



# **PLAN ANDALUZ ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**

## **INDICE**

## **Página**

<b>Enfermedad de Alzheimer. Visión global.....</b>	<b>3</b>
<b>Introducción .....</b>	<b>5</b>
<b>Servicios Prestados desde las Asociaciones Familiares .....</b>	<b>9</b>
<b>Plan Alzheimer .....</b>	<b>10</b>
<b>Programa PAS.....</b>	<b>12</b>
<b>Programa FIA .....</b>	<b>13</b>
<b>Programa CONECTA .....</b>	<b>15</b>
<b>Programa PASA.....</b>	<b>17</b>
<b>Programa ERES.....</b>	<b>18</b>
<b>Programa FOR.....</b>	<b>19</b>
<b>Programa VIVO.....</b>	<b>24</b>
<b>Programa ESCUCHA.....</b>	<b>26</b>
<b>Programa CONECTA (Servicios Sociales)..</b>	<b>27</b>
<b>Diseño de Evaluación.....</b>	<b>28</b>
<b>Estructura Relacional.....</b>	<b>30</b>
<b>Resumen Programas .....</b>	<b>32</b>
<b>Conclusiones .....</b>	<b>33</b>
<b>Bibliografía .....</b>	<b>36</b>

## ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. VISIÓN GLOBAL

La mayor longevidad de la población ha originado que en Europa el 10% de los ciudadanos mayores de 65 años presente algún signo de demencia, cifra que se duplica en mayores de 80 años.

En 1.991 el 14.1% de la población española tenía más de 65 años y se estima que para el 2.010 aumentará hasta el 16.5% e incluso sobrepasará el 18% en el 2.020. El aumento de la población traerá un incremento de patologías degenerativas, destacando las que determinan demencia.

**¿Qué es la Enfermedad de Alzheimer (EA)?**. Es un tipo de demencia degenerativa marcada por un deterioro progresivo e irreversible de las funciones cognitivas, que interfiere de forma definitiva con el funcionamiento del enfermo en la vida cotidiana.

**¿Qué implica para la vida diaria?**. La familia verá como un ser querido a lo largo de los 10 -15 años que transcurren desde el diagnóstico hasta la fase terminal, presentará una progresiva incapacidad, una pérdida de autonomía y un declive de sus facultades mentales.

**¿De cuántos pacientes estaríamos hablando en nuestra Comunidad Autónoma?**. Aproximadamente de unos 60.000, ya que junto a Cataluña, Madrid, Castilla y León y Valencia la nuestra es una de las Autonomías con mayor número de pacientes.

**¿Cuántos pacientes viven con sus familias?**. Aproximadamente el 90% es decir en el caso de Andalucía unos 54.000 pacientes.

**¿Cuántos serían dependientes totales?**. Aproximadamente un 40%, es decir, alrededor de 24.000 pacientes.

**¿Cuántos pacientes ingresados en Residencias padecen EA?**. Alrededor del 40% de la población de residentes.

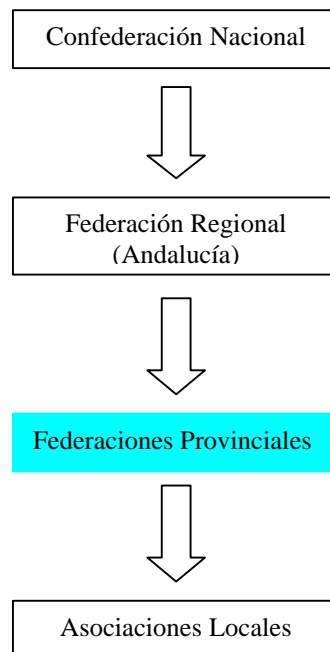
**¿Cuál es la característica fundamental de la EA?**. Que se trata de una enfermedad multidimensional desde un punto de vista **médico** (detección, diagnóstico y tratamiento) y **biopsicosocial** ya que afecta al enfermo (conductual, funcional y cognitiva), a los familiares, al cuidador y a la sociedad.

**¿Cuál es el principal apoyo para las familias?.** Acorde a las tremendas exigencias que implica para una familia el cuidado de un paciente con EA, es conveniente revisar cuál es la estructura de *Asociacionismo* en nuestra Comunidad, ya que son las Asociaciones el punto de encuentro de unos ciudadanos para compartir las experiencias y procurarse apoyo, siendo además éstas organizaciones el vehículo de comunicación entre ellos y las Instituciones.

### **¿Asociaciones en Andalucía?.**

"Garantizar la mejor calidad de vida del paciente afectado por la EA, proporcionar a los cuidadores principales y en extensión a toda la red familiar la mejor formación e información posible y facilitar el acceso y comunicación a los recursos existentes para ésta enfermedad", es el objetivo general de toda Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer.

En la actualidad el organigrama de Asociacionismo sería el siguiente:



En concreto en Andalucía existen en la actualidad 51 Asociaciones de Familiares.

**¿Entidades Públicas prestadoras de servicios?** Hablaríamos principalmente de las Consejerías de Salud (Atención Primaria y Especializada), la Consejería de Asuntos Sociales (Servicios Sociales Comunitarios y Servicios Sociales Especializados), así como de las Diputaciones Provinciales (Localidades con menos de 20.000 habitantes), Mancomunidades y Ayuntamientos.

## **INTRODUCCIÓN**

---

"Andalucía ha experimentado en los últimos años un importante proceso de desarrollo de servicios tanto sanitarios como sociales, que han tenido un gran impacto sobre nuestra población".

Este párrafo constituye el primer punto del Expositivo del Acuerdo firmado en 1.997 por los Consejeros de Salud y el de Asuntos Sociales del Gobierno Andaluz, en el que se recogía la voluntad del Consejo de Gobierno de la Junta de Andalucía de establecer una política de actuación sociosanitaria. En este Acuerdo se contemplaba, por ejemplo, a las personas mayores con diferentes grados de dependencia social y sanitaria así como a pacientes inmovilizados o crónicos.

Esta iniciativa institucional continuó con la elaboración y aprobación de la Ley 1/99 de 31 de Marzo, de Atención a Personas con Discapacidades y la Ley 6/99 de 7 de Julio, de Atención a Protección a Personas Mayores y el desarrollo compartido de sus mandatos, con los últimos Acuerdos firmados por instituciones públicas como el Instituto Andaluz de Servicios Sociales (IASS) y la Empresa Pública de Emergencias Sanitarias (EPES) o los proyectos de colaboración entre la Fundación Andaluza de Servicios Sociales (FASS) y EPES con motivo de la activación del Programa Andaluz de Teleasistencia que presenta como innovación sin antecedentes en nuestro país, la derivación de llamadas sanitarias de carácter urgente / emergente desde la Central de Teleasistencia a los Centros de Coordinación 061.

