"Propuestas de valor para poner en valor el valor del cuidador"

DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER 2016

El Valor del Cuidador

DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER 2016 2
EL VALOR DEL CUIDADOR 2
Propuestas para garantizar el mejor de los cuidados en el entorno familiar 4
Reconocimiento de la figura del Cuidador Familiar 4
Dotación de los recursos necesarios mientras dure el cuidado 5
Dotación de recursos una vez ha finalizado el cuidado 6
Propuestas para garantizar la prestación de atenciones y servicios centrados en la persona 7
La familia como proveedor de cuidado 8
Las Asociaciones como proveedores de cuidado 9
Los centros como proveedores de cuidado 9
Propuestas para normalizar el cuidado 10
Propuestas en materia de información 10
Propuestas en materia de sensibilización 11
Propuestas en materia de educación 11
A modo de conclusión. Hacia una Sociedad comprometida con la demencia ... 11

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

DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER 2016

Como cada año, la Confederación Española de Alzheimer conmemora el Día Mundial del Alzheimer compartiendo con las Administraciones y con la sociedad en su conjunto las reivindicaciones y propuestas que considera necesarias para que los 4,5 millones de personas que conviven hoy con esta enfermedad y sus efectos puedan alcanzar mayores y mejores cotas de calidad de vida.

Efectivamente, el Día Mundial del Alzheimer no es una fecha para "celebrar", pero sí es el momento oportuno para poner encima de la mesa cuestiones que afectan a un importante colectivo de nuestra población. En este sentido, CEAFA ha emprendido una línea de reivindicación activa, crítica pero constructiva, que conduce al fin de conseguir la Política de Estado que este país necesita. En ediciones anteriores, centró el foco en el papel de la sociedad y en la necesidad de observar un abordaje integral del Alzheimer. En este año 2016, CEAFA quiere reivindicar y visibilizar el VALOR DEL CUIDADOR de una persona con demencia. porque el cuidador es, sin lugar a dudas, el principal actor de ese abordaje integral del Alzheimer, atendiendo al familiar enfermo, asistiendo a su progresivo declive, sufriendo en carnes propias las consecuencias que provoca la enfermedad…

El cuidador familiar de una persona con Alzheimer es, pues, el principal protagonista de las reivindicaciones de CEAFA y sobre él la Confederación centra unas propuestas de valor que quiere compartir con la sociedad y con las Administraciones, y que aspiran a formar parte de los trabajos del Grupo Estatal de Demencia promovido por el IMSERSO para avanzar hacia esa tan ansiada Política de Estado de Alzheimer.

EL VALOR DEL CUIDADOR

La figura del cuidador familiar de una persona con Alzheimer u otro tipo de demencia es, sin lugar a dudas, uno de los protagonistas principales y de mayor valor que aparecen en la atención a quien sufre directamente tanto la enfermedad como sus efectos. Con independencia de los cambios o mutaciones que experimenta la estructura familiar y que, previsiblemente, seguirá evolucionando, no puede obviarse el hecho de que la familia va a continuar siendo el principal oferente de cuidados, servicios y atenciones a las personas en situación de dependencia en general y de las afectadas por el Alzheimer u otro tipo de demencia en particular. Y ello, básicamente, por dos razones:

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

- En primer lugar, parece que cuidar a un familiar enfermo es una actitud irrenunciable por la mayor parte de las familias españolas.
- En segundo lugar, porque existen desde hace ya algún tiempo propuestas y políticas que ven en el entorno domiciliario un lugar adecuado en el que complementar otro tipo de atenciones más especializadas (por ejemplo, hospitalización domiciliaria, refamiliarización de los cuidados, etc.).

La familia como agente de cuidados es una estructura que convive en un entorno en que se halla integrada y con el que debe coexistir e interrelacionarse; por lo tanto, a la hora de plantear cualquier tipo de propuestas de valor, es importante tener en cuenta cuáles son esos elementos para poder establecer las distintas relaciones que se establecen entre ellos. De otro modo, cualquier propuesta que pudiera hacerse adolecería de mayor sentido.

