

CONSECUENCIAS
DE LA ENFERMEDAD
DE ALZHEIMER Y
OTRAS DEMENCIAS
EN LOS
CUIDADORES
FAMILIARES

Poner en valor su condición como persona





CONSECUENCIAS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS EN LOS CUIDADORES FAMILIARES

Poner en valor su condición como persona

Conocer la situación personal, social, económica y laboral del cuidador de una persona con Alzheimer para articular las propuestas que le permitan conciliar su dimensión como cuidador y su vida personal



Estudio realizado por la Confederación Española de Alzheimer con la colaboración de Cinfa, y la participación de las entidades miembro de CEAFA

Coordinación y redacción: Comité de Gestión del Conocimiento de CEAFA

Abril de 2017

CEAFA. C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo - 31014 Pamplona (Navarra)
T: 948 17 45 17 - E: ceafa@ceafa.es

CONTENIDO

PRESENTACIÓN	6
PROPUESTAS RESPECTO A LA DIMENSIÓN PERSONAL. VISIBILIZAR A LA PERSONA.....	9
El cuidador. Ante todo, persona	9
La comunicación del diagnóstico. La aparición de un nuevo rol	10
El camino a recorrer	11
Necesidad de información	14
Necesidad de formación	16
Cuidados multisectoriales de protección al cuidador	17
PROPUESTAS RESPECTO AL ROL DE LAS ADMINISTRACIONES PÚBLICAS. PROTECCIÓN DEL SISTEMA.....	18
La Administración. Garante de derechos del cuidador	18
Hacia la Política de Estado de Alzheimer	19
Protección económica y laboral.....	21
Formación socio-sanitaria.....	25
Recursos socio-sanitarios	26
Diversos territorios. Mismos derechos	27
Los aspectos olvidados, pero igualmente importantes	28
PROPUESTAS RESPECTO A LA DIMENSIÓN SOCIAL. COMPROMETER A LA SOCIEDAD.....	31
La lucha contra el estigma como punto de partida	32
Redes sociales de apoyo e inclusión	35
Las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer, dinamizadoras de la sociedad	36
EL VALOR DE LAS PROPUESTAS FORMULADAS	39
BIBLIOGRAFÍA Y WEBS CONSULTADAS	40
ANEXO 1. CUESTIONARIO BASE PARA LA ELABORACIÓN DEL ESTUDIO	42
ANEXO 2. CONSECUENCIAS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER SOBRE EL CUIDADOR FAMILIAR	47

PRESENTACIÓN

La **Confederación Española de Alzheimer** (CEAFA)¹ es una organización sin ánimo de lucro de ámbito nacional, cuya meta reside en trabajar para poner el Alzheimer en la agenda política, buscando el necesario compromiso social y poniendo en valor el conocimiento para poder representar y defender los intereses, necesidades y derechos de todas las personas que conviven con el Alzheimer.

CEAFA aspira a convertirse en una entidad de referencia en el mundo Alzheimer, ejerciendo las actuaciones y asumiendo los compromisos necesarios para influir en las políticas nacionales relacionadas con el abordaje integral del Alzheimer. Para ello, considera fundamental:

- Conseguir que el Alzheimer se ponga en la agenda política y sea reconocido como una prioridad socio-sanitaria de primer orden.
- Poner en valor el patrimonio de las personas que forman la Confederación y hacer partícipe a la sociedad de la dimensión real del problema que representa el Alzheimer para conseguir la participación ciudadana.
- Ser un referente formativo de los cuidadores, de los profesionales que los atienden, del sector socio-sanitario y del resto de colectivos, contribuyendo a la mejora en la educación y la formación de la sociedad en materias relacionadas con el abordaje integral del Alzheimer.
- Reforzar su capacidad comunicativa combinando los aspectos de proyección de la realidad que representa el Alzheimer con propuestas de acción fundamentadas en el conocimiento de la enfermedad y de la situación en la que las personas que conviven con el Alzheimer se encuentran en el entorno socio-político actual.
- Atesorar un conocimiento capaz de generar propuestas políticas que puedan influir en la Administración a la hora de definir y dictar nuevos marcos normativos y legales que mejoren las condiciones de vida de todos cuantos conviven con el Alzheimer.
- Asumir el compromiso con la sociedad que garantice la toma de conciencia y el reconocimiento de lo que representa el Alzheimer, como paso previo para lograr su solidaridad e implicación activa en el abordaje del problema, asumiendo el reto de representar y defender a todas las personas afectadas.
- Apoyar la investigación básica, clínica y social, de acuerdo con el Panel de Expertos de la Confederación, con el convencimiento de que en ella radica la solución al problema del Alzheimer.
- Crear un observatorio de proyectos de investigación, buscando las alianzas con centros investigadores públicos y privados, que le permitirá estar informada de los últimos avances, apoyando los ensayos clínicos, y reivindicar a las Administraciones competentes apoyos al fomento y desarrollo de la investigación.

¹ <http://www.ceafa.es/es/quienes-somos/la-confederacion>

Bajo este prisma, CEAFA apuesta por generar conocimiento sobre la dimensión social del Alzheimer en su globalidad, analizando cómo influye y afecta sobre la sociedad en general y, de manera más particular, sobre las personas que conviven directamente con este problema socio-sanitario.

Sin embargo, cuando se habla de Alzheimer, habitualmente las miradas se centran fundamentalmente en el paciente, en la persona diagnosticada, en los aspectos socio-sanitarios vinculados y en la investigación biomédica. Pero el Alzheimer no sólo incide sobre el paciente; lo hace también sobre el cuidador familiar que, de una manera u otra, es también afectado y presenta síntomas o déficits asociados directamente a la propia tarea del hecho de cuidar.

Si bien el cuidador ha sido ya objeto de atención y tratamiento, y existe una extensa bibliografía de apoyo que describe, fundamentalmente, el conocido como síndrome del cuidador quemado y ofrece soluciones para su prevención, CEAFA ha querido dar un paso más, buscando conocer cómo el Alzheimer le afecta no tanto como cuidador, sino como persona.

Para ello ha diseñado un proyecto, cuyas aspiraciones ha compartido, en primer lugar, con **Cinfa**, laboratorio farmacéutico para quien la Responsabilidad Social Corporativa (RSC) constituye uno de los valores esenciales de su filosofía de empresa. El laboratorio centra su actividad de RSC en cinco áreas fundamentales: el cuidado y la sostenibilidad del medio ambiente; la integración socio-laboral de personas con discapacidad; la cooperación con diferentes ONG's farmacéuticas; el apoyo a asociaciones de pacientes y el "Teaming", una iniciativa de microdonaciones en equipo para apoyar proyectos sociales².

La concordancia de objetivos e intereses centrados en la figura del cuidador, ha facilitado la formalización de un acuerdo de colaboración entre CEAFA y Cinfa para el desarrollo del proyecto "**Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias en los cuidadores familiares**", cuyo resultado final constituye el contenido del presente documento.

El proyecto, iniciado en el primer trimestre de 2016, persigue cuatro objetivos básicos o fundamentales:

1. Conocer y analizar las consecuencias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en los cuidadores familiares.
2. Conocer y analizar de manera más específica las consecuencias que genera el Alzheimer sobre dos niveles de atención: el área personal y social, y el área laboral y económica.
3. Proponer, desde la experiencia y el conocimiento, medidas necesarias para mejorar la calidad de vida de los cuidadores familiares.
4. Inspirar propuestas de intervención de cara a mejorar la calidad de vida de los cuidadores familiares, que se recojan en la Política de Estado de Alzheimer.

2 <http://www.cinfa.com/cinfa/planas/detalle.aspx?idReg=17&idmenu=119&idpadre=103&menu=1>

Para ello, se ha elaborado un cuestionario³ de trabajo con la intención de recoger el conocimiento de la estructura confederal sobre cómo afecta el Alzheimer al cuidador familiar desde los puntos de vista personal, social, económico y laboral. Las aportaciones facilitadas por las entidades miembro de CEAFA han sido procesadas y analizadas, generando un documento de trabajo⁴ que expone el marco de consecuencias en los niveles objeto de atención, y que ha servido de base para la organización de una jornada de trabajo celebrada en el Centro de Referencia Estatal para la Atención a Personas con Alzheimer y otras Demencias de Salamanca el 12 de noviembre de 2016, con la participación de todos los miembros de la estructura confederal. Los debates, pero, sobre todo, las conclusiones consensuadas en esta reunión de trabajo, han servido de base sólida y fundada para la elaboración del presente estudio.

3 Ver Anexo 1.

4 Ver Anexo 2.

PROPUESTAS RESPECTO A LA DIMENSIÓN PERSONAL. VISIBILIZAR A LA PERSONA

El cuidador. Ante todo, persona

Nadie cuestiona hoy el enfoque de la **atención centrada en la persona**, que se ha instalado de manera sólida en el ámbito socio-sanitario, reforzando la idea de que todas las intervenciones han de estar focalizadas en la persona a la que se dirigen. Este enfoque es común para todas las patologías (y, posiblemente también para otros órdenes o ámbitos), y pone al paciente en el centro de atención de todos los profesionales y recursos. Sin embargo, cuando se habla de la enfermedad de Alzheimer, está claro, y también está aceptado, que sus consecuencias se extienden más allá del propio paciente y llegan a afectar al cuidador familiar. Habitualmente, el Alzheimer es considerado como la enfermedad que es, la principal forma de demencia que progresivamente va minando la capacidad de la persona enferma, hasta que concluye su etapa vital. Durante todo este proceso, el sistema de salud pone lo mejor de sí mismo para atender a la persona enferma, aunque también hay que decir que la ciencia, la investigación en concreto, no ha sido capaz todavía de encontrar la respuesta que millones de personas están esperando. Por su parte, los servicios sociales buscan ofrecer el apoyo que las familias necesitan para sobrellevar la enfermedad de sus seres queridos, facilitando información, asesoramiento y otros elementos que deben tenerse en cuenta en las diferentes fases de evolución de la enfermedad.

En consecuencia, los actuales **sistemas y sociales** alcanzan tanto al paciente como al familiar cuidador, pero a éste lo consideran precisamente como cuidador, como, sin duda, uno de los principales ejes sobre el que pivota la atención a la persona enferma. Y aquí surge la necesidad de recordar que **el cuidador es, ante todo, una persona**, y como tal, hay que tenerla en cuenta para ofrecerle el apoyo que necesita -y del que muchas veces no es consciente- a lo largo de todo el proceso de la enfermedad: desde el momento del diagnóstico, durante la evolución de la enfermedad, hasta los posteriores momentos de duelo. Ésta es la base del principio de la atención centrada en la persona, que trasciende del calificativo "cuidador". Porque el cuidador es, ante todo, persona.

La persona aglutina múltiples facetas a lo largo de su vida que se interrelacionan y condicionan mutuamente, y que vienen establecidas por su condición humana. En primer lugar, es miembro de una familia que, a su vez, está inserta en una sociedad, la cual está bajo el amparo legislativo y moral de un Estado. Y son estos tres ámbitos los que caracterizan y condicionan el "ser persona". Una persona puede actuar de maneras diferentes en función del ámbito en el que se desenvuelve en un momento determinado. Pero nunca dejará de ser la persona individual que es.

La comunicación del diagnóstico. La aparición de un nuevo rol

La persona adquiere su condición como cuidador desde el momento mismo de la **comunicación del diagnóstico** de su ser querido por parte del médico especialista con capacidad de dictaminar la enfermedad. Con carácter general, la información que éste proporciona se centra, o debería centrarse, en la descripción de la enfermedad, en cómo va a ser su evolución, en los cambios esperados en el paciente, en los tratamientos (farmacológicos y no farmacológicos) disponibles, en cuál ha de ser el nuevo rol de cuidador que la persona ha de adoptar, en los recursos socio-sanitarios disponibles (incluyendo, en ocasiones, información sobre la Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer más cercana), etc. Demasiada información “en consulta” que no siempre es asimilada de manera adecuada debido, entre otras cosas, al enorme impacto emocional que una noticia de este tipo genera.

Si bien no es lo deseable, lo cierto es que el tiempo que el médico puede dedicar a la familia en situación de consulta es limitado; una media de quince minutos de consulta en Atención Especializada no es suficiente para que “el nuevo cuidador” interiorice de manera adecuada toda la información y asuma la enfermedad de su ser querido. Cada persona es diferente, y cada una necesita de “sus tiempos” para adaptarse a la nueva situación actual (diagnóstico) y futura (evolución de la enfermedad).

Por otro lado, ante la recepción de estas informaciones, **la persona busca obtener respuestas** más allá de las propias indicaciones dadas. Quiere, necesita saber, conocer estrategias para solucionar situaciones problemáticas que puedan surgir, cuál va a ser la evolución de la enfermedad, qué cuidados se deben ofrecer en cada una de las fases, qué ayudas existen o están disponibles, etc. Y por mucho que pudiera alargarse en el tiempo esa situación de consulta, las dudas, los miedos, los temores se van incrementando; ante cada respuesta surge una nueva pregunta; toda información resulta insuficiente. Además, en muchas ocasiones, se va instalando un sentimiento de inseguridad en las propias capacidades para tomar decisiones y para afrontar las tareas de cuidado o atención al ser querido.

Se comprende que en el momento de la comunicación del diagnóstico el médico especialista se enfrenta a dos pacientes: el primero, el diagnosticado de Alzheimer, el segundo, el familiar que lo acompaña. Por lo tanto, el propio especialista deberá tomar conciencia de esta situación, no porque el Alzheimer sea diferente de otras patologías, sino por su prolongada duración sin esperanzas de cura o solución, sabiendo que el cuidador va a ser uno de los pilares sobre los que va a descansar la atención de la persona enferma.

En consecuencia, las primeras **propuestas a considerar deberán centrarse en el propio sistema de salud en general y en el médico especialista en particular**, y deberán tender a:

- Adecuar los tiempos de consulta a las necesidades concretas y particulares de cada familia, prestando especial atención e interés a la persona cuidadora.
- Ofrecer de manera clara y adecuada toda la información que la persona cuidadora va a necesitar y demandar para satisfacer las dudas que le va a generar su nueva condición.
- Tener la adecuada empatía con la persona a la que se facilita la información, intentando ponerse en su lugar.
- Facilitar el conocimiento y, a ser posible, el acceso a los recursos socio-sanitarios existentes, prestando atención especial a las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias existentes, próximas o cercanas.

El camino a recorrer

La idea es que la persona cuidadora abandone esa primera consulta con la sensación de tener a su alcance los recursos de todo tipo que va a poder necesitar a lo largo de todo el proceso de la enfermedad de su ser querido.

Y, sin embargo, el camino no ha hecho más que empezar. A partir de ese momento se inicia un periplo socio-sanitario del que la persona cuidadora debe ser consciente, que se concentra en torno a los grandes ejes de los sistemas de coordinación sanitaria y la atención social. Es decir, se establece un **itinerario de intervención** que afecta al conjunto de la familia, al paciente y a la persona cuidadora.

Este itinerario debe ser global, integral, y debe considerar en su justa proporción tanto al paciente como al cuidador familiar, y debe extenderse durante todas las fases o etapas de evolución de la enfermedad, llegando hasta los momentos posteriores de duelo, ofreciendo la atención y el acceso a los recursos que en cada caso se necesiten. Es evidente que las atenciones y recursos se establecen de acuerdo a las necesidades concretas que el paciente va adquiriendo durante el transcurso de su enfermedad, pero afectan también al cuidador.

El cuidado total y activo de las personas con Alzheimer no se limita a los últimos días de vida, sino que comienza en el momento mismo del diagnóstico, y aún antes, ya que éste con frecuencia se produce cuando las familias y el propio paciente llevan tiempo sospechando de un deterioro cognitivo, y aumenta progresivamente a medida que avanza la enfermedad. El itinerario de intervención deberá ser flexible y estar adaptado a las necesidades de pacientes y familias, e integrar los aspectos espirituales, psicológicos y sociales del cuidado.

Se trata de establecer un sistema de soporte capaz de ayudar a las familias a adaptarse durante la enfermedad de los pacientes y superar el duelo cuando termine la tarea del cuidado. Este tipo de itinerario se encuentra bien recogido en las diferentes estrategias de paliativos que tanto el Sistema Nacional de Salud como las diferentes Comunidades Autónomas diseñan. De hecho, ya en 1990, la Organización Mundial de la Salud destacaba que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias⁵. El objetivo es que se proporcione apoyo básico, por ejemplo a través de alianzas multisectoriales, a las familias y personas cuidadoras bajo la supervisión de profesionales cualificados. Este itinerario, caracterizado para mantener la calidad de vida definida por cada paciente, debe responder a las expectativas de la persona enferma y de la familia sobre la protección del sistema sanitario a sus necesidades desde el diagnóstico hasta el final de la vida, y debe proporcionar un acompañamiento a los pacientes y sus familias basado en sus necesidades. Bajo los criterios de una atención integral, accesible y equitativa, continuada y coordinada en los diferentes niveles asistenciales, el itinerario ha de garantizar una comunicación abierta y honesta entre profesionales y cuidadores y familiares; y favorecer la reflexión ética y la participación de los actores en la toma de decisiones a lo largo de todo el proceso.

Así, en las fases iniciales tras el diagnóstico, el paciente requiere atenciones que le permitan mantener o prolongar durante el mayor tiempo posible sus capacidades, acceder al tratamiento, farmacológico y no farmacológico necesario y, en la medida de lo posible, obtener ayuda en el domicilio, todo ello en aras de mantenerlo en su entorno habitual de vida el mayor tiempo posible. Conforme progresa la enfermedad, es decir, cuando la demencia es moderada, el paciente requiere el acceso a un centro de día como fórmula o recurso que le permite recibir la estimulación cognitiva (y otras terapias) pertinente, al tiempo que puede permanecer en su domicilio. Finalmente, cuando el Alzheimer es severo, requerirá de una atención más especializada que, normalmente, ofrecen los entornos residenciales, y que muchas veces la familia no es capaz de proporcionar con los niveles de calidad deseables (pensando siempre en el bienestar del paciente).

Para el cuidador representa una enorme angustia ver cómo su ser querido va deteriorándose progresivamente, y aunque trata de “estar a la altura” de las circunstancias es consciente de que los requerimientos que se precisan son cada vez más exigentes, tanto en dedicación como en recursos. El tiempo que tiene que dedicar al cuidado del paciente se prolonga cada vez más, lo cual le exige un mayor compromiso hacia el propio paciente, que se va haciendo inversamente proporcional al que debería tener hacia sí mismo, hacia su vida familiar y profesional. Por otro lado, facilitar el acceso a los recursos que el paciente necesita en cada momento va incrementando los **costes económicos** que, en muchos casos, recaen sobre la propia familia.

Y ésta no es una cuestión menor. De acuerdo al estudio El perfil del cuidador en España⁶ realizado por la Confederación Española de Alzheimer en 2016, aunque un porcentaje importante de los cuidadores familiares son personas de edad avanzada en situación de jubilación, más del 30% han tenido que hacer ajustes en su vida laboral y el 12% se han visto obligados a abandonar su trabajo para dedicarse al cuidado de su ser querido.

5 http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf?ua=1&ua=1#page=60

6 El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención. Informe elaborado por la Confederación Española de Alzheimer. 2016

Aquí radica otro elemento que agudiza la angustia del cuidador y le influye en el plano personal: ser capaz de afrontar los altos costes que genera el cuidado de una persona con Alzheimer.

De acuerdo a los datos que maneja la Confederación Española de Alzheimer⁷, el coste (directo e indirecto) de atender a una persona con Alzheimer asciende a una media de 31.000€ anuales, mientras que el salario medio se sitúa en torno a los 24.000€, y la pensión media⁸ roza los 12.600€ anuales.

El plano económico en el que se mueve la familia, condicionado por los elevados costes de la enfermedad y los recursos muchas veces insuficientes, hacen que el cuidador familiar se vea agobiado y su autoestima mermada, teniendo en ocasiones que debatirse entre mantener la economía familiar y/o atender a la persona enferma.

Se comprende, pues, que el Alzheimer, además de la enfermedad que es, puede llegar a convertirse (de hecho ya lo está haciendo) en un cruel **factor de exclusión económica y social** para las familias que conviven con este problema que definitivamente puede y debe calificarse como socio-sanitario.

Angustia, agobio y exclusión, tres calificativos que pueden proponerse sin lugar a dudas para definir a un amplio colectivo de personas cuidadoras, lo cual, unido al hecho de que el 76%⁹ de éstas son mujeres, hace que el problema sea aún más grave, y que requiera la articulación de las siguientes **propuestas de protección del cuidador**:

- Mejorar las ayudas económicas a las familias que lo necesiten para poder conciliar la economía familiar.
- Establecer un marco de condiciones adecuadas que permitan conciliar la vida profesional con la responsabilidad de cuidar a un familiar con Alzheimer.
- Facilitar el acceso a los recursos especializados adecuados teniendo en cuenta la situación económica global de la familia.
- Superar los condicionantes que están frenando el despegue definitivo y la implantación de la Ley de la Dependencia y, en su marco, la satisfacción del derecho subjetivo que esta norma reconoce a las personas en situación de dependencia en general y los afectados por el Alzheimer en particular.
- Mejorar las condiciones tributarias de los cuidadores de personas con Alzheimer.
- Mejorar y, en su caso, bonificar el acceso a los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, de modo que su impacto en la economía familiar se vea reducido.
- Considerar las variables de sexo y edad para hacer frente a los riesgos añadidos de pobreza asociada, alienación social, soledad y exclusión social.

7 Los costes de la enfermedad de Alzheimer. Confederación Española de Alzheimer. 2004, revisado en 2014

8 http://economia.elpais.com/economia/2016/03/22/actualidad/1458644632_840364.html

9 Informe EL cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención. CEAFA 2016

En este contexto, es básico que el cuidador adopte un **papel activo en la definición y diseño de la planificación de los cuidados** y atenciones que su ser querido va a necesitar durante todas las fases de evolución de la enfermedad. Coherente con el principio de la “atención centrada en la persona” y con las corrientes que buscan dar al paciente -en este caso, al cuidador- un papel como agente activo de la gestión de su propia patología, “empoderar” al cuidador significa, entre otras cosas, afrontar los procesos desde otra perspectiva, más acorde a las necesidades, pero también a las preferencias del propio paciente y del entorno familiar. De esta manera, se conseguirá:

- Enfocar los cuidados, atenciones, servicios y recursos a lo que el paciente realmente necesita, adaptándolos a sus gustos, preferencias, intereses y, sobre todo, a su historia vital.
- Facilitar al cuidador una nueva perspectiva u orientación de lo que va a ser su papel durante todo el proceso, permitiendo la previsión o planificación de sus intervenciones.
- Convertir al cuidador en un actor más del sistema socio-sanitario, en igualdad de condiciones, con un papel de responsabilidad en la atención integral que su ser querido requiere, permitiendo, además, la posibilidad (necesidad) de planificar también su propia vida.

Por lo tanto, deberán tenerse en cuenta, también, las siguientes **propuestas**:

- Los sistemas socio-sanitarios considerarán al cuidador de una persona con Alzheimer como un aliado a la hora de planificar la atención integral al paciente.
- Se tendrán en cuenta las opiniones, sugerencias y propuestas formuladas por el cuidador, en tanto que máximo conocedor de las peculiaridades del paciente y de las capacidades de la familia cuidadora.
- Se implantarán protocolos de “empoderamiento” integral del cuidador, contemplando aspectos vinculados con la atención o cuidados de su ser querido, pero también los relacionados con su condición como persona.
- Se implementarán sistemas de apoyo en la toma de decisiones¹⁰.

Necesidad de información

De esta manera, el cuidador podrá tener un mínimo de tranquilidad que le permitirá compaginar su vida con el cuidado de la persona enferma, pudiendo evitar centrarse en otras cuestiones de carácter más material.

Evidentemente, cuidar de una persona con Alzheimer es un proceso agotador en el que coexiste, por un lado, la necesidad de conocer y, por otro, la convicción en las propias capacidades.

¹⁰ Normalmente, en la tarea de cuidado, el cuidador debe tomar una serie de decisiones complejas relacionadas, por ejemplo, con la alimentación forzosa del paciente una vez es incapaz de tragar (implantación o no de sondas nasogástricas, o realización de una gastrostomía percutánea -orificio que comunica el estómago con el exterior), las situaciones de fiebre e infección en el estado terminal o el terminar sus días en casa frente a otras opciones. Estas situaciones suscitan una serie de cuestiones bioéticas que el cuidador debe afrontar solo en la mayoría de los casos.