Y es que posiblemente todas estas iniciativas son resultados de los cambios que se han ido produciendo en nuestra sociedad y que globalmente se han caracterizado porque a los ciudadanos cada vez les preocupa más cómo le pueden afectar de manera individual los cambios en materia social y sanitaria, porque cada vez

demandan más servicios y exigen mayores niveles de calidad en su resolución y porque también y cada vez de manera más creciente, coinciden las necesidades sociales y sanitarias centradas en la misma persona.

Por otra parte los profesionales sanitarios entienden como necesaria la colaboración y el apoyo con servicios sociales para avanzar hacia actuaciones no solo curadoras sino también cuidadoras, mientras que los profesionales de servicios sociales trabajan desde los servicios comunitarios o especializados con usuarios, que presentan demandas sanitarias cuya resolución más adecuada no es el ingreso en un Centro Hospitalario.

Estos cambios coinciden con la necesidad de reforzar las redes informales de apoyo y especialmente a las mujeres que tradicionalmente vienen atendiendo las necesidades de cuidados de los padres o hijos con problemas crónicos.

Cómo efecto colateral ha aparecido un yacimiento de empleo dentro de la denominada nueva Economía Social, siendo evidente la creación de nuevas profesiones dentro de los también nuevos ciclos formativos que son ampliamente demandados y que pretenden dar respuesta inmediata al mercado. Por otra parte desde las Instituciones también se recoge cómo en los Programas de Fomento para la creación de nuevas empresas, son las de servicios sociosanitarios las que representan un mayor porcentaje de iniciativas empresariales.

Además todos estos cambios están ocurriendo en una Andalucía que al igual que nuestro entorno, experimenta una rápida incorporación y adaptación a las condiciones impuestas por la Sociedad de la Información (SI) y las nuevas Tecnologías de la Información y de las Comunicaciones (TIC), que influyen aunque a veces no seamos conscientes de ello en la forma en que trabajamos, nos organizamos o relacionamos. Estas tecnologías nos permiten entre otras opciones acceder a Cursos de Formación desde los hogares.

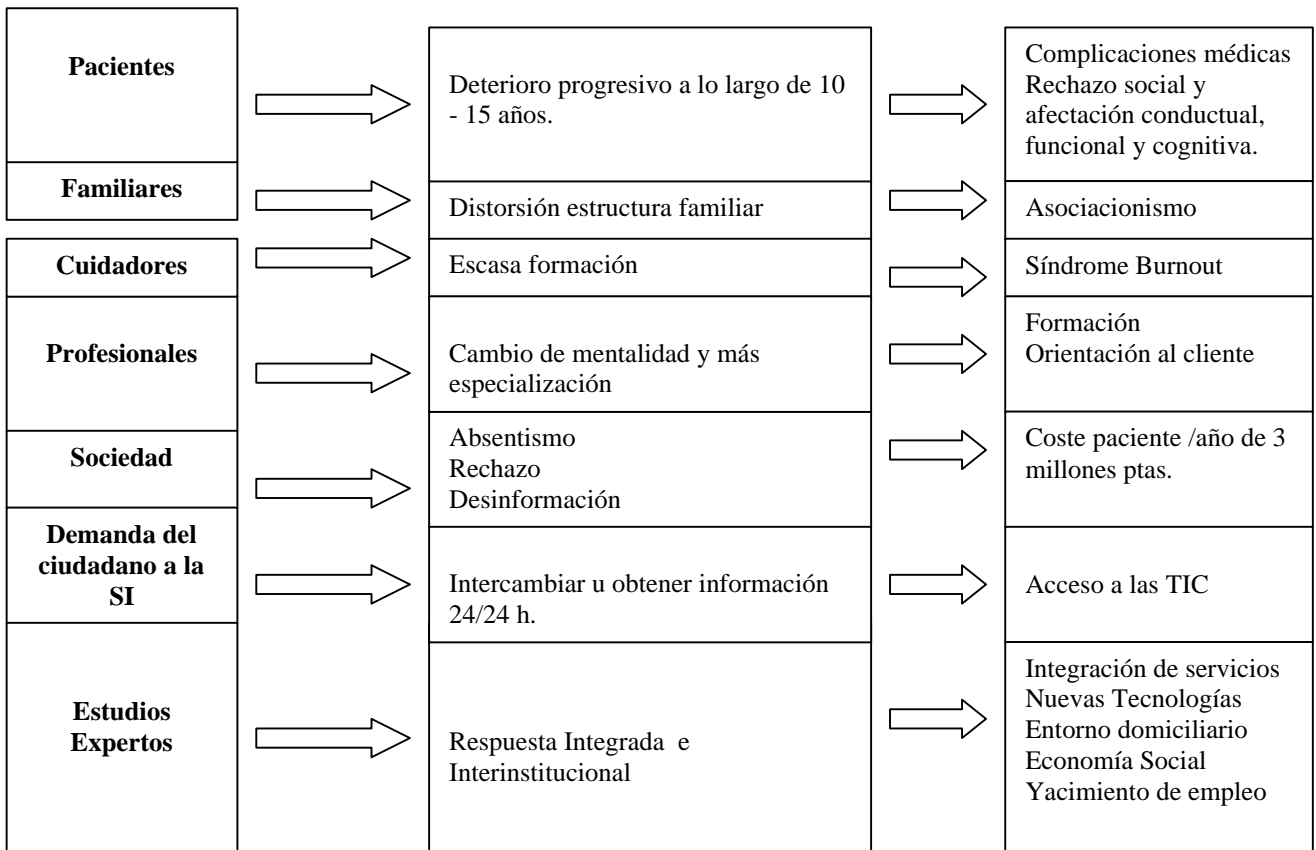
Quizás por todo lo expuesto con anterioridad, diferentes Foros como la Comisión de Servicios Sociales de la Federación de Municipios de Andalucía, la Fundación Salud, Innovación y Sociedad, o la Oficina del Defensor del Pueblo, recogen como estrategias prioritarias:

- El desarrollo de nuevas tecnologías en el ámbito de prestación de servicios sociosanitarios.
- La integración de servicios y atenciones sociosanitarias en particular en el ámbito del domicilio.
- La ayuda a familiares y cuidadores.

