



II. Análisis de Situación

1. Magnitud de la Enfermedad de Alzheimer

1.1. Previsiones y Prevalencia de la Enfermedad de Alzheimer

En el estudio realizado por el Instituto Nacional de Estadística (INE) sobre la población andaluza para el periodo 2002 – 2017, se destacan los siguientes datos:

En el año 2007, primero de vigencia del Plan, el número de hombres mayores de 65 años es de 487.317 y la de mujeres de 662.673. Por tanto, el número total de hombres y mujeres será de 1.149.990.

El índice de prevalencia¹ de la demencia para este año sería de 32.650 hombres y 64.345 mujeres. El total de personas con demencia sería 96.995, de las que padecerían EA 49.854, y estarían en la fase media-moderada 29.912.

Si las previsiones se calculan para el año 2010, último de vigencia del Plan, la previsión de hombres mayores de 65 años será de 512.358 y la de mujeres será de 693.989. Por tanto, el número total de de hombres y mujeres será de 1.206.347.

El índice de prevalencia de la demencia en el año 2010 sería de 34.327 hombres y 67.386 mujeres. El total de personas con demencia sería 101.713, de las que padecerían EA 52.300, y estarían en la fase media-moderada 31.380.

Por tanto, el incremento del número de personas mayores de 65 años, en el periodo comprendido entre 2007 y 2010, se cifraría en 56.357 personas. El incremento de personas con demencia se cifraría en 4.718 personas. El incremento de las personas afectas de Alzheimer sería de 2.446, existiendo un incremento de 1468 que estarían en la fase media-moderada.

1 Estudio EURODEM (Euro-Demencia)

1.2. Repercusiones de la Enfermedad de Alzheimer

La EA y otras demencias generan una discapacidad y una dependencia que puede ser extremadamente grave. La situación de gran dependencia afectaría a un total del 25% de la población enferma.

En este momento, la familia constituye en España la unidad de protección social básica de estos enfermos y es la que está dando mayoritariamente respuesta a esta problemática.

Pero la familia ha cambiado y sigue cambiando. El número de sus integrantes ha disminuido, la mujer se ha incorporado al trabajo o desea hacerlo y todo ello hace que el sistema actual no sea mantenible en el futuro.

Se requiere una atención integral, permanente y continuada que exige una gran dedicación y un alto coste medio anual global por persona afectada de la Enfermedad de Alzheimer, tanto para las familias como para los sistemas sanitario y social.

Los familiares se ven en la gran mayoría de los casos sin la información y formación necesaria para atender a sus enfermos, y sin la existencia adecuada de servicios de apoyo y de respiro.

1.3. Características de la Enfermedad de Alzheimer

Generalmente se identifica esta enfermedad con la pérdida de memoria del sujeto que la padece pero se desconoce el verdadero alcance de la misma:

- ▶ Su **repercusión cognitiva** con la correspondiente pérdida de memoria, desorientación, problemas en la comunicación oral y escrita, problemas de reconocimiento –personas, objetos y otros- y dificultades de cálculo, de planificación, de razonamiento, etc.

- ▶ Su **repercusión funcional** que provoca una progresiva dependencia para las Actividades de la Vida Diaria (ocio y tiempo libre, aficiones); para las Actividades Avanzadas de la Vida Diaria (tareas domésticas, uso de medios de transporte, manejo de bancos y asuntos económicos); para las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (autonomía para comer, vestirse, control de esfínteres, deambulación) y para las Actividades Básicas de la Vida Diaria.
- ▶ Su **repercusión conductual** que conlleva alteraciones psicológicas (depresión, irritabilidad, alucinaciones, delirios) y conductuales (agresividad, deambulación errante, seguimiento del cuidador) que se desarrollan en las fases evolutivas de la enfermedad.
- ▶ Su **repercusión física** que motiva problemas de alimentación y nutrición, disfagias, ulceraciones, sepsis...

1.4. Evolución de la Enfermedad de Alzheimer

En líneas generales, en la evolución de la EA pueden identificarse tres grandes fases que se definirían como:

Fase Inicial o Leve. Esta fase presenta un desarrollo insidioso, síntomas sutiles, con un trastorno precoz de la memoria reciente (incapacidad para adquirir nueva información y olvidos en detalles de hechos recientes) y un déficit de la función ejecutiva (realización de tareas en la que son necesarios múltiples pasos como llevar cuentas o preparar comidas) que conlleva desadaptación sociolaboral. Se añade afectación de otras áreas cognitivas: desorientación temporoespacial, dificultad para encontrar palabras y disminución del lenguaje espontáneo, alteraciones en el cálculo, junto a cambios en la personalidad o aumento de la irritabilidad y depresión.

Fase Media o Moderada. En esta fase es significativa una pérdida de memoria severa, quedando solo la memoria a largo plazo, desorientación, incapacidad de reconocer a familiares próximos, lenguaje empobrecido y con dificultad para comprender ciertas órdenes. Esta fase requiere asistencia para su cuidado personal, siendo frecuentes los problemas de conducta como suspicacias, ideación delirante, agresividad, alteraciones del sueño, etc. Comienza a perder el control de los esfínteres.

Fase Final o Grave. La persona afectada con la EA en esta fase está mudo o habla con monosílabos, presenta cambios en el ritmo de sueño vigilia e incontinencia de esfínteres. Asimismo, presenta alteraciones motoras, incapacidad para la deambulación, disfagia y un progresivo deterioro hacia un estado vegetativo y progresiva caquexia que la obligan a permanecer encamado de forma permanente. Precisa ayuda para su alimentación, vestido e higiene personal. La muerte ocurre por neumonía por aspiración, sepsis por infección urinaria, por infección de úlceras de decúbito, por inanición o por patología independiente relacionada con la edad. En conjunto la supervivencia media es de 7 a 10 años.

2. Recursos

La carga fundamental que genera la EA está actualmente soportada por el llamado *apoyo informal*, que es el que presta la familia.

No obstante, en los últimos años se ha producido un incremento de recursos y un aumento de la prestación de servicios, impulsados, fundamentalmente desde el denominado *ámbito formal*, por la Consejería de Salud y por la Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social.

Tanto el Sistema Sanitario Público de Andalucía como el Sistema de Servicios Sociales en Andalucía se basan en los principios de universalidad, equidad, solidaridad y accesibilidad. Cada uno de los dos Sistemas lleva a cabo una serie de actuaciones dirigidas a toda la población, entre las que por supuesto se incluye a las personas afectadas por la EA.