La familia está inserta en la sociedad en la que conviven, entre otros:

- Otras personas, con mayor o menor proximidad al entorno familiar: grupos de amigos, vecinos, conocidos o, simplemente, otros individuos completamente desconocidos pero con los que, de una manera u otra, los miembros de la familia coexisten.
- Grupos organizados que ocupan un lugar destacado en la atención profesional de las personas dependientes, tanto desde el ámbito empresarial como desde el sector no lucrativo.

Además, tanto la familia como la sociedad conviven en un entorno político que establece las directrices o normativas que afectan el abordaje de las personas dependientes en general y de las que conviven con el Alzheimer y otras demencias en particular y, de manera más concreta, dictan las normas generales que han de orientar la atención y el cuidado a estas personas.

Teniendo en cuenta los factores o elementos señalados, y a la luz de la información contemplada en el presente informe, pueden plantearse o proponerse una serie de actuaciones, propuestas o medidas orientadas directamente a proteger la figura del cuidador familiar y, de manera indirecta, a las personas que sufren la enfermedad. Porque un cuidador bien cuidado podrá cuidar mejor a su familiar dependiente; además, el Alzheimer es una condición que afecta por igual a quien lo sufre directamente y al familiar cuidador. Por ello, cualquier propuesta que se establezca para un elemento de la combinación repercutirá inevitablemente sobre el otro.

En este orden de cosas, se consideran como prioritarios contemplar tres grandes bloques de propuestas en función de los objetivos siguientes:

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

- Garantizar el mejor de los cuidados posibles en el entorno familiar.
- Atenciones y servicios centrados en la persona.
- Normalización del cuidado.

Propuestas para garantizar el mejor de los cuidados en el entorno familiar

Cualquier propuesta orientada a garantizar el mejor de los cuidados en el entorno familiar pasa por contemplar los tres siguientes grandes bloques:

- Reconocimiento público de la figura del Cuidador Familiar.
- Dotación de los recursos necesarios mientras dure el cuidado.
- Dotación de los recursos oportunos una vez el cuidado ha finalizado.

Reconocimiento de la figura del Cuidador Familiar

A pesar de que a lo largo de la historia la familia ha sido el principal proveedor de servicios y atenciones a las personas dependientes, lo cierto es que la figura del cuidador familiar carece de cualquier consideración más allá de la mera mención. No hace falta leer mucha literatura para encontrarse pasajes que citan el papel de la familia, pero, en ningún caso, existe un reconocimiento claro ni oficial hacia la figura del cuidador.

En consecuencia, éste parece el punto básico de partida para dar sentido y consistencia a cualquier política de protección de los derechos del cuidador, pero también de la persona con Alzheimer. No es de recibo que las actuales propuestas de atención a las personas dependientes pase, entre otras, por la refamiliarización del cuidado si el cuidador familiar no es considerado como un agente clave de los sistemas socio-sanitarios.

Esta consideración como agente clave de los sistemas socio-sanitarios debe conllevar también el reconocimiento de sus obligaciones, pero también de sus derechos. En este sentido, se propone observar, asumir y desarrollar el contenido de la Carta Europea del Cuidador Familiar[1] publicada ya en 2007 por COFACE, Confederación Europea de Organizaciones Familiares que, de manera resumida y esquemática, establece el siguiente decálogo:

1. Definición del cuidador familiar.
2. Elección del cuidador familiar
3. Solidaridad familiar
4. Solidaridad nacional
5. Posición que ocupa el cuidador familiar en el sistema sanitario
6. Estatus oficial del cuidador familiar

[1] http://coface-eu.org/en/upload/07_Publications/COFACE-Disability%20CharterES.pdf

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

7. Calidad de vida
8. Derecho al descanso
9. Información/Formación
10. Evaluación

Aunque la Carta se dirige al cuidador familiar de una persona dependiente y/o en situación de discapacidad, parece evidente que las situaciones a las que se enfrentan son plenamente coincidentes con las de un cuidador de una persona con Alzheimer y, en consecuencia, tiene toda la validez pertinente.