- El potenciar la formación y creación de empleo en el marco de la Economía Social.
- El retraso del ingreso en instituciones especializadas.

Si consideramos todos los aspectos reflejados tanto en el anterior como en éste epígrafe del Plan, es razonable plantear iniciativas conjuntas (desde Salud, Servicios Sociales, Empleo - Desarrollo Tecnológico, Diputaciones y Municipios) que proporcionen respuestas integradoras basadas en criterios de equidad y eficacia en la prestación de servicios sociales y de salud, que impulsen la creación de empleo, que faciliten la implantación y el uso de TIC, y que a la vez sean acordes a las realidades presupuestarias y de disponibilidad de recursos.

## Resumen: Mensajes clave



## **SERVICIOS PRESTADOS DESDE LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES**

---

De la información recogida se puede resumir que las Asociaciones prestan Servicios de tres tipos:

### **❖ Servicios Tipo I:**

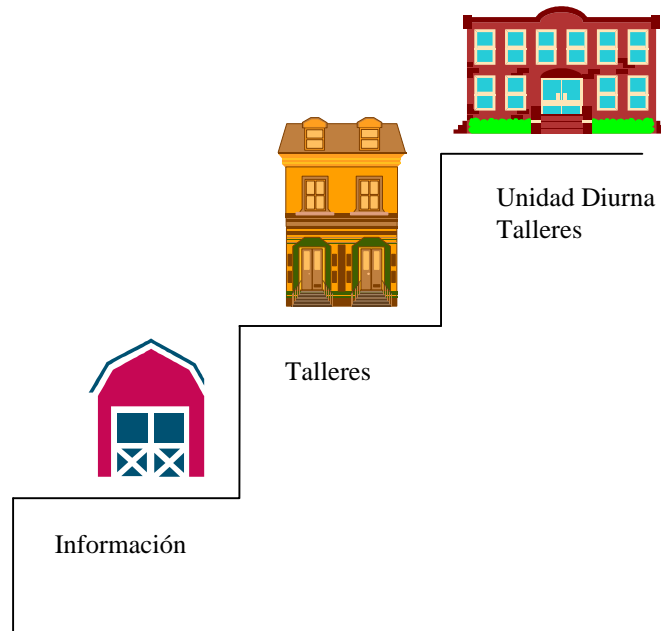
- Unidad de Estancia Diurna (Recogida y traslado de pacientes, comedores, aseos, fisioterapia, etc.).
- Normalmente 10.00 - 19.00 horas.
- Talleres para Evaluación, Estimulación Cognitiva, Relajación, etc.
- Atención en el domicilio sobre todo a pacientes en Estadio III.
- Asesoran y forman a los familiares.
- Cuentan con profesionales y voluntarios para el desarrollo de actividades.

### **❖ Servicios Tipo II:**

- Talleres para Evaluación, Estimulación, etc..
- Normalmente 10.00 - 13.00 horas.
- Asesoran y apoyan a familiares.
- En ocasiones Atención a Domicilio.
- Gran parte del trabajo lo realizan con voluntariado.

### **❖ Servicios Tipo III:**

- Actividades de Información a los familiares y normalmente 18.00 - 20.00 horas.



## **PLAN ALZHEIMER**

---

Tiene 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 Primaria y Especializada.

Como resumen, el Plan tiene 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.



Está constituido por los Programas:

- PAS
- FIA
- CONECTA
- PASA
- ERES
- FOR
- VIVO
- ESCUCHA

## **PROGRAMA DE ATENCIÓN SANITARIA (PAS)**

La Atención Primaria juega un papel fundamental en la atención a los pacientes con EA. La 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".

Constituye la base de este Programa las actuaciones llevadas a cabo por el **Centro de Salud de La Ardila (Distrito Bahía Cádiz)** con la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de San Fernando que ha alcanzado un elevado grado de satisfacción:

- Presentación a los familiares de la Asociación de la voluntariedad del cambio a los profesionales asignados desde el Centro de Salud a la Asociación.
- Desplazamiento de un médico y una enfermera una vez en semana a la Asociación.
- Reuniones con los profesionales de las Asociaciones con el objeto de cerrar un historial completo (cognitivo, clínico y de cuidados).
- Convocatorias semanales a los familiares de los pacientes donde se les explique la forma de trabajo así como las pautas terapéuticas y cuidados diarios.
- Introducción de las historias en el programa informático TASS, realizando seguimiento semanal e incorporando a dicha aplicación el seguimiento, incidencias, necesidades detectadas, etc.
- En caso de necesidad de realizar pruebas complementarias se pueden contemplar como opciones o bien asignar un horario específico a los pacientes con EA, al objeto de minimizar tiempos de espera, o bien coordinar con los profesionales de las Asociaciones que dichas extracciones una vez realizadas en la Asociación se deriven al punto de extracciones del Centro de Salud.
- Una vez que el paciente pase al estadio de inmovilización, será atendido según los cuidados de protocolos de enfermos en domicilio.

Este Plan tiene 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.

### **PROGRAMA FIA (Familia & Información & Acceso)**

No es infrecuente que los familiares de pacientes con EA cuando acuden a las Asociaciones lleven consigo carpetas repletas de información sobre la enfermedad y en ocasiones esperanzas falsamente infundadas basadas en respuestas a tratamientos en centros supuestamente "excelentes". Normalmente suelen solicitar información sobre:

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

En la actualidad, las nuevas tecnologías nos permiten acceder o intercambiar información en pocos segundos y 24/24 horas, si bien es cierto que los usuarios se encuentran con problemas consecuencia del "exceso" de información, escasa estructuración o contenido poco relevante. Además no se debe olvidar que los familiares no pueden acudir con la frecuencia que desearían a las Asociaciones, ya que disponen de muy poco tiempo libre debido a las exigencias en los cuidados de sus seres queridos.

Es también de gran interés la posibilidad de contratar un **Servicio de Hosting** desde la Federación Regional que de cabida a todas las Asociaciones y que permita tener un dominio propio con su propia infraestructura para servidores web y correo.

Este Servicio Hosting permitirá:

- URL propia para visitar las páginas WEB de la Federación y Asociaciones.
- Acceso a INTERNET o INFOVIA desde la Federación y Asociaciones.
- Dirección propia de correo electrónico.
- Elaboración de las WEBS.
- Optimización de recursos en hardware y software.

Por otra parte la contratación de un Servicio Hosting permitirá que una Asociación pueda, en función a su nivel de desarrollo o disponibilidad presupuestaria, aumentar o disminuir los servicios contratados de manera anual así como garantizar el funcionamiento 24 horas todos los días de la semana.