En consecuencia, y en primer lugar, el cuidador va a intentar por todos los medios conocer, saber más sobre la enfermedad y sobre los cuidados necesarios en cada momento, sobre los tratamientos, sobre los recursos disponibles y sobre los avances de la investigación. La **información** recibida en la primera consulta proporcionada por el médico especialista es clave, pero no le va a resultar suficiente, a pesar de que ha podido ser complementada con la ofrecida por otros profesionales (Servicios Sociales, Atención Primaria, Asociaciones, etc.).

El ansia de saber es algo inherente al ser humano, que hace todo lo posible por satisfacer sus necesidades de conocimiento. En la actualidad, la información está al alcance de todos a través de distintos medios y, fundamentalmente, de **Internet**. Basta introducir algunas palabras clave en cualquiera de los principales buscadores disponibles para acceder a un sinnúmero de páginas en la red con mucha y variada información. Pero la necesidad, unida a la falta de destreza tecnológica (entre otras) hace que resulte realmente complicado discernir la calidad de estas informaciones, lo cual puede resultar altamente contraproducente, sobre todo en materias tan sensibles como puede ser cuidar a una persona con Alzheimer.

Junto con Internet, los **servicios socio-sanitarios** comunitarios desempeñan, también un papel importante a la hora de facilitar información al cuidador. Normalmente, los contenidos transmitidos se centran en cuestiones vinculadas con el tratamiento de la enfermedad, enfatizando o poniendo el foco de atención en los recursos habitualmente disponibles para la persona enferma y, de manera complementaria, para el cuidador.

Por otro lado, las **Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer** representan un recurso de especial valor e importancia a la hora de facilitar al cuidador la información que precisa, no sólo complementando la proporcionada por los recursos socio-sanitarios, sino incorporando también otros aspectos que pueden ayudar a visibilizar la condición personal del cuidador. Además, las Asociaciones no centran en exclusiva sus esfuerzos en el cuidador cuando éste se acerca a sus instalaciones; realizan una muy encomiable labor de información, concienciación y sensibilización social a través de campañas informativo-educativas, siendo la más representativa la que se concentra en torno al Día Mundial del Alzheimer (21 de septiembre).

Una sociedad informada es una sociedad preparada. Lo mismo puede decirse de la persona cuidadora. Por ello, en la actual sociedad de la información es necesario tener en cuenta las siguientes **propuestas para garantizar que el cuidador disponga de los recursos de conocimiento** suficientes para poder continuar adelante con su vida y con los cuidados de su ser querido:

- Mejorar y hacer accesible la información ofrecida por los servicios socio-sanitarios existentes.
- Coordinar las informaciones proporcionadas por los profesionales de Atención Primaria y de Atención Especializada, de modo que tengan coherencia, complementariedad y, sobre todo, puedan ofrecerse en el momento adecuado en que realmente se necesita.

- Establecer mecanismos de coordinación entre los recursos socio-sanitarios y las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer para facilitar la complementariedad de las informaciones a proporcionar.
- Establecer campañas conjuntas de información y concienciación articulando colaboraciones público-privadas.
- Filtrar los contenidos informativos ofrecidos por Internet, identificando páginas confiables de aquéllas que pueden contener contenidos cuestionables.

Necesidad de formación

Información y formación van muchas veces de la mano; de hecho, la **formación** se basa en aquélla para ser efectiva. Al igual que ocurre con la información, en la sociedad actual se puede encontrar una enorme oferta de formación relacionada con el Alzheimer y con la atención a la persona enferma, a disposición de quien quiera adentrarse en este mundo, y, especialmente, de los cuidadores familiares. Por norma general, la formación más accesible para los cuidadores se dirige a ayudarles en cuestiones relacionadas con la atención de su ser querido y a facilitarles el apoyo que necesitan a la hora de enfrentarse y realizar determinados trámites burocráticos (incapacitación, tutela, etc.).

Tanta importancia cobra la formación del cuidador familiar, que la propia Ley de Dependencia establece que “se atenderá a la formación básica y permanente de los profesionales y cuidadores que atiendan a las personas en situación de dependencia, (...)”. Los poderes públicos promoverán los programas y las acciones formativas que sean necesarios para la implantación de los servicios que establece la Ley¹¹.

A pesar de que este planteamiento formativo busca la optimización de la atención a las personas con demencia y que éstas sean tratadas con la mejor calidad posible, lo cierto es que, por el momento, desde el punto de vista legislativo, no deja de ser una aspiración, pues, al igual que la propia Ley de Dependencia, su implantación no es todo lo adecuada que cabría desear.

Y, sin embargo, existen, como se ha indicado, numerosas ofertas formativas, de solvencia variable, que buscan ayudar al cuidador familiar en sus responsabilidades hacia la persona enferma. No obstante lo anterior, parece adecuado proponer las siguientes **propuestas** en esta materia:

- Las acciones de formación contempladas en la Ley de Dependencia deberán ser de obligado cumplimiento por parte de las Comunidades Autónomas.
- Impulsar y operativizar el concepto de Escuela de Cuidadores, con el propósito de ofrecer los conocimientos y destrezas básicas para la atención a la persona con Alzheimer, pero sobre todo como espacio en el que el cuidador pueda encontrar la ayuda que precisa para combinar esta faceta con su dimensión como persona.

11 Artículo 36. Formación y cualificación de profesionales y cuidadores. Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de demencia.

- Implantar mecanismos de control y seguimiento que aseguren la calidad de las formaciones en general y de los centros que las imparten en particular.
- Considerar a las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer como un recurso privilegiado de atención holística al cuidador familiar (información, formación, apoyo, acompañamiento, etc.).

Cuidados multisectoriales de protección al cuidador

Aunque ya ha quedado más o menos reflejado en la exposición anterior, no está de más recapitular que el cuidador es, ante todo, una persona a la que se reconoce el valor y la importancia que tiene durante todo el proceso asistencial de su ser querido. El cuidador, la familia cuidadora es el principal recurso de atención que no sólo complementa los propios de los ámbitos sociales y sanitarios, sino que permite también que el paciente prolongue sus períodos de convivencia en su entorno habitual, lo cual repercute directamente en su calidad de vida, al menos mientras ello es posible.

Se entiende, por tanto, que **el cuidador debe ser objeto de atención preferente**, y no de manera aislada, sino de forma complementaria a la prestada al paciente. Cuidar 24 horas sobre 24 conlleva un desgaste físico, emocional, personal, social, cultural, etc, cuyos efectos están directamente vinculados con las consecuencias que genera el Alzheimer.

Por lo tanto, se deberán considerar, también, las siguientes **propuestas**:

- Poner a disposición de los cuidadores servicios dirigidos a paliar y prevenir el deterioro de su salud física y mental y a mejorar su bienestar social.
- Fomentar campañas dirigidas a tomar conciencia sobre la importancia del autocuidado y a la reducción del estrés asociado a la tarea de cuidar.
- Incluir, en los sistemas de salud, protocolos de supervisión de la salud del cuidador.
- Incluir, en los sistemas sociales y sanitarios, mecanismos de apoyo que faciliten la toma de decisiones.
- Atender las situaciones de duelo patológico, frecuentes en el síndrome del “nido vacío” tras la muerte del familiar con enfermedad de Alzheimer.
- Establecer programas de inclusión social del cuidador tras la labor de cuidados.

PROPUESTAS RESPECTO AL ROL DE LAS ADMINISTRACIONES PÚBLICAS. PROTECCIÓN DEL SISTEMA

La Administración. Garante de derechos del cuidador

“(...) El informe provee la base de conocimientos necesarios para una respuesta mundial y nacional que ayude a los gobiernos, legisladores y otras partes interesadas a hacer frente al impacto de la demencia como una amenaza creciente para la salud mundial. Hago un llamado a todos los actores involucrados para que informen y sensibilicen a los sistemas de atención social y de salud ante este peligro inminente”¹².

Con estas palabras cerraba la Dra. Margaret Chan, Directora General de la Organización Mundial de la Salud su introducción al informe Demencia, una prioridad de salud pública, lanzado conjuntamente por la OMS y por ADI, Alzheimer’s Disease International en el año 2013. En dicho informe se pone de manifiesto la necesidad de los Gobiernos de intervenir decidida y específicamente sobre el Alzheimer y sus consecuencias a través de planes nacionales de Alzheimer.

En dicho informe, al que han seguido numerosas publicaciones, siendo la más reciente el Borrador de un plan global de acción de la salud pública hacia la demencia¹³ de la OMS, se considera el Alzheimer como un problema global que afecta a todos los órdenes de la sociedad, no sólo al paciente, sino también a su cuidador familiar y al conjunto de la sociedad. Y hace recaer la responsabilidad de su correcta atención sobre los Gobiernos, instándoles a poner en marcha planes nacionales específicos de manera inminente, como medio para prevenir el enorme impacto futuro de las demencias.

Se comprende, pues, que el Gobierno, la Administración, es la pieza clave de protección de la sociedad frente al Alzheimer. Y lo ha de hacer considerando todos los actores que, de una manera u otra, se ven afectados por sus consecuencias. Evidentemente, el cuidador es una pieza clave en esta cuestión.

12 Demencia. Una prioridad de salud pública. Organización Mundial de la Salud. Alzheimer’s Disease International. 2013. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf?ua=1

13 Draft global action plan on the public health response to dementia. Report by the Director-General. Organización Mundial de la Salud. EB140/28. 23 de diciembre de 2016

Hacia la Política de Estado de Alzheimer

El cuidador es una parte importante afectada por el Alzheimer; el Alzheimer es un problema socio-sanitario de primera magnitud; corresponde a la Administración, al Estado, su abordaje y protección. No puede decirse que el Estado no esté respondiendo a las necesidades del Alzheimer. Lo está haciendo, pero de una manera parcial y completamente insuficiente. Aunque en España se garantiza el derecho al diagnóstico y al tratamiento médico y existen unos determinados niveles de protección social, lo cierto es que siguen existiendo grandes diferencias entre las consecuencias que el Alzheimer genera en la sociedad actual y el nivel de respuesta del Estado a las mismas.

Además, en abril de 2016 se aprobó la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud¹⁴, que contempla objetivos de atención a la persona con Alzheimer e introduce también a la familia cuidadora como parte importante. En su contexto, se espera que en un futuro próximo pueda aprobarse también una Estrategia específica de la Enfermedad de Alzheimer del Sistema Nacional de Salud que aborde esta problemática de una manera más específica.

El Alzheimer no puede tipificarse sólo como una enfermedad de efectos devastadores, ni tampoco puede considerarse que afecta en exclusiva a quien la sufre de manera directa. El Alzheimer, visto desde una perspectiva más amplia, es un problema socio-sanitario que genera graves consecuencias sociales y económicas, por lo que debe ser abordado desde una perspectiva amplia y global en la que se tengan en cuenta todos los factores que, de una manera u otra, se ven afectados por sus efectos o consecuencias.

La Confederación Española de Alzheimer lleva tiempo alertando a la Administración sobre este problema, tratando de concienciar a sus responsables sobre la necesidad de articular medidas específicas que permitan combatir los estragos que el Alzheimer está generando en la sociedad, tal como lo están haciendo ya otros países¹⁵ que, siguiendo las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud, están articulando Planes Nacionales específicos de Alzheimer. En concreto, se está trabajando sobre la base de una **Política de Estado de Alzheimer**¹⁶:

- **General**, que alcance a todo el Estado.
- **Integradora**, que cuente con todos los niveles de la Administración Pública, responsables conjuntos de la satisfacción de las necesidades detectadas en relación con el Alzheimer; con la sociedad en su conjunto, como productora y beneficiaria de las demandas sociales; y con las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer, como herramienta de transmisión de experiencias, reivindicaciones, conocimientos e información.

14 http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf

15 En la actualidad existen 13 Planes Nacionales de Alzheimer en el marco Europeo. <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Strategies>

16 Conclusiones y propuestas para avanzar hacia la definición de la Política de Estado de Alzheimer. <http://www.ceafa.es/files/2017/02/Conclusiones%20Jornada%20CEAFA-LILLY-1.pdf>

- **Global**, que alcance a todos los colectivos implicados en los procesos del Alzheimer: pacientes, familiares, cuidadores y ex cuidadores, profesionales, técnicos, investigadores y todas aquellas personas que, de una manera u otra, se sienten incumbidas por las tareas de prevención de la enfermedad, su tratamiento y su desenlace.
- **Transversal**, que alcance todos los ámbitos de necesidad: sanidad, servicios sociales, investigación, otros.

Para que la Política de Estado de Alzheimer tenga el impacto buscado sobre los afectados, debe contar con los recursos económicos suficientes para satisfacer los cuidados de los pacientes; la atención de los cuidadores familiares; la formación de los colectivos implicados; la investigación biomédica y social; el impulso a los programas de envejecimiento activo que pueden prevenir y mejorar las consecuencias de la enfermedad.

La Confederación Española de Alzheimer reivindica el diseño de una política transversal que dé respuestas 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 las personas que conviven con el Alzheimer. 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, reivindica también un modelo de protección socio-laboral y jurídica que palíe las desigualdades que provoca el Alzheimer en el tejido social; evite el riesgo de exclusión de los cuidadores; y atenúe el sufrimiento de las familias. Se entiende que una prevención adecuada es el principio de cualquier política de intervención social.

Aunque despacio, ya se están dando los pasos que deberán conducir hacia esa Política de Estado de Alzheimer, siendo el principal de ellos la puesta en marcha y operativización del **Grupo Estatal de Demencias**, impulsado por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Immerso) y en el que participan todos los actores relacionados directa e indirectamente con el abordaje integral del Alzheimer. La Confederación Española de Alzheimer está desempeñando un papel activo en la coordinación general de este Grupo, junto con el Centro de Referencia Estatal de Atención a las Personas con Alzheimer y otras Demencias de Salamanca.

En cualquier caso, las recomendaciones o **propuestas** que pueden hacerse en este momento son las siguientes:

- El Estado deberá tomar conciencia sobre la prioridad socio-sanitaria que es el Alzheimer en el momento actual, y como tal lo deberá reconocer y declarar.
- Deberá observar y seguir las recomendaciones formuladas por la Organización Mundial de la Salud, la Comisión y el Parlamento Europeos relacionados con la necesidad de articular planes nacionales específicos de Alzheimer.
- Deberá apoyar al Grupo Estatal de Demencias, en tanto que herramienta multidisciplinar con capacidad para la elaboración de propuestas que conduzcan hacia la Política de Estado de Alzheimer.

- Deberán lograrse los necesarios consensos en los Consejos Interterritoriales, visibilizando, además, su compromiso de adaptación autonómica de la futura Política de Estado de Alzheimer.

Protección económica y laboral

Aunque, como es lógico, la puesta en marcha de la Política de Estado de Alzheimer debería ser la principal recomendación a proponer, no se va a plantear así en este documento. Se va a centrar en la propuesta de actuaciones o medidas concretas que afectan al cuidador (en su doble dimensión de persona y de cuidador) para poder desarrollar una vida lo más normalizada posible, compaginando las diversas facetas que, como persona, le afectan. Lo cual no quiere decir que estas propuestas no vayan a formar parte de la cartera de indicaciones específicas que la futura Política de Estado debe contemplar.

Una de las facetas más importantes a las que se ha hecho referencia, que afecta al cuidador familiar es su vinculación con el **mercado laboral**. Cuando un cuidador se encuentra activo laboralmente -independientemente de que se trate de un trabajador por cuenta ajena o autónomo-, las consecuencias del cuidado se convierten en un verdadero problema. En primer lugar, existe un alto desgaste físico y emocional, ya que debe atender dos frentes paralelos, siendo, además, el rol de cuidador un aspecto que no entiende de horarios o jornadas.

El trabajador que es también cuidador presenta una serie de situaciones que ponen en riesgo potencial su situación laboral, entre las que se puede mencionar:

- Mayor riesgo de producirse bajas físicas o psicológicas asociadas al cuidado del familiar enfermo.
- Incremento del absentismo laboral para atender consultas médicas, alteraciones o urgencias de su familiar que requieran de su presencia.
- Falta de tiempo de dedicación que permita mejorar su formación profesional.
- Incapacidad de asunción de mayores responsabilidades o dedicación y, por lo tanto, renuncia a ascensos o mejoras en las condiciones laborales que requieran mayor dedicación.
- Abandono de objetivos profesionales que requieran movilidad geográfica o disponibilidad temporal.

Podrían enumerarse más situaciones, pero las ya indicadas, unidas a las elevadas tasas de empleos temporales que actualmente existen en España, representan verdaderas amenazas de pérdida del puesto de trabajo. En consecuencia, puede decirse que no existe una protección real al cuidador en este sentido.

Por su parte, las empresas no parecen dispuestas a asumir económicamente las consecuencias de contar entre sus plantillas con un cuidador que requiera de tanta flexibilidad. Desde el punto de vista empresarial, esta situación no resulta rentable por diversos motivos:

- Absentismo imprevisto difícilmente sustituible.
- Dudosa inversión en un trabajador que no garantiza continuidad ni permanencia.
- Profesional que no puede comprometerse con un crecimiento empresarial.
- El número de empresas existentes en España a 1 de enero de 2015, según el Directorio Central de Empresas (DIRCE), es de 3.182.321; de éstas, el 55'05% son empresas sin asalariados, el 40'78% tienen entre 1 y 9 empleados, y sólo el 0'12% cuentan con 250 o más asalariados, es decir, casi la totalidad del conjunto empresarial español, el 99'88%, es decir, 3.178.408 unidades productivas, está constituido por pequeñas y medianas empresas (PYME)¹⁷.
- Es poco probable que en una empresa de bajo número de trabajadores pueda permitirse un absentismo continuado o una ralentización del proceso productivo sin ningún tipo de ayuda o compensación. Por muy sensible a la problemática del Alzheimer y del cuidador que sea el empresario, las empresas se establecen con ánimo de lucro, y no están dispuestas a condicionar su efectividad por tan largo periodo de tiempo como supone esta enfermedad, que se vuelve cada vez más exigente con el cuidador.

Existen antecedentes en la legislación laboral de **bonificaciones o compensaciones** que favorecen el engranaje del tejido empresarial con la convivencia social. Tal es el caso de la protección a la maternidad, la discapacidad y, más recientemente, la violencia de género. Este último caso es fácilmente comparable -en lo que a matices laborales se refiere- a la situación de un cuidador de una persona con Alzheimer, ya que se trata de situaciones puntuales de duración temporal, aunque no definida, que requieren una protección extraordinaria.

A modo de ejemplo de las medidas que podrían extrapolarse a los cuidadores de personas con Alzheimer, existen varias de las que recoge la Ley Orgánica 1/2004 de 28 de Diciembre de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género (LOMPIVG) o los cambios en la legislación previa que ésta ha supuesto. Por ejemplo:

- Derecho a la reducción de jornada y a la reordenación del tiempo de trabajo recogidos en el nuevo apartado 7 del artículo 37 del Estatuto de los Trabajadores.
- Cambio de centro de trabajo dentro de la misma localidad o traslado de centro de trabajo a una localidad distinta, lo que se recoge en la modificación del artículo 40 del Estatuto de los Trabajadores en su apartado 3bis.
- Suspensión del contrato de trabajo con reserva del puesto de trabajo y derecho a percibir prestación por desempleo, lo que se recoge en la modificación del artículo 45 el Estatuto de los Trabajadores en el nuevo apartado 1, y en el artículo 40 de dicho Estatuto en la nueva letra n) del apartado 6.

¹⁷ Estadísticas PYME, nº 14. Febrero 2016. Ministerio de Industria, Energía y Turismo. Gobierno de España.

- Extinción del contrato con derecho a la prestación por desempleo, que se recoge en la modificación del artículo 49 del Estatuto de los Trabajadores, en la nueva letra m) del apartado 1.

También se han introducido cambios en la legislación de la Seguridad Social en los artículos 124, 210 y 231, inspirados por La Ley Orgánica 1/2004 de 28 de Diciembre de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género, para introducir otras medidas de protección complementarias de la suspensión del contrato por violencia de género:

- El período de suspensión del contrato con reserva del puesto de trabajo se considera período de cotización a efectos de las correspondientes prestaciones de la Seguridad Social.
- Las cotizaciones a la Seguridad Social tenidas en cuenta para percibir prestación por desempleo durante la suspensión del contrato por violencia de género, podrán ser tenidas en cuenta para una nueva prestación.
- Las cotizaciones a la Seguridad Social efectuadas durante la percepción de la prestación por desempleo durante la suspensión del contrato por dicha causa, computarán para una nueva prestación.
- Mientras la trabajadora víctima de violencia de género, tanto en los supuestos de suspensión como extinción del contrato, esté percibiendo la prestación, el Servicio Público de Empleo tendrá en cuenta su situación a la hora de exigirle el cumplimiento del compromiso de actividad (obligación de buscar activamente empleo, aceptar una colocación adecuada, inserción profesional para incrementar su empleabilidad, etc.).

Como se puede ver, todas estas medidas son fácilmente extrapolables a la situación de los cuidadores de personas con Alzheimer, y favorecen el mercado laboral al establecer opciones tanto para la empresa como para el trabajador.

Otras opciones que podrían considerarse, serían las bonificaciones en la Seguridad Social similares a las establecidas en la protección a la maternidad a la hora de contratar una sustitución.

No obstante todo lo anterior, hay que tener en cuenta también que una vez que el cuidador finaliza su papel como tal (fallecimiento del ser querido), se debe reconocer el tiempo de dedicación a esta labor, lo cual puede realizarse desde dos vertientes diferentes:

- El cuidador que había abandonado su actividad laboral para ejercer como cuidador y desea recuperar su actividad laboral.
- El cuidador que se incorpora al mercado laboral nuevamente o por primera vez como consecuencia de haber ejercido como tal.

En el primer caso, se deberán favorecer medidas de preferencia en las reincorporaciones tras excedencia total o parcial. Asimismo, se debe favorecer el reciclaje y la actualización profesional.

En el segundo caso, se pueden adoptar varias medidas como las que se exponen a continuación:

- Reconocer mediante homologación acreditada los conocimientos adquiridos en materia de cuidados a la hora de obtener una titulación profesional o convalidar las horas prácticas de la certificación profesional asociada a esta materia.
- Bonificar el primer contrato de un ex cuidador.
- Favorecer un tiempo de prestación por desempleo mientras se realiza una búsqueda activa de empleo.

En este sentido, y de acuerdo a lo expuesto, se plantean las siguientes **propuestas**:

- Consideración, por parte de la Administración, del Alzheimer como un problema socio-sanitario de carácter transversal, que afecta a otros órdenes de la vida social y política más allá de los vinculados con los entornos socio-sanitarios.
- La Administración deberá reconocer la figura del cuidador, en su doble faceta de miembro de la unidad familiar (en la que asume la responsabilidad de atender a su ser querido) y de miembro activo de la sociedad en general y del ámbito laboral en particular.
- Deberá revisarse el marco normativo actual, de manera que se preste al cuidador de un familiar con Alzheimer la atención que requiere, en forma de bajas por cuidado, flexibilidad horaria, etc., garantizando su cumplimiento en todo el territorio en condiciones de igualdad.
- Deberá establecerse un marco compensador de bonificación a las empresas en la cotización a la Seguridad Social cuando se vaya a producir la contratación de un cuidador "en activo" para compensar su posible absentismo laboral.
- Se establecerán programas de reciclaje laboral posterior al tiempo de cuidado que garantice al trabajador y a la empresa la correcta reincorporación al mundo laboral.
- Cuando un cuidador termina las fases del cuidado familiar y no tiene una profesión en activo, el Estado le garantizará un período de prestación para que inicie la búsqueda de trabajo de la misma manera que un profesional.
- Se bonificará a la empresa el primer contrato de trabajo de un ex cuidador de una persona con Alzheimer.
- Se aplicarán medidas de flexibilización similares a las existentes por hijos a cargo o por discapacidad.
- Se dará preferencia a las reincorporaciones por excedencia total o parcial.

Formación socio-sanitaria

No hay duda de que en España existen unos magníficos profesionales en la sanidad y en los servicios sociales. El Sistema Nacional de Salud es uno de los mejores del mundo, no es perfecto, pero está por delante de los sistemas de otros países avanzados. Por su parte, los Servicios Sociales son, en la actualidad, un recurso fundamental para amplios colectivos de la población que los necesitan.