Dotación de los recursos necesarios mientras dure el cuidado

Dado que el cuidado a una persona con Alzheimer es una actividad en la que el cuidador asume la responsabilidad y el compromiso durante períodos prolongados de tiempo (se establece como término medio una duración de aproximadamente 10 años, aunque puede variar dependiendo de los casos), está claro que la principal propuesta en este sentido debería centrarse en el establecimiento de un modelo socio-laboral y jurídico específico.

En el año 2015 se publicó el informe Conclusiones y propuestas para avanzar en la definición de la Política de Estado de Alzheimer[2] elaborado por representantes de toda la estructura confederal aportando su conocimiento, saber hacer y experiencia en el abordaje integral del Alzheimer, enfoque en el que el cuidador familiar desempeña un papel preferente, objeto de atención. Dicho informe plantea las líneas directrices de ese modelo socio-laboral y jurídico, cuyos elementos más destacables se exponen a continuación.

En primer lugar, **se debe cuidar al cuidador y reconocer su rol o papel como tal, apostando por visibilizar ante la sociedad** (en su más amplia concepción) las tareas que comporta cuidar a una persona con Alzheimer u otras demencias. Para ello, debería articularse un marco jurídico protector que contemplara, entre otras, medidas como las siguientes:

- Tiempo para los cuidados en el entorno domiciliario.
- Protección del derecho al trabajo.
- Medidas fiscales específicas.
- Bonificación de costes sociales.
- Promoción de sistemas similares a las bajas por maternidad.
- Establecimiento de programas de conciliación en materia laboral.

2 http://www.ceafa.es/themed/ceafa/files/docs/135/152/16073_jornada_ceafalilly_17115.pdf

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

En segundo lugar, se considera básico **incluir a la familia en el modelo asistencial**, poniendo en marcha, por ejemplo, programas de apoyo, ayudas domiciliarias, apoyos técnicos y psicológicos, unidades de respiro, etc. En este sentido, se propone la necesidad de articular un marco jurídico protector en áreas como:

- Voluntades anticipadas, incapacitaciones, tutelas….
- Centralización de los trámites de dependencia.
- Programas de intervención socio-sanitaria de familias y cuidadores.
- Etc.

En tercer lugar, es crítico y fundamental **articular medidas encaminadas a prevenir la pobreza asociada al cuidado** de una persona con Alzheimer, proporcionando incentivos económicos que palien, en la medida de lo posible, el abandono del trabajo por cuidados, los costes derivados de las adaptaciones del entorno domiciliario, la adquisición de aparatos y ayudas técnicas, el copago farmacéutico, etc. Se propone, en consecuencia, el establecimiento de un marco jurídico protector centrado en dos grandes áreas:

- Intervención en materia fiscal.
- Medidas en contra del empobrecimiento de las familias.

Dotación de recursos una vez ha finalizado el cuidado

Por suerte o por desgracia, la tarea de cuidar siempre llega a su fin y, como no podía ser de otra manera, los años dedicados a la atención al ser querido dejan huella en el cuidador. Y, sin embargo, cuando este momento llega, comúnmente se acepta la desaparición de la figura del cuidador, quien, presuntamente, pasa de nuevo a ser una persona “normal” sin las responsabilidades a las que ha hecho frente durante años. Pero, ¿realmente esto es así?

Este es un asunto al que no se le ha dado toda la importancia o trascendencia que tiene, por lo que, en primer lugar, debería contemplarse, como punto de partida, el **reconocimiento del excuidador como figura de atención**. No se trata tanto de prolongar una situación de reconocimiento, como de afrontar de manera decidida los apoyos que estas personas necesitan para volver a desempeñar una vida normal. Afortunadamente, no todos los excuidadores pasan por las mismas fases de necesidad, pero lo cierto es que muchos de ellos se enfrentan al conocido “síndrome del nido vacío” y, por lo tanto, deberían también ser objeto de atención o apoyo.