El diseño de la Web incorporará información sobre otras páginas de interés a consultar, bibliografía especializada, últimas noticias, actividades de la Asociación, Chat, Correo Electrónico, etc.

En definitiva estamos hablando de:

- Información.
- Asesoramiento.
- Conocimiento.

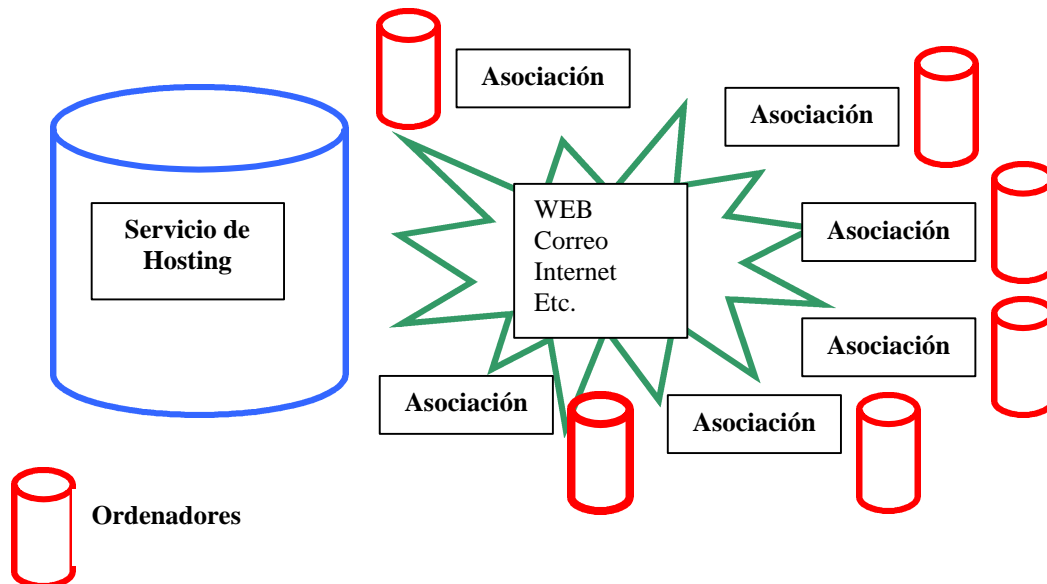
### **Recursos**

1.- Ordenadores (Pentium II a 350 Mhz, Lector CD Rom 32X, Disco duro 2GB, Memoria 64MB, Equipo multimedia: altavoces, tarjeta de sonido compatible con sound-blaster, Alta en Red, Modem conexión.).

2.- Contratación de Servicio de Hosting por parte de la Federación Regional donde tendrían cabida las Asociaciones.

### **Resultados esperados**

- ❖ Mayor acceso a fuentes de información mejor conocimiento de la enfermedad, evolución y actitudes ante síntomas o situaciones que desencadena.
- ❖ Mayor conocimiento de los profesionales sobre la información demandada por los familiares.
- ❖ Aumento de las posibilidades de descarga de los familiares al tener más posibilidades de acceso directo al cuidador.
- ❖ Mayor contacto de los familiares con el entorno no asociativo en el ámbito nacional o internacional.
- ❖ Mayores exigencias de los familiares hacia las Asociaciones al conocer otros proyectos, iniciativas o formas distintas de hacer las cosas.



## PROGRAMA CONECTA

A través de las TIC permitirá establecer nuevos canales de comunicación entre:

- Federación Regional - Asociación.
- Asociación - Asociación.
- Asociación - Servicios de Salud.

### *Comunicaciones Federación - Asociaciones*

### *Comunicaciones Asociación - Asociación*

El Programa Conecta se instalará en aquellas Asociaciones o Delegaciones que dispongan de Centros Tipo I o Tipo II.

Permitirá el intercambio de información y conocimiento entre la Federación Regional y las Asociaciones tanto en el ámbito de directivos como entre los profesionales.

Estos contactos permitirán celebrar sesiones conjuntas en las que se tratasen temas como nuevas líneas de financiación, convocatoria de fondos institucionales, estrategias comunes de contratación, etc. De igual manera se aumentará 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.

### ***Comunicaciones Asociación - Servicios de Salud***

Permitirá que desde un Centro Tipo I se celebren Videoconferencias Programadas con los servicios de salud.

Es por tanto interesante la conexión, no solamente con Atención Primaria, sino también con servicios especializados a través del Sistema Integral de Telemedicina.

La Cartera de Servicios contemplará:

- Teleconsulta (Telepsiquiatría)
- Teleformación.

Teleconsulta:

- Medio para intercambio de información entre personal de enfermería y auxiliares de ayuda a domicilio de la Asociación.
- Medio de intercambio de información entre Centros de Salud.

Telepsiquiatría:

- Consultas programadas especialista - familiar.
- Sesiones de apoyo a familiares.

Teleformación:

- Sesiones entre profesionales sanitarios y de la Asociación.

### **Recursos**

Centro de Videoconferencia



PD.: Existe la posibilidad de incorporar Servicios Sociales Comunitarios y/o Especializados.

## **PROGRAMA PASA**

El avance de las telecomunicaciones ha permitido el contacto entre los profesionales de salud y los pacientes de forma inmediata, inicialmente a través de la voz y hoy ya, con la transmisión de datos e imágenes.

El Programa PASA se contempla como un medio de comunicación entre las Asociaciones y los Servicios de Salud de su entorno, tanto a nivel Primario como Especializado.

El Programa PASA se implantará exclusivamente en los Centros Tipo I. Esta condición es de obligado cumplimiento ya que la diferencia entre el Programa PASA y el Programa CONECTA estriba básicamente en la incorporación de equipos electromédicos así como un software y un hardware específico que permiten transmitir bioseñales.

El Programa PASA tiene interés en el corto - medio plazo si se toma como referencia los Proyectos que desde distintas Asociaciones se van a implantar y que contemplan la posibilidad de ingresar a pacientes en Estadio II ó III por un período máximo de 1 mes con objeto de actuar como "Unidad de Desahogo" para familiares. Durante estas estancias estos pacientes pueden presentar patologías agudas o reagudización de procesos crónicos, cuya resolución puede orientarse a través de servicios de Teleconsulta que incorporen transmisión de bioseñales.

### **Recursos**

Centros de Telemedicina a los que se incorporaría equipamiento electromédico para envío de bioseñales.