De todas formas, la EA se contempla de forma específica, ganando un protagonismo especial con la publicación del Decreto 137/2002 de apoyo a las familias andaluzas, que propone la elaboración y desarrollo del Plan Andaluz de Alzheimer y, con el Plan Andaluz de Servicios Sociales para Alzheimer de 2003, de la Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social. Estos dos planes se dirigen particularmente al colectivo de personas afectadas por la EA y a sus familias con el objetivo de hacer frente a los problemas y padecimientos que plantea dicha enfermedad.

También se ha producido un importante avance en el movimiento asociativo, aumentando tanto en el número de asociaciones como en la calidad y diversidad de servicios que las mismas ofertan.

En el presente capítulo se exponen las grandes líneas desarrolladas por cada una de las instituciones y entidades aludidas.

2.1. Recursos contemplados en el Plan Andaluz de Alzheimer de la Consejería de Salud.

El *Decreto 137/2002 de apoyo a las familias andaluzas*, en su artículo 27, entre las medidas establecidas a favor de los mayores y personas con discapacidad, disponía la *elaboración e implantación* de un **Plan Andaluz de Alzheimer** con el objeto de hacer frente a los problemas que plantea dentro de la familia y del hogar el padecimiento de esta enfermedad por alguno de sus componentes.

Dicho Plan tenía como principios básicos:

- Servir de motor a las Asociaciones de Familiares facilitando herramientas que permitan que estas organizaciones sean cada día más autónomas y eficientes en la prestación de los servicios.
- Homogeneizar en la medida de lo posible las actividades de las distintas Asociaciones.
- Dinamizar y facilitar el intercambio de conocimiento y el asesoramiento entre las distintas Asociaciones, familiares y profesionales.
- Aumentar la implicación de todos los miembros de la familia, en especial los más jóvenes.
- Facilitar el acceso permanente a información.
- Hacer más accesibles los servicios sanitarios a los pacientes y familiares.
- Aumentar el grado de conocimiento de la EA que tienen los profesionales implicados en la atención.
- Aumentar el grado de seguimiento de la evolución en la enfermedad desde la Atención Primaria y Especializada.

En resumen, el Plan tenía como objetivos básicos conseguir mejores niveles de Formación, Información y Asesoramiento entre los implicados en la atención a estos pacientes: familiares, profesionales y miembros de las Asociaciones, metas que contribuirían a la mejora de la calidad asistencial y permitirían aumentar y difundir el conocimiento sobre la EA.

El desarrollo de los objetivos de dicho Plan, dieron paso a un conjunto de actividades que se agruparon en los siguientes programas:

Programa de atención sanitaria (PAS)

La Atención Primaria juega un papel fundamental en la atención a los pacientes con EA. La Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMFYC) ha publicado que “a pesar de los avances en investigación genética y terapéutica, estos tienen poco significado en la práctica clínica diaria. La mejora básica de la calidad de vida de estos pacientes y de sus familias se fundamenta todavía en el diagnóstico correcto, el tratamiento sintomático pero, sobre todo, en la información y soporte profesional y humano”.

Este Programa tenía como objetivo crear nuevos marcos de **apoyo** del Centro de Salud a los enfermos y familiares así como instaurar canales de **coordinación** entre los profesionales que desde distintas organizaciones trabajan con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los enfermos y cuidadores.

Dicho Programa permite un seguimiento personalizado de aproximadamente *650-700 pacientes* que de manera periódica reciben la visita de los profesionales del Centro de Salud más próximo a la ubicación de la Unidad de Estancia Diurna en la que se encuentran.

Programa FIA (Familia & Información & Acceso)

Normalmente los familiares suelen solicitar información sobre:

- ▶ El problema concreto de su familiar.
- ▶ Nuevos tratamientos.
- ▶ La evolución de la enfermedad.

El acceso a las nuevas tecnologías, nos permitía acceder o intercambiar información en pocos segundos y 24/24 horas, si bien es cierto que los usuarios se encontraban con problemas consecuencia del “exceso” de información, escasa estructuración o contenido poco relevante. Por lo tanto, se optó por el diseño de una página Web que incorporara información sobre otras páginas de interés a consultar, bibliografía especializada, últimas noticias, actividades de la Asociación, Chat, Correo Electrónico, etc.

En definitiva estábamos hablando de Información, Asesoramiento y Conocimiento.

Se ha diseñado una *página WEB* (www.alzheimerdeandalucia.com), creándose *70 correos electrónicos para las distintas Asociaciones*, y dotándose con un importante equipamiento informático (360 PC, 165 monitores, 133 impresoras, 23 PC's portátiles, 9 cañones de proyección y 61 tabletas gráficas).

Programa CONECTA

La utilización de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) permite establecer nuevos canales de comunicación.

El Programa Conecta se instaló en aquellas Asociaciones o Delegaciones que disponían de Centros Tipo I o Tipo II², permitiendo el intercambio de información y conocimiento entre la Confederación Regional y las Asociaciones tanto en el ámbito de directivos como entre los profesionales.

Estos contactos permitieron celebrar sesiones conjuntas en las que se trataban temas como nuevas líneas de financiación, convocatoria de fondos institucionales, estrategias comunes de contratación, etc. De igual manera se aumentó el intercambio de información y conocimiento entre las distintas Asociaciones, siendo temas de interés general la Formación, la Evaluación de Pacientes, Revisiones conjuntas de Historias Clínicas, Asesoría sobre incapacidades, etc.

Existen *32 líneas RDSI dadas de alta para 16 equipos de videoconferencia operativos* que permiten que 16 Asociaciones y los Centros de Día Tipo I estén en comunicación permanente a través de este canal de comunicación, así como la comunicación directa de las 8 Federaciones Provinciales con la ConFEAFA.

-
- 2 **Tipo III:** prestan servicios básicos de información, divulgación y sensibilización. Concretamente:
- ▶ Actividades de Información a los familiares y normalmente en horario de 18.00 a 20.00 horas.
- Tipo II:** además de los servicios básicos de tipo III:
- ▶ Talleres para Evaluación y Psicoestimulación.
 - ▶ Asesoran y apoyan a familiares.
 - ▶ En ocasiones Atención a Domicilio.
 - ▶ Gran parte del trabajo lo realizan con voluntariado.
 - ▶ El horario normalmente es de 10:00 a 13:00 horas.
- Tipo I:** además de los servicios básicos tipo I y II:
- ▶ Unidad de Estancia Diurna (Recogida y traslado de pacientes, comedores, aseos, fisioterapia, etc.).
 - ▶ Talleres para Evaluación, Estimulación Cognitiva, Relajación, etc.
 - ▶ Atención en el domicilio sobre todo a pacientes en último estadio de la enfermedad.
 - ▶ Asesoran y forman a los familiares.
 - ▶ Cuentan con profesionales y voluntarios para el desarrollo de actividades.
 - ▶ El horario normalmente es de 10:00 a 19:00 horas.