Como no podía ser de otra manera, ambos Sistemas coadyuvan en la atención del Alzheimer; de hecho, el ordenamiento jurídico español reconoce el derecho de las personas a acceder al diagnóstico y posterior tratamiento, fundamentalmente de la persona que sufre directamente la enfermedad, quedando el cuidador relegado, no tanto a un segundo plano, como a "sujeto acompañante" de los procesos. Esto puede ser el resultado de considerar el Alzheimer como enfermedad, más que como el problema socio-sanitario que es. Esta afirmación no debe considerarse como una crítica, sino como la constatación del grueso de los alcances de los sistemas socio-sanitarios, más enfocados a dar respuesta a una situación concreta (la enfermedad de una persona) que a considerar el problema desde su globalidad e impacto.

Sin embargo, como ya ha quedado claro, el Alzheimer no sólo afecta al paciente, sino que también lo hace, y de manera incisiva, a su cuidador familiar. Y de ello deben ser conscientes los profesionales socio-sanitarios a la hora de enfrentarse con los casos. Por ello, resulta fundamental que la Administración, en tanto que responsable de dotar de contenido a los currículos formativos de los profesionales, tome conciencia de esta situación y proceda a la revisión de los planes de estudio de los mismos, en un doble sentido:

- Actualizando los conocimientos que generan las competencias técnicas requeridas a los profesionales vinculados con el abordaje integral del Alzheimer.
- Ampliando el ámbito de atención de dichos conocimientos, considerando al cuidador como persona también afectada por el Alzheimer.

Unos **profesionales bien formados son garantía de unos servicios de calidad**. La Administración deberá prestar especial atención a esta cuestión, no sólo para mejorar sus servicios, sino, sobre todo, para mejorar la calidad de vida de las personas que los necesitan. A este respecto, es fundamental recordar el binomio paciente-cuidador cuando se habla de Alzheimer, lo cual es tanto como decir nuevamente que el Alzheimer es una cuestión socio-sanitaria, de carácter indivisible y coordinada. Por tanto, no sólo los sistemas, sino también la formación de los profesionales que en ellos intervienen, deberán contemplar esta doble dimensión, lo cual se sitúa en la base de la necesaria **coordinación socio-sanitaria** que asegure las respuestas globales que las personas que conviven con el Alzheimer precisan en cada momento.

Así pues, las principales **propuestas** que cabe formular en este apartado han de dirigirse a:

- Reforzar los conocimientos sobre Alzheimer en las Facultades de Medicina, de Psicología, de Trabajo Social y del resto de disciplinas relacionadas, contemplando todas las facetas que esta cuestión engloba.

- Asegurar programas de especialización que contemplen el abordaje integral del Alzheimer, de modo que permitan a los profesionales reforzar y actualizar sus competencias en su abordaje integral.
- Los planes formativos, en todos sus niveles, deberán incluir a la figura del cuidador como sujeto afecto por el Alzheimer, de modo que los profesionales puedan no sólo considerarlo como objeto de atención, sino, y lo que es más importante, acceder a las competencias que les permitan ser capaces de detectar y prevenir el estrés derivado del conocido como Síndrome del cuidador quemado.
- Aprobar la necesaria Estrategia de Coordinación Socio-Sanitaria, de implementación homogénea en todas las Comunidades Autónomas.

Recursos socio-sanitarios

A pesar de la creciente oferta de operadores privados que intervienen en el ámbito socio-sanitario, no hay que olvidar que el Estado es el titular principal de, probablemente, la mayoría de los recursos de atención sanitaria y social del país. Respecto a los primeros, a los recursos sanitarios, cabe decir que gozan de una estructura que ha sabido adaptarse a las necesidades de sus usuarios (actuales y potenciales), definiendo mecanismos de Atención Primaria, Especializada, Hospitalaria, de Enfermería, etc., que dan la respuesta a los requerimientos de los pacientes. En el caso del Alzheimer, los pacientes afectados son atendidos en los diferentes niveles asistenciales en función de la evolución de su enfermedad. Podría, no obstante, citarse la necesidad de especializar, mejorar, ampliar o facilitar el acceso a estos recursos sanitarios, pero no es el momento para hacerlo.

Por su parte, los recursos de atención social existentes también dan una respuesta a las demandas de las personas. Pero aquí, aparece una paradoja entre lo que articula la norma y la realidad. En efecto, la Ley de la Dependencia introduce el concepto de recursos especializados o específicos en función de los tipos de dependencia que presenten las personas, como medio de garantizar el cumplimiento del derecho subjetivo que la propia norma reconoce. Sin embargo, en el caso del Alzheimer se ha podido constatar que, en la mayor parte de los casos, las personas con Alzheimer atendidas en centros públicos lo son en centros de carácter generalista, y ello, al menos en este caso, es algo que debe denunciarse por contraproducente para la evolución de la propia enfermedad y de la calidad de vida del paciente y, por consiguiente, de su cuidador familiar.

A mitad de camino entre la oferta privada y la pública, aparece la prestada por las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer, articulando una red de recursos amplia y variada, esta vez sí, de carácter específica y especializada para las personas con Alzheimer que suponen también verdaderas oportunidades de apoyo, de respiro o descanso para sus cuidadores familiares. Se comprende aquí que los recursos que se establecen para los pacientes sirven de manera indirecta a los cuidadores, por lo que, de alguna manera, se les puede considerar también usuarios de los mismos.

Que el cuidador disponga de momentos de respiro significa que accede a oportunidades para compaginar su actividad como cuidador y como persona, como sujeto social, como miembro de su familia, como trabajador, etc. Por ello, es importante, desde la perspectiva del cuidador, impulsar la creación y consolidación de este tipo de recursos, bien desde la Administración, bien desde el sector privado, bien desde el Tercer Sector.

Por ello, la Administración debería asumir las siguientes recomendaciones o **propuestas**:

- Impulsar la creación de centros socio-sanitarios específicos para las personas que conviven con el Alzheimer, considerando como usuarios de los mismos tanto a los pacientes como a los cuidadores familiares. En particular, impulsar la correcta y definitiva aplicación de la Ley de la Dependencia.
- Impulsar la creación en centros generalistas de áreas específicas para la atención a las personas con Alzheimer, en los mismos términos que los indicados en el punto anterior.
- Apoyar a las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer para que mantengan, mejoren y, en su caso, incrementen la oferta de recursos, atenciones y servicios especializados que ponen a disposición de pacientes y cuidadores.
- Establecer normas de control, seguimiento y valoración, y hacerlas cumplir, que aseguren la calidad de los recursos socio-sanitarios de titularidad privada, pública y del Tercer Sector.

Diversos territorios. Mismos derechos

En el apartado anterior ha quedado claro que existe una importante cartera de recursos y servicios dirigidos a las personas en situación de dependencia en general y a las que conviven con el Alzheimer en particular. No puede obviarse este hecho, a pesar de que no cumplen con las expectativas de sus potenciales usuarios ni en cantidad ni, en ocasiones, en calidad, sobre todo cuando del cuidador de una persona con Alzheimer se trata que, como se ha visto, es considerado de manera complementaria y no específica.

La distancia entre lo existente y lo deseable o necesario en cuanto a recursos se hace aún más grande cuando se desciende al ámbito territorial, pudiendo advertirse aquí un doble nivel:

- El de las distintas Comunidades y Ciudades Autónomas existentes.
- El definido por el carácter urbano o rural de los territorios.

No es cuestión ahora de plantear un estudio sociológico, demográfico ni político sobre la distribución territorial del Estado, pero sí parece el momento de señalar la **falta de homogeneidad** que presentan las Comunidades Autónomas en la respuesta a las de-

mandas de las personas con Alzheimer y de sus cuidadores. La Ley de la Dependencia fue un claro intento de minorar esas diferencias, pero posicionamientos políticos y, sobre todo, disponibilidades presupuestarias hicieron, entre otras cosas, que la Ley fracasara en su empeño.

La Confederación Española de Alzheimer, a través de sus miembros, es conocedora en primera persona de esta situación. De este modo, se puede afirmar, sin ningún tipo de complejo, que no es lo mismo convivir con el Alzheimer en una Comunidad Autónoma o en otra. No parece tampoco elegante en este informe indicar qué Comunidades ocupan los escalones más altos del ranking y cuáles los más bajos, pues la principal aspiración es que las diferencias se reduzcan y que todas las Comunidades se sitúen al mismo nivel de atención de calidad. No es de recibo que haya ciudadanos de primera y de segunda y, mucho menos, personas con Alzheimer de primera y de segunda. Todas las personas tienen los mismos derechos y, en consecuencia, la Administración, independientemente de su nivel territorial, tiene la obligación de atenderlos y satisfacerlos. Tanto el Gobierno Central como el de las Comunidades Autónomas deben asumir el compromiso de alcanzar puntos de acuerdo que permitan eliminar los desequilibrios territoriales y garantizar, en igualdad de condiciones, los derechos de sus ciudadanos.

Además, estos desequilibrios territoriales se producen, también de forma clara, dentro de cada una de las Comunidades Autónomas del país, definidos por la caracterización de los territorios como urbanos y/o rurales. En los primeros, con una mayor población, se concentran la inmensa mayoría de los recursos de atención asistencial, lo que, de una manera u otra, facilita el acceso a los mismos a las personas que los requieren. Sin embargo, en áreas rurales, también dotadas de dichos recursos, pero a niveles más básicos y limitados, las personas que conviven con el Alzheimer se ven obligadas a desplazarse a la ciudad para acceder a recursos más especializados; en ocasiones, estos desplazamientos no son posibles o generan importantes trastornos tanto en el paciente como en el cuidador (desubicación en el primero, desembolso económico y dedicación temporal en el segundo, entre otras). Nuevamente, aquí puede hablarse de ciudadanos de primera y de segunda, dentro de la misma Autonomía.

Por tanto, las **propuestas** que se formulan aquí son las siguientes:

- Implementar mecanismos de concienciación en los Consejos Interterritoriales que permitan no sólo comprender la situación de las personas que conviven con el Alzheimer, sino, y sobre todo, alcanzar los necesarios acuerdos y consensos que posibiliten la puesta en marcha de políticas homogéneas en todo el territorio.
- Garantizar que las personas con Alzheimer y sus cuidadores familiares gozan de los mismos derechos y acceso a servicios y recursos homogéneos, independientemente del ámbito geográfico en el que vivan.
- Para aquellas personas con Alzheimer y sus cuidadores que, por los motivos que sean, desplazan su lugar de residencia de una Comunidad Autónoma a otra, facilitarles en la Comunidad de acogida el acceso a los mismos recursos y en las mismas condiciones de los que disponía en su Comunidad de origen.

- Integrar en las políticas de desarrollo rural acciones o medidas dirigidas a facilitar a las personas el acceso a los recursos que precisan, reduciendo las discriminaciones con respecto a los habitantes de las áreas urbanas, con una mayor dotación de recursos.

Los aspectos olvidados, pero igualmente importantes

Lo referido hasta el momento contiene elementos importantes o clave de los que el Estado, debe tomar conciencia y adoptar las medidas indicadas para incidir de manera clara y decidida sobre ellos. La Administración debe intervenir sobre las consecuencias que actualmente está generando la enfermedad de Alzheimer no sólo entre quienes conviven con ella, sino entre el conjunto de la sociedad. Ello contribuirá a hacer más llevadera (no se puede decir mejorar por el momento, pues, como se sabe, todavía no existe una cura o un tratamiento eficaz para combatir la enfermedad) la carga que sobre sus hombros asume el cuidador familiar desde el momento del diagnóstico de su ser querido hasta tiempo después de su fallecimiento. Pero también contribuirá, indudablemente, a que los cuidadores futuros se enfrenten a la enfermedad de una manera más adaptada a las situaciones a las que tendrán que afrontar.

En consecuencia, una intervención clara y decidida por parte de la Administración tiene un doble carácter:

- De incidencia sobre el amplio colectivo de la población actual que convive con la enfermedad.
- De prevención para los colectivos que en el futuro se incorporarán a la categoría de cuidadores de personas con Alzheimer.

A través de una adecuada Política de Estado, tal como es concebida y defendida por la Confederación Española de Alzheimer, de carácter global e integral, la Administración deberá considerar tanto los aspectos vinculados con la enfermedad como, sobre todo, por las consecuencias que genera y no sólo sobre las directas, sino también sobre otras de carácter más indirecto, pero también asociadas a la propia enfermedad.

Estas **consecuencias indirectas, muchas veces invisibles** y, por tanto, no tenidas en cuenta en el abordaje habitual del Alzheimer, vienen definidas por aspectos propios del cuidador, como:

- El género
- La edad avanzada
- Las condiciones de salud
- Las condiciones económicas
- Etc.

De acuerdo al estudio realizado por la Confederación Española de Alzheimer sobre el perfil del cuidador¹⁸, el 76% son mujeres y el 30% del total están en situación de jubilación como consecuencia de tener 65 o más años. Del 70% restante en edad laboral o productiva, el 30% se han visto obligados a realizar ajustes en su entorno de trabajo, y el 12% han tenido que abandonar la vida activa o laboral para dedicarse al cuidado de su ser querido, con las consecuentes dificultades de reincorporación a la vida activa una vez ha finalizado el cuidado.

Por otro lado, las condiciones de salud de ese 30% de cuidadores mayores de 65 años (el 21% tiene más de 70 años) constituyen también un factor de riesgo de merma de la misma, al igual que ocurre con el resto, independientemente de la edad, que se enfrenta al conocido como Síndrome del cuidador quemado (problemas físicos y psicológicos, entre otros).

Todo ello, unido al enorme impacto económico que genera el Alzheimer, y que ya se ha señalado anteriormente, hace que estén apareciendo nuevas formas de **marginalidad, exclusión y pobreza**, fundamentalmente, de marcado carácter femenino, que, es de prever, se vayan haciendo cada vez más amplias debido, entre otras cosas, al incremento del envejecimiento de la población española¹⁹.

En consecuencia, la Administración deberá contemplar también en su intervención estas consecuencias de carácter indirecto, apostando por observar las siguientes **propuestas**:

- Poner en marcha programas sólidos de envejecimiento activo con carácter no sólo preventivo, sino también de apoyo a los cuidadores de edad avanzada.
- Incluir de manera específica a las mujeres cuidadoras en las políticas de igualdad, habitualmente dirigidas de manera general a la mujer, sin tener en consideración situaciones como las que el cuidado de una persona con Alzheimer genera.
- Establecer programas de apoyo que permitan la conciliación de la vida profesional con la personal y, en particular, con la condición de cuidador, que refuercen las propuestas indicadas en el capítulo "Protección económica y laboral".
- Establecer políticas específicas de prevención de la pobreza asociada y de lucha contra la exclusión social y económica del cuidador de una persona con Alzheimer.

18 El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención. Informe elaborado por la Confederación Española de Alzheimer. 2016

19 Si bien no es el único, la edad es uno de los principales factores de riesgo de padecer Alzheimer u otro tipo de demencia. Por lo tanto, una sociedad envejecida, con saldo vegetativo negativo como en la actualidad es España, hará que se vaya incrementando el número de pacientes y, en consecuencia, también el número de cuidadores familiares.

PROPUESTAS RESPECTO A LA DIMENSIÓN SOCIAL. COMPROMETER A LA SOCIEDAD

Es preferible vivir solidariamente a no hacerlo. Ya Cicerón afirmaba que el hombre tiene un deber natural de velar por los otros: “La naturaleza prescribe que el hombre mire por el hombre, cualquiera que sea su condición, precisamente por ser hombre”.

El Informe Mundial 2012 sobre Alzheimer²⁰ publicado por Alzheimer’s Disease International (ADI) revela los siguientes datos significativos:

- Una de cada cuatro personas con demencia (24%) oculta o disimula su diagnóstico por temor a la estigmatización por parte del resto de la sociedad.
- El 40% de las personas con demencia se consideran excluidas de la sociedad.
- Dos de cada tres personas con demencia y sus cuidadores creen que hay una falta de comprensión de la demencia en sus países de origen.

Estos datos confirman la necesidad e importancia de trabajar sobre la **normalización de la enfermedad de Alzheimer**, conseguir que la sociedad actúe con empatía y aumentar los esfuerzos para proporcionar una mejor atención a las personas que conviven con el Alzheimer, luchando, de este modo, contra el estigma asociado a la demencia en general y al Alzheimer en particular.

Bajo estas premisas, la Confederación Española de Alzheimer inició en el año 2012 su proyecto “**Solidarios con el Alzheimer**”²¹, una campaña de información y sensibilización para concienciar sobre la necesidad de la Política de Estado de Alzheimer que este país necesita. A través de esta iniciativa, la Confederación Española de Alzheimer persigue no sólo poner encima de la mesa la necesidad de disponer de un marco normativo de abordaje específico, sino establecer las sinergias pertinentes con la sociedad, bajo el convencimiento de que el Alzheimer es un problema que, de una manera u otra, “nos afecta a todos”, con independencia de que se conviva o no con la enfermedad y sus efectos o consecuencias. Aquí radica el sentido de la afirmación de que el Alzheimer es un problema socio-sanitario de primera magnitud.

Y lo es no sólo por sus consecuencias, sino también por la importancia de que la sociedad, ámbito en el que desarrollan su vida las personas, asuma el problema y se prepare para afrontarlo.

20 Alzheimer’s Disease International. World Alzheimer Report 2012. Overcoming the stigma of dementia. <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012.pdf>

21 http://www.ceafa.es/es/que-hacemos/solidarios-con-el-alzheimer_

En el momento de la elaboración del presente estudio, 470 municipios y entidades locales se han declarado Solidarios con el Alzheimer²², y 178 organizaciones privadas²³ (en su mayoría empresas) han hecho lo propio.

La sensibilización, la concienciación y la implicación social se sitúan en la base que va a posibilitar la consolidación de un **entorno adecuado y adaptado** en el que las personas que conviven con el Alzheimer han de desarrollar sus vidas de una manera normalizada. Esto es especialmente importante en tanto en cuanto a las consecuencias asociadas a la enfermedad se añade, de manera todavía incomprensible, la estigmatización que genera en la sociedad, lo cual es, también, una lacra que incrementa las bolsas de exclusión y marginalidad de los colectivos directamente afectados.

En una línea similar, en otros países está cobrando fuerza el concepto de “**Comunidades amigables con la demencia**”²⁴, entendidas como el lugar o cultura en el que las personas con demencia y sus cuidadores familiares están empoderados, apoyados e incluidos en la sociedad, una sociedad sensibilizada con sus derechos y con el papel que ejercen dentro de la sociedad.

La lucha contra el estigma como punto de partida

El Dr. Jacob Roy Kuriakose, Presidente de Alzheimer’s Disease International introdujo, con las siguientes palabras el Informe Mundial sobre Alzheimer de ADI:

“Los síntomas de la demencia son percibidos de manera diferente en los distintos países del mundo. En muchas ocasiones se considera la demencia como una parte normal del envejecimiento, como una enfermedad mental, como algo metafísico relacionado con creencias sobrenaturales o religiosas, o como una enfermedad irreversible del cerebro. Es muy importante que se mejore el conocimiento y la comprensión social para reducir el estigma asociado a la demencia. Esto sólo puede ocurrir a través de las adecuadas campañas públicas y acciones políticas que apoyen el avance de la sociedad hacia la aceptación y la inclusión de las personas afectadas por la demencia.

Una escasa comprensión de la demencia conlleva malos entendidos que provocan la perpetuación del estigma, muy prevalente a diferentes niveles en la mayoría de los países. Las personas con demencia a menudo son aisladas o recluidas por culpa del estigma o por la posibilidad de que sus vecinos muestren reacciones negativas, y sus familiares presentan síntomas psicológicos y de comportamiento. La idea de que no se puede hacer nada por las personas con demencia a menudo provoca pérdida de esperanza y frustración.

22 <http://www.ceafa.es/files/2017/02/Listado%20de%20Ayuntamientos%20Solidarios%20con%20el%20Alzheimer%2014022017.pdf>

23 <http://www.ceafa.es/files/2017/02/Listado%20de%20Entidades%20Solidarias%20con%20el%20Alzheimer%2006022017.pdf>

24 <https://www.alz.co.uk/dementia-friendly-communities>

Se requiere una acción urgente para mejorar la comprensión de la demencia y para reducir el estigma (...)"²⁵.

El **estigma** puede definirse como cualquier atributo, rasgo o comportamiento de un individuo que genera devaluación y exclusión social. Los síntomas más evidentes de la demencia (por ejemplo, síntomas psicológicos y conductuales) aumentan la distancia social y los actos discriminatorios. El estigma hacia la demencia puede clasificarse como:

- Estigma público, de las personas de la comunidad.
- Estigma estructural, de instituciones, profesionales.
- Estigma de las personas con demencia o autoestigma.
- Estigma familiar, de los propios cuidadores y entornos de apoyo.

En cada uno de estos grupos el fenómeno del estigma presenta características y consecuencias específicas. Este problema tiene directas implicaciones en el proceso de toma de decisiones respecto al diagnóstico, tratamiento y a la promoción de la integración social de las personas con Alzheimer, estableciéndose, entonces, como una problemática que engloba un abordaje ético, social y sanitario²⁶.

El estigma considera tres dimensiones principales: desconocimiento, prejuicio y discriminación. En el caso de la primera dimensión, en la actualidad existe evidencia considerable para afirmar que la mayor parte de la población desconoce detalles respecto a la demencia, particularmente su pronóstico y manejo terapéutico. Asimismo, la información con la que se cuenta suele ser errónea, fomentando los estereotipos. A su vez, la dimensión de prejuicio abarca reacciones afectivas de miedo, ansiedad y evitación que presentan usualmente las personas de la comunidad que no están familiarizadas con la enfermedad. Cuando las personas con demencia y sus entornos de apoyo son conscientes de aquellas reacciones, es posible que interioricen su condición de devaluación social, generándose "auto-estigma", el cual conlleva consecuencias en la calidad de vida. Finalmente, el elemento de discriminación refiere a cualquier acto, voluntario o por omisión, que obstaculice que las personas con demencia y sus familiares reciban un adecuado apoyo o atención por parte de los servicios de salud y sociales²⁷.

Comprender el fenómeno del estigma resulta relevante dado que es un factor que contribuye a que las personas, familiares e, incluso, profesionales de la salud no reconozcan adecuadamente esta condición y, por ende, se reduzca la posibilidad de consulta y acceso a apoyo para promover el vivir bien con demencia. Por consiguiente, el problema del estigma en la demencia constituye una necesidad social y ética para la investigación y el desarrollo de acciones de apoyo social y sanitario, especialmente debido a las implicaciones que esto puede tener en la toma de decisiones relacionadas con el diagnóstico y abordaje de esta patología en la población adulta mayor²⁸.

25 <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012.pdf> (traducción de CEAFA)

26 Organización Mundial de la Salud.

27 Thornicroft G, Rose D, Kassam A. Stigma: ignorance, prejudice or discrimination? *The Brit J Psychiat* 2007; 190 (3): 192-3

28 Estigma hacia la demencia: una revisión REV CHIL NEURO-PSIQUIAT 2015. www.sonepsyn.cl

De acuerdo con estos discursos, cobra sentido la apuesta por construir Sociedades Solidarias con el Alzheimer o Comunidades Amigables con el Alzheimer. Porque, como se ha visto, el Alzheimer es un problema que afecta a todos los órdenes de la sociedad, desde los que tienen la capacidad de decidir hasta los que se ven obligados a convivir con la enfermedad, pasando, por supuesto, por el entorno más próximo de vida de estas personas. Todas las personas deben gozar de los mismos derechos que les otorga su condición de ciudadanos, incluyendo, como no podía ser de otro modo, a los cuidadores de una persona con Alzheimer y, también, a los propios pacientes enfermos.

Sin embargo, la construcción de sociedades solidarias no pasa sólo por las cuestiones humanas, de las personas. Para que una sociedad sea verdaderamente inclusiva, debe contemplar otros aspectos de carácter más material, de infraestructuras, de diseño y de adaptación que permitan que las personas con Alzheimer y sus cuidadores familiares puedan desarrollar sus vidas de la manera más autónoma y plena posible.