### **Resultados esperados**

- ❖ Menor derivación a Centros ante patologías agudas o reagudización de procesos crónicos de pacientes que estén ingresados en Unidades de Desahogo.
- ❖ Mejor seguimiento de pacientes cardiológicos a través del envío de EKG.

## **PROGRAMA ERES**

Este Programa que responde a las sugerencias realizadas por los profesionales que trabajan con estos pacientes, 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 los pacientes.

Por otra parte el Programa ERES pretende estimular las relaciones entre los abuelos y los nietos, que en condiciones normales se producen cuando conversan, juegan o pasean ya que juntos podrán realizar ejercicios del Programa. En este sentido realizar conjuntamente estas actividades supondrá un reforzamiento de éstas relaciones que en el primer estadio de la enfermedad se ven deterioradas debido a las exigencias de tiempo para cuidados que precisan estos pacientes y por otra a los cambios de carácter que en ellos se producen, que influyen en las relaciones con los más pequeños del hogar.

Al tratarse de un Programa de fácil manejo los niños podrán acompañar a los abuelos mientras éstos realizan tareas del Programa ya que la resolución es a través de una pantalla táctil. Será el comienzo de una relación especial con un ser querido que está viviendo en el Estadio I de la enfermedad una “segunda infancia”.

### **Recursos necesarios:**

- Programa GRADIOR
- Ordenador de las mismas características que el del Programa FIA, añadiendo pantallas táctiles.

### **Programas FIA + ERES: Valor Añadido**

La existencia de los Programas FIA + ERES en una Asociación podrán aportar valor a las relaciones abuelos - nietos.

Se ha constatado que la realización de actividades conjuntas fomenta conexiones entre los abuelos y sus nietos, incluyendo básicamente: conversar, pasear y jugar.

### **Resultados esperados**

- Mejora del Programa de Estimulación Cognitiva
- Automatización de tareas que suponen una gran carga de tiempo y disponibilidad de recursos humanos, y que en la actualidad son inherentes a todo programa clásico de rehabilitación, evitando por tanto el Burnout del terapeuta
- Mayor rapidez en el acceso a datos y más facilidad para la evaluación de pacientes
- Aumento del número de horas de terapia
- Actividades más personalizadas
- Eliminación de la rutina para los pacientes gracias a los distintos niveles de dificultad y de aleatoriedad.

### **Resultados Esperados: Incorporación población infantil**

- ❖ Mayor difusión de la EA a la población infantil.
- ❖ Aumento de los lazos de unión en la familia.
- ❖ Aumento del contacto abuelo - nieto compartiendo las tareas del Programa Informático.
- ❖ Una mayor comprensión del problema que posiblemente genere mayores niveles de ayuda en el ámbito del hogar en actividades sencillas.

### **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 estas características.

Se propone un Programa FOR con dos fases:

- Presencial.
- Teleformación.

En ambos casos irán dirigidas a:

- Directivos de Asociaciones
- Profesionales de Asociaciones
- Voluntarios de Asociaciones
- Profesionales de Servicios de Salud

### **FOR (Presencial)**

#### **Directivos**

El Programa se dirigirá a todos los Presidentes de las Asociaciones de Familiares y tendrá básicamente como objetivos:

- Conocer el Sistema Sanitario Público y Servicios Sociales, (básicamente en cuanto a estructura a nivel autonómico y provincial).
- Conocer funciones del equipo multiprofesional.
- Identificar líneas de financiación autonómicas, nacionales y de EU.
- Profundizar en herramientas de gestión de personas y de recursos con un especial hincapié en la Ley 7/2.001 del Voluntariado.

#### **Recursos**

Profesionales con perfil de Técnicos tanto de Salud como de Servicios Sociales.

Curso con una duración de 30 horas.

#### **Profesionales de Asociaciones**

Los Cursos se dirigirán a los profesionales que soportan el estrés diario que implica el cuidado a estos pacientes, ya que su cuidado no es el mismo que el requerido por un mayor sin deterioro cognitivo severo. Es obvio que la EA necesita cuidados y vigilancia considerando ante todo que el paciente tienen sus derechos y su personalidad.

Como orientación se presenta el Programa que en la actualidad se imparte en la AFA de San Fernando y que lógicamente tras el oportuno consenso entre profesionales, podría hacerse extensible al resto de Asociaciones:

- Relajación dirigida a profesionales.
- Como elaborar planes individuales de atención.
- Ejercicios de psicomotricidad para pacientes con EA.
- Técnicas de Comunicación y terapia.
- Talleres prácticos (Reminiscencias, gnosias praxias, etc.)
- Actividades cotidianas.

En total un Programa de Formación para profesionales que trabajan en las Asociaciones, puede incluir un total de 40 horas.

### **Recursos**

Los Cursos podrán impartirse por parte de los gabinetes de psicólogos de las Asociaciones.

Se ha considerado el total de las que existen en la Comunidad y un total de 24 alumnos por Curso en cada una de ellas.

También es necesario contemplar la Formación dirigida a Auxiliares de Ayuda a Domicilio que desde los Servicios Sociales Comunitarios adscritos a Diputaciones o Ayuntamientos, realizan su trabajo en el domicilios de pacientes con EA.

### **Voluntarios de Asociaciones**

Aunque las Asociaciones deben contemplar la necesidad de contratación de profesionales para realizar actividades diarias de atención, no cabe duda que la participación del voluntariado es considerada como fundamental entre todas las organizaciones que trabajan en el resto de nuestro país prestando servicios sociales a la comunidad.

En este sentido el Voluntariado debería plantearse tomando la referencia de la nueva Ley 7/2.001 de Andalucía, la cuál contempla el plan de formación continuada de los voluntarios.

Aprobar un Programa de Formación que sea homogéneo para toda la Comunidad es de interés en cuanto a garantizar unos criterios de calidad en la atención que estos voluntarios prestarían a los pacientes con EA tanto en los Centros como en el entorno del domicilio.

Como orientación los objetivos del Programa, sujetos a la oportuna revisión, serán:

- Conocer la EA y su evolución.
- Conocer cuáles son los principales cuidados que requerirá el paciente con EA.
- Conocer los recursos asistenciales en la Comunidad.
- Identificar las consecuencias que la EA implicará para la familia.
- Aprender a comunicarse con los pacientes y familiares.
- Desarrollar habilidades específicas para la atención de las necesidades básicas de pacientes con EA.
- Tratamientos no farmacológicos.

### **Recursos**

Profesionales de los gabinetes especializados de las Asociaciones.

