

Edita: Consejería de Salud. Junta de Andalucía
Consejería para la Igualdad y Bienestar Social. Junta de Andalucía

Autores: Antonio Sagués Amadó
José Miguel García Borja
Roberto Suárez Canal
Juan Manuel Espinosa Almendro
Eva María Balbuena Fernández
Irene Ruíz Loaiza
José Miguel López García
Antonio Marín Larrea
Cristina Torró García-Morato

Fotos cedidas por la Confederación Andaluza de Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias.

Diseño, maquetación e impresión: Servigraf Artes Gráficas, S.L.

Depósito legal: SE-6980-2007

ÍNDICE

Presentación	5
I. Introducción	9
1. Definición y alcance de la enfermedad	12
2. Antecedentes y situación en Andalucía	14
II. Análisis de Situación	19
1. Magnitud de la Enfermedad de Alzheimer	19
2. Recursos	24
3. Expectativas	47
4. Consideraciones	53
III. Objetivos Generales	59

IV. Líneas Estratégicas	63
1. Atención integral a las personas afectadas con Enfermedad de Alzheimer y apoyo a las personas cuidadoras en todas las fases de la enfermedad.	65
2. Información, formación, ayuda y asesoramiento a las personas afectas, familias cuidadoras, asociaciones y profesionales implicados en la Enfermedad de Alzheimer.	69
3. Sensibilización de la opinión pública, instituciones, entidades y medios de comunicación.	72
4. Adecuación de los recursos sanitarios y sociales, así como el establecimiento de protocolos y procedimientos conjuntos.	74
5. Impulsar el uso de las tecnologías de la información y de las comunicaciones.	77
6. Desarrollar un sistema de censo, catalogación y acreditación de las asociaciones de familiares.	80
7. Desarrollar programas para la vinculación del voluntariado con las asociaciones de familiares.	82
8. Establecer un sistema de evaluación de las Líneas Estratégicas del Plan.	85
9. Promover e impulsar líneas de investigación	87
Bibliografía	91
Abreviaturas	96

PRESENTACIÓN

La necesidad de impulsar actuaciones y medidas encaminadas a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de la enfermedad de Alzheimer, y sus familiares, se hace evidente al constatar que este problema de salud constituye actualmente la primera causa de demencia en los países desarrollados así como una de las principales causas de mortalidad entre las personas adultas.

Junto a ello, hay que tener especialmente en cuenta que, si bien en su origen se trata de un problema de salud, con repercusiones diversas en el nivel funcional, conductual y físico de la persona afectada, este “mal del olvido” produce, además, secuelas de índole social, con importantes consecuencias en el ámbito familiar, entre otros.

El bienestar de la ciudadanía en su conjunto constituye, sin duda, uno de los valores que la comunidad andaluza procura y prioriza a través de sus políticas sociales. Así, en esta búsqueda de la calidad de vida de los distintos sectores poblacionales, y entre las medidas establecidas a favor de las personas mayores, y el Decreto 137/2002, de 30 de abril, de apoyo a las familias andaluzas, se procedió a la elaboración de dos instrumentos fundamentales: el Plan Andaluz de Alzheimer de la Consejería de Salud y el Plan Andaluz de Servicios Sociales para el Alzheimer de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, que fueron puestos en marcha en 2002 y 2003 respectivamente. Ambos planes, cuyo período de vigencia finaliza en 2007, vienen concediendo un papel significativo a las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer como nexo de unión entre los afectados así como un vehículo de expresión y canal de comunicación con las administraciones competentes.

Fruto de la experiencia acumulada durante la consecución de estos dos planes sectoriales, nace este nuevo y único Plan Andaluz de Alzheimer para el periodo



**María Jesús
Montero Cuadrado**
Consejera de Salud



Micaela Navarro Garzón
*Consejera para la Igualdad
y Bienestar Social*

2007-2010, que aúna y coordina el esfuerzo estratégico de las Consejerías de Salud y para la Igualdad y Bienestar Social con el fin de seguir impulsando las medidas necesarias en el ámbito de las personas y familias afectadas del mal de Alzheimer. Todo ello bajo los principios de universalidad, equidad, solidaridad y accesibilidad, que son compartidos tanto por el Sistema Sanitario Público como por el Sistema de Servicios Sociales de Andalucía.

Para el desarrollo del Plan, se ha establecido un convenio marco de colaboración entre la Junta de Andalucía y la Confederación Andaluza de Federaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias. La participación de las asociaciones ha sido fundamental en el diseño de este instrumento. El imprescindible papel que cumplen las asociaciones en su tarea de divulgación, apoyo y sensibilización acerca de esta enfermedad, así como su contacto directo con la realidad de los pacientes, las convierte en interlocutoras idóneas para canalizar y orientar a las administraciones competentes acerca de cómo se deben ofertar los servicios sociosanitarios para satisfacer adecuadamente las necesidades y demandas reales de los afectados.

Como no podía ser de otra manera, el nuevo Plan se incardina en el marco de la Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Cabe destacar que, entre los objetivos generales y específicos de las nueve líneas estratégicas que lo vertebran, se contempla la satisfacción de las necesidades y expectativas detectadas; la atención integral a las personas afectadas y el apoyo a las personas cuidadoras en todas las fases de la enfermedad; la información, formación, ayuda y asesoramiento a las asociaciones y profesionales implicados; la sensibilización de la opinión pública, instituciones, entidades y medios de comunicación; la adecuación de los recursos sanitarios y sociales; el impulso de nuevas tecnologías de la información y la comunicación; el desarrollo de un sistema de censo, catalogación y acreditación de las asociaciones de familiares; el desarrollo de programas para la vinculación del voluntariado con las asociaciones; el establecimiento de un sistema de evaluación de las líneas estratégicas del Plan; o la promoción e impulso de proyectos de investigación relacionados con la enfermedad.

Sin duda, no hubiera sido posible contar con este instrumento sin la dedicación y esfuerzo aportados durante el largo e intenso proceso de elaboración por el equipo de profesionales y expertos procedentes de diversos campos de conocimiento y actuación. A todos ellos y ellas cabe agradecer, por tanto, su valioso trabajo y, por supuesto, su contribución a una mejor atención y al mayor bienestar de los afectados de la enfermedad de Alzheimer.



I. INTRODUCCIÓN



I. Introducción

A sistimos a un creciente envejecimiento de los países desarrollados, fenómeno demográfico al que no es ajena nuestra Comunidad Autónoma. Actualmente en Andalucía hay algo más de un millón de personas mayores de 65 años y alrededor de 200.000 tienen más de 80 años. El envejecimiento en Andalucía tiene unas características definidas, que concuerdan con las de las comunidades y países de nuestro entorno, aunque presenta determinadas particularidades que deben tenerse en cuenta a fin de evitar desigualdades:

- ▶ El fenómeno denominado "envejecimiento del envejecimiento", dado que la esperanza de vida ha aumentado espectacularmente y las poblaciones de personas mayores de 80 años son cada vez más numerosas.
- ▶ El envejecimiento en Andalucía está ligado preferentemente al sexo femenino ya que la esperanza de vida de la mujer está por encima de la del hombre, lo que hace que el colectivo femenino de personas mayores sea muy superior. Esta circunstancia incide en lo que se ha dado en llamar la feminización del envejecimiento.

- ▶ El destacado papel que actualmente está desempeñando la mujer como cuidadora, ya que es la más importante fuente de recursos para los cuidados informales, cuidados que son fundamentales en la mayoría de los casos en los que en una familia aparece una persona afectada de Enfermedad de Alzheimer (EA).
- ▶ Los estudios demográficos demuestran que la población de personas mayores está más concentrada en los núcleos de población menores; cuanto más pequeño es el municipio, mayor es el índice de personas mayores existentes, por lo que se puede decir que una de las características del envejecimiento en Andalucía es el de la ruralidad, con las desigualdades en los accesos a los servicios que puede conllevar la misma.
- ▶ La persona mayor siempre se empobrece económicamente, el paso de la vida activa a la jubilada o a la viudez genera una importante pérdida de capacidad adquisitiva.