En consecuencia, un aspecto prioritario sobre el que hay que incidir y trabajar con especial atención es el conseguir la normalización de la enfermedad en la sociedad. Y esta normalización sólo podrá lograrse si se produce un efecto bidireccional, desde la Administración hacia la sociedad y desde ésta hacia el colectivo de personas afectadas. Y esa normalización, y la consecuente lucha contra el estigma, sólo podrá lograrse a través del cumplimiento de las siguientes **propuestas**:

- Campañas de información dirigidas a la población sobre lo que es y significa el Alzheimer, tanto para el paciente como para el propio cuidador.
- Edición y distribución de materiales que recojan los principales síntomas de alerta que adviertan de la aparición de posibles casos de demencia o deterioro cognitivo.
- Reconocimiento público de la figura del cuidador familiar con el objeto de mostrar la labor que realiza a lo largo de la evolución de la enfermedad, su nivel de implicación, el efecto que causa la labor de cuidados y la exclusión social que sufre debido a la gran dependencia que genera sobre él la enfermedad.
- Desarrollo de estrategias para la inclusión del cuidador (y también de las personas que sufren la enfermedad) en la comunidad.
- Establecimiento de programas de respiro y apoyo dirigidos al cuidador familiar con la participación de otros colectivos sociales.
- Puesta en marcha de programas intergeneracionales dirigidos a hacer que los más jóvenes puedan interactuar (y sobre todo comprender) con las personas allegadas con Alzheimer y con sus familiares cuidadores.
- Revisar la legislación urbanística para contemplar cuestiones de adaptabilidad al Alzheimer, de la misma manera a como se contemplan aspectos como eliminación de barreras arquitectónicas u otras para personas con discapacidad.
- Incluir en las señaléticas verticales y horizontales elementos de identificación y localización que faciliten la orientación y la ubicación de las personas con Alzheimer.

Redes sociales de apoyo e inclusión

Las campañas de información, sensibilización y concienciación a las que se ha hecho referencia en el apartado anterior tienen, sin lugar a dudas, un enorme valor en la lucha contra la estigmatización y en la normalización del Alzheimer en el entorno comunitario o social. Sin embargo, por sí solas, no revisten especial valor para las personas con Alzheimer y sus cuidadores familiares; en efecto, de poco o nada sirve que una sociedad disponga de información correcta si ésta no se transforma en hechos. Será complicado insertar, de una manera normalizada, al cuidador en la sociedad si ésta no está lo suficientemente motivada y preparada para intervenir adecuadamente en los procesos de apoyo explícito al cuidador. Se precisa, por tanto, pasar del conocimiento a la acción.

Esta transición “del conocimiento a la acción” ha de afectar a tres grandes niveles del ámbito comunitario:

- A las personas que conforman el tejido social más próximo o cercano al cuidador y a su ser querido con Alzheimer.
- A los profesionales del entorno local, independientemente de su área de actividad, pero con implantación comunitaria.
- A las Administraciones en sus diferentes niveles competenciales, pero sobre todo, locales.

Estos tres grandes niveles deben conformar **redes sociales de apoyo al cuidador** que favorezcan su inclusión en la sociedad, de modo que, en la medida de las posibilidades, sigan desarrollando sus vidas de manera que puedan conciliar su dimensión como cuidador con su dimensión como persona. De lo que se trata, en definitiva, es de impedir que el aislamiento social se implante también en el cuidador.

Habitualmente, los planteamientos que se articulan en este sentido, fundamentalmente en las “Comunidades Amigables”, se centran más en el apoyo a la persona con Alzheimer: cómo identificarla, cómo comunicarse con ella, cómo actuar en los casos de desorientación o pérdida, etc. Si bien no van dirigidas directamente al cuidador, lo cierto es que actuaciones como las indicadas generan en él un importante efecto tranquilizador que le puede ayudar a desarrollar su vida de una manera un poco más autónoma. Cuando el ser querido con Alzheimer está y se siente “protegido” por su entorno de vida más próximo, también lo está y lo percibe el propio cuidador. Pero aquí, el cuidador tiene que poner “algo de su parte”, que pasa, inevitablemente, por no ocultar a la sociedad la situación que vive en su domicilio.

Que la sociedad sepa, tenga conocimiento de que en su entorno viven personas con Alzheimer es la primera condición para la articulación de esas redes efectivas de apoyo. Ponerse en el lugar del otro siempre facilita no sólo la comprensión, sino también impulsa a actuar de la misma manera en que le gustaría que los demás actuaran si se viese inmerso en esas circunstancias.

Sin afán de exclusividad, pueden señalarse los siguientes grandes ejes sobre los cuales puede pivotar la puesta en marcha de estas redes sociales de apoyo, que son presentados a manera de **propuestas de intervención social**, a saber:

- Articular programas de formación específicos, que combinen adecuadamente las áreas de concienciación y sensibilización, con las más específicas o relacionadas con la atención y relación con las personas que conviven con el Alzheimer en el entorno comunitario.
- Desarrollar programas específicos de formación dirigidos a los diferentes sectores de la población, con especial atención a los trabajadores “de cara al público”, funcionarios, cuerpos y fuerzas de seguridad, farmacias, profesionales de transporte público, etc.
- Implementar campañas dirigidas al conjunto de la sociedad encaminadas a visibilizar el papel que desempeña el cuidador en el marco de la atención a una persona con Alzheimer, trascendiendo, de esta manera, las actuaciones más dirigidas a analizar la propia enfermedad y su impacto en la persona enferma.
- Planificar el desarrollo de actividades intergeneracionales que acerquen a los más jóvenes al problema socio-sanitario que representa el Alzheimer.
- Establecer canales o protocolos de comunicación efectiva entre los componentes de la red de apoyo y entre éstos y el cuidador de la persona con Alzheimer, de modo que pueda generarse un marco o clima de confianza enfocado a solventar posibles eventualidades.
- Entrenar a los profesionales en particular y a la sociedad en general en técnicas o habilidades comunicativas focalizadas tanto en el trato a la persona con Alzheimer como, sobre todo, en la interacción con su cuidador.
- Poner en marcha procesos de coordinación multisectorial, de modo que, en cada momento, puedan intervenir los actores adecuados para solventar posibles situaciones de crisis.

Las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer, dinamizadoras de la sociedad

A la hora de hablar del entorno comunitario en el que desarrollan su vida las personas afectadas por el Alzheimer, las Asociaciones de Familiares (AFAs) aparecen como uno de los recursos más importantes con los que cualquier intervención ha de contar. Creadas a finales de los años 80 y principios de los 90 del siglo pasado, las AFAs se han consolidado como uno de los agentes específicos más importantes para combatir los efectos que tanto sobre el paciente como sobre el cuidador familiar genera la enfermedad. Las más de 310 Asociaciones integradas en la Confederación Española de Alzheimer²⁹ conforman un tupido tejido asistencial, de apoyo a los afectados, de concienciación social y de presión política.

²⁹ <http://www.ceafa.es/es/quienes-somos/asociaciones>

Implantado en todo el territorio nacional, este Tercer Sector relacionado con el Alzheimer pone a disposición de la sociedad una muy importante cartera de servicios configurada desde la perspectiva holística, básica o necesaria para favorecer el abordaje integral del Alzheimer. Constituidas por familiares que han vivido en primera persona los devastadores efectos del Alzheimer, las AFAs son el mayor **agente experto** en la articulación, propuesta y desarrollo o puesta en marcha de las acciones que las personas afectadas necesitan:

- Acogida a las familias tras la comunicación del diagnóstico.
- Información sobre la enfermedad y su evolución.
- Información y asesoramiento sobre temas legales.
- Formación dirigida a cuidadores.
- Asistencia psicológica.
- Grupos de ayuda mutua.
- Ayuda a domicilio.
- Terapias no farmacológicas.
- Fisioterapia.
- Unidades de respiro.
- Centros de día.
- Residencias especializadas.
- Servicios de estancias diurnas.
- Tutela.
- Voluntariado.
- Programas vacacionales y de tiempo libre.
- Etc.

Todas estas intervenciones han sido diseñadas para satisfacer las necesidades y problemas de las personas afectadas. Construir una red de estas dimensiones ha sido posible gracias al empeño de los promotores de las Asociaciones, pero también de la complicidad de su entorno social o comunitario más próximo. Puede decirse que las Asociaciones son expertas, también, en la generación y el establecimiento de **sinergias** con otros actores locales, tanto públicos como privados, a quienes han sabido concienciar sobre la problemática que representa el Alzheimer, al tiempo que se han sabido ganar su solidaridad.

Por otro lado, es interesante recordar los intensos procesos de profesionalización que han experimentado las Asociaciones en los últimos años. Si bien, como se ha dicho anteriormente, nacieron por el empeño voluntario de familiares afectados, éstos han

sabido rodearse de un nutrido grupo de profesionales multidisciplinares y de un cuerpo de voluntarios especializados³⁰ que avalan no sólo las actuaciones que se ofrecen, sino también la calidad de las intervenciones.

Más allá de la labor asistencial de las Asociaciones y de su impacto social sobre los colectivos afectados³¹, su actuación como agente de concienciación social queda fuera de toda duda y su potencial para generar marcos sociales adaptados al Alzheimer es uno de sus principales valores añadidos que es necesario aprovechar y desarrollar. Esto es especialmente importante para los procesos que han de iniciarse para configurar las redes sociales de apoyo a las que se ha hecho referencia en el apartado anterior. Las Asociaciones mantienen contactos, vínculos y colaboraciones con los principales actores locales (personal sanitario, de servicios sociales, administraciones locales, tejido empresarial, farmacias, centros escolares, etc.), lo cual les convierte en el catalizador privilegiado de las redes sociales de apoyo.

Disponer de un tejido asociativo como el configurado actualmente por las entidades confederadas representa, al mismo tiempo, una magnífica oportunidad para su entorno local, pero también un compromiso de mejora continua para las propias Asociaciones. Además de apostar por la profesionalización y la calidad de sus intervenciones, las Asociaciones deben tener la capacidad de mejora constante, de adaptarse al entorno y de ser capaces de articular las respuestas cambiantes que las personas con Alzheimer y sus cuidadores familiares necesitan y demandan en cada momento histórico y a lo largo del proceso evolutivo de la enfermedad.

En consonancia con todo lo anterior, se deberán tener en cuenta las siguientes **propuestas:**

- Apoyar a las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer para que vean asegurada su sostenibilidad como estructura social de apoyo a los procesos de intervención dirigidos a la normalización de la enfermedad, la lucha contra el estigma asociado y la inclusión de las personas que conviven con el Alzheimer.
- Establecer procesos de colaboración de las entidades públicas y privadas con el tejido asociativo, como medio de establecer y consolidar sinergias positivas de implantación local.
- Fomentar programas de voluntariado que refuercen la acción asistencial y social de las Asociaciones.
- Las Asociaciones deberán asumir su compromiso por la mejora continua tanto en su actuación particular como en su dimensión reivindicativa, fundamentando sus argumentos sobre hechos probados.

30 83.130 socios; 3.863 profesionales; 5.419 voluntarios. Red de recursos para la atención a personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. La estructura de CEAFA. Informe a junio de 2016.

31 Red de recursos para la atención a personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. La estructura de CEAFA. Informe a junio de 2016. De acuerdo a este último informe, el tejido social confederado atendió durante el año 2015 a un total de 261.940 personas, de las que 45.006 padecían la enfermedad, 97.932 eran cuidadores familiares directos y 119.002 personas participaron o se beneficiaron de sus programas de información, concienciación, sensibilización, formación, etc.

EL VALOR DE LAS PROPUESTAS FORMULADAS

En noviembre de 2015 toda la estructura confederal definió el papel futuro que CEAFA debería asumir como entidad referente en el ámbito social del Alzheimer³². Con el horizonte puesto en el año 2020, CEAFA está comprometida no sólo con toda su estructura, sino con el conjunto de la sociedad, buscando, entre otros, posicionarse como agente activo de promoción de cambio, asumiendo el compromiso y la responsabilidad de concienciar, pero, sobre todo, de influir en los decisores políticos para, entre todos, poder articular nuevos marcos normativos de protección a las personas que conviven con la enfermedad de Alzheimer y sus consecuencias.

En los procesos emprendidos hacia ese posicionamiento, CEAFA está construyendo argumentarios sólidos fundamentados en la experiencia y en el conocimiento de toda la estructura asociativa a la que representa, con implantación en todo el territorio nacional. A través de esta metodología abierta a la participación, se está consiguiendo:

- Disponer de una visión global de la situación y efectos del Alzheimer en todo el Estado, articulada sobre la base del conocimiento territorial que han adquirido a lo largo de años de intensa actividad las Asociaciones.
- Articular medidas o propuestas consensuadas de implementación global superando los actuales desequilibrios territoriales generados por la distribución administrativa del Estado (el Alzheimer es un problema socio-sanitario que no conoce barreras ni fronteras).
- En definitiva, generar conocimiento que CEAFA quiere poner a disposición de la sociedad en general y de la Administración en particular para forzar el establecimiento de las sinergias necesarias que permitan combatir, de una manera integral, el reto del Alzheimer.

Consecuentemente, el presente estudio es resultado directo de la aplicación de esta metodología de trabajo participativo, que ha permitido no sólo analizar las principales consecuencias que el Alzheimer genera sobre el cuidador familiar desde los puntos de vista personal, social, económico y laboral, sino, y lo que es más importante, formular **78 propuestas** encaminadas a minorar esas consecuencias, a apoyar al cuidador a que pueda desarrollarse como persona y a contribuir a hacer de la tarea de cuidar a un ser querido con Alzheimer algo más llevadero.

Estas propuestas van a ser compartidas con el **Grupo Estatal de Demencias** para que disponga de nuevas herramientas que le permitan avanzar hacia la construcción de la **Política de Estado de Alzheimer** que este país necesita y que millones de personas demandan.

32 Modelo CEAFA 2020. Construyendo la Confederación que queremos. Confederación Española de Alzheimer. 2015. Documento aprobado de manera unánime por la Asamblea General Extraordinaria de la Confederación Española de Alzheimer, en reunión celebrada en Valladolid el 12 de noviembre de 2015.

BIBLIOGRAFÍA Y WEBS CONSULTADAS

El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención. Informe elaborado por la Confederación Española de Alzheimer y la Fundación Sanitas. 2016

Los costes de la enfermedad de Alzheimer. Confederación Española de Alzheimer. 2004, revisado en 2014

Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Demencia. Una prioridad de salud pública. Organización Mundial de la Salud. Alzheimer's Disease International. 2013.

Draft global action plan on the public health response to dementia. Report by the Director-General. Organización Mundial de la Salud. EB140/28. 23 de diciembre de 2016

Conclusiones y propuestas para avanzar hacia la definición de la Política de Estado de Alzheimer. Informe elaborado por CEAFA, con el apoyo y colaboración de Lilly S.A.

Estadísticas PYME, nº 14. Febrero 2016. Ministerio de Industria, Energía y Turismo. Gobierno de España.

Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2012. Overcoming the stigma of dementia.

Organización Mundial de la Salud.

Thornicroft G, Rose D, Kassam A. Stigma: ignorance, prejudice or discrimination? The Brit J Psychiat 2007; 190 (3): 192-3

Estigma hacia la demencia: una revisión REV CHIL NEURO-PSIQUIAT 2015.

Red de recursos para la atención a personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. La estructura de CEAFA. Informe a junio de 2016.

Modelo CEAFA 2020. Construyendo la Confederación que queremos. Confederación Española de Alzheimer. 2015. Documento aprobado de manera unánime por la Asamblea General Extraordinaria de la Confederación Española de Alzheimer, en reunión celebrada en Valladolid el 12 de noviembre de 2015.

<http://www.ceafa.es/es/quienes-somos/la-confederacion>

<http://www.cinfa.com/cinfa/planas/detalle.aspx?idReg=17&idmenu=119&idpadre=103&menu=1>

http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf?ua=1&ua=1#page=60

http://economia.elpais.com/economia/2016/03/22/actualidad/1458644632_840364.html

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf?ua=1

http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf

<http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Strategies>

<http://www.ceafa.es/files/2017/02/Conclusiones%20Jornada%20CEAFA-LILLY-1.pdf>

<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012.pdf>

<http://www.ceafa.es/es/que-hacemos/solidarios-con-el-alzheimer>

<http://www.ceafa.es/files/2017/02/Listado%20de%20Ayuntamientos%20Solidarios%20con%20el%20Alzheimer%2014022017.pdf>

<http://www.ceafa.es/files/2017/02/Listado%20de%20Entidades%20Solidarias%20con%20el%20Alzheimer%2006022017.pdf>

<https://www.alz.co.uk/dementia-friendly-communities>

<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012.pdf> (traducción de CEAFA)

www.sonepsyn.cl

<http://www.ceafa.es/es/quienes-somos/asociaciones>

ANEXO 1.

CUESTIONARIO BASE PARA LA ELABORACIÓN DEL ESTUDIO

A continuación se presentan las cuestiones contenidas en el cuestionario que sirvió de base para la elaboración del presente estudio. Se han omitido las instrucciones y otras explicaciones relacionadas, reflejándose, exclusivamente, los ítems valorados para cada una de las áreas objeto de atención.

1. CONSECUENCIAS PERSONALES Y SOCIALES

1.1. CONSECUENCIAS PERSONALES (salud y familia)

1. Tras el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer u otra demencia, ¿qué espera el cuidador de su núcleo familiar?
2. La familia cuidadora en una visita médica con su enfermo ¿qué respuestas y/o actitudes espera o desearía de los profesionales médicos? ¿Considera que es importante la relación-comunicación entre la familia y el equipo médico?
3. ¿Cuáles son las principales preguntas que los familiares cuidadores realizan ante el diagnóstico de Alzheimer de un familiar?
4. ¿De qué forma el cuidador familiar asume el protagonismo en la toma de decisiones? (con compromiso, por imposición, con normalidad, por acuerdo...etc.)
5. ¿En qué medida influye el vínculo afectivo del cuidador con el paciente? (cónyuge/hijos/sobrinos/...etc.)
6. ¿El cuidador se implica en el cuidado por decisión propia o supeditado por la petición de la persona con Alzheimer?
7. ¿Cómo afecta a los menores la convivencia con una persona con la enfermedad de Alzheimer?
8. ¿Qué supone para el cuidador familiar la atención de la persona con Alzheimer y los hijos en el hogar?, ¿Existen prioridades o conflictos para el cuidador al tener que repartir el tiempo de atención entre ambos?
9. ¿Cómo afronta el cuidador familiar la sobrecarga física y emocional que conlleva el cuidado de una persona con Alzheimer?, ¿recurre a los fármacos o a alguna terapia no farmacológica?

10. ¿Existen temas “tabú” sobre todo para el cónyuge sano, en su papel de cuidador principal?, ¿Cómo aborda el cuidador la relación afectivo/sexual con su enfermo?
11. ¿En algún momento del proceso de la demencia, el cuidador se plantea cuestiones más allá de los cuidados físicos?
12. ¿La familia pone en valor la importancia de su tarea de cuidar? ¿Se cuestiona su capacidad de compromiso social y el alcance que éste conlleva?
13. ¿Se hace más llevadera psicológica y físicamente la labor del cuidado cuando se reparten las tareas, o puede llevar a una despersonalización del cuidado y de la persona cuidada?
14. ¿Cómo puede un cuidador hacer una gestión responsable de su tiempo para potenciar el autocuidado?
15. El cuidador no sólo “tiene derecho a tener tiempo para trabajar”, tiene que tener tiempo para poder desarrollarse como persona, familiarmente, a cuidar su ocio, etc. ¿es consciente de ello? ¿Es posible?
16. ¿Es importante para el cuidador estar física y mentalmente bien para poder cuidar a una persona con Alzheimer?, ¿saben decir, “no puedo más”, “necesito ayuda” ?, ¿se pueden permitir el lujo de hacerlo?
17. ¿Todos los que quieren ser cuidadores pueden serlo?, sino ¿qué alternativas existen?
18. ¿Los cuidadores son capaces de mantener la empatía a lo largo del cuidado de una persona con la enfermedad de Alzheimer?
19. ¿Hasta qué punto los cuidadores reconocen los derechos, identidad, personalidad, gustos y aficiones, y las ansias de vida de las personas con Alzheimer?
20. ¿Qué pasa cuando los cuidadores ya no tienen a quién cuidar?
21. ¿Es posible que tras el cuidado de una persona con Alzheimer se produzca una “adicción” en el papel y función de cuidador generando un vacío?, ¿podría generar un descuido de su propia persona?
22. ¿Cómo afecta y en qué aspectos al cuidador la muerte de su familiar?
23. Otros aspectos de interés. Indicar aquellos aspectos de interés que considere importante resaltar y que no han sido objeto de atención en este apartado.

1.2. CONSECUENCIAS SOCIALES

1. ¿La sociedad conoce y valora al cuidador?, ¿está reconocido su trabajo?
2. Tras el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer u otra demencia, ¿qué espera el cuidador de su entorno social?
3. Socialmente, ¿existe una jerarquía de cuidadores basada en el parentesco?
4. ¿El cuidador es capaz de comunicar abiertamente y con normalidad la situación que está viviendo? ¿Es capaz de pedir ayuda? ¿Sabe cómo hacerlo?
5. ¿Habría que incidir más y mejor en los programas de sensibilización sobre la enfermedad de Alzheimer a la ciudadanía? ¿Se hace lo suficiente?
6. ¿La sociedad es capaz de integrar a las personas con Alzheimer?, ¿de qué manera influye esto en el cuidador?
7. ¿Es posible que el cuidador tras muchos años de cuidado de una persona dependiente presente un cambio psicológico y conductual en cuanto al tipo de relación que mantiene con otras personas?, ¿qué tipo de cambios?
8. ¿Influye el género masculino o femenino de la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer para que su cuidador sea familiar o profesional?
9. ¿Qué demandan los cuidadores a las Instituciones?
10. ¿Los cuidadores conocen alguna entidad, Institución u organismo que les pueda ayudar, orientar o informar para su reintegración en la sociedad?
11. ¿Consideras que la labor de los cuidadores-familiares supone un ahorro para el Sistema Nacional de Salud?, si la respuesta es positiva ¿en qué aspectos?
12. ¿Ha evolucionado el concepto que subyace en los cuidadores-familiares y en la sociedad en general, sobre la atención que prestan las instituciones geriátricas?, ¿qué se espera de éstas?
13. La familia toma la decisión de institucionalizar a su familiar afectado por la enfermedad de Alzheimer libremente o por el contrario está mediatizado socialmente.
14. ¿Crees que ha habido un cambio social a la hora de decidir dónde y cómo queremos que sea el cuidado de la persona con Alzheimer?
15. Otros aspectos de interés. Indicar aquellos aspectos de interés que considere importante resaltar y que no han sido objeto de atención en este apartado.

2. CONSECUENCIAS ECONÓMICAS Y LABORALES

2.1. CONSECUENCIAS ECONÓMICAS

1. ¿En qué medida la situación económica de los familiares puede influir a la hora de decidir cómo y dónde cuidar a la persona con Alzheimer?
2. ¿Los gastos económicos que conllevan atender a una persona con Alzheimer son asumidos por todo el núcleo familiar o solo por el cuidador principal?
3. ¿Se debe empoderar a la persona con Alzheimer en las cuestiones económicas?, ¿en qué momento consideras que la familia debe intervenir?
4. ¿Los familiares cuidadores conocen las ayudas económicas a las que pueden acceder para afrontar el cuidado de la persona con Alzheimer?, ¿dime cuáles?
5. ¿Se podría decir que la familia con nivel de ingresos más elevados tiende a contratar un cuidador profesional y el cuidador familiar aumenta a medida que la capacidad económica de la familia se reduce?
6. ¿La capacidad económica de la familia cuidadora influye a la hora de decidir si el cuidado será prestado directamente por ella misma o por un cuidador profesional si se reside en el entorno urbano o en el rural?
7. ¿Se podría decir que en las familias de mayor tamaño las personas con Alzheimer u otra demencia tienen cuidadores familiares en contraposición con las familias más reducidas que tienen cuidadores profesionales? o ¿depende de la situación económica de la familia?
8. ¿Consideras que los dirigentes de los países quieren que a las personas mayores se les atienda en casa? ¿Crees en este planteamiento?
9. ¿A qué recursos pueden acceder los familiares cuidadores para que su situación económica no se vea mermada por los gastos que suponen cuidar a una persona con Alzheimer?
10. ¿La ley de la dependencia cumple las expectativas de los cuidadores familiares?
11. ¿Los cuidadores familiares deben exigir más apoyo económico a las Instituciones?
12. El diagnóstico precoz tiene un impacto positivo económicamente hablando, ya que se retrasa la posible institucionalización de la persona con Alzheimer, ¿sería conveniente hacer campañas de sensibilización en este aspecto para que la sociedad acuda al médico en cuanto se observen los primeros síntomas?, ¿se hace lo suficiente?
13. Otros aspectos de interés. Indicar aquellos aspectos de interés que considere importante resaltar y que no han sido objeto de atención en este apartado.