Partiendo de ese reconocimiento como excuidadores, debería articularse un protocolo de trabajo, sustentado en las siguientes fases o etapas:

Localización e identificación de los excuidadores. Es fundamental localizar a las personas que han cesado en su actividad como cuidadores para:

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

- Retornarlas a los ámbitos de atención de cualquier proceso de intervención.
- Conocer la situación real por la que están atravesando.

Teniendo localizadas a estas personas, se podrá, entre otras cosas, proceder a realizar un estudio centrado en el **análisis de sus necesidades**, de modo que se puedan seleccionar aquellos excuidadores que deben ser objeto de atención de aquellos otros que han tenido la suerte de poder retornar a su vida normal de una manera cuando menos no traumática. Estos últimos, evidentemente, no formarán parte de ningún programa específico, más allá de cualquier colaboración voluntaria que pudieran desear asumir. Sin embargo, el primer grupo identificado sí debería ser objeto de esa atención específica y especializada que pudieran necesitar para recuperar sus vidas.

En consecuencia, ese apoyo especializado debería pasar por la **definición de itinerarios de intervención en base a las necesidades detectadas**.
Evidentemente, la concreción tanto de las necesidades de intervención como de los itinerarios queda supeditada al análisis y valoración de las necesidades concretas; sin embargo sí pueden aventurarse tres grandes áreas que deberían ser tenidas en cuenta como obstáculos que condicionan negativamente el regreso a una vida normalizada:

- **Obstáculos de carácter personal**, que generar un "ensimismamiento" propio de situaciones de depresión y desánimo que dificultan afrontar cualquier situación normalizada. Las atenciones de apoyo psicológico y motivacional serían fundamentales en esta primera etapa.
- **Obstáculos de carácter social**. Se deberían reforzar los programas de ayuda a la reincorporación social de los excuidadores, es decir, ayudarles a recuperar una vida en sociedad que han tenido que abandonar por falta de tiempo (pero también de energía o ganas) al haberse dedicado al familiar enfermo.
- **Obstáculos de carácter laboral**. Es lógico pensar, teniendo en cuenta los perfiles del cuidador en España y el tiempo medio dedicado al cuidado, que una vez finaliza la responsabilidad adquirida, se encuentran completamente desactualizados para reincorporarse a una vida laboral activa

Propuestas para garantizar la prestación de atenciones y servicios centrados en la persona

En los últimos tiempos se ha trabajado mucho por poner al paciente en el centro de los sistemas públicos de atención, lo cual, indudablemente, genera

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

importantes valores añadidos tanto para el propio sistema como para la atención al paciente.

En el caso del Alzheimer queda claro que es una enfermedad que afecta no sólo al paciente sino al conjunto de la familia y, con carácter especial, al cuidador familiar. Por lo tanto, y siguiendo con los planteamientos anteriores expuestos en el presente informe, el cuidador familiar debe ser objeto de atención en igualdad de condiciones a como lo es el paciente con Alzheimer. En consecuencia, todos los servicios y atenciones que se presten deberán contemplar tanto al paciente como al cuidador para garantizar el abordaje integral del Alzheimer.

En el entorno actual coexisten, de manera muy resumida y esquemática, tres grandes actores implicados en ese abordaje integral:

- Las familias con una persona con Alzheimer en su seno.
- Las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer.
- Los centros públicos y privados proveedores de servicios (incluidos aquí también a todos los profesionales socio-sanitarios).

Son tres estructuras distintas que deben ser complementarias, deben retroalimentarse favoreciendo los cuidados y la atención y complementando unas las áreas o puntos débiles de las otras. En consecuencia, y como propuesta de futuro, se deberían establecer los canales que favorezcan la **coordinación entre estos proveedores de servicios**, como medio de garantizar la mejor de las atenciones posibles tanto para el paciente como para el cuidador familiar.

La familia como proveedor de cuidado

La familia debe ser el foco central de la coordinación a la que se hacía referencia más arriba por parte de los otros proveedores. En consecuencia, y de manera no exhaustiva se plantean las siguientes propuestas de coordinación:

En primer lugar, las Asociaciones deberían:

- Proporcionar los recursos de atención especializada a los pacientes.
- Ofrecer momentos de respiro a los cuidadores.
- Dotar a los cuidadores con las herramientas de formación/capacitación necesarias para las tareas de cuidado.
- Apoyar psicológicamente a los cuidadores.
- Etc.