Considerando el total de Asociaciones y el número aproximado de voluntarios que colaboran con ellas, se hace una estimación de dos cursos / año con un total de 40 horas de duración. Sería necesario contar con un mínimo de 15 voluntarios para organizar Cursos.

### **Profesionales de servicios de salud**

Se entiende que los profesionales de A. Primaria deben desarrollar básicamente dos tipos de actividades en relación con pacientes con EA: realizar un diagnóstico lo más precoz posible y asegurar un adecuado seguimiento del paciente identificando en que momento aparece un nuevo estadio de la enfermedad. Este seguimiento debe realizarse en el Centro y en el domicilio.

En este sentido un Programa dirigido a profesionales sanitarios deberá considerar:

- Las características clínicas de la enfermedad

- Identificación de estadios.
- Complicaciones más frecuentes de la enfermedad.
- Identificación de necesidades específicas de los pacientes.
- Efectos secundarios de fármacos.
- Valoración del enfermo en su entorno domiciliario.
- Repercusiones para familia y cuidadores.
- Principales cuidados en el domicilio.
- Principales pautas en el tratamiento de la conducta disruptiva de estos pacientes en su vida familiar.

### **Recursos**

Profesionales del Sistema Sanitario Público con la colaboración de psicólogos de las Asociaciones.

Se ha considerado un total de 27 Centros de Salud próximos a las Asociaciones, y Cursos de 20 horas para un total de 24 alumnos por Curso.

### **FOR (TELEFORMACIÓN)**

Se propone el diseño de Cursos dirigidos a Directivos, Profesionales Sanitarios y de Servicios Sociales, Familiares, Cuidadores y Voluntarios; que se impartirán a través de un Portal gestionado desde la Federación Regional de Asociaciones de Familiares en nuestra Comunidad.

Esta propuesta permitirá básicamente estudiar sin ajustarse a horarios de trabajo y evitando desplazamientos; permitirá que se renueven los ciclos formativos en función a las nuevas expectativas terapéuticas, facilitará un feedback al poder contemplarse la posibilidad de participación de otros ciudadanos no residentes en nuestra Comunidad. Permitirá que el conocimiento de la enfermedad estuviese alcance de profesionales de servicios de salud y de servicios sociales.

## **Recursos**

Equipo de trabajo en el que participen especialistas en pedagogía, informática, profesionales de servicios de salud y de servicios sociales, profesionales de AFA, etc. (Psicólogo, Neurólogo, Psiquiatra, Medicina Interna / Geriatra, Médico de Familia, Enfermería, Trabajador Social, Familiar, Técnico en Gestión).

## **Resultados esperados**

- ❖ Mejor conocimiento de herramientas de gestión para toma de decisiones.
- ❖ Mejor conocimiento de la enfermedad por parte de los profesionales implicados en su atención.
- ❖ Mayor nivel de información y asesoramiento a familiares.
- ❖ Una actuación más profesionalizada por parte del Voluntariado.
- ❖ Mayor coordinación de acciones entre profesionales, familiares y cuidadores.
- ❖ Mejor niveles de atención en domicilio.
- ❖ Más desarrollo de habilidades específicas en la atención a pacientes con EA.



**Presencial**

**PROGRAMA  
FOR**



**Teleformación**

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

Tiene como objetivo conseguir motivar a ciudadanos para que realicen acciones de voluntariado dentro de las Asociaciones de Familiares.

En nuestro País casi el 70% de los voluntarios tienen menos de 29 años con un número de estudiantes y por tanto un nivel educativo elevado. Según datos de la Plataforma para la Promoción del Voluntariado (PPVE) el 53% de la actividad por sectores corresponde a Socio Asistencial, por lo que se considera razonable pensar en una respuesta afirmativa ante este Programa.

Por otra parte desde la década de los 90 el trabajo voluntario de los profesionales de las empresas está alcanzando niveles muy altos de colaboración, de tal manera que informes de la Conference Board afirman que por ejemplo el 92% de los ejecutivos encuestados se habían involucrado y habían motivado a su personal para que también colaborasen en servicios comunitarios.

Por tanto un Programa VIVO debe plantear distintas acciones:

- Inscripción y certificación como Asociación de Voluntariado en el Registro General (Ley 7/2.001), si aún no se han realizado.
- Programa de captación de voluntarios en el ámbito local.
- Programa de captación de voluntarios "ocasionales" entre las principales organizaciones ubicadas en la localidad.

### **Recursos**

Con objeto de motivar a las Asociaciones en el desarrollo de este Programa los presupuestos se destinarían a las mismas en función al grado de desarrollo que fuesen consiguiendo del Programa:

- Consecución Certificación según Ley 7/2.001.
- Captación Voluntarios.
- Seguros para cobertura de Voluntarios.
- Cursos de Formación (ya presupuestados en el epígrafe anterior).
- Logística: uniformidad, desplazamientos a domicilio o centros de las Asociaciones, etc.

Se ha considerado como punto de partida una media de 15 voluntarios por Asociación.

### **Resultado esperado**

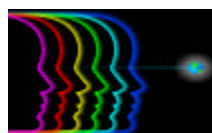
- ❖ Mayor reconocimiento de la Administración y Entidades Privadas al conseguir la certificación e inscripción en el Registro General del Voluntariado.
- ❖ Mayor información en cuanto a Líneas de Financiación de origen público.
- ❖ Más posibilidades de obtener financiación para actividades formativas.
- ❖ Mayor planificación de las actividades de Voluntariado.
- ❖ Más posibilidades de atraer a ciudadanos para la acción de Voluntariado.

- ❖ Mayor homogeneidad en la Comunidad Autónoma en cuanto a acciones de voluntariado y EA.
- ❖ Mejor nivel de atención a los pacientes por parte del Voluntariado.



**Empresa**

**Programa  
VIVO**



**Voluntario**

## **PROGRAMA ESCUCHA**

---

Al inicio del Plan se ha reflejado que aproximadamente un total de 24.000 pacientes con EA se encuentran en situación de dependencia total. También se hacía referencia como una de las principales repercusiones de la enfermedad se producía en el ámbito de la familia, ya que supone un desgaste continuo en el tiempo (10-15 años).

En este sentido la sensación de ansiedad, el estrés, o la irritabilidad se repiten en el familiar sobre el que recaiga el papel principal de cuidador. Son muchas las situaciones en las que sería recomendable contactar con profesionales que faciliten el recuperar, en la medida de lo posible, una situación de estabilidad emocional.

