

21 SEPTIEMBRE | DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

CON



DE CUIDADOR
CON "C" DE CEAFA

#ALZHEIMER
#conCdeCuidador



DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER 2016

El Valor del Cuidador. Resumen Ejecutivo

*“Propuestas de
valor para poner en
valor el valor del
cuidador”*



Contenido

I) PROPUESTAS PARA GARANTIZAR EL MEJOR DE LOS CUIDADOS EN EL ENTORNO FAMILIAR	2
1. Reconocimiento de la figura del Cuidador Familiar.....	2
Cuidar al cuidador y reconocer su valor, visibilizando su labor ante la sociedad	2
Incluir a la familia en el modelo asistencial	3
Articular medidas encaminadas a prevenir la pobreza asociada al cuidado de una persona con Alzheimer y evitar la exclusión social	3
2. Dotación de los recursos necesarios mientras dure el cuidado	3
Localizar e identificar a los excuidadores.	3
Analizar las necesidades del cuidador	3
Definir itinerarios de intervención en base a las necesidades detectadas:	3
Reconocer al excuidador como figura de atención sociosanitaria	3
3. Proceder a la dotación de recursos una vez ha finalizado el cuidado para vencer:	3
II) PROPUESTAS PARA GARANTIZAR LA PRESTACIÓN DE ATENCIONES Y SERVICIOS CENTRADOS EN LA PERSONA	4
1. Respeto a la familia como proveedor de cuidado	4
2. Respeto a la enfermedad de Alzheimer	4
3. Respeto a las Asociaciones como proveedoras de cuidado	4
III) PROPUESTAS PARA NORMALIZAR EL CUIDADO	5
1. Propuestas en materia de información	5
2. Propuestas en materia de sensibilización.....	5
3. Propuestas en materia de educación	5



EL VALOR DEL CUIDADOR

Hacia una Sociedad comprometida con la demencia y su impacto sobre pacientes y cuidadores

El Alzheimer es un problema global del que nadie está a salvo y del que la sociedad en su conjunto debería tomar conciencia con un triple propósito:

- **Prevenir** la aparición de la enfermedad
- **Actuar** en los casos que ya han sido diagnosticados
- **Paliar** las consecuencias psicosociales, sanitarias y económicas que ocasionan la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en pacientes, cuidadores, familias y sociedad

La familia es en el 94% de los casos la responsable del cuidado de la persona con Alzheimer y la que sufre el efecto desintegrador de ésta. Dentro de la familia, es el cuidador principal el que suele soportar la sobrecarga física y emocional que la labor de cuidados conlleva. Este año, todo nuestro esfuerzo en el DMA queremos centrarlo en el valor de la labor de cuidados, en **el valor del cuidador**, el gran olvidado en la batalla contra las consecuencias de la enfermedad de Alzheimer.

Nuestro propósito es aportar todo el conocimiento y experiencia acumulado a lo largo de más de 25 años en la mejora de calidad de vida de todos los afectados por la enfermedad y, en ese propósito, este año formulamos una serie de propuestas relacionadas con tres objetivos fundamentales:

- Garantizar el mejor de los cuidados en el entorno familiar
- Garantizar que los cuidados tengan como centro a la persona
- Garantizar la normalización de la labor de cuidados

I) PROPUESTAS PARA GARANTIZAR EL MEJOR DE LOS CUIDADOS EN EL ENTORNO FAMILIAR

1. Reconocimiento de la figura del Cuidador Familiar

Cuidar al cuidador y reconocer su valor, visibilizando su labor ante la sociedad

- Tiempo para los cuidados en el entorno domiciliario.
- Protección del derecho al trabajo.
- Medidas fiscales específicas.
- Bonificación de costes sociales.



- Promoción de sistemas similares a las bajas por maternidad.
- Establecimiento de programas de conciliación en materia laboral.

Incluir a la familia en el modelo asistencial

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

Articular medidas encaminadas a prevenir la pobreza asociada al cuidado de una persona con Alzheimer y evitar la exclusión social

- Intervención en materia fiscal.
- Medidas en contra del empobrecimiento de las familias
- Medidas contra el empobrecimiento de los cuidadores
- Medidas contra la exclusión social de los cuidadores

2. Dotación de los recursos necesarios mientras dure el cuidado

Localizar e identificar a los excuidadores.