Programa ERES

Este Programa responde a las sugerencias realizadas por los profesionales que trabajan con las personas afectadas de Alzheimer. Es un Programa Informático que permite emplear pruebas de dificultad creciente, aportando estímulos, mensajes, refuerzos, etc.; que son variables. En definitiva se utiliza para la estimulación y evaluación cognitiva de las personas afectadas.

Diariamente, 1700 usuarios realizan ejercicios de estimulación cognitiva gracias a los 211 monitores táctiles y más de casi 200 programas GRADIOR, instalados en 71 Asociaciones.

Programa FOR

La Formación se considera como estrategia clave en cualquier política sociosanitaria, ya que es una herramienta facilitadora de la resolución de problemas para familiares, cuidadores y profesionales. Por otra parte también se considera en este Programa la participación de los Directivos de las Asociaciones en cuanto a poner a su disposición nuevos conocimientos que faciliten la toma de decisiones para la resolución de problemas que afectan al día a día de una Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer.

En el transcurso del Plan de Alzheimer 2002 – 2006 se han llevado a cabo las siguientes acciones formativas:

FOR Directivos AFA's: se han realizado 5 encuentros, en los que se han tratado temas de interés para los responsables de las asociaciones: liderazgo, comunicación, motivación, gestión de las UED, temas de contabilidad y gestión, informatización de los servicios, Gestión por Competencias... El total de asistentes ronda los 475 directivos.

FOR Directivos SAS: a fin de sensibilizar a la Dirección de los Distritos sobre esta enfermedad y facilitarles el conocimiento sobre el Plan de Alzheimer, se han realizado dos encuentros con una asistencia de 105 personas.

FOR Atención Primaria: considerando que la Atención Primaria es la puerta de entrada de las Demencias al Sistema Sanitario se considera imprescindible la correcta formación de los profesionales que han de detectar y seguir esta enfermedad. Hasta la fecha se han realizado 37 cursos de formación repartidos entre los diferentes Distritos con una asistencia de aproximadamente 700 profesionales.

FOR Profesionales: hasta la fecha se han desarrollado 92 cursos de formación para profesionales cuya asistencia ronda los 2.500 profesionales formados.

Encuentro de Profesionales de AFA's: se han desarrollado tres encuentros con una asistencia de aproximadamente 400 profesionales en representación de sus respectivas AFA's.

Encuentro Multidisciplinar: se han desarrollado 2 encuentros con la asistencia de la gran mayoría de los representantes de las 8 Federaciones Provinciales, 2 directivos y 2 técnicos por cada una de las mismas.

FOR GRADIOR: se han desarrollado 11 cursos (6 Nivel I y 5 Nivel II) que han representado la formación de casi 200 profesionales que desarrollan su trabajo en el área de las terapias no farmacológicas.

FOR Metodología de la Investigación: se han desarrollado 4 cursos de Metodología Básica de la Investigación con cerca de 100 asistentes, 1 curso de Análisis de Datos I y otro de Análisis de Datos II, con 50 asistentes.

Programa VIVO (Vinculación - Integración con la Comunidad: Programa de Voluntariado)

El Programa tenía como objetivo conseguir motivar a ciudadanos para que realizaran acciones de voluntariado dentro de las Asociaciones de Familiares.

El Programa VIVO planteaba distintas acciones como las relativas a la inscripción y certificación como Asociación de Voluntariado en el Registro General (Ley 7/2.001), al Programa de captación de voluntarios en el ámbito local, al Programa de captación de voluntarios "ocasionales" entre las principales organizaciones ubicadas en la localidad y otros aspectos claves.

Se ha elaborado un *Manual para el voluntariado (edición de 1000 ejemplares)*, que incluye derechos, deberes, funciones, formación, compromisos y "ruta del voluntari@ en una asociación". Este programa también contempla *aspectos logísticos* que se entienden de interés en el quehacer diario del voluntario: uniformidad (*1000 camisetas identificativas*), telefonía móvil desplazamientos (*200 teléfonos*), seguro de cobertura (*1000 pólizas*).

Otra línea de actuación de este programa ha sido la formación, realizándose 97 cursos de formación (9 Programa de formador de formadores y 88 de formación de voluntarios) con un total de 1107 voluntarios formados.

Programa de Sensibilización

Con el objetivo de sensibilizar y fomentar la concienciación sobre la enfermedad de Alzheimer en diversos colectivos se han desarrollado dos actividades:

- ▶ “I Certamen Andaluz de sensibilización sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias”. Destinado a alumnos de educación infantil, primaria, secundaria y bachillerato de los colegios públicos, concertados o privados del territorio geográfico de la Comunidad Autónoma de Andalucía. Las actividades recogidas en el Certamen son: dibujos y relatos cortos sobre la enfermedad de alzheimer.
- ▶ “I Jornada de difusión de la enfermedad de Alzheimer a los medios de comunicación”: Destinado a los medios de comunicación (prensa, radio y TV) realizándose 8 jornadas, 1 a razón de cada Federación Provincial, con una asistencia total de 50 medios de comunicación (22 de prensa escrita, 14 de radio y 14 de TV).

Programa de Investigación y Evaluación

Cara a demostrar la efectividad de los tratamientos de estimulación cognitiva como pieza indispensable en el tratamiento de las demencias se han desarrollado las siguientes investigaciones.

1. Aportación de las Nuevas Tecnologías a la rehabilitación neuropsicológica de atención selectiva y sostenida en enfermos de Alzheimer.
2. “Estudio sobre la incidencia en activación cerebral en la enfermedad de Alzheimer en tareas de aprendizaje verbal y no verbal utilizando la PET” (Aún en estudio).
3. “Impacto de la enfermedad de Alzheimer en el entorno familiar de los niños”. (En proceso).
4. “Mantenimiento de funciones cognitivas y funcionales en personas con Demencia mediante el sistema Telegradior” (Pendiente análisis de datos).
5. “Beneficios de la intervención conjunta de enfermos de Alzheimer y de sus familiares frente al uso exclusivo de la psicoestimulación”. (Finalizado)

Programa Captación y Evaluación

Captación

Con el objetivo de ampliar el tejido asociativo en Andalucía, además de asesorar y fortalecer las AFA's ya existentes en cada federación provincial, se facilita a las federaciones provinciales dotación económica para tal actividad.