La actual crisis de los cuidados informales junto a la nueva realidad sociodemográfica, el descenso de las tasas de natalidad, la transición en la estructura familiar y la composición de los hogares, los procesos migratorios, la precarización del trabajo, así como la desigual incorporación social a las nuevas tecnologías con el consiguiente peligro de la brecha digital para los más vulnerables, son aspectos que también deben ser considerados.

La mayor longevidad de la población ha originado que un 6,5% de los mayores de 65 años presente algún tipo de demencia, cifra que se duplica en los mayores de 80 años. La EA constituye la primera causa de demencia en los países desarrollados y afecta a la memoria, el pensamiento, la emotividad y el comportamiento. Su incidencia aumenta con la edad, sobre todo a partir de los 60 años.

En España existen alrededor de medio millón de personas con EA, de las cuales unas 60.000 estarían en la Comunidad Autónoma de Andalucía. Un 90% de pacientes viven con sus familias y aproximadamente un 40% son dependientes totales. Se estima que un 40% de las personas ingresadas en residencias de mayores padecen demencia.

No obstante, la enfermedad sigue siendo una gran desconocida para la población general y se sufre a solas en el núcleo familiar. Porque este “mal del olvido”, por el que los científicos luchan para encontrar solución, además del daño neurológico produce una enorme factura social y humana.

En el año 2003 el Parlamento Europeo adoptó una Resolución en la que advierte que el progresivo envejecimiento de la población y el consiguiente déficit de recursos de atención puede deteriorar la calidad de los servicios dirigidos a las personas mayores, por lo que insta a tomar medidas que prevengan el problema. Igualmente, el Pleno de la Eurocámara se ha pronunciado a favor de facilitar el acceso de las personas mayores a estos servicios y ha realizado una llamada de atención sobre el abandono que sufren algunas de ellas. Además y de forma específica, ha recomendado la elaboración de programas de ayuda a los enfermos de Alzheimer y otras demencias.

La demanda creciente de la atención sanitaria con una gran implicación de la atención primaria y hospitalaria, así como de los servicios sociales con alto grado de especialización, fruto de las previsiones demográficas que apuntan al incremento de mayores en situación de dependencia -entre las que se encuentran las personas con EA y otras demencias-, obliga a todos los agentes implicados a ofertar aquellos servicios que aporten ayuda y apoyo a estos ciudadanos, así como a quienes se ocupan de sus cuidados.

Asimismo, el escenario europeo, al que se va aproximando España y Andalucía, está experimentando grandes procesos de cambio. Por lo ya indicado, las características actuales del envejecimiento de la población andaluza están produciendo importantes cambios en las necesidades de cuidado de las personas mayores. El progresivo incremento de mayores de 65 años en relación al conjunto de la población andaluza, así como el aumento de los muy mayores -la llamada cuarta edad, de predominio mayoritariamente femenino-, ha producido la identificación de nuevas necesidades sociales, que precisan del desarrollo de más y mejores recursos.

1. Definición y alcance de la enfermedad

Cuando en 1907 el neuropatólogo y psiquiatra alemán Alois Alzheimer describe una “peculiar enfermedad de la corteza cerebral” seguro que no imaginaba 100 años después la repercusión del descubrimiento que hoy lleva su nombre, la EA. Hacia 1920 ya era utilizada esta denominación de manera habitual por importantes científicos.

La EA es de causa desconocida y provoca un tipo de demencia degenerativa marcada por un deterioro progresivo e irreversible de las funciones cognitivas que ataca el cerebro y genera como consecuencias limitaciones de la memoria, el razonamiento y el comportamiento. Es la más común de las enfermedades causantes de demencia, convirtiéndose en la cuarta causa de mortalidad entre los adultos, después de las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y el ataque cerebral. A pesar de que afecta mayoritariamente a personas mayores de 65 años, también es posible su aparición en edades cada vez más tempranas.

Comúnmente, sobre todo a nivel teórico, se da por válida una presentación clínica homogénea con un perfil de deterioro cognitivo definido y un patrón evolutivo característico. Pero en la realidad nos encontramos con un problema: la homogeneidad no suele ser la norma. De hecho nos encontramos con edades de inicio muy distintas, diversos síntomas de inicio y evoluciones diferentes.

De forma habitual, la EA presenta un inicio lento, sutil y progresivo que en sus fases iniciales, en muchas ocasiones, es difícil de diferenciar del envejecimiento normal o de otras entidades clínicas. En general, la sospecha sobre la naturaleza de la enfermedad se plantea cuando se detectan trastornos llamativos, ya sean cognitivos (memoria, lenguaje, orientación) o funcionales (problemas en el desarrollo de una vida independiente).

Esta enfermedad tiene importantes repercusiones a nivel familiar. La aparición de la misma conlleva una serie de cambios y transformaciones que habitualmente se convierten en pérdidas (en

el ámbito social, personal, laboral...), en cambio de roles (los familiares tienen que ir asumiendo cada vez más actividades), en alteraciones psicológicas (sentimientos negativos, ansiedad, depresión...) y, en definitiva, en una sobrecarga de trabajo que hace que se preste menos atención a otras cosas o personas y que supone finalmente la aparición de una persona cuidadora que se convierte en una segunda víctima de la enfermedad.

Ante esta situación podemos concluir que es una enfermedad devastadora tanto para las víctimas como para sus familiares y se la ha denominado "la epidemia silenciosa del siglo XXI".

2. Antecedentes y situación en Andalucía

En 1998 el Consejo de Europa definió la dependencia como "estado en el que se encuentran las personas que, por razones de falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de ayuda y/o asistencia importante para la realización de las actividades de la vida cotidiana". Posteriormente, y en un enfoque más global, en 2000 el Consejo Europeo en la Conferencia de Oslo, indicó que la dependencia podría estar originada o verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles o recursos económicos adecuados para la vida de las personas mayores.

Esta acumulación de dificultades persistentes genera necesidades que han de ser evaluadas con una perspectiva integradora, no considerando a esta población como algo más que meros perceptores de ayudas o limitándose a medidas asistenciales paliativas de la mala salud o la vejez, sino que las estrategias de actuación institucional han de contemplar espacios de intervención común -mayores y familias, cuidadores y profesionales, movimiento asociativo y sociedad civil-, implementando políticas activas con potencia suficiente para abordar cuestiones muy complejas.

Debido a la importante carga y sufrimiento que la EA produce en el paciente y su familia, se hace necesario el reforzamiento de las redes informales de apoyo y especialmente el dirigido a las mujeres, que tradicionalmente vienen atendiendo las necesidades de cuidado de padres o hijos con problemas crónicos. Además, se da la circunstancia de que muchas cuidadoras son mayores y dependientes de una u otra forma.

Andalucía se define como una Comunidad dinámica en el ámbito de "lo social", que considera el bienestar social como una situación que ha de ser generalizable al conjunto de los ciudadanos.

Esta serie de consideraciones propiciaron una serie de medidas y actuaciones que tuvieron como primer y principal reflejo el Decreto 137/2002, de 30 de Abril, de Apoyo a las Familias Andaluzas, modificado por Decreto 48/2006, de 1 de marzo, que tiene por objeto establecer un conjunto

de medidas a favor de las familias andaluzas, para facilitar la vida familiar, así como la integración de la mujer y el hombre en la vida laboral en condiciones de igualdad; dicho Decreto, recoge en su artículo 27 la implantación del Plan Andaluz de Alzheimer, para hacer frente a los problemas que plantea dicha enfermedad dentro de la familia y del hogar.