2.2 CONSECUENCIAS LABORALES

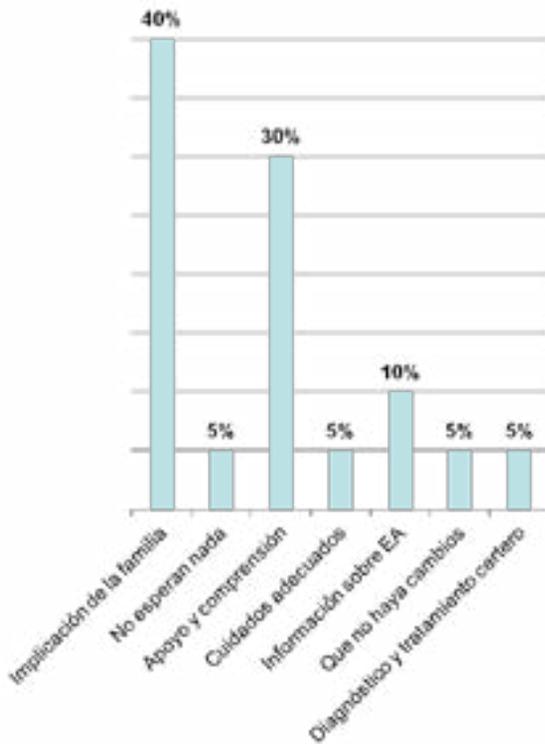
1. ¿Las políticas sociales protegen a los cuidadores familiares de una persona con Alzheimer cuando esta persona trabaja además fuera de casa? ¿Convendría regular esta situación? ¿Cómo?
2. ¿Sería interesante pasar de ser cuidador familiar a cuidador profesional a través de la formación reglada? ¿Consideras que podrías ser una medida de acceder al mercado laboral?
3. ¿En qué aspectos afecta al cuidador familiar la compatibilización de trabajar fuera de casa y cuidar a su familiar afectado por la enfermedad de Alzheimer?
4. En el caso de combinar el trabajar fuera de casa y cuidar a su familiar afectado por la enfermedad de Alzheimer. ¿Crees que hay un momento en la evolución de la enfermedad donde empiezan a notarse esas incompatibilidades y cuáles son?
5. ¿De qué manera afecta positivamente el cuidado de una persona con Alzheimer en relación al trabajo fuera del hogar?
6. ¿Cómo crees que afecta el trabajo fuera de casa al cuidador familiar a la hora de afrontar la atención de su familiar?
7. ¿Es habitual que la gente que trabaja fuera de casa tenga que reducir su jornada laboral o incluso abandonarlo por su dedicación al cuidado familiar?, ¿a qué es debido?
8. Si el cuidador principal está trabajando fuera de casa, ¿crees que se ve afectada su promoción laboral de forma negativa por tener que dar prioridad al cuidado de su familiar?
9. ¿Qué medidas legislativas se podrían proponer para compatibilizar el trabajo fuera de casa con el cuidado de un familiar afectado por la enfermedad de Alzheimer?
10. El ser trabajador autónomo y cuidador familiar, ¿cómo y en qué afecta a la hora de cuidar a una persona con Alzheimer?
11. El ser trabajador por cuenta ajena y cuidador familiar, ¿cómo y en qué afecta a la hora de cuidar a una persona con Alzheimer?
12. Si comparamos a un trabajador autónomo con un trabajador por cuenta ajena, ¿quién consideras que tiene más facilidad para cuidar a su familiar?
13. Otros aspectos de interés. Indicar aquellos aspectos de interés que considere importante resaltar y que no han sido objeto de atención en este apartado.

ANEXO 2. CONSECUENCIAS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER SOBRE EL CUIDADOR FAMILIAR

A continuación se presenta el documento elaborado a partir de la explotación de la información proporcionada por la estructura confederal como resultado de su trabajo sobre el cuestionario recogido en el Anexo 1. Además de orientar los debates establecidos en la reunión de trabajo, este documento refleja el escenario de las consecuencias que el Alzheimer provoca en el cuidador.

CONSECUENCIAS PERSONALES

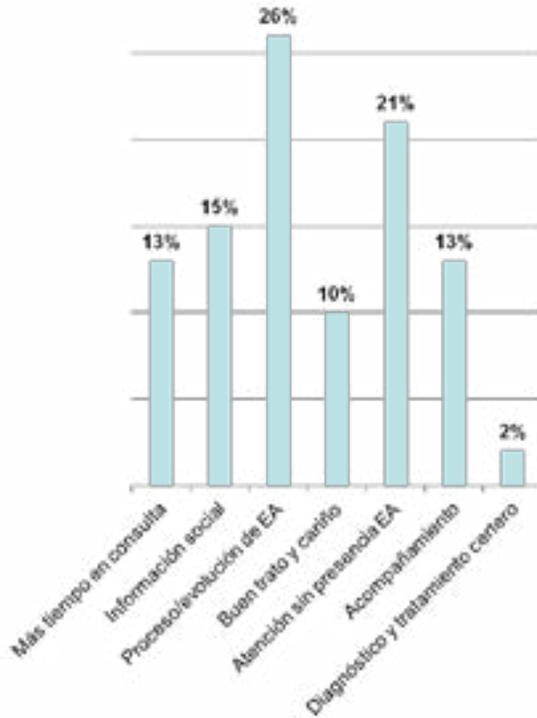
1. Tras el diagnóstico de la EA u otra demencia, ¿qué espera el cuidador de su núcleo familiar?



El cuidador busca la implicación, comprensión y apoyo de otros familiares en el cuidado de la persona afectada (unidad familiar frente a la nueva situación).

La implicación puede ser desde la colaboración en el cuidado, la toma de decisiones conjuntas intentando no generar un conflicto familiar, y el apoyo emocional.

2. La familia cuidadora en una visita médica con su enfermo ¿qué espera del médico? ¿considera importante la relación-comunicación entre familia y equipo médico?



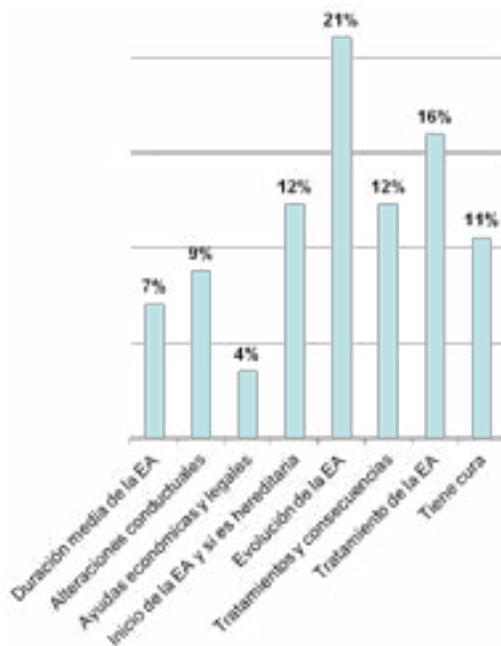
La familia de la persona con Alzheimer espera del equipo médico que atienda a su familiar información sobre la enfermedad, estrategias para solucionar situaciones problemáticas que puedan surgir en el cuidado, conocer cuál va a ser la evolución de la enfermedad, qué cuidados ofrecer en cada una de las fases de la enfermedad, qué ayudas sociales existen...

Las familias indican escasa información en los diferentes recursos (asociaciones, terapias no farmacológicas, instituciones de apoyo, ley de la dependencia), y que no se limiten a lo puramente farmacológico.

El cuidador considera importante y primordial la comunicación entre la familia y el equipo médico, ya que sin la información facilitada por el cuidador, la terapia quedaría incompleta (el cuidador es el que día a día observa los síntomas y convive con el enfermo y la enfermedad).

Indicar que para ello es importante que los equipos médicos dispongan de más tiempo en la consulta.

3. Principales preguntas que los familiares cuidadores realizan ante el diagnóstico de Alzheimer de un familiar?

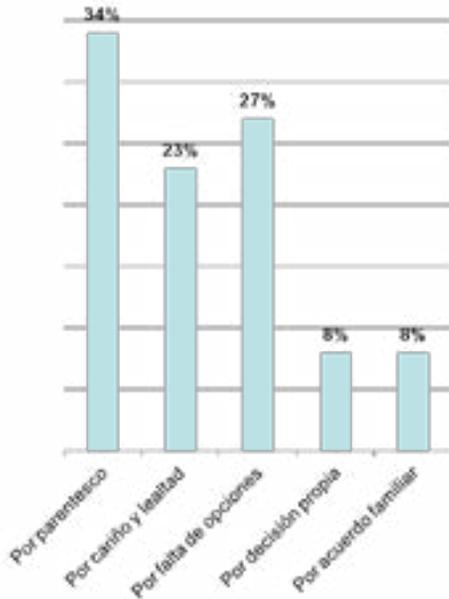


Ante la nueva situación, las familias quieren recibir información sobre el proceso evolutivo que va a seguir la enfermedad, qué situaciones se van a encontrar a lo largo de la misma.

Además, les preocupa la duración de la enfermedad, y aún siguen preguntando si esta enfermedad tiene cura y si es hereditaria.

Según va avanzando la enfermedad, las preguntas van dirigidas a problemas más concretos: alteraciones conductuales, dónde obtener ayudas económicas y/o sociales, otros recursos sanitarios (Centros de Día, Residencias, terapias no farmacológicas, etc.), etc.

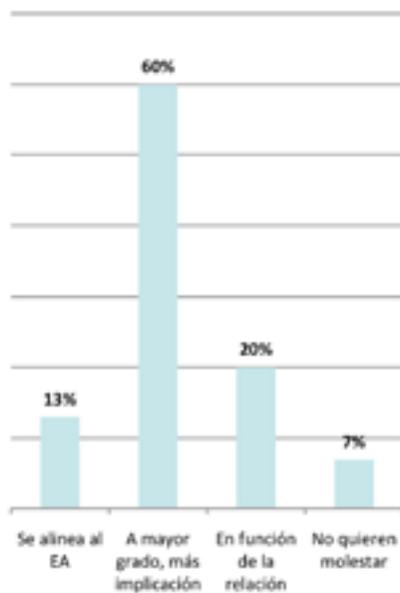
4. ¿De qué forma el cuidador familiar asume el protagonismo en la toma de decisiones?



En muchos casos se asume con naturalidad, por vínculo afectivo o relación de parentesco (cónyuge, hijo/a, etc.), es como la tradición a seguir, una tradición moral (cuidador tradicional).

Aunque también es cierto que en ocasiones se asume el papel de cuidador por obligación, por las circunstancias familiares y/o laborales, o por falta de otras opciones de apoyo (cuidador moderno).

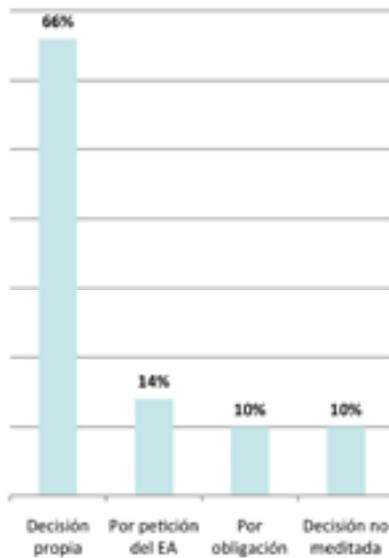
5. ¿En qué medida influye el vínculo afectivo del cuidador con el paciente?



El vínculo afectivo influye totalmente, normalmente, cuanto mayor es el grado de consanguinidad entre paciente y cuidador, mayor es la implicación del cuidador en la atención al enfermo.

El cuidador principal del enfermo de Alzheimer según diversos estudios corresponde a un cuidador informal, mayoritariamente mujeres, y estas asumen la responsabilidad en su condición de esposas o hijas, es decir mantienen una relación de parentesco directo. Las cuidadoras se encuentran en la franja de edad de 36 a 70 años de edad.

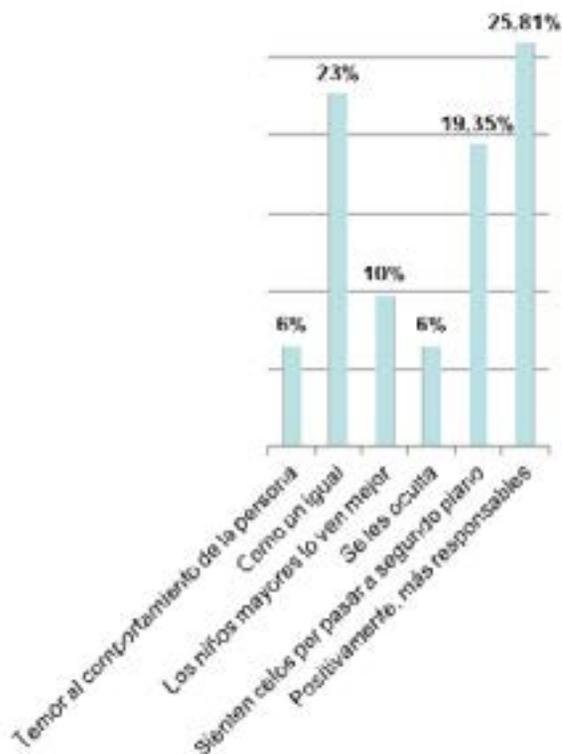
6. ¿El cuidador se implica en el cuidado por decisión propia o por la petición de la persona con Alzheimer?



El cuidador se implica normalmente por decisión propia ya que la situación creada por la enfermedad de su familiar así le obliga.

En la mayoría de los casos el cuidador principal se implica de manera inmediata en el momento en que a su familiar se le diagnostica la enfermedad de Alzheimer.

7. ¿Cómo afecta a los menores la convivencia con una persona con la enfermedad de Alzheimer de un familiar?



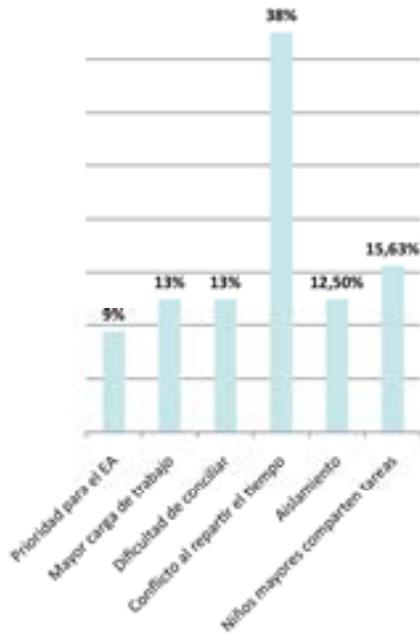
Los cambios pueden afectar a los “roles familiares” y el tiempo de atención que se dedica a los menores, pudiendo generar situaciones de conflicto o celos con la persona enferma.

No obstante, estas situaciones podrán variar en función de la edad.

Si tienen edades inferiores a la adolescencia, suelen adaptarse bien a la situación, normalizan la situación y conviven con naturalidad con la persona enferma.

Cuando el menor es adolescente, la situación puede resultar más complicada. Por un lado, tienen un conocimiento personal del enfermo que se ve distorsionado y que no siempre entienden; y por otro lado, el reparto de tiempo del cuidador entre ellos y el enfermo genera un sentimiento de pérdida de importancia, lo cual en una edad adolescente puede ocasionar conflictos.

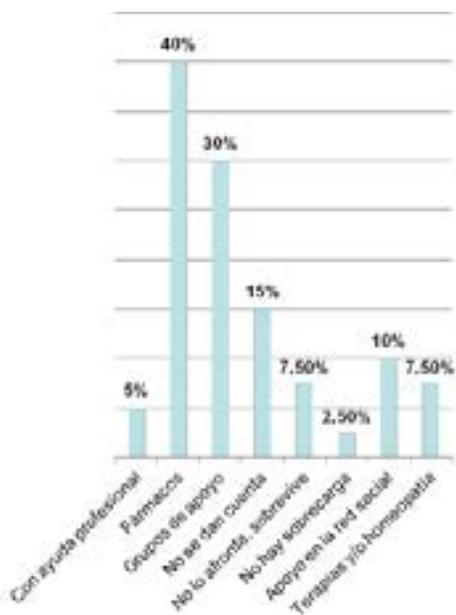
8. ¿Qué supone para el cuidador familiar la atención de la persona con Alzheimer y los hijos en el hogar?, ¿Existen prioridades o conflictos para el cuidador al tener que repartir el tiempo de atención entre ambos?



El gran conflicto viene generado por el reparto del tiempo, ya que al asumir mayor peso de responsabilidades, pueden aparecer problemas para la conciliación familiar y laboral.

Todo ello puede conllevar una sobrecarga física, emocional y psicológica.

9. ¿Cómo afronta el cuidador familiar la sobrecarga física y emocional que conlleva el cuidado de una persona con Alzheimer?, ¿recurre a los fármacos o a alguna terapia no farmacológica?

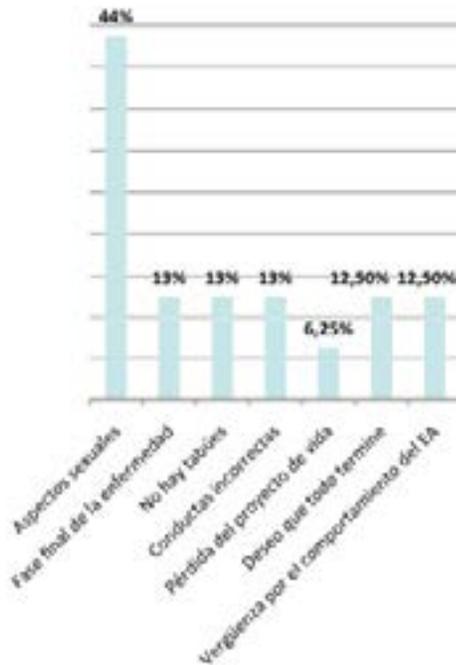


El cuidador familiar no asume su necesidad de autocuidado. Normalmente, cuando los síntomas de agotamiento físico y mental son muy evidentes, recurren a tratamientos médicos, como pastillas para dormir o la ansiedad, antidepresivos, tratamientos de alteraciones gastrointestinales, tratamientos musculares, etc.

Además, poco a poco, los cuidadores van recurriendo a las terapias psicológicas o Grupos de Ayuda mutua, pero normalmente son también a modo paliativo y no preventivo.

En cuanto a las causas de la sobrecarga del cuidador, los estudios afirman que las principales causas son el impacto del cuidado del enfermo al cuidador, por la falta de tiempo libre del cuidador, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre la vida, deterioro de la salud, etc.; sufriendo síntomas de fatiga, insomnio, trastornos de alimentación, tensión muscular, cefaleas, etc.; estas anomalías constituyen el conocido "síndrome del cuidador quemado".

10. ¿Existen temas “tabú” sobre todo para el cónyuge sano, en su papel de cuidador principal?, ¿Cómo aborda el cuidador la relación afectivo/sexual con su enfermo?

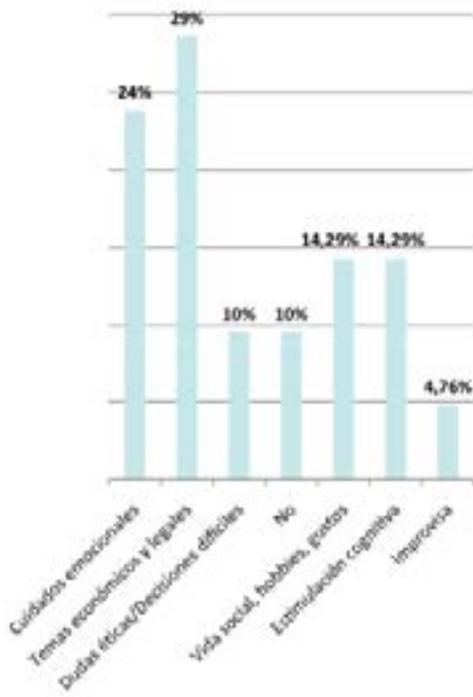


A los cuidadores les cuesta hablar de la fase final de la enfermedad, y afrontar la pérdida en vida del paciente y de su proyecto de vida.

Además, les cuesta abordar y manifestar su sobrecarga por el cuidado del paciente, les cuesta pedir ayuda o delegar el cuidado de forma temporal o permanente en otras personas o institucionalizarlos, mostrando un sentimiento de culpa o cierto abandono hacia el ser querido, y por temor al juicio social.

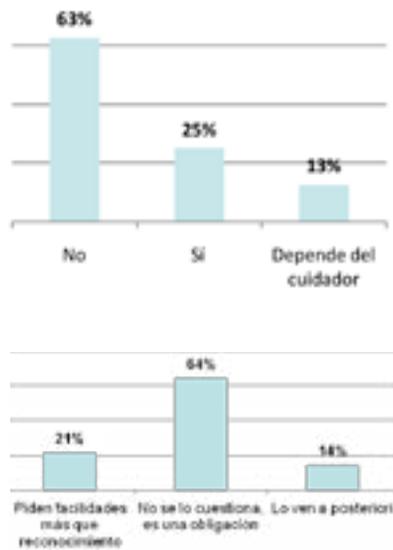
La relación afectivo/sexual suele ser un tema tabú, a los cuidadores les cuesta manifestar sus sentimientos ante las nuevas situaciones y comportamientos sexuales que pueden surgir durante el proceso de la enfermedad: cambios en el apetito sexual, conductas anómalas, desinhibición, etc.

11. ¿En algún momento del proceso de la demencia, el cuidador se plantea cuestiones más allá de los cuidados físicos?



Aunque es cierto que los cuidadores dan prioridad a los cuidados físicos, normalmente por falta de tiempo y de organización familiar, en función del avance de la enfermedad se preocupan también por otros aspectos como: cuidados emocionales y psicológicos, cuestiones éticas en la fase final de la enfermedad, cuestiones económicas y legales, etc.

12. ¿La familia pone en valor la importancia de su tarea de cuidar? ¿Se cuestiona su capacidad de compromiso social y el alcance que éste conlleva?

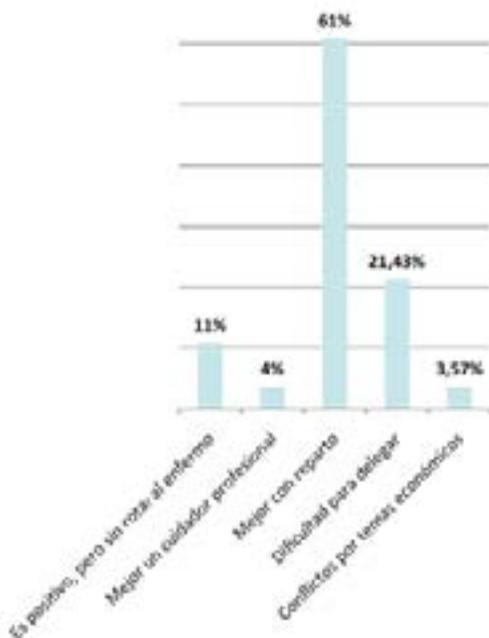


Por norma general, el cuidador principal no es consciente de la importancia que tiene su papel en la sociedad, tanto a nivel económico como de infraestructuras y no dan todo el valor que debiera a su labor, aunque sí son conscientes de que son un pilar básico para alcanzar los objetivos socio-sanitarios de cuidados a estos pacientes.

Aunque también es cierto que hay cuidadores que ponen en valor su tarea – llegando incluso a sobrevalorarla – y en cambio hay quien presenta una actitud de resignación. Del enfoque que plantee el cuidador depende la visión de su capacidad de compromiso.

Las relaciones afectivas previas son determinantes en este aspecto, ya que no es lo mismo quien cuida por obligación, que quien asume esta tarea por decisión propia.

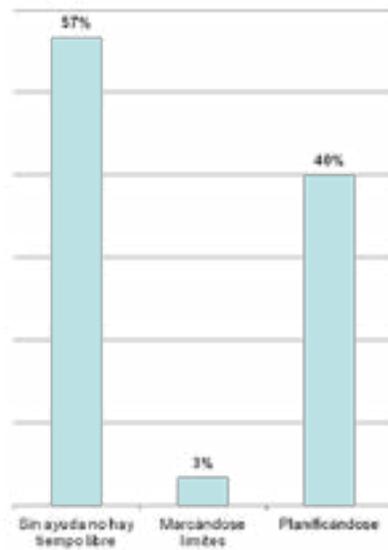
13. ¿Se hace más llevadera psicológica y físicamente la labor del cuidado cuando se reparten las tareas, o puede llevar a una despersonalización del cuidado y de la persona cuidada?