Dichas federaciones Provinciales deben de fortalecer las AFA's existentes sin olvidar los muchos familiares/cuidadores que no pueden beneficiarse de los servicios que ofrecen las AFA's por lo que se plantea la necesidad de prestar atención a las demandas y necesidades de las personas cuidadoras que existen en otras poblaciones y que no tienen la oportunidad de asociarse en las entidades existentes.

Evaluación

A fin de mantener actualizada la situación de cada una de las AFA's confederadas existe un evaluador en cada federación provincial, creando a su vez una subcomisión de evaluación (8 profesionales). Además se crea la figura evaluadores externos a la Confederación para verificar que los datos ofrecidos por la Confederación sobre la evolución del Plan, estado de las AFA's a la Consejería de Salud son veraces. La Fundación IAVANTE ha sido la encargada de elaborar un informe sobre el impacto de las nuevas tecnologías en el Plan Andaluz de Alzheimer.

Programa Gestión por Competencias

Conocer qué actitudes y aptitudes deben tener los profesionales que desempeñen su labor en el campo de las demencias, y más en concreto en las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer, fue un objetivo planteado por la Confederación dentro del Plan Andaluz de Alzheimer. A tal fin, se colabora con la Fundación IAVANTE y se diseña un programa para desarrollar un plan de implantación, seguimiento y formación para la definición de perfiles profesionales y el desarrollo de Mapas de Competencias relacionados con los puestos de trabajo, con los colaboradores que trabajan y/o cooperan con las Asociaciones, con la finalidad y propósito de profesionalizar dichas actividades.

El fruto de esta actividad ha sido:

- ▶ Elaboración de 11 mapas de competencias profesionales (Psicólogo, DUE, Terapeuta Ocupacional, Fisioterapeuta, Trabajador Social, Auxiliar de Clínica, Monitor de Estimulación, Administrativo, Auxiliar Administrativo, Conductor y Monitor de Transporte).
- ▶ Edición de una Guía de Estilo en la Gestión de Personas (500 ejemplares) que recoge todo el trabajo realizado durante el desarrollo del Plan Andaluz de Alzheimer.
- ▶ Asesoramiento para la implantación en las AFA's de esta filosofía de Gestión de Personas.
- ▶ Formación de los Directivos y Gestores de Centros de las AFA's adscritas a CONFEEFA en procesos de incorporación de profesionales, técnicas de selección y elaboración de mapas de competencias profesionales.

2.2. Recursos contemplados en el Plan Andaluz de Servicios Sociales para Alzheimer

El Plan Andaluz de Servicios Sociales para Alzheimer nace fruto del compromiso de la Consejería para aproximarse a las necesidades sociales que requieren las personas diagnosticadas con la enfermedad de Alzheimer, a sus familiares y cuidadores.

Tiene como principal objetivo la atención a las personas con la enfermedad de Alzheimer así como potenciar el apoyo a las familias que atienden en su hogar a una persona mayor con esta enfermedad, facilitando la conciliación entre la vida familiar y laboral de los cuidadores y proporcionando respuestas que supongan una mejora sustancial de sus condiciones de vida.

Dicho Plan, que tiene como marco legal la Ley 6/1999 de 7 de julio de Atención y Protección Jurídica a las Personas Mayores y el Decreto 137/2002 de 30 de abril de Apoyo a las Familias Andaluzas, se ejecuta y materializa en un período de tres años, desde 2003 a 2006.

El Plan 2003-2006 comprende una serie de objetivos específicos que guían sus actuaciones y son:

- ▶ Prevenir y retrasar la institucionalización hasta donde sea posible.
- ▶ Preservar la máxima autonomía del paciente.
- ▶ Potenciar los servicios de apoyo en el hogar.
- ▶ Priorizar la atención personalizada y el trabajo en red.
- ▶ Optimizar los recursos adecuándolos a la necesidad.
- ▶ Flexibilizar los servicios para hacerlos ágiles y eficaces.
- ▶ Reconocer el trabajo de los cuidadores como soporte de la atención a las personas mayores con la EA.
- ▶ Colaborar con la familia en la respuesta a las necesidades.
- ▶ Implementar políticas de igualdad de género en la atención a los mayores.
- ▶ Facilitar la conciliación de la vida laboral y personal de los cuidadores.
- ▶ Favorecer la participación de las familias, los cuidadores y las asociaciones de Alzheimer.

- ▶ Desarrollar estrategias amplias de apoyo que cubran abanicos de necesidades.
- ▶ Dinamizar el intercambio de conocimientos entre familiares, profesionales y asociaciones.
- ▶ Impulsar el uso de las Nuevas Tecnologías como nuevos cauces en la prestación de servicios.
- ▶ Avanzar en la reducción de las desigualdades en los problemas que afectan a poblaciones vulnerables por razón de edad o dependencia.
- ▶ Mejorar el entorno social de los ciudadanos afectados durante el transcurso de la enfermedad.

Se estructura en seis Áreas de Intervención cuyo desarrollo durante el citado trienio se detalla a continuación:

Programa de Apoyo en el hogar a cuidadores de personas mayores con Alzheimer en situación de dependencia.

El 18 de Diciembre de 2.003 se firmó un Convenio específico entre la entonces Consejería de Asuntos Sociales y la Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Andalucía (FEAFA) para desarrollar este Programa, consistente en una ayuda económica por cada familia cuidadora y destinada al cuidado de mayores de 65 años que permanezcan en situación de dependencia en el hogar, por padecer la enfermedad de Alzheimer u otra demencia relacionada con la edad y que carezcan de recursos económicos suficientes.

El programa se desarrolla mediante un sistema de cofinanciación (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y Comunidad Autónoma de Andalucía), con el que se ofrece atención a 4000 familias cuidadoras.

Programa de Ayudas individuales para Apoyo en el hogar y programa de Adaptación funcional del hogar.

A través de la Convocatoria de Ayudas Públicas se conceden Ayudas individuales por diversos conceptos (adquisición o renovación de prótesis y ortesis), para personas mayores con Alzheimer y otras dependencias y para asistencia en Centros, así como para obras de adecuación del hogar, que permiten el mantenimiento de la persona mayor en situación de dependencia en su propio domicilio.

En la convocatoria del año 2004 se concedieron un total 660 ayudas para la modalidad adaptación funcional del hogar y en 2005 un total de 334 subvenciones.