El Plan Andaluz de Alzheimer de la Consejería de Salud se concibió como un Plan de Apoyo a las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer, que son punto de encuentro entre los familiares y vehículo de comunicación entre éstos y las Instituciones. El Plan se basaba en la participación y en el consenso con las Asociaciones en cuanto a la detección y definición conjunta de actividades y programas que constituían la esencia del mismo.

Asimismo, la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social impulsó, por su parte, el Plan Andaluz de Servicios Sociales para Alzheimer, con el objetivo de poner a disposición de las personas afectas por la enfermedad, así como de sus familiares, recursos sociales que permitieran mejorar su calidad de vida.

Ambas Consejerías tienen como interlocutor privilegiado a la Confederación Andaluza de Federaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias, la cuál desarrolla una labor muy cualificada de atención al colectivo referenciado.



II. ANÁLISIS DE SITUACIÓN



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.

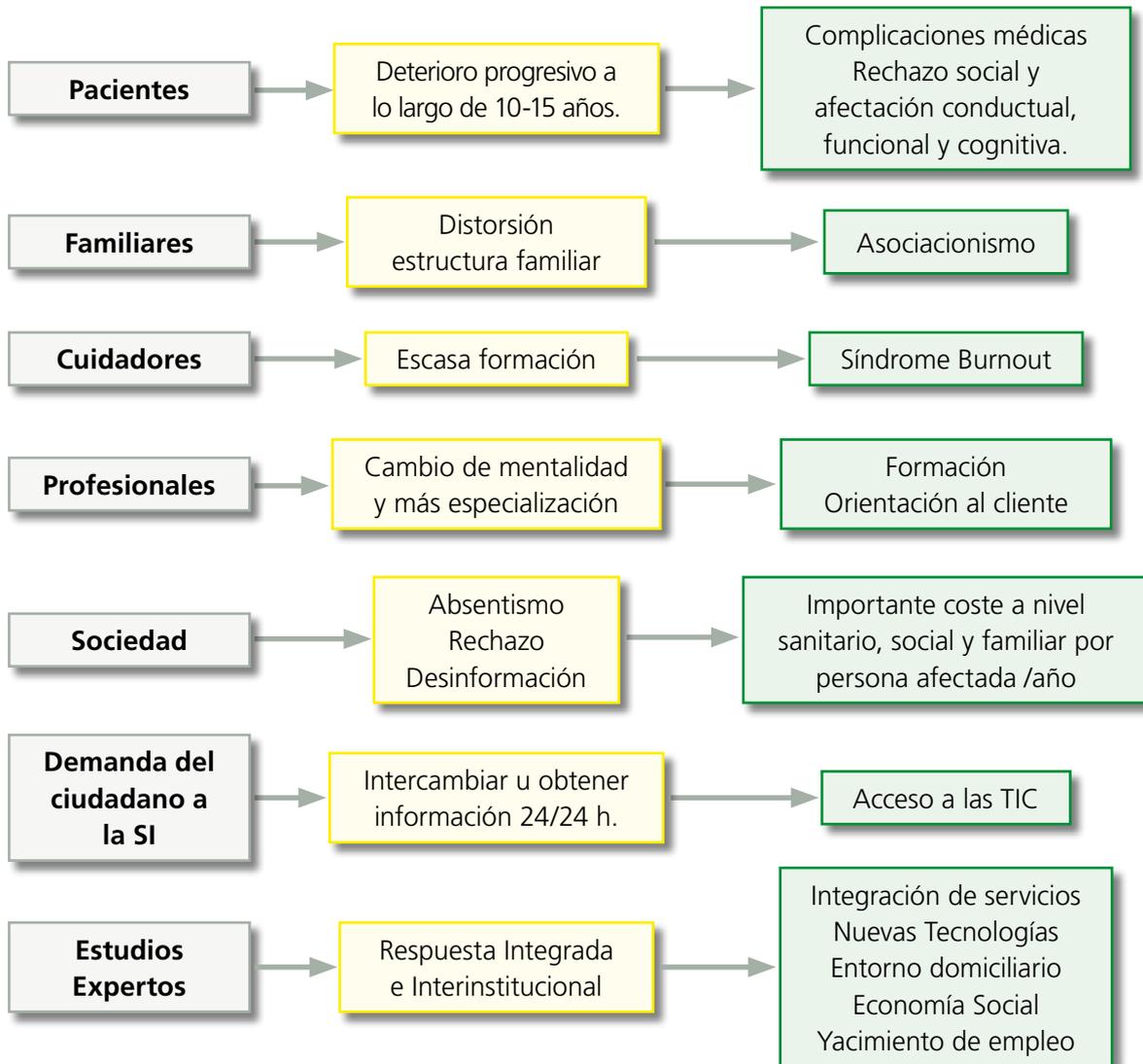
La nueva perspectiva que se presenta viene determinada por los resultados del análisis de situación, que tiene en cuenta la puesta en marcha y el desarrollo de ambos Planes, la implantación del movimiento asociativo, la creciente sensibilización de la ciudadanía así como el incremento de las expectativas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

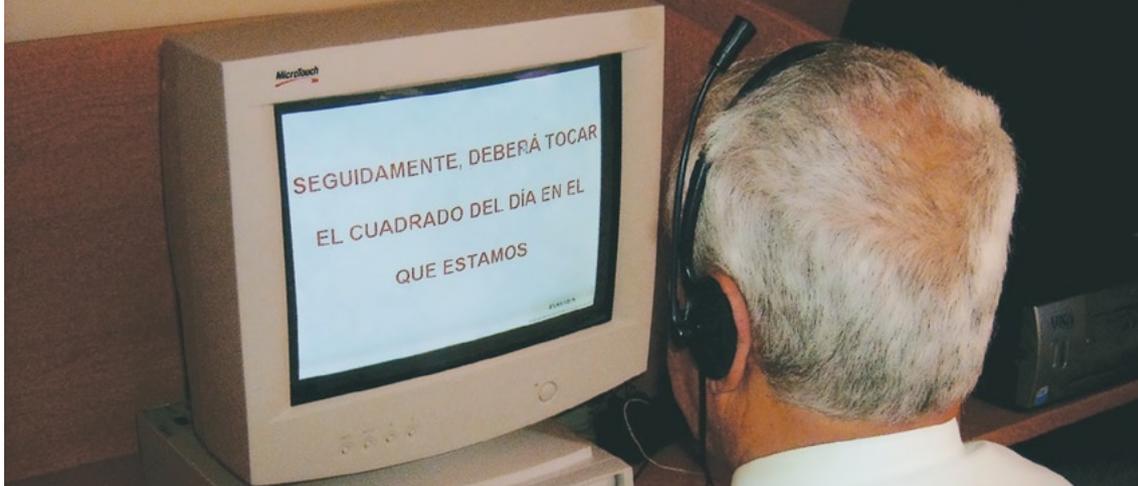
1. La necesidad de ahondar en los objetivos prioritarios de atender a la persona afecta en sus necesidades de Informar, Asesorar y Formar.
2. La toma en consideración de los diferentes informes de expertos realizados, que señalan como respuestas necesarias: la integración de servicios, la apuesta por 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





III. OBJETIVOS GENERALES



III. Objetivos Generales

Es de interés común para todas las partes reunir los conocimientos y experiencias acumulados a lo largo de estos años de vigencia del Plan Andaluz de Alzheimer de la Consejería de Salud y del Plan Andaluz de Servicios Sociales para Alzheimer de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, que finalizan en el año 2007, con el fin de continuar logrando objetivos para la mejor calidad de vida de las personas con la EA, así como el apoyo a las familias andaluzas. Esto hace aconsejable impulsar de forma conjunta un nuevo Plan de carácter integrado para la atención en Andalucía de los problemas generados por la EA.