- Conocer la situación real por la que están atravesando los excuidadores
- Retornar a los excuidadores a los ámbitos de atención de los procesos de intervención
- Diseñar procesos de intervención adaptada

Analizar las necesidades del cuidador

Definir itinerarios de intervención en base a las necesidades detectadas:

- De carácter personal
- de carácter social
- de carácter laboral

Reconocer al excuidador como figura de atención sociosanitaria

3. Proceder a la dotación de recursos una vez ha finalizado el cuidado para vencer:

- **Obstáculos de carácter personal**, que generan un “ensimismamiento” propio de situaciones de depresión y desánimo que dificultan afrontar cualquier situación normalizada. Las atenciones de apoyo psicológico y motivacional serían fundamentales en esta primera etapa.
- **Obstáculos de carácter social**. Se deberían reforzar los programas de ayuda a la reincorporación social de los excuidadores, es decir, ayudarles a recuperar una vida en sociedad que han tenido que abandonar por falta de tiempo (pero también de energía o ganas) al haberse dedicado al familiar enfermo.



- **Obstáculos de carácter laboral.** Es lógico pensar, teniendo en cuenta los perfiles del cuidador en España y el tiempo medio dedicado al cuidado, que una vez finaliza la responsabilidad adquirida, se encuentran completamente desactualizados para reincorporarse a una vida laboral activa

II) PROPUESTAS PARA GARANTIZAR LA PRESTACIÓN DE ATENCIONES Y SERVICIOS CENTRADOS EN LA PERSONA

1. Respeto a la familia como proveedor de cuidado

- Apoyar a los familiares cuidadores en el seguimiento adecuado de los programas terapéuticos o de intervención desarrollados con el familiar enfermo.
- Facilitar la toma de decisiones en el proceso de cuidado
- Establecer un plan de actuación que incluya las medidas terapéuticas, cuidados y la planificación del seguimiento del paciente y cuidador en el proceso de la enfermedad
- Lograr la continuidad de los cuidados entre los distintos dispositivos, sistemas y profesionales
- Establecer planes de atención domiciliaria en el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer avanzada inmovilizados
- Proporcionar apoyo psicosocial, emocional y espiritual al paciente y a sus familiares en las fases de inmovilización domiciliaria

2. Respeto a la enfermedad de Alzheimer

- Atender las peticiones de las Asociaciones de las Asociaciones de personas con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en el sentido de tener en cuenta la especificidad de esta patología en los procesos de revisión y actualización de los baremos, a fin de realizar los procesos de valoración de una forma equitativa y atendiendo las peculiares características en el avance del proceso degenerativo
- Reconocer, tras el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, un porcentaje de discapacidad del 33%, independientemente de la propia valoración, que compense la especificidad en la variabilidad de la evolución de la enfermedad

3. Respeto a las Asociaciones como proveedoras de cuidado

- Apoyar a las Asociaciones y su trabajo con las familias y los pacientes con la enfermedad de Alzheimer como entidades que complementan las prestaciones y servicios proporcionados desde las instituciones públicas



- Considerar el importante rol de las Asociaciones como polo de identificación de necesidades y demandas relacionadas con la enfermedad de Alzheimer
- Fomentar las diversas terapias no farmacológicas proporcionadas por las Asociaciones como herramienta que se ha demostrado válida para la ralentización del avance de la enfermedad de Alzheimer

III) PROPUESTAS PARA NORMALIZAR EL CUIDADO

1. Propuestas en materia de información

- Mayor visibilidad de la acción de cuidar a una persona con Alzheimer en los medios de comunicación.
- Evitar, en la medida de lo posible, la dramatización exagerada en el tratamiento del problema, procurando buscar los aspectos de refuerzo positivo.
- Integración de la figura del cuidador en los argumentarios mediáticos relacionados con la enfermedad, es decir, no centrarse exclusivamente en el paciente, sino considerar también a su cuidador familiar.

2. Propuestas en materia de sensibilización

- Articular campañas específicas de sensibilización y concienciación social en las que se otorgue el mismo nivel de importancia a los familiares cuidadores que a los propios pacientes.
- Desarrollar programas de intervención social dirigidos, entre otras cosas, a incrementar el tejido social de las Asociaciones.

3. Propuestas en materia de educación

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