Desde el año 2006 es la Consejería de Obras Públicas y Transportes la competente en esta materia conforme a lo establecido en la Orden de 16 de junio de 2005, por la que se establecen las bases reguladoras para la concesión de subvenciones para adecuación funcional básica de viviendas como medida de apoyo a las familias andaluzas.

Programa de Formación para cuidadores y familiares de mayores con demencia y en situación de dependencia.

A través del movimiento asociativo de Alzheimer, se han desarrollado Encuentros y Cursos de Formación en demencias en todas las Provincias de Andalucía, destinados a los cuidadores no formales y a los familiares de los mayores que padecen Alzheimer, a fin de formar e informar en tareas de cuidado y autocuidado "Formación básica para cuidadores informales. Manejo del enfermo de Alzheimer".

Asimismo, a través de Fundaciones y Entidades se han ofertado cursos de formación a más de 150 profesionales de centros residenciales de mayores, de titularidad de esta Consejería, con la finalidad de elevar su capacitación para la atención en demencias.

En el año 2005 a los cursos realizados en cada una de las Provincias andaluzas asistieron un total de 646 cuidadores de 50 Asociaciones y en el 2006 un total de 592 participantes.

Programa de Concertación de plazas en Centros Residenciales y Unidades de Estancia Diurna.

Se han destinado créditos para incrementar la concertación y el mantenimiento de plazas en Centros Residenciales y Unidades de Estancia Diurna destinadas a mayores con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias que se encuentren en situación de dependencia o no sea posible su mantenimiento en el hogar por carencia o insuficiencia de apoyo familiar.

Se han concertado un total de 442 plazas en Centros Residenciales y 444 en Unidades de Estancia Diurna.

Programa de Colaboración con las Federaciones y Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer.

A través de un Acuerdo Marco, firmado el 22 de octubre de 2003, se fijan las bases de cooperación entre esta Consejería y el movimiento asociativo de familiares de enfermos de Alzheimer, para desarrollar medidas contenidas en el Plan.

Se otorgan a través de convocatoria de Ayudas Públicas subvenciones para el mantenimiento de Asociaciones y el desarrollo de programas relacionados con la atención social a los afectados y sus familias.

Con este Programa se da impulso al seguimiento y las actuaciones coordinadas de las medidas contenidas en el Plan, dirigidas a las familias y cuidadores de mayores con Alzheimer.

Programa de Teleasistencia para Cuidadores de Mayores con Alzheimer.

Mediante Convenio de Colaboración entre la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, la Fundación Andaluza de Servicios Sociales y la FEFA suscrito en el mes de septiembre de 2004 se desarrolla un programa de Teleasistencia que incluye entre otros servicios: Información general (ayudas públicas, asociaciones, encuentros programas formativos, etc.), farmacia a domicilio, asistencia médica telefónica gratuita, apoyo emocional y reconocimiento de la labor de los cuidadores a través de un seguimiento periódico, dispositivos de seguridad adaptados a la fase de la enfermedad en que se encuentren (detectores de gases, incendios, inundaciones...), todo ello con objetivo de mejorar su calidad de vida.

Programa de Control de Errantes.

En un total de 18 Centros Residenciales de Mayores, se ha implantando el sistema de Control de Errantes, para incrementar el marco de seguridad en el que puedan desenvolverse los residentes de los Centros que por distinta etiología presenten desorientación espacial con el consiguiente riesgo para su persona, evitándose que salgan al exterior de la residencia o se acerquen a determinadas zonas donde puedan sufrir algún tipo de accidente.

Programas de Adecuación / Construcción / Equipamiento de Centros Residenciales y Unidades de Estancia Diurna para Mayores con Alzheimer, y Programa de Mantenimiento de Plazas.

Con cargo a los créditos de la propia Comunidad Autónoma, así como de FEDER y del Estado, a través del Plan de Acción para las Personas Mayores, se han financiando proyectos de construcción, adecuación, reforma y equipamiento de centros residenciales y unidades de estancia diurna, así como de mantenimiento de plazas ya creadas, lo que impulsó la progresiva puesta en marcha de aproximadamente 300 nuevas plazas, que se destinan a personas mayores afectadas por demencia Alzheimer y seniles.

Programa de Estancia Diurna y Programa de Respiro Familiar para personas mayores en situación de dependencia.

Ambos programas benefician en gran parte a personas mayores que se encuentran en situación de dependencia, tanto física como psíquica, favoreciendo su permanencia en domicilio al ser atendidos durante el día o bien en estancias temporales, para respiro de la familia cuidadora. Se propicia de este modo que el mayor no se desarraigue y que pueda conciliarse la vida laboral y familiar de los cuidadores, sobretodo los que dan soporte a cuidados de larga duración relacionados con demencias.

El programa de Estancia Diurna ofrece en 2004 alrededor de 3000 plazas correspondientes a 153 centros; en 2.005 se amplía a 3.066 plazas en 154 centros, habiéndose beneficiado en los 2 años más de 25.000 personas mayores en situación de dependencia.

Destaca como novedad en el año 2007, la puesta en práctica de una experiencia piloto en 29 Unidades de Estancia Diurna, de las cuales 9 son específicas para Alzheimer, los fines de semana y festivos, financiándose un total de 500 plazas en la Comunidad Autónoma mediante la concesión de una subvención excepcional a favor de la Fundación Andaluza de Servicios Sociales (FASS).

El programa de Respiro Familiar para personas mayores ofrece estancias en 493 plazas correspondientes a 87 centros residenciales, habiendo atendido en 2004 y 2005 a 6.125 usuarios.

Programa de Intervención con Demencias en Centros Residenciales de Mayores.

Este programa se desarrolla en tres de los Centros Residenciales de Mayores de titularidad de la Junta de Andalucía: Montequinto (Sevilla), Isdabe-Estepona (Málaga) y Parque Figueroa (Córdoba), ofreciendo a los casi 500 residentes de estos centros la posibilidad de ralentizar la evolución de la enfermedad y mejorar las capacidades residuales, a través de actuaciones asistenciales específicas de terapias dirigidas a demencias.

Programa de Encuentros de Familiares y Cuidadores de Personas Mayores con Alzheimer y actividades de divulgación.

A finales de 2004 se celebró el II Encuentro de Familiares y Cuidadores de Personas Mayores con Alzheimer con la asistencia de un total de 856 asistentes de 57 Asociaciones.

En el año 2005 el III Encuentro contó con la asistencia de un total de 632 cuidadores, asistencia que se reitera en el año 2006 con el IV Encuentro.