Además, no sería descartable incardinar el nuevo Plan en el marco general de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia y considerar en un desarrollo posterior la implicación de instituciones y entidades, tanto públicas como privadas.

El Plan Andaluz de Alzheimer (2007-2010) pretende la consecución de cuatro objetivos generales:

- 1.** Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y de las familias que las cuidan durante el largo tiempo de evolución de la enfermedad.
- 2.** Establecer un marco de colaboración que permita una adecuada coordinación entre las Consejerías de Salud, para la Igualdad y Bienestar Social y la Confederación Andaluza de Alzheimer, así como con aquellas instituciones o entidades relacionadas directa o indirectamente con esta problemática.
- 3.** Ser instrumento estratégico de las políticas sectoriales en materia de atención a las personas con Enfermedad de Alzheimer y familias cuidadoras.
- 4.** Integrar las actuaciones llevadas a cabo por las Consejerías de Salud y para la Igualdad y Bienestar Social y la Confederación.



IV. LÍNEAS ESTRATÉGICAS



IV. Líneas Estratégicas

Para la consecución de los objetivos generales se establecen las siguientes líneas estratégicas:

- 1 Atención integral a las personas afectadas con Enfermedad de Alzheimer y apoyo a las personas cuidadoras en todas las fases de la enfermedad.
- 2 Información, formación, ayuda y asesoramiento a los cuidadores y a las cuidadoras, asociaciones y profesionales implicados en la Enfermedad de Alzheimer.
- 3 Sensibilización de la opinión pública, instituciones, entidades y medios de comunicación.
- 4 Adecuación de los recursos sanitarios y sociales, así como el establecimiento de protocolos y procedimientos conjuntos.
- 5 Impulsar el uso de las tecnologías de la información y de las comunicaciones.

- ⑥ Desarrollar un sistema de Censo, Catalogación y Acreditación de las Asociaciones de Familiares.
- ⑦ Desarrollar programas para la vinculación del Voluntariado con las Asociaciones de Familiares.
- ⑧ Establecer un Sistema de Evaluación de las Líneas de Actuación que se definan en el Plan.
- ⑨ Promover e Impulsar líneas de investigación.

① Atención integral a las personas afectadas con Enfermedad de Alzheimer y apoyo a las personas cuidadoras en todas las fases de la enfermedad.

Justificación:

La EA es una enfermedad que tiene una alta prevalencia, sobre todo en personas mayores, que genera una discapacidad importante y que en la mayoría de los casos lleva a una situación de alta dependencia.

El abordaje de la EA requiere un conjunto de intervenciones tanto desde los servicios sanitarios como desde los servicios sociales, resultando imprescindible articular una correcta coordinación socio-sanitaria basada en la calidad de las actuaciones y en las evidencias científicas disponibles.



Actualmente, con la puesta en marcha de la Ley para la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia, en la que la mayoría de las personas afectas por la EA podrían incluirse, se plantea el reto de abordar conjuntamente y de manera coordinada la consecución de objetivos comunes.

Objetivos Específicos:

1. Promover una estrategia de envejecimiento activo en sintonía con las directrices de la OMS.
2. Asegurar las actividades preventivas aconsejadas por la Medicina Basada en la Evidencia (MBE) a todas las personas mayores, personas frágiles y personas diagnosticadas de demencia en cualquier estadio.
3. Garantizar una atención de calidad en cualquier fase de la enfermedad teniendo en cuenta las especiales características que inciden en la última fase de la misma.
4. Atender a la familia cuidadora, formando un elemento común la persona afecta y la familia que le cuida.

Actividades:

1. Se elaborarán propuestas basadas en los paradigmas de Envejecimiento Activo y Saludable de la OMS, que contemple entre otros:
 - a. Programas dirigidos a reducir desigualdades.
 - b. Fomento de la cooperación intergeneracional.
 - c. Favorecer la integración social, sobretodo de las mujeres mayores.
 - d. Implicación de los mayores en la toma de decisiones.
 - e. Proporcionar acceso igualitario a los servicios.
 - f. Prevenir, detectar, reducir y eliminar las situaciones de riesgo, los abusos y el maltrato.
2. Se elaborará e implantará un plan de actividades sanitarias preventivas en consonancia con el estadio del paciente y con los programas, planes y procesos ya elaborados en el SSPA que tiene como base el examen de salud a mayores de 65 años y las propuestas basadas en la evidencia que la bibliografía pone de manifiesto.
3. Se elaborará e implantará un plan de actividades sociales preventivas para la permanencia en el hogar. Dichas medidas estarán en consonancia con el estadio de la persona afecta y

con los programas, planes y procesos vigentes en la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social. Entre las áreas más importantes a reseñar se encuentran las siguientes:

- a. Programas de entrenamiento en memoria en diferentes entornos.
- b. Talleres para mejorar la autoestima.
- c. Talleres para fomentar los buenos hábitos alimenticios.
- d. Talleres de mantenimiento de la actividad física y técnicas de relajación.
- e. Ayudas individuales por diversos conceptos: adquisición o renovación de prótesis y órtesis.
- f. Servicio Andaluz de Telesistencia.
- g. Programa de Control de Errantes.
- h. Programa de Adaptación Funcional del Hogar.



4. Se impulsarán actuaciones sociales dirigidas al fomento de las relaciones humanas, la cultura y el ocio mejorando con ello la calidad de vida.
 - a. Programa Universitario para Personas Mayores.
 - b. Programa de Turismo Social.
 - c. Bonificaciones y descuentos en desplazamientos, hoteles, cines, teatros, encuentros deportivos, parques temáticos...
5. Se garantizará una atención social especializada, mediante la financiación de plazas en unidades de estancia diurna y centros residenciales, con unos parámetros de calidad y protocolos adecuados a los requerimientos de atención de este tipo de enfermos.
6. Se garantizará la realización de una atención sanitaria completa a las personas con EA y a las familias que le cuidan, teniendo como modelo de buena praxis el Proceso Asistencial Integrado Demencia y los correspondientes Planes de Cuidados Estandarizados, con los indicadores de calidad que el mismo propone, y extendiendo su aplicación a todo el territorio autonómico.
7. Se impulsarán las acciones propuestas en la Estrategia para los cuidados en la Andalucía del Siglo XXI (CUIDARTE) que promueven el bienestar de las personas con EA.
8. Se fomentará la integración de la atención sanitaria y la social generando las sinergias necesarias para la mejora de la calidad de vida de la persona afecta de EA y de la familia que le cuida. Entre otros aspectos a considerar se encuentran los grupos de apoyo en fases iniciales, talleres de estimulación cognitiva tanto para población general como para personas afectadas, adaptación de los servicios sanitarios y sociales a las distintas fases de la enfermedad y valoración y seguimiento por parte de los Servicios Sanitarios y Sociales de la Comunidad.
9. Se apoyarán y desarrollarán las actividades de cuidados paliativos a personas con la Enfermedad de Alzheimer según establezca el Plan de Cuidados Paliativos.
10. Se atenderá, cuidará y apoyará a la familia cuidadora en sus necesidades sanitarias, sociales, espirituales y emocionales.

② Información, formación, ayuda y asesoramiento a las personas afectas, familias cuidadoras, asociaciones y profesionales implicados en la Enfermedad de Alzheimer.

Justificación:

El conocimiento de la enfermedad es un elemento básico para su correcto abordaje, por lo que se precisa articular una línea de actuación que facilite tanto una información y una formación de calidad, como un adecuado asesoramiento a todos los agentes e instituciones implicados en dicha enfermedad.

La formación es vital para conseguir una adecuada capacitación y el correspondiente nivel competencial, tanto en el ámbito estrictamente sanitario o social, como en el entorno de las personas con EA, independientemente que se trate de profesionales, familias, personas cuidadoras voluntarias o que perciban una retribución monetaria.