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

Por su parte, los centros tanto públicos como privados deberían:

- Facilitar la toma de decisión a la hora de institucionalizar al paciente.
- Ofrecer los servicios y atenciones específicos que estos pacientes requieren como consecuencia de su condición.
- Integrar a la familia en la vida residencial, considerándola como un agente más en el tratamiento al paciente.
- Etc.

Las Asociaciones como proveedores de cuidado

Para que las Asociaciones de Familiares continúen siendo uno de los recursos preferidos por parte de los cuidadores familiares, deberían establecerse, también, los correspondientes niveles de coordinación.

Así, en primer lugar, los familiares cuidadores deberían:

- Colaborar activamente en las actividades organizadas por la Asociación.
- Realizar un seguimiento adecuado de los programas terapéuticos o de intervención desarrollados con el familiar enfermo.
- Integrarse en labores de voluntariado.
- Aportar su conocimiento y experiencia para que las Asociaciones puedan articular programas específicos de respuesta.
- Etc.

Los centros proveedores de servicios, por su parte, deberían:

- Estrechar lazos de comunicación con las Asociaciones para buscar áreas de complementariedad.
- Articular mecanismos de comunicación que permitan la retroalimentación en materia de cuidados y atenciones especializados a la persona con demencia.
- Facilitar la institucionalización de las personas con Alzheimer, manteniendo el vínculo con la Asociación de procedencia.
- Etc.

Los centros como proveedores de cuidado

Finalmente, hay que recordar lo que se ha dicho anteriormente con respecto a estos centros, y a su interés o importancia cuando el cuidado familiar ya no es el más adecuado y el paciente requiere de una a atención más especializada.

En este sentido, las familias deberían:

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

- Considerar estos centros como una alternativa válida en momentos en los que la institucionalización es la mejor de las opciones para el familiar enfermo.
- Integrarse en la vida ordinaria de los centros.
- Inspirar en los centros la necesidad de articular medidas o atenciones específicas de atención a los familiares.
- Etc.

Por su parte, las Asociaciones de Familiares deberían:

- Disponer de un listado (de elaboración propia) que jerarquice la calidad de atención de los centros de su entorno más próximo.
- Establecer líneas de comunicación con los centros que faciliten y agilicen la institucionalización de los pacientes a los que atienden.
- Desarrollar programas de acompañamiento a los familiares en el momento de la institucionalización.
- Implantar programas de seguimiento de la calidad de atención, a modo de controles de calidad en base a parámetros previamente establecidos.
- Etc.

Propuestas para normalizar el cuidado

Normalizar el cuidado pasa, inevitablemente, por normalizar en la sociedad la figura y la actuación del cuidador familiar, buscando en todo caso, la implicación, complicidad y solidaridad del conjunto del entorno en el que el cuidador se halla inmerso.

Evidentemente estas propuestas deberían tener un carácter más transversal y no tener como foco de atención al cuidador, sino al conjunto de la sociedad, razón por la cual adquieren una condición peculiar al tiempo que la responsabilidad de su puesta en marcha debe ser compartida por sectores diversos del entorno en el que se desarrolla el cuidador familiar.

Propuestas en materia de información

Viviendo en la sociedad de la información, parece lógico que se planteen medidas de apoyo en este ámbito, destacando, entre otras:

- Mayor visibilidad de la acción de cuidar a una persona con Alzheimer en los medios de comunicación.
- Evitar, en la medida de lo posible, la dramatización exagerada en el tratamiento del problema, procurando buscar los aspectos de refuerzo positivo.

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

- Integración de la figura del cuidador en los argumentarios mediáticos relacionados con la enfermedad, es decir, no centrarse exclusivamente en el paciente, sino considerar también a su cuidador familiar.
- Etc.