La labor de cuidado es más llevadera, tanto física como psicológicamente, si se reparten las tareas, ya que el cuidador no estará tan sobrecargado, dispondrá de momentos de descanso, y así la calidad de la atención será mejor.

No obstante, es importante que exista coordinación en el cuidado, con una buena organización y planificación en el reparto de tareas, intentando siempre (en la medida de lo posible) mantener las rutinas del paciente.

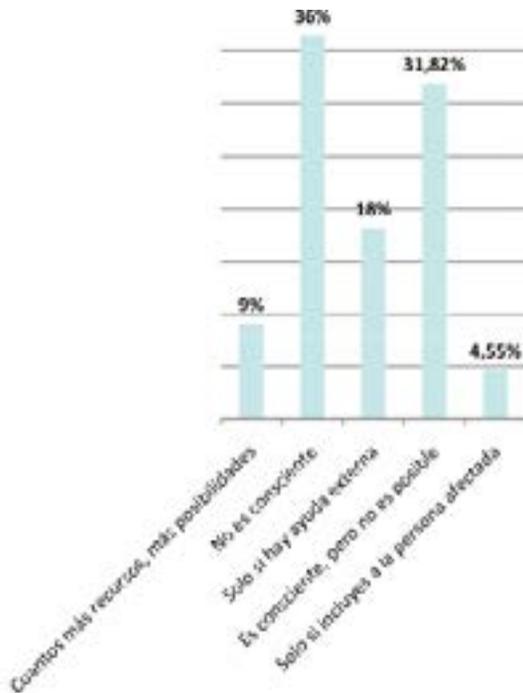
14. ¿Cómo puede un cuidador hacer una gestión responsable de su tiempo para potenciar el autocuidado?



La planificación es fundamental para que el cuidador principal administre y organice su tiempo, llevando un control de las actividades a desarrollar, dedicar un tiempo al autocuidado, delegar tareas, buscar apoyos, etc.

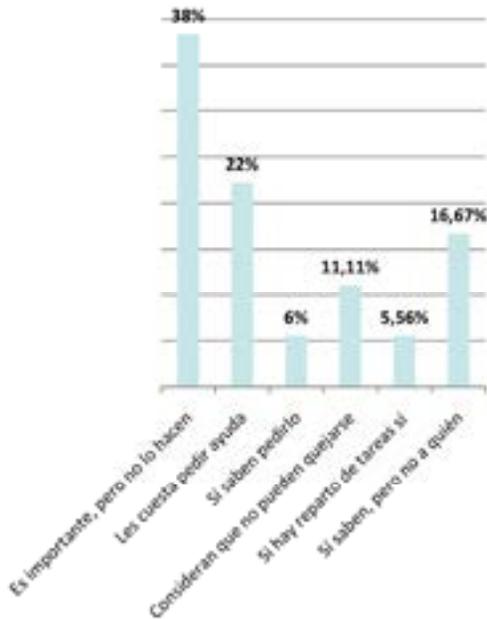
El apoyo exterior de familiares, cuidadores profesionales, asistencia a unidades de respiro o centros de día, facilitarán al cuidador el poder disponer de tiempo libre para él mismo.

15. El cuidador no sólo “tiene derecho a tener tiempo para trabajar”, tiene que tener tiempo para poder desarrollarse como persona, familiarmente, a cuidar su ocio, etc. ¿es consciente de ello? ¿Es posible?



Los cuidadores a veces no conocen sus “derechos” como cuidadores, que no deben centrarse solo en el cuidado de su familiar, que pueden delegar, pedir ayuda, etc., y por eso es importante ofrecerles formación e información, para que sean conscientes que no deben centrarse solo en las tareas del cuidado, sino que también tienen que dedicar tiempo para ellos mismos (autocuidado), para su familia, para el ocio y las relaciones sociales, etc.

16. ¿Es importante para el cuidador estar física y mentalmente bien para poder cuidar a una persona con Alzheimer?, ¿saben decir, “no puedo más”, “necesito ayuda”?, ¿se pueden permitir el lujo de hacerlo?

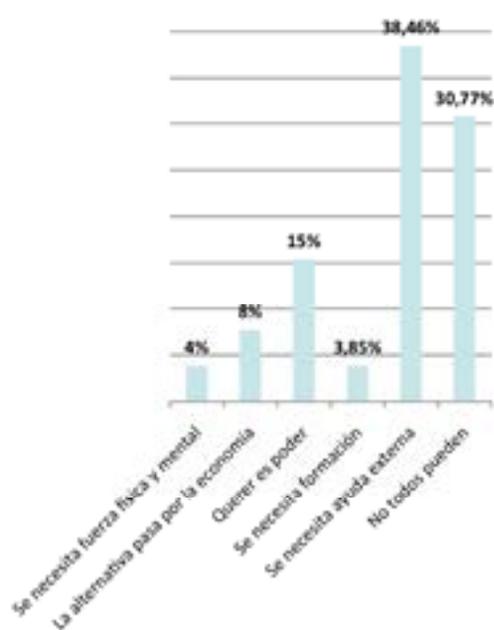


Para realizar la labor de cuidar a una persona con Alzheimer es muy importante estar bien física y mentalmente, ya que esto repercutirá directamente en la calidad del cuidado.

Sin embargo, hay que reconocer que muchos cuidadores no prestan demasiada atención a su salud mental y física, ya que están ocupados y centrados en el cuidado de su ser querido.

Además les cuesta pedir ayuda, tanto a familiares como a la red social, ya que pueden llegar a sentirse culpables, con un sentimiento como de cierto abandono del enfermo; pero también hay otros que lamentablemente no pueden pedir ayuda, no tienen familiares a los que acceder o no colaboran.

17. ¿Todos los que quieren ser cuidadores pueden serlo?, sino ¿qué alternativas existen?

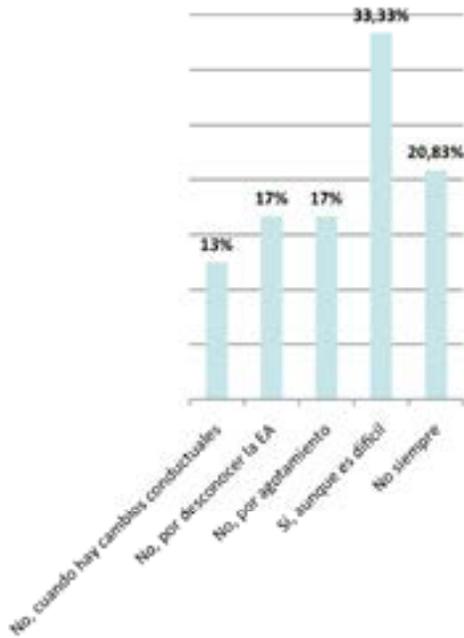


No todas las personas que quieren pueden ser cuidadores, ya que son necesarias unas capacidades, tanto físicas como psicológicas, que no todo el mundo puede tener, o que no son suficientes para realizar la labor de cuidado correctamente. Para ello sería importante ofrecerles información y formación, mejorando así su capacidad de cuidado.

Además, otros factores pueden influir como: la relación previa con la persona a la que hay que cuidar, la capacidad de resolución de problemas, la situación económica, laboral y familiar, etc.

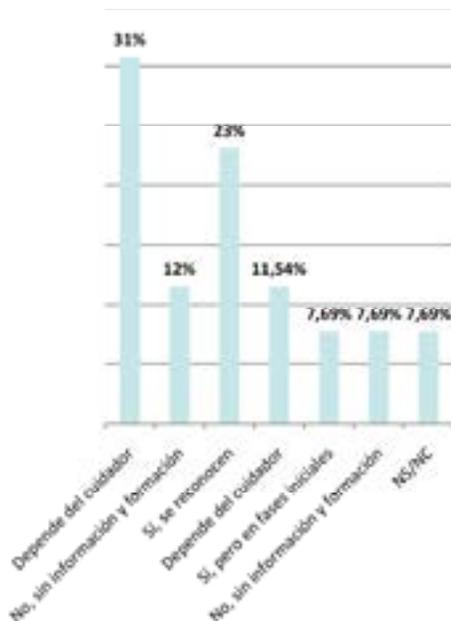
Como alternativas, el familiar debería poder acceder a servicios externos: ayuda de otros familiares o recursos externos (cuidadores profesionales, SAD, Asociaciones, Centros de Día, Residencias, etc.). A estos recursos podrán acceder en función de la situación personal: posibilidades de apoyo, situación económica, laboral, etc.

18. ¿Los cuidadores son capaces de mantener la empatía a lo largo del cuidado de una persona con la enfermedad de Alzheimer?



Para los cuidadores resulta muchas veces complicado y frustrante mantener la empatía a lo largo del cuidado, tanto en el inicio con el diagnóstico como según va avanzando la enfermedad, por desconocimiento y por falta de aceptación de la enfermedad, unido además a la sobrecarga que conlleva el cuidado. Por ello es importante, tener información y formación, adaptada además a cada fase de la enfermedad.

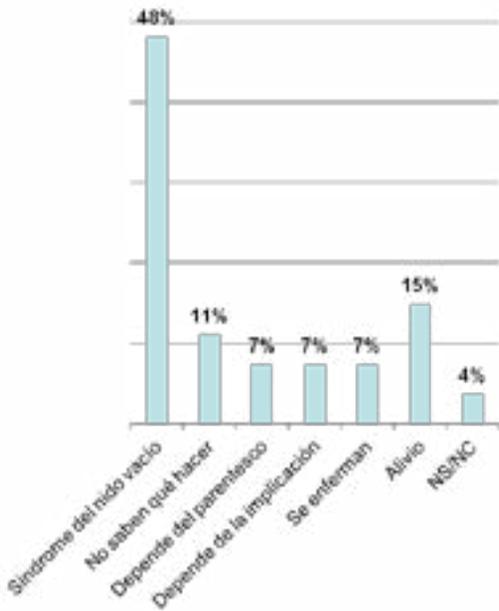
19. ¿Hasta qué punto los cuidadores reconocen los derechos, identidad, personalidad, gustos y aficiones, y las ansias de vida de las personas con Alzheimer?



En muchos casos dependerá del nivel de sensibilidad del cuidador, la relación que tienen con el paciente, y la fase de la enfermedad en la que se encuentra.

Hay que reconocer que para el cuidador lo más importante son los cuidados físicos, ya que creen así se cubren todas sus necesidades. No obstante, esta actitud también está cambiando, y los nuevos factores culturales y sociales, junto con el acceso a la información, están influyendo para que los cuidadores tengan cada vez más en cuenta a la persona con Alzheimer a la hora de tomar decisiones con respecto a su cuidado: estilo de peinado, vestimenta, gustos, aficiones, últimas voluntades, etc.

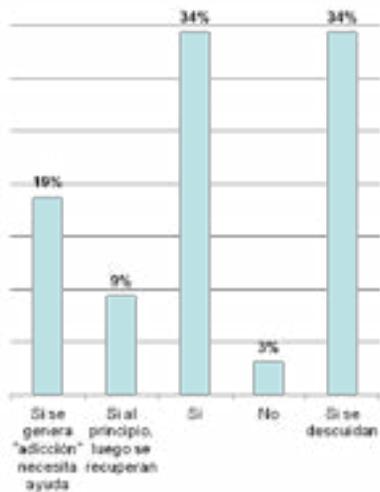
20. ¿Qué pasa cuando los cuidadores ya no tienen a quién cuidar?



Muchos cuidadores experimentan sensaciones similares al “síndrome del nido vacío”, ya que en muchos casos la tarea de cuidar ha sido su única actividad durante los años que dura la enfermedad de su familiar, dejando atrás las relaciones sociales y de ocio, su actividad laboral e incluso relaciones familiares. Por eso, cuando su familiar fallece, el cuidador sufre un gran vacío, y les cuesta volver a su vida cotidiana.

Como afrontar estas situaciones, dependerá de cada cuidador. Puede ser de forma positiva: deciden dedicarse a cuidar a otros enfermos, realizan labores de voluntariado, recuperan su autocuidado, reorganizan su tiempo y actividades, etc. A otros les afecta de forma negativa, ya que les causa estrés, angustia, depresión, aislamiento, etc.

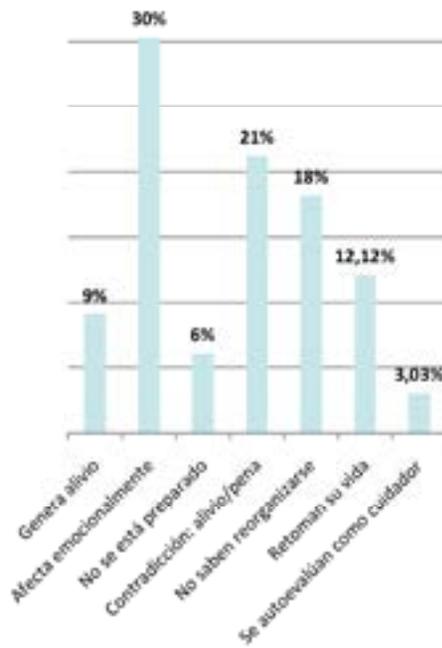
21. ¿Es posible que tras el cuidado de una persona con Alzheimer se produzca una “adicción” en el papel y función de cuidador generando un vacío?, ¿podría generar un descuido de su propia persona?



Tras la pérdida del ser querido, el cuidador debe hacer frente a la nueva situación de vacío, así como al periodo de duelo, y esto les afecta tanto física como psicológicamente.

Durante el cuidado experimentan una gran dependencia de la persona que cuidan, ya que se entregan al 100% al cuidado de su familiar y se olvidan de ellos mismos, descuidando su persona y necesidades a nivel físico, psicológico, etc.

22. ¿Cómo afecta y en qué aspectos al cuidador la muerte de su familiar?

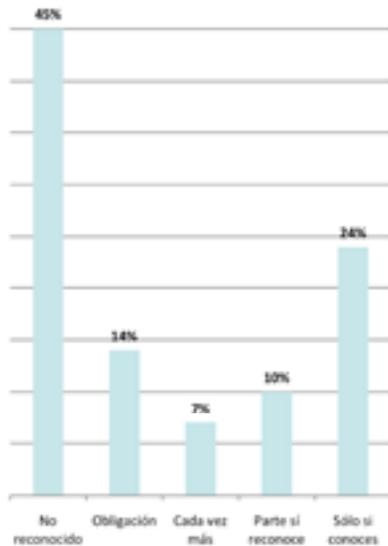


Tras el fallecimiento de su familiar los cuidadores sufren un gran impacto emocional, unido a un periodo de duelo.

Para algunos, esta nueva situación supone un cierto alivio físico y psicológico, cuyo nivel dependerá del desarrollo que haya tenido la enfermedad. No obstante, en algunos casos puede ir unido a una depresión por el vacío que les queda, el tiempo libre, la reintegración social, los problemas físicos, etc.

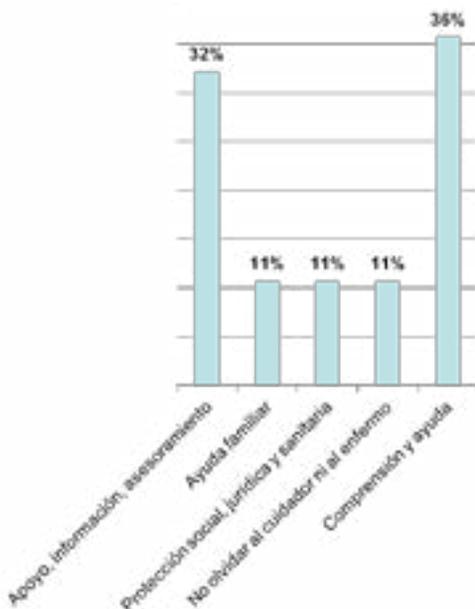
CONSECUENCIAS SOCIALES

1. ¿La sociedad conoce y valora al cuidador?, ¿está reconocido su trabajo?



La sociedad desconoce la enfermedad de Alzheimer y la dimensión real del trabajo que realiza un cuidador familiar con la persona afectada. El desconocimiento de la atención de 24 horas que requiere la persona con la enfermedad de Alzheimer no siempre está valorado ni en el núcleo familiar, ni por supuesto por el resto de la sociedad.

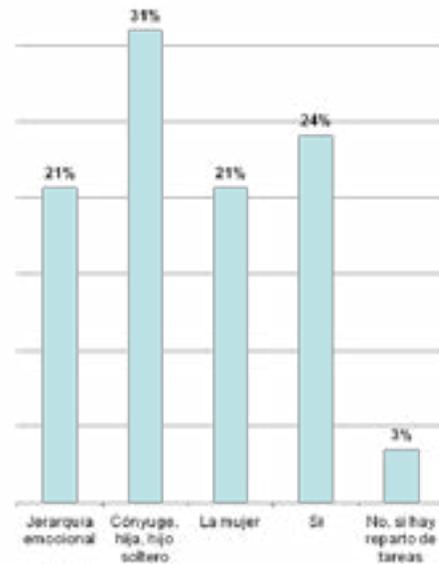
2. Tras el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer u otra demencia, ¿qué espera el cuidador de su entorno social?



El cuidador tras el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer a su familiar espera obtener respuestas a las numerosas dudas que le van surgiendo tanto a nivel de evolución de la enfermedad, como de cuidados, recursos o incluso ayudas económicas para paliar el devenir de la enfermedad.

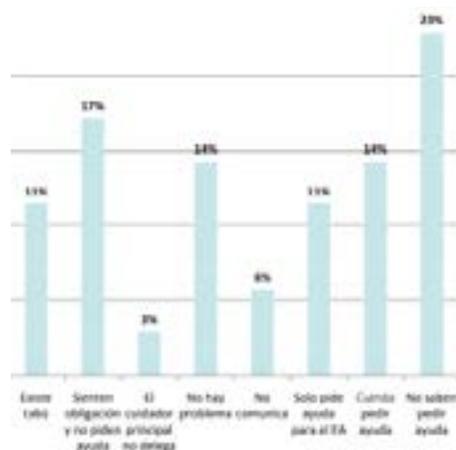
El apoyo profesional es importante de cara al asesoramiento y la información que le puedan ofrecer. Y por parte de la familia espera no sentirse olvidado y reclama un tejido social que permita sobrellevar el cuidado de la persona con Alzheimer permitiéndole momentos de descanso.

3. Socialmente, ¿existe una jerarquía de cuidadores basada en el parentesco?



El cuidado de la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer es emocional y tiene nombre de mujer. La jerarquía del cuidado es principalmente el cónyuge, en el caso de que el cuidador sea hombre, suele pedir ayuda a las mujeres de la familia, aunque también realice tareas de cuidado, después los hijos, luego nueras, sobrinos/as, y respecto a quién de los hijos ejercerá de cuidador será primero la mujer seguido del hermano soltero.

4. ¿El cuidador es capaz de comunicar abiertamente y con normalidad la situación que está viviendo? ¿Es capaz de pedir ayuda? ¿Sabe cómo hacerlo?

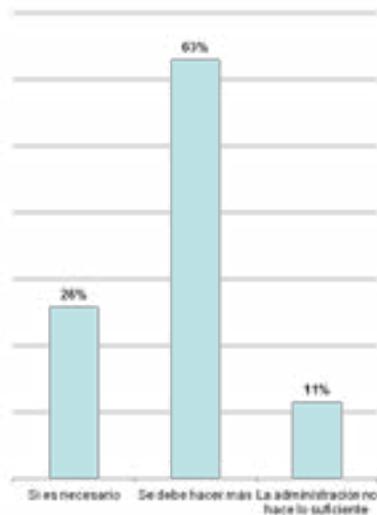


El Alzheimer es una enfermedad “tabú” en la sociedad por lo que los cuidadores suelen hablar de ella en los entornos profesionales (médico, especialista, con los profesionales de las Asociaciones de familiares) y con otras familias que viven la misma situación.

La falta de comunicación llega incluso al resto de familiares, por temor a que piensen que la persona cuidadora no está capacitada para continuar su labor o por temor a que piensen que le falta afecto hacia su familiar. En otras ocasiones simplemente no se habla de ello porque la persona cuidadora piensa que ella es la mejor en el ejercicio del cuidado y si se queja de algo puede generar más problemas que soluciones.

Esta incomunicación genera una sobrecarga en el cuidador que en muchas ocasiones presenta un cuadro de afectaciones tanto físicas como psicológicas que debiera ser controlada por los médicos de atención primaria ofreciéndole una serie de recursos a los que acogerse para poder paliar dicha sobrecarga.

5. ¿Habría que incidir más y mejor en los programas de sensibilización sobre la enfermedad de Alzheimer a la ciudadanía? ¿Se hace lo suficiente?

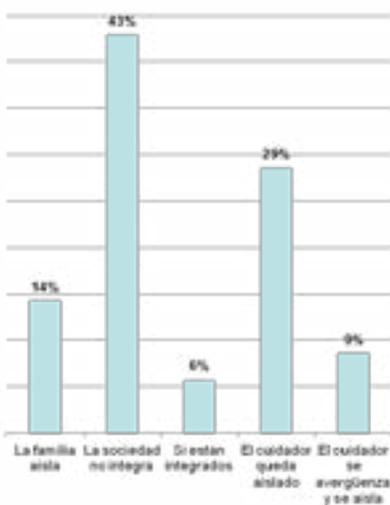


Las campañas de sensibilización sobre la enfermedad de Alzheimer son claramente insuficientes ya que se centralizan en una fecha en concreto y deberían repetirse a lo largo del año. Las administraciones no invierten en programas de este tipo dejando esta labor a las asociaciones, las cuales, no disponen de suficientes recursos económicos para llevarlas a cabo.

La sociedad desconoce la enfermedad de Alzheimer y sobre todo la labor del cuidador principal, el cual, abandona su historia de vida por falta de tiempo para vivir la historia de la persona a la que cuida. La sociedad se sorprende cuando le dices que un cuidador que no tiene ayuda de su familia no tiene la posibilidad de ir a dar un paseo, ya que el nivel de dependencia de la persona conforme avanza la enfermedad es de 24 horas al día los siete días de la semana.

Además es importante hacer campañas de sensibilización de forma transversal y fomentar actividades de concienciación en diferentes colectivos dentro de la comunidad como: comerciantes, colegios, transporte público, servicios públicos, etc.

6. ¿La sociedad es capaz de integrar a las personas con Alzheimer?, ¿de qué manera influye esto en el cuidador?

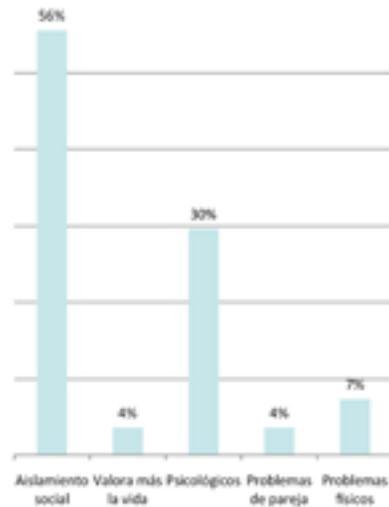


La familia ejerce una sobreprotección con su familiar afectado por la enfermedad de Alzheimer, lo que conlleva al aislamiento social tanto del cuidador como de la persona con la enfermedad de Alzheimer, en otros casos la sobrecarga que supone dar explicaciones sobre las conductas de su familiar hace que el cuidador no quiera socializar y decida mantenerse en entornos más cerrados como su casa o las de sus familiares más cercanos, conocedores de la situación.

Es patente la vergüenza que sienten algunas familias en torno al reconocimiento de la existencia de la enfermedad de Alzheimer en un familiar lo que provoca el aislamiento social.

Es interesante trabajar en las campañas de concienciación y sensibilización sobre la enfermedad de Alzheimer, así como la de trabajar en los derechos de las personas con la enfermedad de Alzheimer.

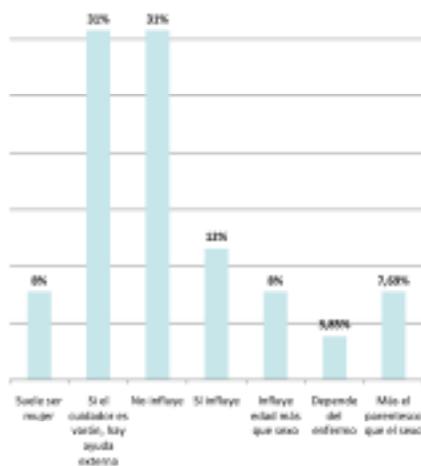
7. ¿Es posible que el cuidador tras muchos años de cuidado de una persona dependiente presente un cambio psicológico y conductual en cuanto al tipo de relación que mantiene con otras persona?, ¿qué tipo de cambios?