De la misma forma, la información reglada, accesible, contrastada y un correcto asesoramiento a profesionales, entidades o asociaciones son fundamentales para mejorar la atención que se presta a las personas con EA.

Asimismo, en la formulación de propuestas de actuaciones, se tendrán en cuenta desarrollos ya formulados en II Plan de Calidad del SSPA 2005-2008 y en el Plan de Atención a Cuidadoras Familiares en Andalucía.

Objetivos Específicos:

1. Informar correctamente a personas afectas, a personas cuidadoras, a las Asociaciones y a los profesionales del estado actual de la enfermedad, características generales, factores que inciden en ella, pronóstico y proceso de atención y cuidados.
2. Desarrollar una línea de formación específica a las personas cuidadoras inmigrantes, a las familias cuidadoras y a los profesionales.
3. Orientar la formación dirigida a las asociaciones en materia de gestión de recursos.
4. Asesorar a la familia cuidadora y a las Asociaciones de Familiares.

Actividades:

1. Se elaborará un documento que contenga todos los aspectos referentes a la enfermedad, con una visión holística e integradora, asequible a los diferentes niveles culturales y formativos de las personas a las que va dirigida, respondiendo a cuestiones básicas sobre: ¿qué?, ¿quién?, ¿cómo?, ¿cuándo?, ¿cuánto? y ¿por qué?
2. Se elaborarán materiales didácticos dirigidos a la información y a la formación de personas cuidadoras que ayuden a la información y formación en la EA y permitan la formación no presencial.
3. Se elaborará e impartirá un curso básico troncular en el que los profesionales de los distintos ámbitos participarán como docentes y discentes.

4. Se elaborarán e impartirán cursos especializados dirigidos a los sectores profesionales implicados: sector sanitario, social y asociaciones.
5. Se elaborará e impartirá un curso básico de atención y cuidado a personas con EA dirigido a personas cuidadoras inmigrantes que incida en los valores y creencias, en la atención y en los cuidados, y en la interculturalidad.
6. Se organizarán cursos de formación dirigidos a los gestores de Asociaciones cuya temática contemple técnicas específicas de gestión, con el objetivo de mejorar los conocimientos que conlleva la Gestión de personas y de adquirir las habilidades necesarias para dicha gestión (liderazgo, técnicas de comunicación, técnicas de planificación).
7. En las áreas de atención ciudadana dependientes de la Consejería de Salud y de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, se dispondrá de información sobre Asociaciones existentes, recursos sanitarios y sociales, y sobre el catálogo de prestaciones que se ofertan en relación a la EA. Para ello se realizarán acciones formativas dirigidas a personas que desarrollan su labor profesional en dichas áreas.
8. Se llevará a cabo asesoramiento a las familias cuidadoras, especialmente en áreas que aborden la evolución de la EA, derechos y deberes, la ubicación más adecuada, la claudicación familiar y los recursos existentes.
9. Se llevará a cabo Asesoramiento a las Asociaciones en materia de subvenciones de proyectos y sobre las diversas solicitudes recibidas de las mismas, los recursos sanitarios y sociales disponibles en aspectos legales: derechos y deberes, capacitación, ubicación del paciente y en aspectos relacionados con la gestión de recursos.



③ Sensibilización de la opinión pública, instituciones, entidades y medios de comunicación.

Justificación:

La sensibilización forma parte de una estrategia de comunicación y de información, siendo un elemento básico y consustancial en la aproximación entre los sistemas de cuidados, tan sensibles como los que precisa la EA, y la población general.

Los objetivos y actividades que se plantean en esta línea estratégica no podrían acometerse sin antes contar con una correcta estrategia de comunicación que permitiera involucrar a la población general y comprometer, tanto a los colectivos afectados como a los profesionales implicados.

En la información que se transmita deberían evitarse eufemismos y atribuciones estereotipadas de actitudes y conductas de la EA y de las personas afectadas. Al contrario, se fomentarían valores como la solidaridad, la lucha contra la discriminación y las desigualdades, junto a la imagen positiva de las personas cuidadoras.

Por eso, en la línea de sensibilización se deberían evitar los tratamientos distorsionados y los sensacionalismos, haciéndose imprescindible ante la EA -que es una enfermedad degenerativa, progresiva, irreversible y no pocas veces catastrófica-, transmitir una imagen que tenga altas dosis de realidad, donde la cotidianeidad de los problemas se haga patente y contribuya a fortalecer la imagen social tanto de la persona afecta como de las familias y de las personas cuidadoras, a nivel de opinión pública y de las instituciones, entidades y medios de comunicación.

Objetivos Específicos:

1. Aportar información fidedigna de la situación actual de la EA en nuestra Comunidad Autónoma y de la problemática sanitaria y social asociada a esta enfermedad.
2. Sensibilizar a la población general, a los colectivos profesionales implicados y a las entidades e instituciones.
3. Fomentar el reconocimiento social de la labor de cuidado y de las personas que lo ejercen, transmitiendo una imagen real y positiva sobre la realidad de la EA.
4. Dar a conocer a los medios de comunicación los objetivos, las actividades y las actuaciones previstas en la estrategia de comunicación contemplada en esta línea, generando y llegando a consensos con los distintos medios de comunicación sobre la información y la imagen que se debería transmitir.

Actividades:

1. Se realizarán estudios que permitan conocer los grados de sensibilización de la población general y de los colectivos y profesionales implicados.
2. Se diseñará un plan de comunicación general y un plan de comunicación interno dirigido a las personas cuidadoras, familias, asociaciones y profesionales del ámbito sanitario y social.
3. Se adaptarán los mensajes a las distintas poblaciones y grupos dianas creando los correspondientes canales de comunicación con la finalidad de tener una información positiva y realista relacionada con la EA.
4. Se llevarán a cabo acciones encaminadas a la sensibilización del ámbito local y autonómico.
5. Se propone acordar con los medios de comunicación una estrategia común de abordaje de la problemática de la EA, junto a la elaboración y difusión de campañas de publicidad.

④ Adecuación de los recursos sanitarios y sociales, así como el establecimiento de protocolos y procedimientos conjuntos.

Justificación:

Los servicios sanitarios y sociales deben aunar esfuerzos para aumentar la capacidad de resolución, dado la existencia de situaciones que solamente pueden tener una respuesta correcta si existe una adecuada coordinación entre ambas instituciones, que pasan por el reconocimiento mutuo y por una relación de confianza que ayude a generar sinergias y sea capaz de proponer soluciones sencillas a problemas complejos.

El año 2006 ha supuesto un hito histórico en la regulación de las políticas de servicios sociales de España, en el mes de diciembre se publica en el Boletín Oficial del Estado la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia, de la que la mayoría de las personas afectadas por la EA podrían beneficiarse. La elaboración del Plan Integral de Atención (PIA) que la ley propugna puede ser una oportunidad para iniciar actividades de manera conjunta y coordinada.

Objetivos Específicos:

1. Garantizar la atención sanitaria y social completa a todas las personas con EA así como a las personas que le cuidan, asegurando la continuidad de la atención.
2. Proponer estrategias de colaboración entre instituciones, así como protocolos e instrumentos de actuación conjunta.



Actividades:

1. Se reforzará el acompañamiento familiar de las personas afectas de EA en todos los centros sanitarios.
2. Se fomentará el respeto a la intimidad y a la confidencialidad, tanto a la persona afectada como a la familia.
3. Se garantizará la personalización de la atención teniendo profesionales referentes y responsables en cada estadio de la enfermedad.
4. A todas las personas que ingresen en un centro hospitalario se le realizará un alta planificada en la que intervendrán los miembros del equipo interdisciplinar junto con los de Atención Primaria, teniendo en cuenta la ubicación y las necesidades de apoyo tras el alta.