A corto plazo y desde la Fundación Andaluza de Servicios Sociales (Consejería de Asuntos Sociales), se ha iniciado el Programa Andaluz de Telesistencia, servicio que entre otras finalidades tiene el tratar las llamadas de origen psicosocial.

Si tenemos en consideración lo expuesto sería razonable pensar en la posibilidad de conectar determinados domicilios de pacientes con EA en Estadio III, es decir con dependencia total, entre otras razones por:

- La posibilidad de ser escuchados en situaciones de estrés, cansancio, debilidad o irritabilidad emocional.
- La posibilidad de que las llamadas que demanden atención sanitaria urgente / emergente serían derivadas, a raíz del proyecto entre la Fundación y EPES a los Centros de Coordinación de Urgencias y Emergencias.
- La posibilidad de que se deriven recursos para gestionar incidencias domésticas.

En cualquier caso sería necesario definir junto a los Servicios Sociales cuáles serían aquellos domicilios en los que se justificaría la instalación de terminales, posiblemente en función a criterios de edad del cuidador principal, convivencia o no con otros familiares, coexistencia de enfermedad crónica en dicho cuidador, etc.

### **Recursos**

Terminal de Teleasistencia.

.

### **Resultados esperados**

- ❖ Una disminución de las situaciones límite de inestabilidad emocional por parte de los cuidadores permanentes.
- ❖ Una mayor facilidad y acceso ante demandas de servicios de salud.
- ❖ Más facilidad en la gestión de incidencias domésticas.

## **PROGRAMA CONECTA (SERVICIOS SOCIALES)**

Es necesario considerar la opción de que el Programa Conecta también permita la comunicación desde Centros Tipo I ó Tipo II con Servicios Sociales Comunitarios o Especializados, que pueden estar adscritos al IASS o a Diputaciones o Municipios. Esta propuesta parte del hecho de que deberían ser varias las actividades que desde este sector se iniciasen ya que una de las características de esta enfermedad son sus repercusiones a escala social.

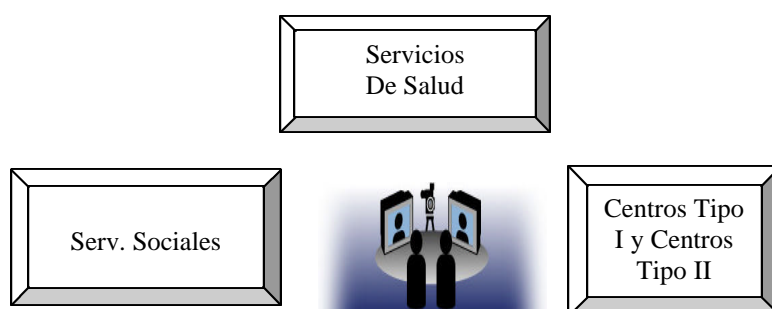
De hecho son los Trabajadores Sociales los que identificarán y gestionarán los recursos no solamente para los pacientes sino también para los familiares. Parece razonable pensar que se pueden establecer distintos tipos de contacto entre los Centros y Servicios Sociales en demanda de información, asesoramiento o formación. Por último este Sistema de Videoconferencia también facilitaría el contacto entre los distintos Servicios Sociales de las distintas provincias de nuestra Comunidad Autónoma.

### **Recursos**

Centro de videoconferencia.

Se considera la opción de incluir en el Programa CONECTA a la Consejería de Asuntos Sociales.

Es importante resaltar la importancia de la creación de un nuevo espacio de información, asesoramiento y formación común a los servicios de Salud, Asuntos Sociales y Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer.



## **DISEÑO DE EVALUACIÓN**

---

El Plan a través de sus Programas potenciará la promoción de las Asociaciones a categorías superiores (III, II, I). Por tanto es necesario realizar a su comienzo una Evaluación de todas las Asociaciones que en la actualidad existen en Andalucía y que están dentro de la Federación Regional de Alzheimer. Esta evaluación permitiría conocer con posterioridad cuáles son los avances de mejora en la prestación de servicios no solamente a pacientes sino también a los familiares.

También se contempla que en el proceso de Evaluación continuada participe una Consultora Externa al objeto de minimizar controversias en aspectos relacionados con la evaluación y cumplimiento de objetivos de las distintas Asociaciones. En este sentido dicha organización colaboraría con la Federación Regional en el sentido de consensuar informes de evaluación.

Para la evaluación inicial de las Asociaciones previa a su clasificación como Centros Tipo I, II ó III, se contemplarían aspectos como:

- Información - Asesoramiento: números de usuarios, días de la semana, horarios, subvenciones recibidas.
- Existencia o no de biblioteca.

- Actividades de divulgación y sensibilización.
- Programas de formación a familiares.
- Servicios de Ayuda a Domicilio.
- Formación interna a profesionales / voluntarios.
- Programas de ocio / tiempo libre.
- Asesoramiento psicológico, social, médico, jurídico o nutricional.
- Talleres de psicoestimulación (evaluación neuropsicológica, planes individuales, orientación a la realidad, lenguaje, memoria, etc.).
- Fisioterapia, musicoterapia, psicomotricidad, etc.
- Unidad de día: programa de respiro fin de semana, estancia temporal, residencia, profesionales contratados.

Por otra parte la Evaluación contemplará la utilización de las tecnologías ya que se entiende necesario el ser sistemático y metodológico en la evaluación de la seguridad, eficacia, efectividad, impacto social, sanitario y organizativo, para no caer en el uso de la tecnología por la tecnología, sino sólo aquella que proporcione unos beneficios claros para el paciente, sistema y sociedad.

En este sentido se definen como objetivos:

Primarios:

- Diseño y realización de un plan de evaluación.
- Conocer el grado de uso de la tecnología.

Secundarios:

- Conocer el grado de seguridad de esta tecnología.
- Comparar la evolución de los pacientes expuestos con tecnologías de la información, frente a aquellos con cuidados convencionales.
- Medir la capacidad de resolución in situ, evitando traslados de pacientes y/o profesionales.
- Conocer la satisfacción de profesionales, cuidadores, familiares e incluso cuando sea posible de los pacientes.

El diseño del estudio será por una parte un ensayo clínico controlado no aleatorizado además de un estudio observacional descriptivo prospectivo. La población será la de pacientes con EA y la población diana será la de pacientes diagnosticados con EA que vivan en zonas de cobertura en la que existan dispositivos telemáticos. También se tomará una muestra de pacientes que a lo

largo del período de estudio se vean sometidos al uso de telecomunicaciones. Para el ensayo clínico, todos aquellos pacientes que utilicen el programa informático GRADIOR.