El cuidador que ha ejercido esta labor a lo largo de los años suele presentar numerosos síntomas como mayor tristeza, ansiedad, irritabilidad e incluso depresión, lo que va a afectar en su relación con el resto de personas.

Pero no siempre, el cuidador se ve afectado por sentimientos o conductas negativas, otras personas que han ejercido el cuidado de una persona con Alzheimer durante mucho tiempo tienden a relacionarse con personas que pertenecen al mismo colectivo una vez fallecido su familiar y otros muestran empatía y sensibilidad por otros colectivos, sobre todo discapacitados.

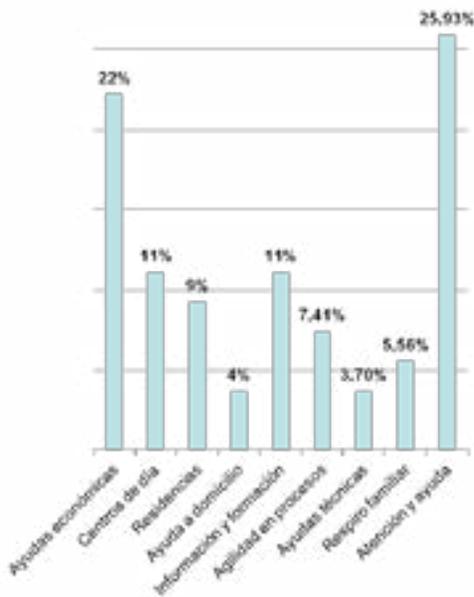
8. ¿Influye el género masculino o femenino de la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer para que su cuidador sea familiar o profesional?



El perfil del cuidador en España es mujer (cónyuge o hija) ejercido de forma familiar o de forma profesional, todavía hoy se piensa que el cónyuge masculino está menos capacitado para ejercer de cuidador y se suele recurrir a la ayuda externa, sea de otro familiar o de ayuda profesional.

Así mismo se observa que la mayoría de las personas que cuidan a personas del género masculino son mujeres de la familia (esposa o hijas) y en el caso de que la persona que padece la enfermedad sea del género femenino nos encontramos con más cuidadores/as profesionales.

9. ¿Qué demandan los cuidadores a las Instituciones?



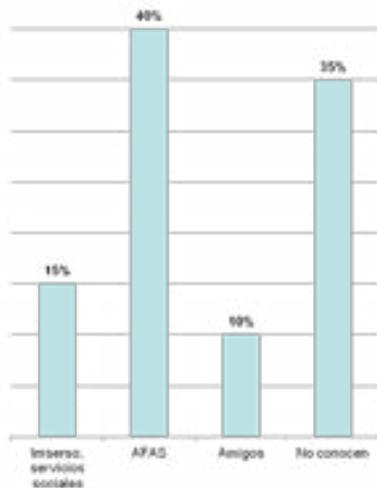
Los cuidadores demandan información y formación a lo largo del proceso de la enfermedad de su familiar así como más ayudas económicas y técnicas por el gasto que supone el cuidado de una persona con Alzheimer, y un número mayor de plazas en residencias y centros de día especializados.

Otra demanda habitual entre los cuidadores y sus familias es la necesidad de una mayor cobertura de servicios de ayuda a domicilio y estancias residenciales temporales (fines de semana, vacaciones...) que permitan un descanso para el cuidador.

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que conlleva que las familias tengan que realizar numerosos trámites como discapacidad, dependencia, reconocimiento de grado, reconocimiento de PIA...etc. Para los que reclaman agilidad, facilidad y claridad en los procesos y que

estos se adapten a las realidades cambiantes sin que medie en cualquier cambio más de 6 meses mínimo, o que para un proceso que ya se sabe degenerativo, haya que estar tramitando una y otra vez reconocimientos de este proceso para poder modificar las ayudas o reconocerlas.

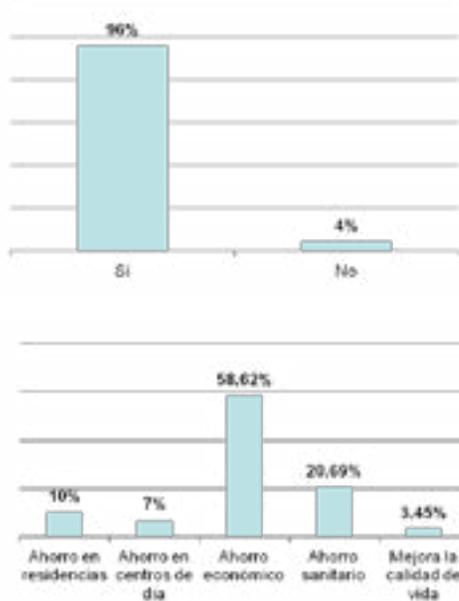
10. ¿Los cuidadores conocen alguna entidad, Institución u organismo que les pueda ayudar, orientar o informar para su reintegración en la sociedad?



Los cuidadores desconocen la existencia de entidades o instituciones que se dediquen a reintegrar en la sociedad a las personas cuidadoras que han ejercido esa labor durante un periodo de tiempo tan largo que se hayan aislado de la sociedad.

El cuidador frente a su situación de aislamiento recurre a las Asociaciones de familiares sobre todo de cara a plantear su problema a un profesional, otros deciden estudiar cursos de atención a la dependencia tras su experiencia como cuidadores, recurren a escuelas de adultos o se suman a los servicios de formación pública, en otros casos la situación de aislamiento se agrava, sobre todo cuando el cuidador es una persona muy mayor.

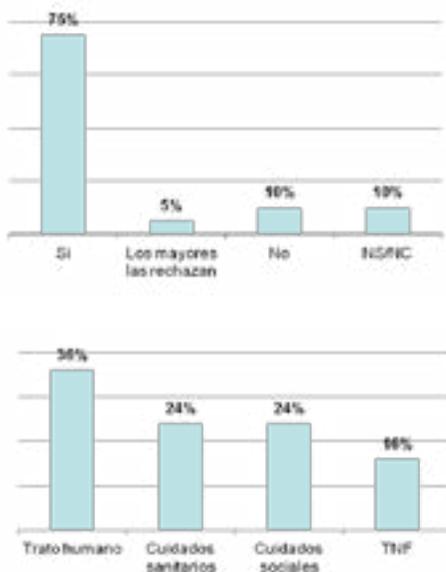
11. ¿Consideras que la labor de los cuidadores-familiares supone un ahorro para el Sistema Nacional de Salud?, si la respuesta es positiva ¿en qué aspectos?



La labor que realizan los cuidadores familiares supone un ahorro incalculable al Sistema Nacional de Salud, desde el momento en que la familia asume el cuidado de su familiar en casa está evitando que el Sistema tenga que crear plazas residenciales y centros de día para el cuidado de estas personas.

La formación que reciben los cuidadores para el cuidado de su familiar es otro ahorro ya que se evita que un profesional haga estas tareas siendo suplido por el familiar cuidador y aunque se cree la figura del cuidador familiar seguiría siendo un ahorro para el SNS.

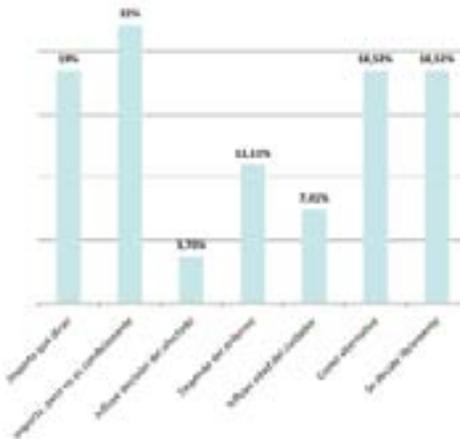
12. ¿Ha evolucionado el concepto que subyace en los cuidadores-familiares y en la sociedad en general, sobre la atención que prestan las instituciones geriátricas?, ¿qué se espera de éstas?



Las personas mayores siguen viendo con "malos ojos" las instituciones geriátricas, no así los jóvenes que ven estas instituciones como un recurso más, en cualquier caso un recurso a utilizar cuando la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer esté en fases más avanzadas.

La familia busca en las instituciones geriátricas personal especializado con programas de atención más completos que tengan terapias y que no sean meras guarderías donde dejar a la persona con Alzheimer.

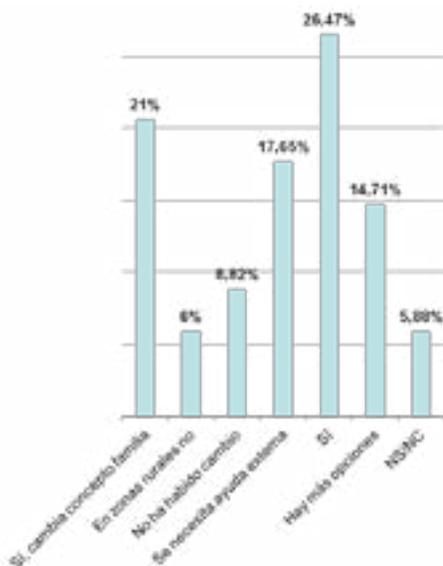
13. La familia toma la decisión de institucionalizar a su familiar afectado por la enfermedad de Alzheimer libremente o por el contrario está mediatizado socialmente



La decisión de institucionalizar a la persona con Alzheimer cambia si la decisión es tomada por el cónyuge, el cual, sigue presionado por el “qué dirán” de la sociedad, su entorno familiar, y el conocimiento de que esta persona cuando estaba sana no quería institucionalizarse, mientras que si la decisión la toman los hijos es más libre no sintiéndose presionados por ello.

El ingreso en una institución se toma en la fase final de la enfermedad o en el momento que aparecen alteraciones conductuales que imposibilitan la convivencia familiar o se hace imposible compaginar profesión y cuidados.

14. ¿Crees que ha habido un cambio social a la hora de decidir dónde y cómo queremos que sea el cuidado de la persona con Alzheimer?



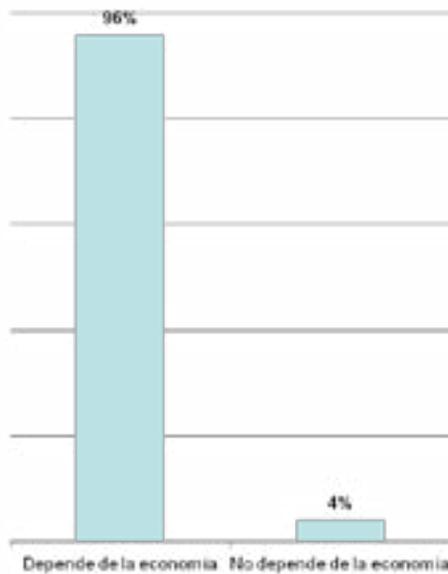
Ha habido un cambio social en el núcleo familiar con la incorporación de la mujer al mercado laboral, la incompatibilidad de las jornadas partidas con el cuidado de hijos y personas mayores, y la difícil tarea de cuadrar extra escolares de los hijos con el cuidado del familiar ha propiciado que las familias opten por la institucionalización.

El crecimiento de centros de día y residencias pequeñas y centradas en las personas hace que la familia opte por estos centros cuya calidad y conocimiento de las normas y legislación cada vez es mayor, aparte de tener un nutrido número de terapias que son aplicadas a las personas institucionalizadas.

Por otro lado, la crisis económica y las dificultades económicas que atraviesan muchas familias están propiciando que se tomen decisiones como no institucionalizar al familiar o bien sacarlo de ellas por el coste que supone para la familia.

CONSECUENCIAS ECONÓMICAS

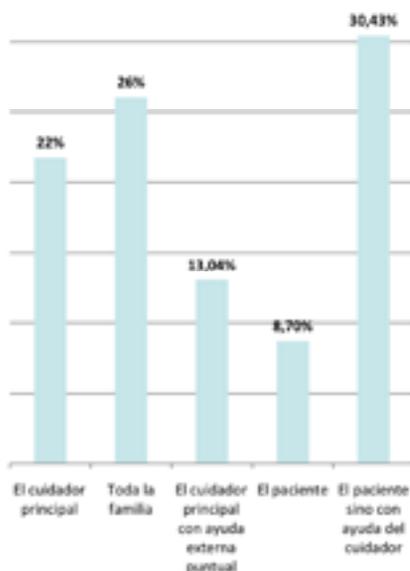
1. ¿En qué medida la situación económica de los familiares puede influir a la hora de decidir cómo y dónde cuidar a la persona con Alzheimer?



Sin duda la situación económica influye en gran medida a la hora de afrontar el tipo de cuidado de una persona con Alzheimer, ya que el disponer de mejor situación económica favorece el poder acceder a ayudas externas, facilitando que el cuidador no sufra sobrecarga.

Cuando un cuidador tiene una situación económica precaria, dan prioridad a los tratamientos farmacológicos y sanitarios, no pueden acceder a servicios privados o terapias no farmacológicas, reducen el tiempo o calidad del cuidado, retrasan la institucionalización, etc.

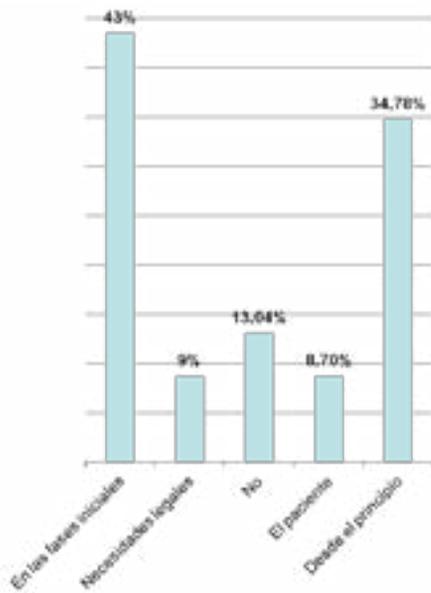
2. ¿Los gastos económicos que conllevan atender a una persona con Alzheimer son asumidos por todo el núcleo familiar o solo por el cuidador principal?



Los gastos inicialmente suelen ser asumidos por el propio paciente o su cónyuge (si es el cuidador principal), con la economía familiar, y en ocasiones, según avanza la enfermedad y los gastos, con ayuda externa de otros familiares más directos.

Cuando el cuidador principal es otra persona o familiar vinculado, generalmente asume todos los gastos, aunque en ocasiones con ayuda externa de otros familiares.

3. ¿Se debe empoderar a la persona con Alzheimer en las cuestiones económicas?, ¿en qué momento consideras que la familia debe intervenir?

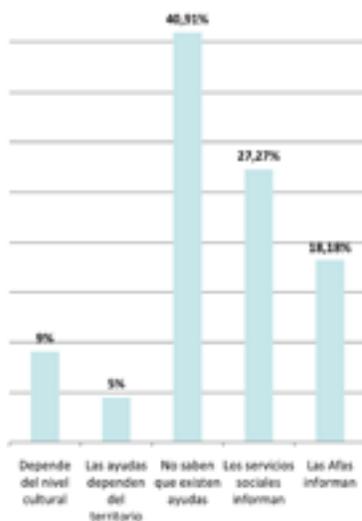


Lo ético sería que la persona con Alzheimer mantuviese su autonomía el mayor tiempo posible, aunque siempre bajo supervisión de los cuidadores, e incrementar su intervención cuando vaya perdiendo capacidad de gestión.

Así, en las fases iniciales el paciente ya debería contar con el apoyo, asesoramiento e intervención del cuidador.

Sería conveniente disponer de información para iniciar trámites legales como, poderes notariales, tutelas o incapacidades, que faciliten la toma de decisiones con respecto a la economía del paciente, que pueda evitar contratiempos o desavenencias familiares.

4. Los familiares cuidadores conocen las ayudas económicas a las que pueden acceder para afrontar el cuidado de la persona con Alzheimer?, ¿dime cuáles?

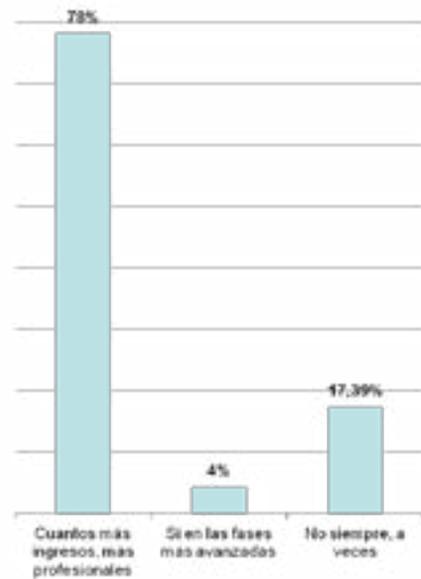


La mayoría de las familias no conocen la existencia de ayudas económicas a las que poder acceder para afrontar el cuidado del paciente, y muchas veces tardan en acceder a esta información, y cuando la reciben es a través de personas que ya han pasado por esta experiencia, por los servicios sociales o cuando se acercan a una AFA.

En muchos casos han odio hablar de la Ley de la Dependencia, pero desconocen sus trámites o la cartera de servicios a los que pueden acceder.

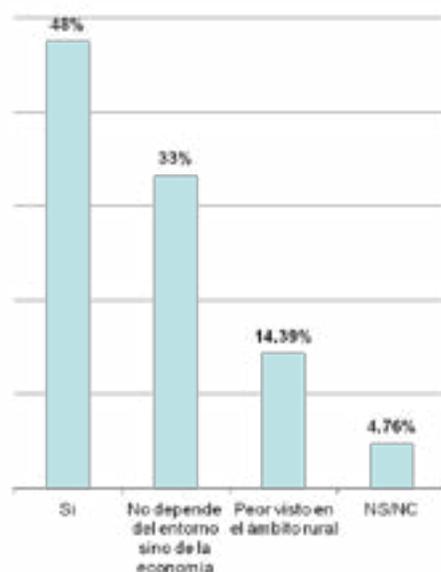
Hay gran desconocimiento sobre las ayudas fiscales por discapacidad o ayudas sociales para servicios como la luz, adaptaciones de las viviendas, adaptaciones de zonas comunes en comunidades vecinales, etc.

5. ¿Se podría decir que la familia con nivel de ingresos más elevados tiende a contratar un cuidador profesional y el cuidador familiar aumenta a medida que la capacidad económica de la familia se reduce?



La capacidad económica influye en la posibilidad de acceder a más servicios externos de ayuda, ya que las familias con menos recursos no podrán optar a realizar contrataciones de profesionales o acudir a instituciones privadas que les permita disponer de un cierto tiempo de descanso, y además el cuidado y estancia en el entorno familiar se alarga.

6. ¿La capacidad económica de la familia cuidadora influye a la hora de decidir si el cuidado será prestado directamente por ella misma o por un cuidador profesional si se reside en el entorno urbano o en el rural?



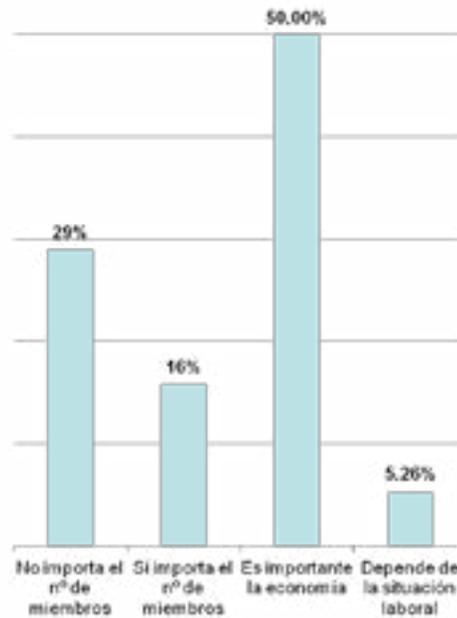
La diferencia entre medio rural y urbano no viene tanto diferenciada por el tema económico, sino más bien por el tema cultural, ya que en cierta forma quizás en el entorno rural está peor visto, y se tiende más al cuidado familiar con el apoyo comunitario, y además no pueden acceder a tanta red de recursos sociosanitarios.

No obstante, aquéllos que dispongan de mejor situación económica, de una forma u otra, podrán acceder a más ayudas externas.

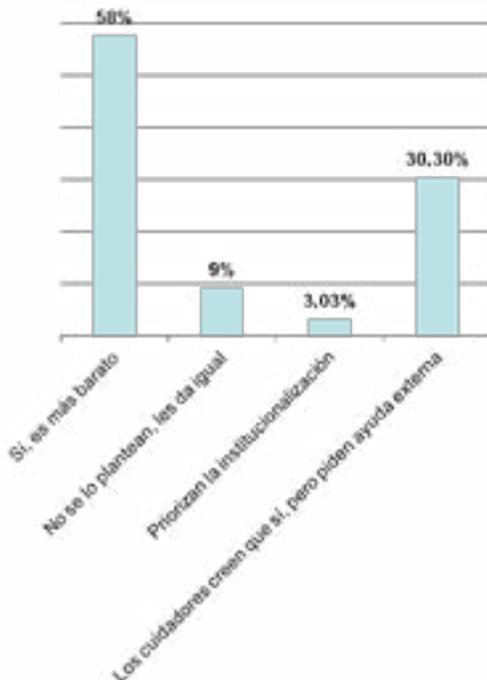
7. ¿Se podría decir que en las familias de mayor tamaño las personas con Alzheimer u otra demencia tienen cuidadores familiares en contraposición con las familias más reducidas que tienen cuidadores profesionales? o ¿depende de la situación económica de la familia?

La situación económica sigue siendo el factor clave para poder contratar a un cuidador profesional, y no tanto el tamaño de la familia.

Más que del tamaño de la familia, la colaboración en el cuidado dependerá más de las relaciones intrafamiliares, del nivel de implicación en el cuidado por parte de los familiares y de cada situación personal y laboral de los miembros.



8. ¿Consideras que los dirigentes de los países quieren que a las personas mayores se les atienda en casa? ¿Crees en este planteamiento?



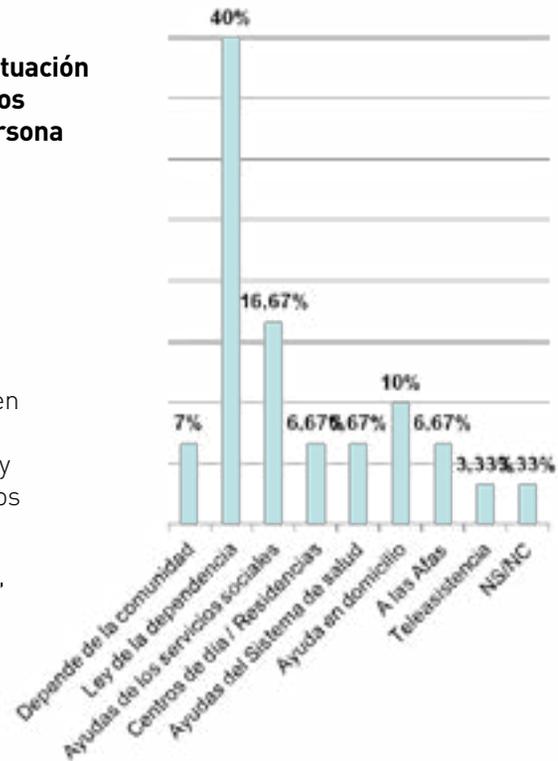
Las políticas sociosanitarias implantadas por el Gobierno van encaminadas al cuidado en casa, basándose en que los familiares cuidadores prefieren mantener a las personas con Alzheimer en sus hogares, en su entorno; pero evidentemente, esto es muy rentable para el Gobierno, ya que así no ven necesarias las inversiones en servicios públicos externos: Centros de Día, Residencias, etc.

Efectivamente el cuidado en casa (si es decidido por decisión propia) es muy positivo, para el paciente y los familiares, pero no a cualquier precio, ya que siguen siendo necesarias ayudas, recursos y servicios para garantizar una atención de calidad.