5. Se desarrollarán medidas de atención sanitaria y social en el entorno domiciliario para la persona afectada y las familias cuidadoras.

Se consideran elementos prioritarios los siguientes:

- a. Programa de estimulación cognitiva a domicilio.
 - b. Programas de rehabilitación y fisioterapia a domicilio.
 - c. Gestión de casos.
 - d. Programa de Telemedicina.
 - e. Programa de Teleasistencia.
 - f. Receta electrónica o receta XX I.
 - g. Ayudas económicas para la supresión de barreras arquitectónicas en el hogar.
 - h. Programa de Respiro Familiar como prevención a la claudicación familiar.
6. Se establecerá una estructura de Coordinación Centros de Salud – AFA's para la atención a personas afectadas y familias cuidadoras.
 7. Se fomentarán los canales de comunicación entre los profesionales de ambas entidades para el diagnóstico, tratamiento y el seguimiento de las personas afectadas.
 8. Se elaborará un Protocolo de actuación para la progresiva adaptación del programa PAS (Programa de Atención Sanitaria) que tenga en cuenta las peculiares circunstancias de cada persona afectada.
 9. Se propondrá la elaboración de un listado de instrumentos, herramientas y recomendaciones consensuados para todos los profesionales intervinientes.

⑤ Impulsar el uso de las tecnologías de la información y de las comunicaciones.

Justificación:

La utilización de las tecnologías de la información y de las comunicaciones (TIC), aumenta la autonomía personal y la capacidad de resolución de problemas planteados por la EA, favorece la comunicación y permite una mejor accesibilidad a los recursos y a la cartera de servicios que se ofertan, siendo trascendente el intercambio de información, el contraste de experiencias y la transmisión de conocimientos.

El impulso de las TIC responde al propósito de potenciar el papel de las personas cuidadoras y de responder asistencial y personalmente a las personas afectadas.

A su vez, la aplicación de las TIC y de las NNTT en el marco de la EA se convierte en instrumento de apoyo a las intervenciones sanitarias y sociales, y en un medio muy rápido y directo para la información y la divulgación.

Esta línea pretende incorporar valor añadido a las iniciativas innovadoras que se dan en este campo, facilitando las sinergias entre las TIC y las NNTT que se llevan a la práctica en el ámbito de lo social y en el ámbito de lo sanitario.

Objetivos Específicos:

1. Facilitar el acceso a fuentes de información suficientemente contrastadas para mejorar los conocimientos de la enfermedad, su evolución y las actitudes ante síntomas o situaciones problemáticas que se desencadenan.

2. Propiciar el acceso directo a la información y la comunicación con el entorno asociativo y no asociativo dentro del ámbito autonómico, nacional e internacional.
3. Mejorar el intercambio de información y la gestión del conocimiento a directivos, profesionales, instituciones y otros actores implicados.
4. Apoyar con las TIC y las NNTT la intervención con las personas afectadas y sus familias.

Actividades:

1. Se potenciará un Servicio de Hosting que de cabida a todas las Asociaciones y que permita tener un dominio propio con infraestructura para servidores Web y correo electrónico.
2. Se facilitará el acceso de las NNTT a las personas cuidadoras y a los familiares incluyéndolos de forma permanente en un proceso de formación e información sobre la enfermedad así como en programas de soporte emocional.
3. Se establecerán comunicaciones que faciliten el intercambio de información y conocimiento entre la Confederación, las Federaciones Provinciales, las Asociaciones y los directivos y profesionales de las mismas.
4. Se establecerán comunicaciones entre las Asociaciones, los Servicios de Salud y los Servicios Sociales Comunitarios y/o Especializados, permitiendo que desde un Centro Tipo I o Tipo II se celebren videoconferencias programadas o se realicen Teleconsultas, Teleformación y Telemedicina.
5. Se impulsarán los servicios de atención personalizada e inmediata a través del Servicio Andaluz de Teleasistencia para Alzheimer, ofreciendo la posibilidad de solucionar en el menor período de tiempo los problemas planteados.
6. Se seguirán potenciando programas de rehabilitación neuropsicológica para personas afectadas de EA, propiciando la:
 - ▶ Instalación de equipos informáticos con pantallas táctiles en los Centros tipo I y II.
 - ▶ Instalación de programas de rehabilitación mediante nuevas tecnologías.
 - ▶ Colaboración con el sistema de ayuda a EA a través de la televisión digital terrestre.

- ▶ Consolidación de la implantación en los Centros residenciales del sistema de control de errantes y de aulas de informática en los Centros de Día.
 - ▶ Incorporación de un Programa para el aprendizaje en el manejo del teléfono móvil y la difusión y ayudas en la adquisición de móviles adaptados de fácil manejo para los cuidadores que reúnan unas determinadas características
7. Se utilizarán las TIC y las NNTT en los programas de soporte emocional para familiares, fomentando y optimizando las relaciones intergeneracionales a través de hacer participes a la población infantojuvenil en las sesiones de rehabilitación de sus familiares afectados.
 8. Gracias a las TIC y a las NNTT, se facilitarán en el menor periodo de tiempo las soluciones a los problemas cotidianos cuando no se tiene opción de acudir a profesionales, a través de la implantación del Servicio de Consultas On-Line y de Teleasistencia para la EA.



⑥ **Desarrollar un sistema de censo, catalogación y acreditación de las asociaciones de familiares.**

Justificación:

La evolución lógica de toda asociación de Alzheimer es comenzar siendo una mera transmisora de información a sus asociados y acoger a los familiares que sufren esta misma problemática mediante reuniones periódicas, grupos de ayuda, etc.

Una vez que la asociación va madurando es frecuente que empiece a prestar servicios a las personas afectas: los Talleres de Psicoestimulación o Estimulación Cognitiva. Estos, junto con actividades de formación, grupos de ayuda formales, servicios de ayuda a domicilio, charlas, conferencias, jornadas... van componiendo una cartera de servicios propia que pretende abarcar muchas de las complicaciones que supone esta enfermedad.

El siguiente paso de las Asociaciones es el desarrollo de las Unidades de Estancia Diurna, en las que se presta un servicio integral, tanto a familiares como a personas afectas, con el objetivo de “descargar” a los cuidadores de sus quehaceres cotidianos, permitiendo rehacer parte de su vida, a la vez que se trabaja directamente con las personas afectadas con el objetivo de intentar ralentizar el deterioro progresivo inherente a la EA.

Esta evolución natural representa lo que en el Movimiento Asociativo Alzheimer en Andalucía se denomina “De la Información a la Acción” y servirá para catalogar a las AFA's en función de los servicios que prestan y crear protocolos consensuados de intervención y de actuación que certifiquen tal catalogación.

Objetivos Específicos:

1. Censar y catalogar las AFA's existentes y de nueva creación.
2. Incrementar el número de AFA's en el territorio Andaluz.
3. Asegurar y evaluar de forma continuada la calidad de los servicios que prestan las AFA's

Actividades:

1. Se elaborará un sistema de seguimiento continuo de las AFA's existentes y su catalogación en función de los servicios que prestan.
2. Se creará una comisión de evaluación formada por un representante de cada Federación Provincial responsable de analizar la situación de cada AFA en su provincia.
3. Se elaborará un estudio sobre el mapa territorial de la distribución actual de AFA's y de las necesidades de nueva aparición, fomentando la creación de las mismas en áreas geográficas con déficit de recursos asociativos.
4. Se desarrollará un Programa de CAPTACIÓN encaminado a facilitar esta labor a las Federaciones Provinciales que conforman ConFEAFA.
5. Se creará un código de buenas prácticas sobre los servicios prestados a fin de facilitar a las AFA's la información y los recursos necesarios para la optimización de sus servicios.
6. Se elaborará un protocolo de actuación para certificar la catalogación de los servicios de las AFA's promoviendo la aplicación de un modelo de gestión de calidad.