En los distintos medios de comunicación se incluye información sobre las actuaciones del Plan, así como las del movimiento asociativo, experiencias del voluntariado y de las familias, opiniones de personas especializadas y vinculadas a la enfermedad.

Programa de Formación de Voluntarios de Mayores en Andalucía.

Este Programa pretende divulgar los valores de la solidaridad intergeneracional y la implicación de los voluntarios para acometer actuaciones concretas en el marco del Plan.

Se ha desarrollado en toda Andalucía ofreciendo cursos de formación en demencias a 150 voluntarios de mayores en las ocho provincias.

Estudio sobre necesidades y demandas de los cuidadores de personas mayores en situación de dependencia en Andalucía.

Encuestas realizadas en casi 5.000 Hogares de Mayores y cuidadores andaluces, que aportan indicadores de las características de la demanda en torno a la situación social de los mayores en Andalucía.

2.3. Recursos de las Asociaciones

Las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer

“Al principio no nos damos cuenta, vamos ayudando a nuestro familiar y lo reemplazamos en sus tareas, como una cosa natural, en parte porque pensamos que es propio de su edad el que se manifieste un poco torpe, con lo que poco a poco tenemos que tomar el relevo en algunas

actividades". Seguramente, estas personas que conviven con personas enfermas de Alzheimer han tenido que hacer frente a una situación completamente nueva y que debido principalmente a la falta de información, a la escasez de recursos y al desconocimiento de la magnitud del problema, ha supuesto una situación de sobrecarga e impotencia que pocas patologías llevan adjuntas.

La situación de estas familias les llevó a ponerse en contacto unas con otras y a organizarse para intercambiar información y ayuda. El giro hacia el asociacionismo de los familiares afectados, la organización de grupos de presión, ha conseguido que la opinión pública se vaya haciendo consciente de la importancia de su labor de cuidadores, y de la necesidad de prestar ayuda tanto a los afectados como a los familiares.

En pocos años las asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer -AFA's- han transformado la asistencia a este colectivo pasando de la información a la acción.

Campañas de divulgación para dar a conocer la enfermedad, sensibilizar a la población y presionar a las instituciones públicas para la creación de políticas sociosanitarias adecuadas, servicios de ayuda a domicilio, talleres de estimulación cognitiva, estancias diurnas, residencias, grupos de apoyo a familiares, atención psicológica, asesoramiento social, médico y jurídico... son algunas de las prestaciones que se pueden encontrar en el movimiento asociativo Alzheimer.

En la actualidad las asociaciones son un modelo en la resolución de problemáticas sociosanitarias siendo una de las formas más directas de acceder a los recursos destinados a esta patología.

El movimiento asociativo Alzheimer en Andalucía

La Federación Andaluza de Familiares de Enfermos de Alzheimer, nace en Sevilla, el día 31 de Diciembre de 1995, como organización no gubernamental, con carácter benéfico y no lucrativo para desarrollar sus actividades de defensa y como portavoz de este colectivo en el marco de nuestra Comunidad Autónoma.

Desde su creación hasta la actualidad podemos decir que esta Federación ha sufrido una constante renovación, tanto a nivel cuantitativo como cualitativo, hasta consolidarse como un referente para el resto de Federaciones Autonómicas.

Si hablamos a nivel cuantitativo, es decir, en cuanto a la cantidad e incremento del número de asociaciones que la conforman, se ha pasado de las 18 asociaciones (a finales del 2001) a las 102 que existen en la actualidad, de las cuales 92 están federadas y 10 en proceso de incorporación.

Si analizamos la Federación a nivel cualitativo, es decir, de la calidad y forma de organizarse, ya no hablamos de asociaciones uniprovinciales sino que siguiendo la iniciativa de la Federación Provincial de Cádiz se crean las restantes 7 Federaciones Provinciales, 1 por cada provincia de nuestra Comunidad Autónoma, que engloban a las distintas asociaciones tanto locales como comarcales que anteriormente se han relacionado. Además, en la actualidad tampoco se denomina Federación Andaluza sino Confederación Andaluza, agrupando a todas las Federaciones Provinciales de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Andalucía, para resumir ConFEAFA.

Cabe mencionar en este aspecto cualitativo que son la única Confederación que tiene catalogadas a sus asociaciones en función a los recursos y carteras de servicios que prestan, diferenciando entre los tres tipos de asociaciones que se referencia anteriormente.

El fin perseguido es prestar una atención homogénea que contemple criterios de calidad en todos estos servicios, así como la consolidación de los protocolos de evaluación, de atención al paciente y a los familiares ya existentes.

También cabe destacar que la Confederación mantiene coordinados a los técnicos, especialmente psicólogos y trabajadores sociales, mediante reuniones periódicas de coordinación para transmitir al resto de profesionales de cada AFA las líneas de actuación de esta Confederación.

3. Expectativas

El análisis de situación sería incompleto si no recogiera las opiniones y contemplara las expectativas de las personas afectadas por la enfermedad, personas cuidadoras, familiares, profesionales, Asociaciones y otras entidades relacionadas con la misma.

En el planteamiento de los objetivos, tanto los generales del Plan como los específicos de cada línea estratégica, la resolución de las necesidades detectadas y la cumplida satisfacción de las expectativas generadas por los distintos actores forma parte consustancial y es razón de ser para el desarrollo del Plan Andaluz de Alzheimer (2007-2010) que se propone.

El listado que se relaciona es el resultado de las expectativas y opiniones recogidas a través de una metodología cualitativa principalmente, mediante grupos focales y entrevistas semiestructuradas en profundidad, las cuáles sirvieron para sustentar el Proceso Asistencial Integrado de Demencias que incorpora la EA como proceso fundamental de la misma.

Integrantes del medio familiar

- Respuesta a mi demanda sin demora.
- Facilidad de acceso físico y telefónico con identificación del interlocutor.
- Visitas suficientes en duración y número, y adecuadas a la situación del paciente.
- Atención domiciliaria, adaptada a las necesidades de los cuidadores.
- Cobertura asegurada las 24 horas del día y los 365 días del año.
- Ayuda en los cuidados adecuada a las necesidades de cada paciente.
- Existencia de circuito específico para la atención hospitalaria de la demencia.
- Facilitar el acceso de mi cuidador al área hospitalaria en la que me encuentre como paciente.
- Utilización de una habitación de uso individual (compartida con el cuidador).
- Derecho a acceder a los servicios sociales comunitarios y/o especializados.
- Trámites administrativos claros, y de respuesta ágil: creación de la ventanilla única.
- Comunicación comprensible, cordial y sensible a las circunstancias.
- Información completa y multiprofesional, continuada y comprensible.