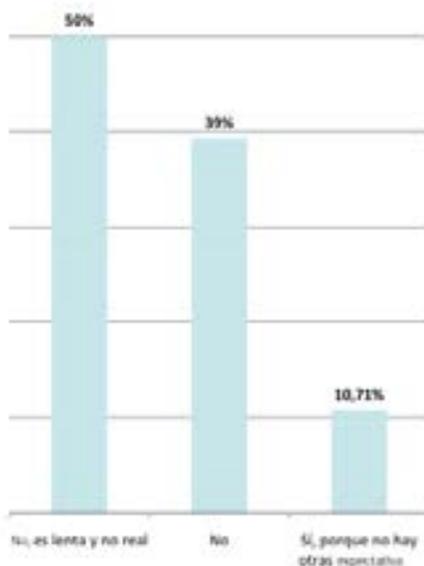
9. ¿A qué recursos pueden acceder los familiares cuidadores para que su situación económica no se vea mermada por los gastos que suponen cuidar a una persona con Alzheimer?

Los principales recursos a los que pueden acceder los familiares es a través de la cartera de servicios de la Ley de Dependencia; aunque hay que indicar que los trámites son muy costosos, y la resolución muy lenta, y en la mayoría de las ocasiones no cubren sus necesidades; y además la gestión y los presupuestos son muy diferenciados en las distintas CC.AAs.

Además, con la información adecuada, pueden acceder a ayuda por parte de los servicios sociales municipales (normalmente SAD).



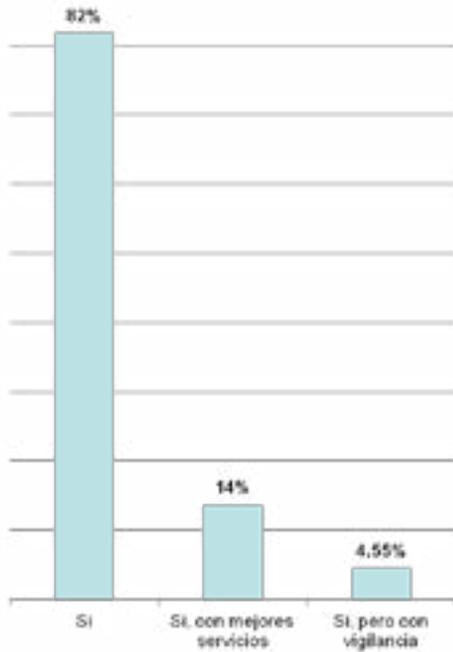
10. ¿La Ley de la Dependencia cumple las expectativas de los cuidadores familiares?



La Ley de Dependencia, aunque fue bien recibida por los familiares cuidadores, no ha cumplido las expectativas, por diversos motivos:

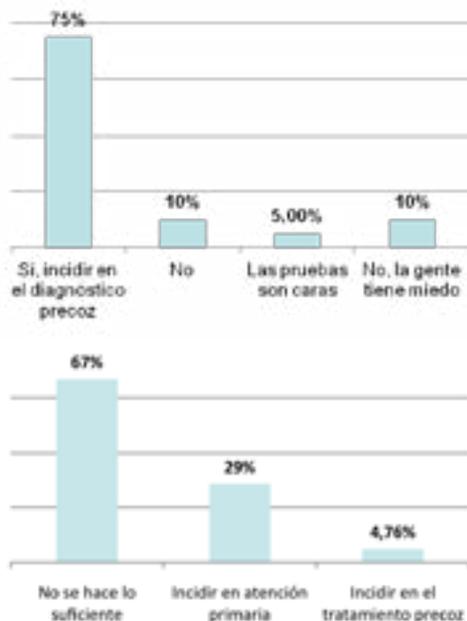
- Las gestiones son muy lentas, alargándose el plazo desde la valoración hasta la resolución
- Trámite documental muy costoso, hay que entregar muchos papeles
- Los grados de reconocimiento concedidos no cumplen las expectativas familiares
- Escasa y reducida asignación presupuestaria
- Diferencias entre las distintas CC.AAs

11. ¿Los cuidadores familiares deben exigir más apoyo económico a las Instituciones?



Las familias sin duda deben exigir más apoyo económico a las Instituciones, ya que el gasto económico que conlleva cuidar a un familiar con Alzheimer es muy elevado. Pero además, las familias deberían poder acceder a distintas ayudas adaptadas a sus circunstancias, bien ayudas directas para mantener al paciente en casa o bien poder acceder a otros recursos públicos externos.

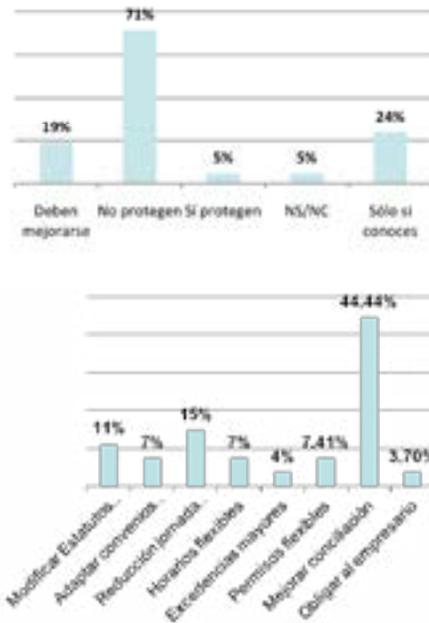
12. El diagnóstico precoz tiene un impacto positivo económicamente hablando, ya que se retrasa la posible institucionalización de la persona con Alzheimer, ¿sería conveniente hacer campañas de sensibilización en este aspecto para que la sociedad acuda al médico en cuanto se observen los primeros síntomas?, ¿se hace lo suficiente?



El diagnóstico precoz es muy importante para gestionar el avance y las fases de la enfermedad, pero bien es cierto que no hay mucho conocimiento al respecto, tanto por parte de los familiares, como por parte de los equipos de atención primaria; por eso sería muy importante y positivo llevar a cabo campañas de información y sensibilización que consigan visibilizar la enfermedad de Alzheimer y los síntomas significativos que pueden alertar a familiares y equipos médicos.

CONSECUENCIAS LABORALES

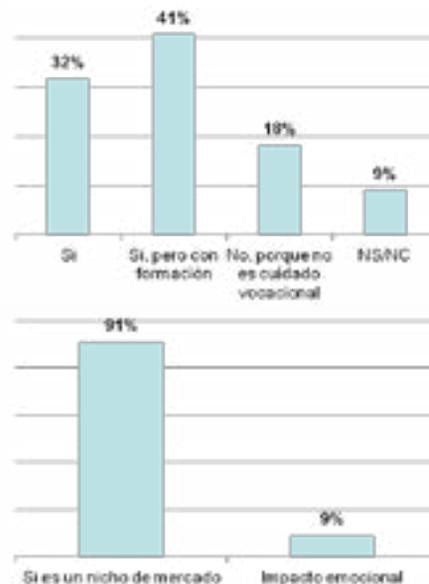
1. ¿Las políticas sociales protegen a los cuidadores familiares de una persona con Alzheimer cuando esta persona trabaja además fuera de casa? ¿Conveniría regular esta situación? ¿Cómo?



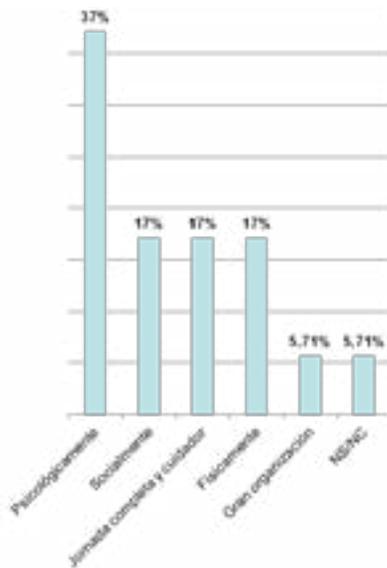
Las políticas sociales recogen en el Estatuto de los trabajadores en el artículo 37.5 “la guarda legal en el cuidado directo a algún menor de seis años o a un disminuido físico o psíquico que no desempeñe otra actividad retribuida, tendrá derecho a una reducción de la jornada de trabajo, con la disminución proporcional del salario entre un tercio y un máximo de la mitad de la duración de aquélla”. Pero debería existir una protección que permita adaptaciones horarias, flexibilidad de asistencia a médicos, así como una protección ante el despido injustificado en el propio Estatuto.

2. Sería interesante pasar de ser cuidador familiar a cuidador profesional a través de la formación reglada?, ¿Consideras que podrías ser una medida de acceder al mercado laboral?

Esto depende de los intereses profesionales de las personas cuidadoras y la capacidad de asumir el impacto emocional que los recuerdos de su familiar suponen tras su cuidado, pero es una buena opción para aquellas personas que quieran incorporarse al mundo laboral y más concretamente al mundo socio sanitario. La formación reglada junto con la experiencia obtenida a lo largo de los años podría convalidarse con cierto número de horas prácticas para obtener una titulación.



3. ¿En qué aspectos afecta al cuidador familiar la compatibilización de trabajar fuera de casa y cuidar a su familiar afectado por la enfermedad de Alzheimer?

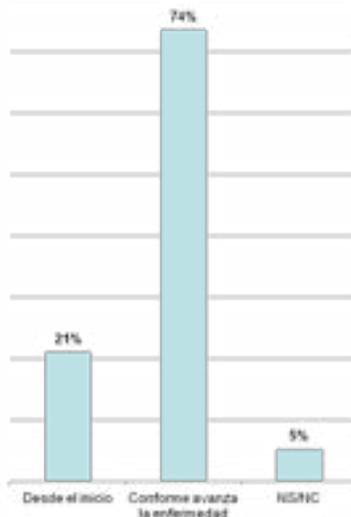


El cuidador se ve afectado de forma física y psíquica, porque compatibiliza el trabajo fuera de casa con el cuidado de una persona con Alzheimer lo que genera mucha sobrecarga, provocando estrés y ansiedad. Encajar el cuidado de la persona con Alzheimer, el trabajo, y en muchos casos con los hijos requiere un sobre esfuerzo de organización de la agenda que suele desbaratarse conforme avanza la enfermedad y los imprevistos aparecen (alteraciones conductuales, enfermedades sobrevenidas...). Si no existe una buena red de cuidadores familiares, el cuidador principal suele optar por reducir su jornada laboral o directamente abandonar su profesión, lo que conllevará en un futuro una dificultad en volver a reincorporarse al mundo laboral.

En el caso de continuar en el trabajo, el cuidador suele encontrarse con situaciones habituales como tener que salir del trabajo por problemas presentados por el familiar o tener que acompañar a las visitas médicas lo que genera un malestar en la empresa.

Y si el cuidador decide contratar a una persona externa le supondrá un gasto extra que muchas familias no pueden permitirse por lo que tendrá que tomar la decisión de abandonar el trabajo.

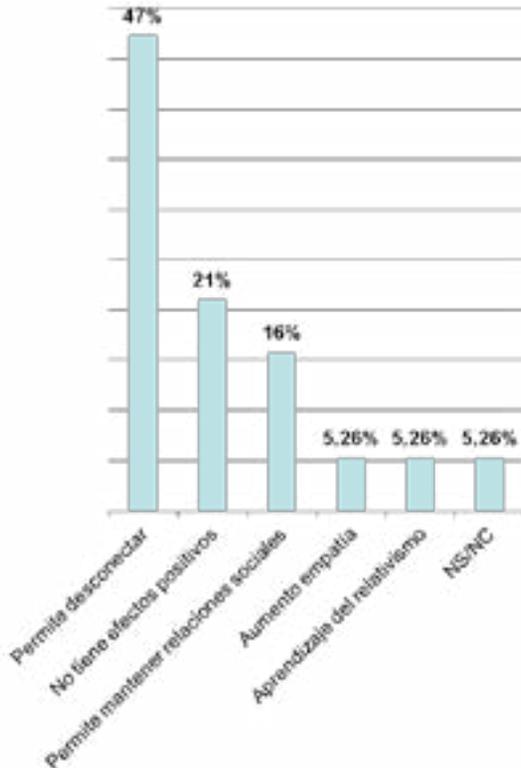
4. En el caso de combinar el trabajar fuera de casa y cuidar a su familiar afectado por la enfermedad de Alzheimer. ¿Crees que hay un momento en la evolución de la enfermedad donde empiezan a notarse esas incompatibilidades y cuáles son?



La dificultad comienza desde el principio porque el cuidador suele estar pensando constantemente en su familiar, pero la mayor dificultad se presenta cuando la enfermedad llega a la fase moderada porque necesita mucha atención, el cuidador no descansa lo suficiente y el tiempo de ocio se reduce de tal manera que no puede relajarse ni sobrellevar la sobrecarga.

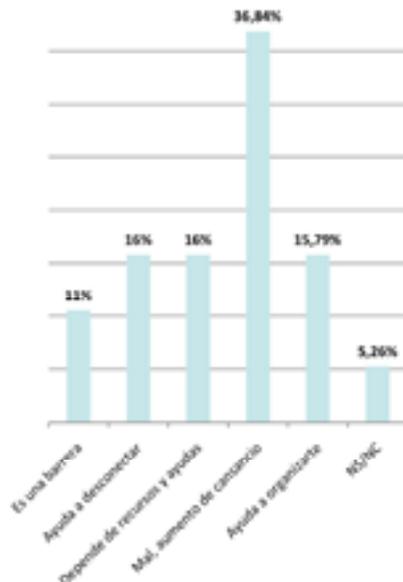
Los cuidadores en ese momento frenan su carrera profesional, reducen su jornada, abandonan su profesión o contratan a alguien externo si la economía se lo permite.

5. ¿De qué manera afecta positivamente el cuidado de una persona con Alzheimer en relación al trabajo fuera del hogar?



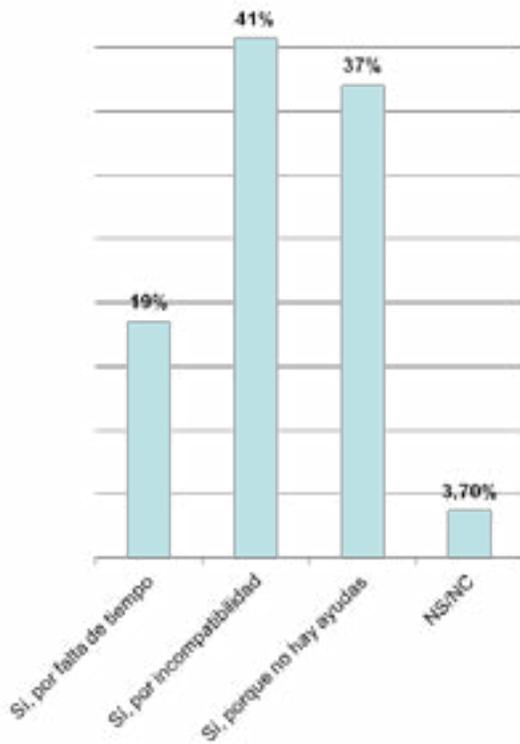
Trabajar fuera de casa permite en muchos casos al cuidador familiar la desconexión de la persona dependiente y la posibilidad de interactuar con otras personas lo que le permite seguir manteniendo las relaciones sociales, el autocuidado y la satisfacción personal y profesional además de ser protector a nivel psicológico.

6. ¿Cómo crees que afecta el trabajo fuera de casa al cuidador familiar a la hora de afrontar la atención de su familiar?



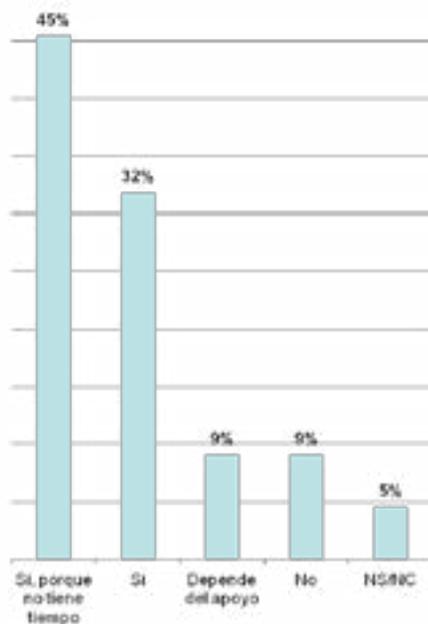
El trabajo fuera de casa te ayuda a ser más organizado, a planificar todos los cuidados, y te permite “desconectar” del cuidado familiar. Pero no deja de ser difícil la conciliación del trabajo fuera de casa y el cuidado de tu familiar. La decisión de seguir trabajando fuera de casa te hace tomar una serie de decisiones que se basan en delegar el cuidado a una persona contratada o a tejer un sistema de cuidados con el resto de la familia. El primer caso dependerá de los recursos económicos que tenga la familia, en el segundo de la disposición del resto de familiares en hacerse cargo del cuidado de la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer.

7. ¿Es habitual que la gente que trabaja fuera de casa tenga que reducir su jornada laboral o incluso abandonarla por su dedicación al cuidado familiar?, ¿a qué es debido?



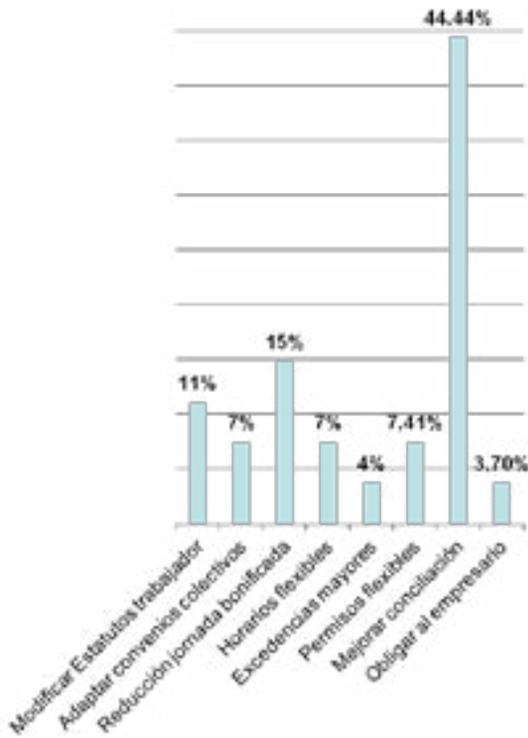
Es habitual que el cuidador principal tenga que abandonar la vida laboral puesto que la conciliación de la vida laboral y el cuidado de una persona con Alzheimer es incompatible, sobre todo cuando el cuidado exige las 24 horas del día durante toda la semana.

8. Si el cuidador principal está trabajando fuera de casa, ¿cree que se ve afectada su promoción laboral de forma negativa por tener que dar prioridad al cuidado de su familiar?



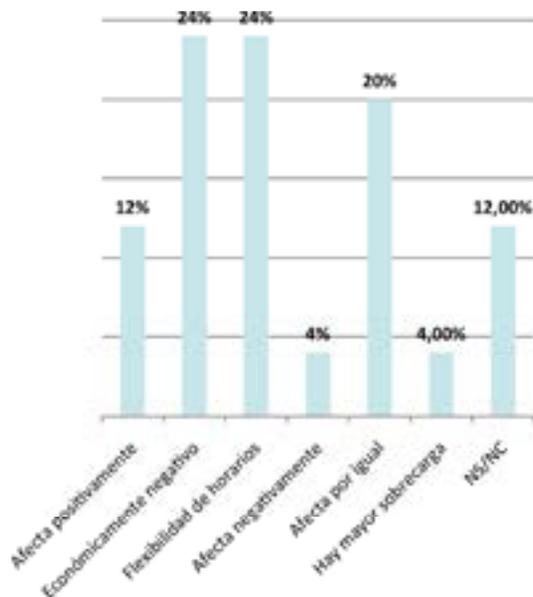
En el caso de que en la empresa exista la promoción laboral se ve afectada puesto que requiere formación continua y tiempo de dedicación, así como concentración en las tareas que se realizan, y todos estos requisitos se ven afectados cuando eres cuidador de una persona con Alzheimer y no tienes recursos como un cuidador externo o un tejido familiar organizado que te permita poder seguir desarrollando el trabajo de forma óptima.

9. ¿Qué medidas legislativas se podrían proponer para compatibilizar el trabajo fuera de casa con el cuidado de un familiar afectado por la enfermedad de Alzheimer?



Las medidas legislativas deberían hacerse a través del Estatuto de los trabajadores, los convenios colectivos recogiendo apartados específicos: como la reducción de jornada laboral, pero con bonificaciones a las empresas o directamente al propio trabajador y de esta manera paliar la pérdida de poder adquisitivo que van a sufrir y más teniendo en cuenta que el cuidador ahorra mucho dinero al Servicio Nacional de Salud. Mayor flexibilidad para permisos, poder trabajar desde casa si fuera posible, garantías de protección frente a los despidos encubiertos.

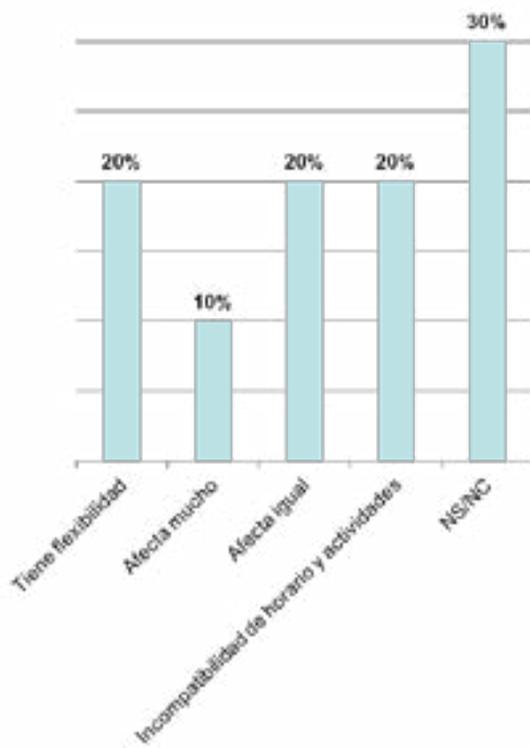
10. El ser trabajador autónomo y cuidador familiar, ¿cómo y en qué afecta a la hora de cuidar a una persona con Alzheimer?



Esta respuesta es relativa puesto que depende del nivel de facturación de la empresa, la cantidad de trabajadores que tenga, lo indispensable que uno sea en el trabajo.

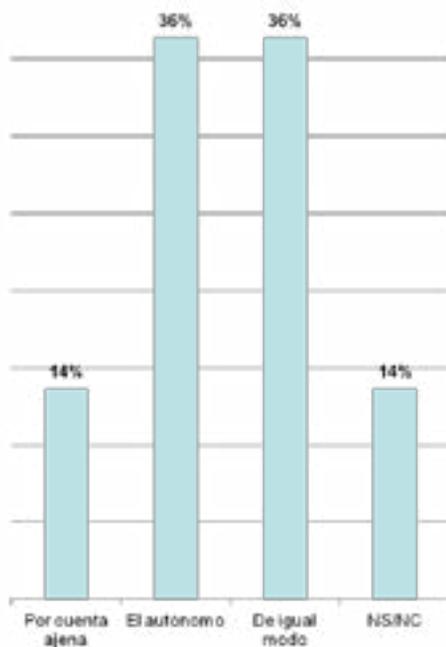
El trabajador autónomo tiene dificultades respecto a sus derechos laborales, los cuales, son menores (vacaciones, días de asuntos propios...), además la reducción de horas laborales afecta directamente a la firma de convenios con terceros, menos trabajo, menos ingresos y mismos gastos. Una ventaja en los trabajadores autónomos suele ser su flexibilidad horaria, pero no en todos los casos, sobre todo si eres una empresa de servicios con atención al cliente.

11. El ser trabajador por cuenta ajena y cuidador familiar, ¿cómo y en qué afecta a la hora de cuidar a una persona con Alzheimer?



El trabajador por cuenta ajena tiene que adaptarse a un horario fijo, pero es cierto, que tiene la posibilidad de solicitar una jornada reducida, esta decisión lógicamente le afectará económicamente.

12. Si comparamos a un trabajador autónomo con un trabajador por cuenta ajena, ¿quién consideras que tiene más facilidad para cuidar a su familiar?



Ambos trabajadores tienen sus dificultades, el trabajador autónomo tiene posibilidad de flexibilizar su horario, pero en muchas ocasiones eso revierte en un detrimento de sus ingresos y en su cartera de clientes. En el caso del cuidador por cuenta ajena, tiene más derechos respecto a la reducción de jornada, pero también revierte en una disminución de su capacidad económica. Y siempre estará supeditado a la sensibilidad de la empresa.



www.ceafa.es



www.cinfa.com