7 Desarrollar programas para la vinculación del voluntariado con las asociaciones de familiares.

Justificación:

Entendemos por voluntario a aquel ciudadano que, independientemente del sector que represente en la comunidad, está dispuesto a ofrecer desinteresadamente parte de su tiempo en el cuidado y atención de esta causa, siempre fundamentado en una adecuada formación y respaldado por unos derechos que le protegen y deberes que debe de cumplir.

Normalmente, la actividad de captación de voluntarios en las AFA's tiene lugar mediante lo que denominamos Captación Pasiva: aquellas personas que se han ofrecido a colaborar mediante una llamada, o han dejado su nombre, o han enviado una carta; o mediante una Captación Activa que precisaría renovados métodos cuya finalidad sería incorporar a nuevas personas voluntarias.



Captar es animar, motivar, entusiasmar e invitar a una persona, o a un grupo, a implicarse en una actividad en las que el captador ya participa. Además, captar es contagiar a una persona en un sentimiento, en un pensamiento y en un deseo.

Objetivos Específicos:

1. Reconocer a las AFA's como entidad de voluntariado así como identificar, censar y acreditar a las personas que realizan actividades de voluntariado.
2. Sensibilizar a la población general y a los colectivos profesionales de ámbito sociosanitario sobre la importancia del voluntariado en el colectivo Alzheimer.
3. Formar al voluntariado en los conocimientos, habilidades y actitudes necesarias para desarrollar eficazmente su trabajo.
4. Facilitar y promover la implicación y motivación del voluntariado en la provisión de acciones voluntarias.
5. Definir la actuación del voluntario en las AFA's.
6. Desarrollar un sistema de evaluación de los objetivos y actividades del voluntario así como del impacto y grado de satisfacción tanto del voluntario como del usuario que se beneficia de esta labor.

Actividades:

1. Se registrará y acreditará a las AFA's en la Agencia Andaluza del Voluntariado.
2. Se creará una base de datos para la identificación personalizada del voluntariado Alzheimer en Andalucía.
3. Se realizará un análisis de necesidades reales del voluntariado en las AFA's.
4. Se llevarán a cabo estrategias de sensibilización que permitan:
 - ▶ Fomentar la vinculación de personas voluntarias, dando a conocer la posibilidad de establecer un compromiso con las AFA's.
 - ▶ Valorar la figura del voluntario promoviendo el reconocimiento social de su labor.

5. Se elaborará un programa de formación común para todas las acciones formativas dirigidas a las personas voluntarias implicadas en la atención al colectivo Alzheimer.
6. Se elaborará una Guía práctica para facilitar la coordinación del voluntariado en las AFA's.
7. Se fomentará el intercambio de experiencias y la transferencia de conocimientos, habilidades y actitudes del voluntariado en Andalucía.
8. Se dotará tanto a las AFA's como al voluntario de los recursos necesarios para el adecuado desarrollo de las acciones voluntarias (uniformidad, logística, seguro..).
9. Se elaborará e implementará un protocolo de actuación común de los diferentes perfiles de voluntarios en las AFA's que permita el desarrollo y coordinación de las actividades.
10. Se desarrollará un instrumento de evaluación para el seguimiento tanto de la actividad de las AFA's en materia de voluntariado como de la propia acción voluntaria.

⑧ Establecer un sistema de evaluación de las Líneas Estratégicas del Plan.

Justificación:

La evaluación, debe ser entendida como un recurso que ayude a identificar oportunidades de mejora, a su vez debe ser participativa y facilitar la toma de decisiones a los agentes involucrados en los distintos mecanismos y niveles de coordinación previstos.

Para una evaluación de resultados, se precisa contar con indicadores que habrá que definir mediante una formulación precisa, un procedimiento para su elaboración y unas fuentes de datos. Por otro lado, los indicadores de proceso pueden elaborarse, en su mayoría, a partir de los registros de las diferentes actividades que ya existen o que se pondrían en marcha durante la implantación y desarrollo del Plan.

La misión y el propósito de esta línea sería sustentar las estrategias planteadas por el resto de las líneas contempladas en este Plan, mediante la formulación de indicadores, tanto para medir los resultados obtenidos y el cumplimiento de objetivos, como para establecer indicadores de proceso que permitan medir el desarrollo de las actividades propuestas.

Objetivos Específicos:

1. Diseñar elaborar un Plan de evaluación que contenga los objetivos y actividades recogidas en el conjunto de líneas estratégicas contempladas en el Plan Andaluz de Alzheimer.
2. Disponer de la información necesaria para la toma de decisiones que ayuden a un adecuado desarrollo del Plan.
3. Conocer el grado de satisfacción de personas afectadas, familiares, cuidadores/as y profesionales.

Actividades:

1. Se creará un grupo de trabajo que revise los sistemas de información y elabore una propuesta de elaboración estadística sobre nuevos indicadores.
2. Se identificarán las encuestas y estudios necesarios para poder llevar a cabo la evaluación del Plan.
3. Se realizarán los estudios y acciones necesarias que permitan valorar la evolución de los indicadores.
4. Se realizarán los estudios necesarios para conocer el grado de satisfacción con la atención sanitaria y social recibida por las personas afectas de la Enfermedad de Alzheimer y sus familiares.
5. Se propone la realización y el desarrollo de un cuadro de mando integral que recoja aquellos índices e indicadores más relevantes que ayuden al seguimiento monitorizado del Plan.
6. Se elaborarán memorias anuales de seguimiento del conjunto de las líneas estratégicas del Plan.



⑨ Promover e impulsar líneas de investigación

Justificación:

Se desconoce la causa de la enfermedad de Alzheimer y la misma es actualmente objeto de intensa investigación científica.

Los científicos están aplicando los últimos conocimientos y técnicas de investigación en el campo de la genética molecular, la patología, virología, inmunología, toxicología, neurología, psiquiatría, farmacología, bioquímica, y epidemiología para hallar la causa, el tratamiento y la cura para la enfermedad de Alzheimer y los desórdenes conexos.

La investigación en el ámbito de los problemas relativos a la enfermedad de Alzheimer tiene un importante componente de desarrollo tecnológico e innovación. De hecho, la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia en su Disposición adicional décima sobre Investigación y desarrollo establece *que “Los poderes públicos fomentarán la innovación en todos los aspectos relacionados con la calidad de vida y la atención de las personas en situación de dependencia. Para ello, promoverán la investigación en las áreas relacionadas con la dependencia en los planes de I+D+I”*.

Paralelamente al impulso de nuevas tecnologías se precisa desarrollar nuevos conocimientos relacionados, entre otros, con:

- Actividades de promoción y prevención, basadas en la evidencia disponible, en personas con enfermedad de Alzheimer y en sus familiares.
- Instrumentos de medición y valoración de las enfermedades crónicas más prevalentes para la exploración de la persona con enfermedad de Alzheimer (el dolor, las dietas, la ingesta de fármacos, qué hacer ante una fiebre...).
- Métodos multimedia (TICs) para el apoyo en la prevención del deterioro cognitivo.
- El paciente errante: métodos de seguimiento.

- Los controles de parámetros biológicos por TICs.
- La prevención de la claudicación: propuestas y medidas intersectoriales con evidencia demostrada.
- La demencia y la institucionalización: atención sanitaria y social en los diferentes estadios.
- Propuestas de posibles soluciones ante los problemas éticos más frecuentes en las personas con enfermedad de Alzheimer.
- El paciente con demencia y la situación de terminalidad, aplicación de cuidados paliativos en personas con demencia avanzada.
- La agonía en el domicilio, toma de decisiones y pautas de actuación.
- Núcleos donde existen desigualdades que repercuten en la atención de la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer.
- Análisis de la Situación sobre el envejecimiento activo y saludable.
- Formación y Certificación de Personas Cuidadoras inmigrantes.
- Analizar las demandas de información por parte de familiares de enfermedad de Alzheimer sobre aspectos relacionados con el autocontrol, control de situaciones de estrés relacionadas con la atención de la persona afectada, y diseño de un módulo formativo.