El grupo control del ensayo clínico será extraído de una zona con similares características sociodemográficas y sanitarias a la zona de implantación de la tecnología de la información, pero en la que se siguen los métodos tradicionales de atención, seguimiento y cuidados de estos pacientes.

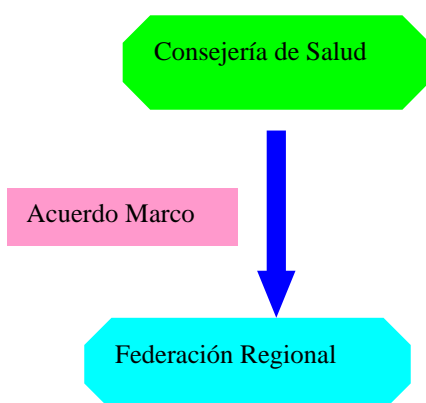
Los datos comenzarán a recogerse en el momento que la tecnología esté implantada y los implicados hayan recibido la formación pertinente, a partir de esa fecha se prolongará la recogida durante dos años.

Por último indicar que siempre que se utilice el Sistema Telemático, aparecerá un software con una serie de preguntas para quién pide la consulta y para quién la recibe, con la intención de conocer si la tecnología es segura, si el paciente, familiar, cuidador o profesionales sanitarios se hubiesen tenido que trasladar en caso de no contar con esta posibilidad tecnológica y el grado de satisfacción de los implicados.

## **ESTRUCTURA RELACIONAL DEL PLAN**

---

El Plan Andaluz de Alzheimer, propiciado por la Consejería de Salud se formalizará a través de un Acuerdo Marco con la Federación Regional de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer.



## RESUMEN PROGRAMAS

---

<b>Denominación Programas</b>	<b>Objetivo</b>
<b>PAS</b>	Crear nuevos marcos de apoyo del Centro de Salud a los enfermos y familiares e instaurar nuevos canales de coordinación entre profesionales
<b>FIA</b>	Facilitar a los familiares y público en general el acceso permanente a la información y conocimiento sobre la EA.
<b>CONECTA</b>	Establecer un canal de comunicación audiovisual entre Federaciones, Asociaciones y Servicios de Salud que posibilite una Cartera de Servicios de información, asesoría y teleconsultas, para profesionales, pacientes y familiares.
<b>PASA</b>	Permitir envío de bioseñales desde Centros Tipo I a Servicios de Salud de A. Primaria, básicamente en casos de urgencia / emergencia.
<b>ERES</b>	Colaborar en los Programas de Evaluación y Estimulación Cognitivas, disminuyendo la dedicación de profesionales a tareas rutinarias.
<b>FOR</b>	Formar a Directivos de Asociaciones, Profesionales, Voluntarios, Familiares y Cuidadores de pacientes con EA a escala presencial y utilizando TIC.
<b>VIVO</b>	Motivar a los ciudadanos para que participen en las actividades de las AFA y desarrollen actividades en Centros y Domicilios mejorando la calidad asistencial.
<b>ESCUCHA</b>	Facilitar el contacto entre el cuidador principal y un Centro de Atención para tratar de mejorar el estado emocional tan sujeto a situaciones de estrés, ansiedad, debilidad, irritabilidad emocional, etc., tan frecuentes a lo largo del periodo de cuidado de estos pacientes.
<b>CONECTA SOCIALES</b>	Comunicar Servicios Sociales con Asociaciones y Servicios de Salud dentro de la atención al paciente con EA.
<b>EQUIPAMIENTO</b>	Proveer mobiliario, impresoras, y recursos ofimáticos para sistemas de los Programas Fia, Conecta, Pasa y Eres.
<b>COORD. FED. REGIONAL</b>	Seguir y evaluar la implantación del Plan en todas las Asociaciones.
<b>EVALUACIÓN EXTERNA</b>	Colaborar con la Federación Regional en la emisión de informes de evaluación

## CONCLUSIONES

---

- 1.- La Enfermedad de Alzheimer afecta a unos 60.000 andaluces de los cuáles 24.000 son dependientes totales.
- 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.
- 5.- No obstante el grado de desarrollo de las Asociaciones es muy distinto en cuanto a las ofertas de sus Carteras de Servicios que pasan desde solamente información a familiares hasta Centros Diurnos de atención a pacientes.
- 6.- Los Informes de expertos realizados desde el ámbito público, señalan como respuestas necesarias: la integración de servicios, las nuevas tecnologías, las actuaciones en el entorno domiciliario, y el auge de la economía social y los nuevos yacimientos de empleo.
- 7.- Se presenta un Plan que permite y facilita la actuación Interinstitucional.
- 8.- El Plan persigue tres objetivos prioritarios: Informar, Asesorar y Formar.
- 9.- Para conseguir estos objetivos desarrolla una serie de Programas en los que participan todos los agentes implicados: Familiares, Cuidadores, Asociaciones, Profesionales.
- 10.- El primer Principio del Plan es "servir de motor a las AFA facilitando herramientas que permitan un mayor grado de autonomía y de eficiencia en la prestación de servicios", facilitando, en definitiva, su persistencia en el tiempo.
- 11.- En los Programas se contempla la utilización de las Tecnologías de la Información y de las Comunicaciones como herramienta básica para la información y el acceso a servicios.

12.- Es necesario reconocer la importancia del Voluntariado para el desarrollo de las actividades que se realizan desde las AFA, por lo que este Plan pretende motivar e incentivar a dichas organizaciones para el reconocimiento de esta realidad así como crear un Voluntariado más formado y eficiente en la prestación de servicios.

13.- Convertir en realidad la creación de un nuevo espacio asistencial para los pacientes, familiares, cuidadores, AFA, ...

14.- La interconexión entre los agentes implicados en la atención facilitará sin lugar a dudas el flujo de conocimiento. En este sentido y a modo de ejemplo decir que el procesamiento de datos y posterior información proporcionada desde la Fundación Andaluza de Servicios Sociales con el Programa ESCUCHA, facilitaría el detectar síntomas de burnout en familiares.

15.- Es necesario contemplar la formación de profesionales que dependientes de Diputaciones Provinciales o Municipios realizan actividades de Ayuda a Domicilio en los hogares de pacientes con EA.

16.- Por último el señalar el consenso del contenido de los distintos Programas que se presentan en éste Plan con las AFA, conocedoras 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.

# PLAN ANDALUZ ALZHEIMER