Propuestas en materia de sensibilización

En este apartado desempeñan un papel destacado los proveedores de servicios a los que se ha citado más arriba y, en especial, las propias Asociaciones de Familiares, las cuales deberían:

- Articular campañas específicas de sensibilización y concienciación social en las que se otorgue el mismo nivel de importancia a los familiares cuidadores que a los propios pacientes.
- Desarrollar programas de intervención social dirigidos, entre otras cosas, a incrementar el tejido social de las Asociaciones.
- Articular estrategias que permitan incrementar el índice de cobertura de las personas afectadas, pacientes y familiares.
- Poner en marcha programas de voluntariado eficaces.
- Etc.

Propuestas en materia de educación

Finalmente, normalizar los cuidados pasa, también por facilitar a la sociedad las herramientas pertinentes que le ayude a considerar el cuidado y al cuidador familiar como un componente más del entorno social.

En cualquier caso, y a modo de ejemplo, podrían sugerirse las siguientes propuestas de intervención:

- Desarrollar programas intergeneracionales en los centros escolares dirigidos a niños y jóvenes para que puedan comprender mejor el problema.
- Integrar módulos específicos de formación en los planes de estudio de los profesionales que en el futuro estarán vinculados con el abordaje integral del Alzheimer (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales,…).
- Mejorar la capacitación continua de los trabajadores de los centros proveedores de servicios, incluyendo atenciones específicas dirigidas al familiar cuidador.
- Etc.

A modo de conclusión. Hacia una Sociedad comprometida con la demencia

Las propuestas de valor presentadas en páginas precedentes apuntan de manera específica a visibilizar el problema que la demencia representa hoy en nuestra

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

sociedad, haciendo a ésta partícipe, en la medida de las posibilidades, de lo que se considera un abordaje integral de este gran reto socio-sanitario.

Es cierto que cada vez se conoce más sobre la demencia en general y sobre el Alzheimer en particular, y que la sociedad tiene acceso a una gran cantidad de información al respecto. Sin embargo, también es verdad que la información si no se utiliza, sirve de bastante poco. Está claro que el Alzheimer es un problema global del que nadie está a salvo, y de ello la sociedad en su conjunto debería tomar conciencia con un doble propósito:

- En primer lugar, para intentar prevenir la aparición de la enfermedad.
- En segundo, para adquirir las herramientas básicas que permitan actuar ante los casos que ya han sido diagnosticados.

Con respecto a la prevención, y dado que si no se conocen las causas que generan un problema, difícilmente puede prevenirse, se está optando más por concienciar hacia la reducción de los factores de riesgo que se asocian a la aparición de las demencias. En el informe ¿Podemos reducir el riesgo de demencia? publicado por Alzheimer's Disease International en 2014[3], se apuntan cinco pequeños consejos en este sentido:

- Cuidar el corazón
- Mantener una vida físicamente activa
- Seguir una dieta saludable
- Activar el cerebro
- Disfrutar de la vida social

En este sentido, dicho informe reconoce que la demencia no puede ser prevenida totalmente, pero que estos cambios en los hábitos de vida mejoran significativamente la salud general y, además, pueden contribuir a reducir la aparición de muchas otras enfermedades.

Es evidente que intentar reducir los factores de riesgo responde a una decisión personal; pero de lo que se trata es de implicar a la sociedad en su conjunto en el problema de la demencia. En este sentido, es interesante comprobar cómo otros países de nuestro entorno ya están trabajando y articulando medidas colaborativas que implican a la sociedad; en distintos países europeos se están desarrollando las denominadas "Dementia friendly communities"[4], que, en España tienen su correlato en el proyecto impulsado por CEAFA "Solidarios con el Alzheimer"[5], dirigido tanto a entidades públicas como a organizaciones privadas a

[3] http://www.alz.co.uk/world-alzheimers-month-2014
[4] http://www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks
[5] http://www.ceafa.es/es/proyectos/solidarios-con-alzheimer

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

la que se invita a mostrar su compromiso con el problema del Alzheimer y a apoyar el avance hacia la Política de Estado de Alzheimer que este país, pero sobre todo las personas que conviven con la enfermedad y sus consecuencias necesitan.

Pamplona, septiembre de 2016

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