Objetivos Específicos:

1. Aumentar el nivel de conocimientos disponibles sobre los aspectos biológicos, psicológicos, éticos, sociales y tecnológicos de la enfermedad de Alzheimer que puedan ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen, así como a sus familiares.
2. Promover la creación de una red de centros y de profesionales que, con criterios de excelencia, realicen investigación sobre la EA.

Actividades:

1. Se promoverá la investigación sobre la Enfermedad de Alzheimer en los programas I+D+I dependientes de la Junta de Andalucía.

2. Se dará apoyo a los grupos investigadores de Andalucía para facilitar el acceso a fondos europeos y nacionales destinados a investigación en dependencia.
3. Se fomentará la creación de redes de investigación que propicien un clima de innovación y colaboración entre investigadores del ámbito público y privado y la participación en las redes internacionales de investigación.
4. Se fomentará la aportación de experiencias al Banco de Prácticas Innovadoras gestionado por la Fundación IAVANTE de la Consejería de Salud.
5. Se promoverá la comunicación de los resultados de las investigaciones al conjunto de la comunidad científica, a los colectivos profesionales y a la ciudadanía adaptando la difusión a los diferentes ámbitos para que le sea accesible de forma adecuada y comprensible.



Bibliografía

1. Base de datos estatal de personas con discapacidad. Colección Documentos. Serie estadística. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales 1º ed, 2000.
2. Bermejo, Félix. El apoyo social a los "ancianos-ancianos". Un llamativo déficit. Revista Multidisciplinar de Gerontología 1999; 9: 127-128.
3. Boceta Osuna J, Cía Ramos R, De la Cuadra Liro C. Cuidados paliativos domiciliarios atención integral al paciente y su familia. Documentos de apoyo. Consejería de salud. Junta de Andalucía. 2003 [Serie en Internet]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud>
4. Castón Boyer P y Ramos Lorente MM. Dependencia en personas mayores en Andalucía. Sevilla: Centro de Estudios Andaluces, 2006. I.S.S.N.: 1699-8294. Disponible en <http://www.centrodeestudiosandaluces.es/datos/publicaciones>

5. Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias (CE-AFA). Actividades: Día Mundial del Alzheimer 2003. Conclusiones: "Los costes de la Enfermedad de Alzheimer". Disponible en <http://www.ceafa.org>
6. Consejería de Salud. CUIDARTE: Una estrategia para los cuidados en la Andalucía del siglo XXI. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud, Servicio Andaluz de Salud; 2007.
7. Consejería de Salud. II Plan Integral de Oncología de Andalucía 2007-2012. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud; 2007. Disponible en <http://www.juntadeandalucia.es/salud>
8. Consejería de Salud. III Plan Andaluz de Salud 2003-2008. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud; 2003. Disponible en <http://www.juntadeandalucia.es/salud>
9. Consejería de Salud. Plan Andaluz de Alzheimer. Disponible en <http://www.juntadeandalucia.es/salud>
10. Consejería de Salud. Plan para la promoción de la actividad física y la alimentación equilibrada 2004-2008. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud; 2005. Disponible en <http://www.juntadeandalucia.es/salud>
11. Consejería de Salud. Proceso Asistencial Integrado Demencia. Disponible en <http://www.csalud.juntaandalucia.es>
12. Consejería para la Igualdad y el Bienestar social. I Plan de Acción Integral para las personas con Discapacidad en Andalucía (2003-2006). Disponible en <http://www.juntadeandalucia.es/igualdadybienestarsocial>

13. Consejería para la Igualdad y Bienestar Social. Mejora de la calidad en la atención a personas con discapacidad en Andalucía. Ed: Dirección General de Personas con Discapacidad. Granada: Junta de Andalucía, Consejería para la Igualdad y Bienestar Social; 2006. ISBN: 84-689-7483-8. Disponible en <http://www.juntadeandalucia.es/igualdadybienestarsocial>
14. Decreto 137/2002, de 30 de abril, de Apoyo a las familias andaluzas. BOJA núm 52, de 4 de mayo de 2002. Disponible en <http://www.juntadeandalucia.es/salud>
15. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Estrategias de mejora de la Atención Domiciliaria en Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Disponible en <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud>
16. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Plan de Atención a cuidadoras familiares en Andalucía. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2006. Disponible en <http://www.juntadeandalucia.es/salud>
17. Dirección Regional de Desarrollo e Innovación en Cuidados. Cuaderno para la continuidad de cuidados. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2005. Disponible en <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud>
18. García-Calvente MM. Cuidados de salud, género y desigualdad [editorial]. Comunidad 2002; 5: 3-4. Disponible en <http://www.pacap.net/es/publicaciones>
19. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Gutiérrez-Cuadra P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de Salud. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública. Serie Monografías, nº27; 1999
20. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gac Sanit 2004; 18 (Supl 1): 132-139. Disponible en <http://external.doyma.es>

21. IMSERSO. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Imserso; 2005. Disponible en <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/mtas-libroblancodependencia-01.pdf>
22. Instituto de Estadística de Andalucía. ANDALUCÍA: Dependencia y solidaridad en las redes familiares. Sevilla: IEA, 2006. Disponible en <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos>
23. Instituto Nacional de Estadística. Base de datos de INEbase. Disponible en <http://www.ine.es/inebase>
24. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; 1999. Disponible en <http://www.ine.es>
25. Kalache, A, Kickbusch I. A global strategy for healthy ageing. World Health (GWOH) 1997; 50(4), 4-5
26. La Parra D. Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. Gac Sanit 2001; 15: 498-505. Disponible en <http://www.easp.es/sespas>
27. LEY 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE 299, de 15 de diciembre de 2006. Disponible en <http://www.boe.es/boe>
28. Muñoz Cobos F, Espinosa Almendro JM, Martos Palomo JF. Aspectos relevantes en atención domiciliaria. En: Grupo de trabajo de atención al mayor de la semFYC. Atención a las personas mayores desde la Atención Primaria. Barcelona: Ediciones semFYC, 2004: 93-100.
29. Programa de Actividades Preventivas y de Promoción de la Salud (PAPPS). Recomendaciones de los grupos expertos. Aten Primaria 2005; 36 (Supl 2) Disponible en <http://www.papps.org/recomendaciones/suplemento.html>

30. Servicio Andaluz de Salud. Memoria 2005. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2005. Disponible en <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud>
31. Viciano Fernández F, Hernández Rodríguez JA, Canto Casasola VD, Ávila Garzón A. Longevidad y calidad de vida en Andalucía. Sevilla: Instituto de Estadística de Andalucía, 2003.

Abreviaturas

AFA's: Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer

ConFEAFA: Confederación Andaluza de Federaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias.

DUE: Diplomado Universitario de Enfermería

EA: Enfermedad de Alzheimer

INE: Instituto Nacional de Estadística

MBE: Medicina Basada en la Evidencia

NNTT: Nuevas Tecnologías

OMS: Organización Mundial de la Salud

PET: Tomografía por Emisión de Positrones

PIA: Plan Integral de Atención

SAS: Servicio Andaluz de Salud

SI: Sociedad de la Información

SSPA: Sistema Sanitario Público de Andalucía

TAC: Tomografía Axial Computerizada

TIC: Tecnología de la Información y Comunicación

UED: Unidad de Estancia Diurna



JUNTA DE ANDALUCÍA