- Aplicación del consentimiento informado.
- Profesionales prestigiados y competentes técnica y humanamente.
- Atención sociosanitaria protocolizada en cada fase de la enfermedad.
- Existencia de un registro único e informatizado, que integre historia y datos estadísticos.
- Coordinación entre Atención Primaria y Especializada de las redes sanitarias y de servicios sociales.
- Agilidad para la evaluación inicial y el diagnóstico de la enfermedad.
- Evaluación periódica de la evolución y de los distintos tratamientos.
- Atención a la dependencia.
- Cobertura terapéutica (farmacológica, no farmacológica, dietética, ortoprotésica, etc.).
- Creación de unidades especializadas específicas para atender a la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

Personas afectadas

- Recibir formación sobre acciones preventivas y de autocuidados.
- Obtener la curación o alivio de la enfermedad.
- No sufrir discriminación alguna por razón de edad o de diagnóstico.
- Recibir información adaptada a mis necesidades y capacidad.
- Acceso a un testamento vital.
- Protección, cuando me encuentre en situación de desamparo.
- Respeto a mi dignidad, a mi intimidad y confidencialidad.

Personas cuidadoras

- Existencia de un equipo multidisciplinar para la atención reglada de los cuidadores, observando cada etapa evolutiva de la familia.
- Tener opción a los servicios de hostelería hospitalaria cuando ingrese el paciente.
- Cuando la persona cuidadora, por razones de dependencia propia, no pueda continuar el proceso de cuidados, se le procurará una ayuda socio-sanitaria inmediata.
- Obtención de información escrita, de fácil comprensión, sobre la enfermedad.
- Información del inventario de los recursos de la zona, incluidos los legales.
- Ayuda para desarrollar habilidades que faciliten la realización del cuidado.
- Tener posibilidad de asistencia a grupos de ayuda mutua, para poder compartir con otros cuidadores las experiencias y resolución de problemas.

- Creación de un programa de formación en autocuidados: cuidar al cuidador.
- Formación continuada del personal sanitario, de los servicios de Atención Primaria y Especializada, que se ocupe profesionalmente de este proceso.
- Recibir ayuda técnica para elaborar el duelo afectivo consecuente a la pérdida de mi familiar.
- Que se incrementen las ayudas al cuidador: económicas, fiscales, laborales y de servicios.

Profesionales

- Tiempos asistenciales suficientes.
- Recursos materiales oportunos, incluida la comunicación a través de telefonía, correo electrónico con pacientes y/u otros profesionales, y aplicación de avances en telemedicina.
- Historia clínica única e informatizada, adaptada a la intervención interdisciplinar.
- Protocolización de todo el proceso de atención.
- Cobertura suficiente de las necesidades sociales de los pacientes por las redes de servicios comunitarios y especializados.
- Simplificar y agilizar el visado terapéutico (“todo en el mismo día”).
- Potenciar los talleres de estimulación cognitiva en la primera fase de la enfermedad.
- Programas de estimulación cognitiva individualizada en cada fase, con pautas de conducta para el cuidador.
- La institucionalización del paciente no debe interrumpir el seguimiento del proceso.
- Promover la competencia científico-técnica y humana de todos los profesionales.
- Acceso a una formación continuada, específica y práctica, evaluada periódicamente y con la acreditación necesaria.
- Recursos humanos suficientes para responder a la demanda.
- Fomento de la investigación clínica y epidemiológica en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.
- Existencia de un sistema de acreditación de los centros privados concertados.
- Protocolos de coordinación sociosanitaria.
- Intervención sociosanitaria a través de un sistema de Gestión de Casos.
- Participación en la formación de cuidadores/as, Asociaciones de Familiares de Alzheimer (AFAs) y Voluntariado.
- Facilitar el acceso a los servicios de otros profesionales para problemas específicos.

Profesionales de Atención Primaria

- Creación de un Programa específico de Atención a la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias.
- Posibilidad de solicitar TAC craneal y otras pruebas complementarias imprescindibles para el diagnóstico sindrómico y diferencial.
- El especialista de referencia (Neurólogo, Psiquiatra, Geriatra) prestará sus servicios sin demora.
- Coordinación con Atención Especializada a efectos asistenciales (respuesta ágil a interconsultas e informes de alta o cuidados) y formativos.
- Posibilidad de prescripción, bajo protocolo, de tratamientos farmacológicos específicos.

Profesionales de Atención Especializada

- La Unidad de Demencia será la responsable del diagnóstico y seguimiento de los pacientes con deterioro cognitivo.
- La Unidad de Demencia debe estructurarse en torno a un equipo constituido por Neurólogos, Neuropsicólogo, Enfermera, Psiquiatra, Trabajador Social y Administrativo.
- Acceso rápido y simplificado a medios diagnósticos complementarios.

Profesionales de los Servicios Sociales

- Desarrollo del capítulo quinto de la Ley Andaluza de Atención y Protección a las Personas Mayores.
- Integración de los servicios sociales y sanitarios que sean necesarios para la atención del anciano dependiente, en una misma y única prestación, pasándose a llamar servicios sociosanitarios.
- Información, a través de guías, sobre recursos sociales, comunitarios y/o especializados, y de prestaciones existentes, orientando en cada uno de los casos.
- Creación de un número suficiente de recursos sociales alternativos a la institucionalización que den respiro al cuidador, apoyando la permanencia del paciente en su medio habitual.
- Elaboración de un programa para la familia cuyo objetivo sea el desarrollo de habilidades en las crisis producidas por la enfermedad.
- La valoración de minusvalía debe poder realizarse en el domicilio de la persona afectada.
- La familia debe mantenerse como clave del apoyo a la persona afectada, mediante la oferta de recursos socioeconómicos que palien su carga.

- Existencia de un informe social unificado.
- Posibilidad de intervención a través de un sistema de Gestión de Casos.
- En los recursos residenciales de mayores deben existir programas específicos para demencias.
- Necesidad de asesoramiento jurídico para posibles tramitaciones de incapacidad legal.
- Elaboración de un protocolo para detectar el maltrato en ancianos, que valore los posibles abusos físicos, psicológicos, económicos y la negligencia.
- Implantación de nuevas tecnologías de salud en Atención Primaria y Especializada.
- El servicio de ayuda a domicilio generará un programa específico para demencias que cubrirá, al menos, 40 horas mensuales, distribuidas entre los 365 días del año.

