

PROPUESTAS RESPECTO A LA DIMENSIÓN SOCIAL. COMPROMETER A LA SOCIEDAD

La normalización de la enfermedad de Alzheimer en la sociedad y la consecuente lucha contra el estigma, sólo podrá lograrse a través del cumplimiento de las siguientes propuestas:

60º Campañas de información dirigidas a la población sobre lo que es y significa el Alzheimer, tanto para el paciente como para el propio cuidador.

61º 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.

62º 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.

63º Desarrollo de estrategias para la inclusión del cuidador (y también de las personas que sufren la enfermedad) en la comunidad.

64º Establecimiento de programas de respiro y apoyo dirigidos al cuidador familiar con la participación de otros colectivos sociales.

65º 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.

66º 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.

67º Incluir en las señaléticas verticales y horizontales elementos de identificación y localización que faciliten la orientación y la ubicación de las personas con Alzheimer.

Puesta en marcha de estas redes sociales de apoyo, que son presentados a manera de propuestas de intervención social, a saber:

68º 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.

69º 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.,

70º 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.

71º Planificar el desarrollo de actividades intergeneracionales que acerquen a los más jóvenes al problema socio-sanitario que representa el Alzheimer.

72º 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.

73º 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.

74º Poner en marcha procesos de coordinación multisectorial, de modo que, en cada momento, puedan intervenir los actores adecuados para solventar posibles situaciones de crisis.

Propuestas para convertir a las Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer en dinamizadoras de la sociedad:

75º 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.

76º 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.

77º Fomentar programas de voluntariado que refuercen la acción asistencial y social de las Asociaciones.

78º 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.

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 es también afectado y presenta síntomas o déficits asociados directamente a la propia tarea del hecho de cuidar.

CEAFA ha querido profundizar en el conocimiento de la figura del cuidador familiar, pieza clave en la atención a la persona afectada, y lo ha hecho junto con Laboratorios CINFA, compartiendo la misma inquietud sobre el cuidador familiar. Así, de manera conjunta, ambas entidades han puesto en marcha un proyecto dirigido a:

- 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.
- Proponer, desde la experiencia y el conocimiento, medidas necesarias para mejorar la calidad de vida de los cuidadores familiares.
- Inspirar propuestas de intervención de cara a mejorar la calidad vida de los cuidadores familiares, que se recojan en la Política de Estado de Alzheimer.

La Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) 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. Bajo este prisma, CEAFA apuesta por generar conocimiento sobre la dimensión social del Alzheimer en su globalidad.



www.ceafa.es



www.cinfa.com

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

PROPUESTAS PARA PONER EN VALOR SU CONDICIÓN COMO PERSONA



PROPUESTAS RESPECTO A LA DIMENSIÓN PERSONAL. VISIBILIZAR A LA PERSONA

Las propuestas a considerar deberán centrarse en el propio sistema de salud en general y en el médico especialista en particular, y deberán tender a:

- 1º Adecuar los tiempos de consulta a las necesidades concretas y particulares de cada familia, prestando especial atención e interés a la persona cuidadora.
- 2º 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.
- 3º Tener la adecuada empatía con la persona a la que se facilita la información, intentando ponerse en su lugar.
- 4º 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.

Propuestas de protección del cuidador:

- 5º Mejorar las ayudas económicas a las familias que lo necesiten para poder conciliar la economía familiar.
- 6º Establecer un marco de condiciones adecuadas que permitan conciliar la vida profesional con la responsabilidad de cuidar a un familiar con Alzheimer.
- 7º Facilitar el acceso a los recursos especializados adecuados teniendo en cuenta la situación económica global de la familia.
- 8º 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.
- 9º Mejorar las condiciones tributarias de los cuidadores de personas con Alzheimer.
- 10º 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.
- 11º Considerar las variables de sexo y edad para hacer frente a los riesgos añadidos de pobreza asociada, alienación social, soledad y exclusión social.

Propuestas que deben tenerse en cuenta para considerar al cuidador como parte activa en la definición y diseño de la planificación de los cuidados:

- 12º 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.
- 13º 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.
- 14º 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.
- 15º Se implementarán sistemas de apoyo en la toma de decisiones.

Las siguientes propuestas se hacen 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:

- 16º Mejorar y hacer accesible la información ofrecida por los servicios socio-sanitarios existentes.
- 17º 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.
- 18º 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.
- 19º Establecer campañas conjuntas de información y concienciación articulando colaboraciones público-privadas.
- 20º Filtrar los contenidos informativos ofrecidos por Internet, identificando páginas confiables de aquéllas que pueden contener contenidos cuestionables.

Parece adecuado proponer las siguientes propuestas en materia de formación:

- 21º Las acciones de formación contempladas en la Ley de Dependencia deberán ser de obligado cumplimiento por parte de las Comunidades Autónomas.

- 22º 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.

- 23º Implantar mecanismos de control y seguimiento que aseguren la calidad de las formaciones en general y de los centros que las imparten en particular.

- 24º 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.).

El cuidador debe ser objeto de atención preferente, y para ello se deberán considerar las siguientes propuestas:

- 25º 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.
- 26º Fomentar campañas dirigidas a tomar conciencia sobre la importancia del autocuidado y a la reducción del estrés asociado a la tarea de cuidar.
- 27º Incluir, en los sistemas de salud, protocolos de supervisión de la salud del cuidador.
- 28º Incluir, en los sistemas sociales y sanitarios, mecanismos de apoyo que faciliten la toma de decisiones.
- 29º Atender las situaciones de duelo patológico, frecuentes en el síndrome del “nido vacío” tras la muerte del familiar con enfermedad de Alzheimer.
- 30º Establecer programas de inclusión social del cuidador tras la labor de cuidados.

PROPUESTAS AL ROL DE LAS ADMINISTRACIONES PÚBLICAS. PROTECCIÓN DEL SISTEMA

Las recomendaciones o propuestas que pueden hacerse en este momento son las siguientes:

- 31º 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.

- 32º 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.

- 33º 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.

- 34º Deberán lograrse los necesarios consensos en los Consejos Interterritoriales, visibilizando, además, su compromiso de adaptación autonómica de la futura Política de Estado de Alzheimer.

En el aspecto de la protección económica y laboral, se presentan las siguientes propuestas:

- 35º 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.

- 36º 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.

- 37º 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.

- 38º 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.

- 39º 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.

- 40º 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.

- 41º Se bonificará a la empresa el primer contrato de trabajo de un ex cuidador de una persona con Alzheimer.

- 42º Se aplicarán medidas de flexibilización similares a las existentes por hijos a cargo o por discapacidad.

- 43º Se dará preferencia a las reincorporaciones por excedencia total o parcial.

Propuestas en el ámbito de la formación socio-sanitaria:

- 44º 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.

- 45º 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.

- 46º 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.

- 47º Aprobar la necesaria Estrategia de Coordinación Socio-Sanitaria, de implementación homogénea en todas las Comunidades Autónomas.

La Administración debería asumir las siguientes recomendaciones o propuestas en el ámbito de los recursos socio-sanitarios:

- 48º 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.

- 49º 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.

- 50º 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.

- 51º 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. Propuestas que se presentan con el objeto de cumplir este objetivo:

- 52º 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.

- 53º 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.

- 54º 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.

- 55º 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.

Consecuencias de carácter indirecto que la Administración debería tener en cuenta y para las que se plantean las siguientes propuestas:

- 56º Poner en marcha programas sólidos de envejecimiento activo con carácter no sólo preventivo, sino también de apoyo a los cuidadores de edad avanzada.

- 57º 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.

- 58º 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”.

- 59º 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.