?

- De muy orientativa
- Muy interesante, sobre todo al ser participativa y nos da la posibilidad de conocer a otras asociaciones y poder compartir trabajo
- Muy bien, eficaz, productiva, interesante, muy bien organizada
- Buena
- Muy positivas. Este tipo de jornadas ayudan a la cohesión entre las AFAs, a tener un mayor conocimiento de las mismas y a que todos marquemos objetivos comunes
- Muy positivas y enriquecedoras
- Positivas, provechosas y sirviendo como termómetro de la situación actual y de las perspectivas de futuro de nuestro colectivo

- Productiva, interesante, clarificadora y resolutive
- Muy fructífera, sobre todo porque nos damos cuenta de cómo nos movemos a nivel nacional, y de cómo deberíamos trabajar de una manera conjunta, porque al fin y al cabo, personas afectadas por la enfermedad, vengan de donde vengan, y por las que tenemos que hacernos oír, ver y escuchar. Juntos haremos más fuerza y será más difícil pasar desapercibidos
- Creo que deberían ser el inicio de una época de autorreflexión para todos
- Las califico como positivas en términos generales
- Necesarias y muy positivas
- Pienso que deberíamos continuar trabajando los temas tratados en la Jornada, son aspectos muy interesantes y es imprescindible que las federaciones así lo entiendan y puedan ser partícipes
- Fructíferas
- Interesante y comienzo de líneas de trabajo conjuntas
- Excelente. Enhorabuena y muchas gracias por el trabajo que habéis realizado desde CEAFA
- Muy positiva y muy organizada
- Se han sacado conclusiones muy interesantes y seguramente será el inicio de un gran trabajo
- Muy buena
- Buena y enriquecedora
- Indica aquellos aspectos que consideres de interés y que nos ayuden a mejorar en la organización de futuros eventos (temática, metodología, etc.)
 - Me gustaría que en el futuro se siguiera trabajando en esta línea, que se mantuviera, como se habló en la Jornada, una continuidad en los encuentros y en las comunicaciones, de tal manera que se vieran los avances que vamos haciendo en este sentido
 - La metodología creo que ha sido muy buena, porque ha facilitado la participación de todos los asistentes

- Ha sido la primera jornada, pero espero que se organicen más en el futuro, para poder compartir con otras asociaciones
- Sería interesante ir tratando diferentes temas que nos afectan a todos así como poder compartir programas, proyectos, terapias, etc.
- Sería interesante que se realizasen unas Jornadas de Trabajo dirigidas a los técnicos de las Asociaciones con el fin de intercambiar ideas formas de trabajo y aunar conocimientos
- Organizar jornadas de trabajo en la que se debatan aspectos que ayuden o aúnen posturas comunes en la intervención con usuarios y familiares, por ejemplo, tener unos protocolos comunes en campos concretos como la actuación en el duelo, el concepto de estimulación, herramientas de evaluación y seguimiento, etc.
- Quizás realizar grupos de trabajo más pequeños con una división más efectiva del trabajo, así como en la medida de lo posible mejorar los elementos técnicos utilizados en la realización de este tipo de jornadas
- Un tema preocupante, la situación de los servicios sociales en España, nos afecta y mucho, al hilo de la investigación socio-sanitaria
- Quizás más tiempo para abordar todo lo que conlleva esta problemática
- Mi más sincera enhorabuena a la organización del acto, no se puede sacar más partido ni rendimiento en tan corto espacio de tiempo
- Gracias por todo, hay que seguir trabajando, quizás lo estemos haciendo por nosotros mismos el día de mañana, un saludo
- El papel de las AFAs, modelo de asociación y servicios que ofrece
- Objetivos principales de CEAFA: la política de estado. Trabajar en sentar las bases
- Proyecto nacional: estudio de la aplicación de las terapias no farmacológicas en personas con demencia
- Metodología: creo que se podrían haber presentado los datos previamente en un power de forma conjunta, porque los datos se estudiaron un poco atropelladamente
- En este apartado solamente quiero indicar que considero que Madrid es la ciudad idónea para la celebración de las Jornadas, ya que es un punto céntrico y tiene muy buena comunicación con el resto de ciudades

- El futuro inmediato de las AFAs
- Conocer de antemano con tiempo, exactamente lo que se va a debatir para poderlo trabajar antes en cada Federación
- Creo que la Jornada debería haber empezado antes, para tener un par de horas más de trabajo
- En general tanto la temática como la organización creo que ha sido muy buena y las conclusiones han sido de calidad
- Quizás acotar aún más (aunque se ha hecho) la función del dinamizador y dinámica de trabajo de los grupos para que la organización del trabajo en todos los grupos facilite un debate ordenado, fructífero y enriquecedor
- La temática creo que depende de los objetivos de cada convocatoria. Es interesante que las asociaciones que trabajamos con enfermos y sus familiares podamos dar nuestra visión y experiencia. Pero también la formación es muy importante. Quizás sería importante la formación práctica
- Insistir en llevar los temas previamente estudiados y debatidos en las asociaciones
- Propiciar el intercambio de experiencias
- Temática: el asociacionismo: ¿cómo potenciarlo?
- Hubiese sido una buena oportunidad para presentar a los asistentes la actual Junta de Gobierno, ya que, por lo general, no son los que acuden a la asamblea.
- Si sería positivo en eventos como éste, que al ser limitadas las plazas, se aclare que pueden acudir técnicos y miembros de junta directiva. El reparto de asistentes se debe tener en cuenta la asistencia, no es lo mismo tres personas de una AFA uniprovincial que las FF.AA. que la componen más miembros de J.D. y técnicos

En Pamplona, noviembre de 2014