Asociaciones de familiares de pacientes

- Estimular el diagnóstico temprano.
- Facilitar el derecho a recibir una segunda opinión.
- Existencia de consultas específicas para personas afectadas por la EA y otras demencias.
- Intervalos más cortos (2-3 meses) entre las consultas, en las primeras fases.
- Extracción domiciliaria y transporte de la sangre obtenida a cargo del Enfermero/a.
- Mayor número de envases por receta, para facilitar que los familiares pasen menos tiempo en las consultas.
- Envasado de los fármacos de modo que las tomas de mañana, tarde y noche se identifiquen por sus colores.
- No tener que acudir a inspección para obtener los pañales.
- Creación del “número telefónico de Alzheimer” para consulta gratuita.
- Mayor colaboración económica y profesional con las asociaciones.
- Facilitar la valoración de minusvalía en las UED donde acuden estos usuarios.
- Protocolizar las actuaciones a desarrollar para la coordinación Centros de Salud-UED de las AFA's.
- Fomentar la difusión vía Web y dinamizar el uso de este medio para la divulgación de actividades, noticias...
- Incrementar los recursos para la adquisición de ayudas individuales para apoyo en el hogar, adquisición o renovación de ayudas técnicas, prótesis y órtesis.
- Facilitar la adaptación funcional del hogar en función de las diferentes fases evolutivas de la demencia.
- Fomentar la formación en demencias dirigida a profesionales de atención directa de los centros residenciales dependientes de los servicios sociales.
- Implantar un protocolo de actuación en demencias en dichos centros residenciales.

- Ampliar las ayudas para la construcción, adecuación o equipamiento de centros residenciales y UED.
- Concertar plazas públicas con las AFA's en función de los servicios que reciba el usuario (Talleres de Psicoestimulación, UED).
- Aumentar el número de plazas de respiro familiar de fin de semana.

Voluntariado social

- Promoción de la solidaridad comunitaria en el tema de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias.
- Promover la aplicación de nuevas tecnologías (telemedicina básica, teleasistencia móvil) para apoyar a la persona cuidadora.
- Sensibilización sobre la demencia, en los consejos locales de servicios sociales.
- Realizar campañas de promoción y cursos de formación del voluntariado

Instituciones de Justicia

- Proporcionar información a la persona con Enfermedad de Alzheimer, durante el estadio inicial, sobre los efectos jurídicos de la pérdida de sus facultades: tanto en el aspecto personal (incapacidad jurídica, tutela, el llamado "testamento vital" y obligaciones de los familiares) como en el aspecto patrimonial.
- Suministro de información a las personas cuidadoras y protección a la persona con Enfermedad de Alzheimer, durante el estadio avanzado: 1.- Prevención y reacción ante el despojo patrimonial y el maltrato, 2.- Posible incompetencia del tutor, 3.- Derecho a la integridad del estatuto jurídico de la persona, 4.- Coordinación entre otros destinatarios, jueces y fiscales, y 5.- Aspectos jurídicos relacionados con esta etapa de la enfermedad.

4. Consideraciones

El análisis de situación pone de manifiesto la evolución que está teniendo el impacto de la enfermedad en las personas afectas y en las familias cuidadoras a lo largo del tiempo. Además, ayuda decisivamente en el planteamiento de nuevos objetivos.

El marco de referencia de esta enfermedad viene determinado por las siguientes premisas:

1. La Enfermedad de Alzheimer afecta a unos 60.000 andaluces de los cuáles 24.000 pueden ser dependientes.
2. Es una enfermedad complicada por su doble vertiente médica y social.
3. Afecta de manera drástica a las familias y al ambiente del hogar.
4. El principal apoyo para las familias son las Asociaciones que juegan un papel fundamental en dos sentidos: estructuras facilitadoras de apoyo y vehículo de contacto con las Instituciones.

En el año 2002 y 2003, se ponen en marcha el Plan Andaluz de Alzheimer y el Plan Andaluz de Servicios Sociales para Alzheimer, ambos planes tienen como objetivo aminorar el impacto que produce la enfermedad tanto en el individuo como en la familia. Desde estos Planes se considera y apoya al movimiento asociativo.

Los elementos básicos a tener en cuenta en la progresiva implantación de ambos Planes fueron:

1. Considerar como principios básicos la consecución de dos objetivos considerados como prioritarios:
 - 1) Atender a la persona afecta en sus necesidades
 - 2) Informar, Asesorar y Formar.
2. La inexistente catalogación de las Asociaciones en función de sus Carteras de Servicios.
3. Facilitar a las AFAs herramientas que permitieran un mayor grado de autonomía y de eficiencia en la prestación de servicios y un mejor funcionamiento de los Programas previstos en los Planes.
4. Los Programas contemplaban la utilización de las Tecnologías de la Información y de las Comunicaciones.
5. Se reconocía la importancia del Voluntariado para el desarrollo de las actividades que se realizan desde las AFAs, por lo que se motivó e incentivó a dichas organizaciones para el reconocimiento de esta realidad, así como para crear un Voluntariado más formado y eficiente en la prestación de servicios.

La nueva perspectiva que se presenta viene determinada por los resultados del análisis de situación, que tiene en cuenta la puesta en marcha y el desarrollo de ambos Planes, la implantación del movimiento asociativo, la creciente sensibilización de la ciudadanía así como el incremento de las expectativas del conjunto de actores hacia la enfermedad.

Esta realidad condiciona la respuesta de los distintos actores y facilita que emerjan términos como integralidad, intersectorialidad o interinstitucionalidad, que se presentan como alternativas complementarias de mejora en la consecución de objetivos como aminorar el impacto que produce la enfermedad o disminuir las desigualdades que la misma genera.

Los nuevos retos que se plantean vienen marcados por las siguientes consideraciones:

1. La necesidad de ahondar en los objetivos prioritarios de atender a la persona afecta en sus necesidades de Informar, Asesorar y Formar.
2. La toma en consideración de los diferentes informes de expertos realizados, que señalan como respuestas necesarias: la integración de servicios, la apuesta por las nuevas tecnologías, las actuaciones en el entorno domiciliario y la creación de nuevos yacimientos de empleo.
3. La presentación de protocolos y procedimientos integrados que contemplen la vertiente social y la vertiente sanitaria.
4. La facilitación del flujo de conocimiento mediante la adecuada interconexión entre los agentes implicados.
5. La apuesta por consensuar los distintos Programas con la Confederación Andaluza de Alzheimer, conocedora de las necesidades y demandas reales de pacientes, familiares y cuidadores así como también de aquellos aspectos relacionados con la demanda asistencial que debería ser objeto de mejora por parte de las Instituciones implicadas.

Cuadro Resumen

