

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2008

**ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER
E OTRAS DEMENCIAS DE GALICIA
(AFAGA)**

INTRODUCCIÓN

A Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer e outras Demencias de Galicia (AFAGA), nace, no ano 1994, do interese dun grupo de familiares por mor da desorientación e falta de información que naquel momento había respecto desta enfermidade.

AFAGA foi a primeira asociación de familiares de Galicia.

Nun principio, tivo carácter autonómico aínda que posteriormente, debido principalmente á aparición de novas asociacións e á imposibilidade de abarcar tan amplo espectro poboacional, o seu radio de acción foise reducindo, sendo na actualidade provincial. De todos os xeitos, a maioría das actividades e programas teñen ámbito local referido á cidade de Vigo.

AFAGA pertence á Confederación Nacional de Asociacións de Familiares de enfermos de Alzheimer. Co aumento do número de asociacións, foi necesario crear Federacións autonómicas. Precisamente, AFAGA foi membro fundador da Federación de Asociacións Galegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer (FAGAL). Por mor deste proceso, a Federación Nacional convértese na Confederación da que forma parte desde o principio, a Federación Galega.

Dentro dos seus fins máis destacables, están a orientación e a información tanto aos familiares como á poboación en xeral, achegar a realidade Alzheimer ás entidades públicas e privadas co obxectivo de alcanzar unha resposta ampla e eficaz ás demandas deste colectivo, e estimular e colaborar nas investigacións que sobre esta enfermidade expóñanse.

Desde ese ano de 1994, esta asociación vén desenvolvendo unha serie de actividades e programas cos que se intenta apoiar ao enfermo e á súa contorna familiar a paliar as limitacións que impón esta enfermidade.

1. PROGRAMA DE OBRADOIROS PARALELOS

No ano 1998 empezouse a desenvolver o programa GAM Alzheimer que tiña como obxectivo a creación dun grupo de familiares que fose capaz de ofrecer apoio psicolóxico e emocional aos seus integrantes.

Desde os primeiros momentos démonos conta de que a terapia resultaba moi beneficiosa para os asistentes pero á maioría deles presentábaselles o inconveniente de con quen deixaban ao seu familiar enfermo/a. Por mor disto, desde a asociación ideouse un programa no que ademais de participar os familiares tamén o fixesen os seus enfermos. Nacen así os Talleres Simultáneos.

Tal como indica o seu nome, este é un programa onde acoden xuntos enfermos/as e familiares aínda que o tratamento e a atención sexan por separado. Basicamente o taller de familiares consiste nunha prolongación dos Grupos de Axuda Mutua (GAM) onde, coa coordinación dunha psicóloga, levan a cabo técnicas de relaxación, afrontamento de conflitos, resolución de situacións de crises,... Por outra banda, os enfermos/as reciben atención no mesmo horario aínda que nun espacio diferenciado tamén por parte dunha psicóloga. Neste caso, o tratamento pretende manter as habilidades, coñecementos e conductas que aínda posúan os participantes a través de técnicas dirixidas ao adestramento nas actividades da vida diaria (AVD), orientación á realidade, estimulación cognitiva e estimulación funcional que se concretan na realización de actividades adaptadas tanto ás capacidades xerais do grupo como ás que se presenten de forma individual.

A comezos do ano 2009 este programa seguiu realizándose catro veces por semana con dous grupos segundo o grao de evolución da enfermidade. Previamente ao ingreso no mesmo, realízase unha avaliación psicolóxica tanto do familiar como da persoa enferma coa que se determina a necesidade efectiva do servizo e a compatibilidade co grupo.

2. SERVIZO DE AXUDA A DOMICILIO

Como tódolos anos dende 1996, ao longo do ano 2008, AFAGA desenvolve o programa de axuda a domicilio, un servizo co que se pretende axudar ás familias a asear e a mobilizar aos enfermo/a. Como novidade se implantou unha nova modalidade de servizo de axuda a domicilio, como é o respiro familiar, que consiste en asistir a domicilio coa finalidade de ofrecer un tempo de respiro e lecer ó familiar, que deixa ó enfermo baixo o coidado dun/dunha auxiliar de clínica especializada que se dedica a ofrecerlle acompañamento e atención. As características deste servizo destacan pola súa especialización e universalidade. Como único requisito, ademais da necesidade constatada (previa valoración pola traballadora social) esíxese ser membro da asociación.

MEMORIA DO SERVIZO DE AXUDA A Domicilio DA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER E OUTRAS DEMENCIAS DE GALICIA CORRESPONDENTE Ao ANO 2008 (resumen)

1.1- CARACTERÍSTICAS DO SERVIZO:

1.1.1- Nº FAMILIAS ATENDIDAS	35
1.1.2.- Nº DE AUXILIARES	3
1.1.3.-Nº DE HORAS SEMANAIS	20 (media)
1.1.4.-Nº DE HORAS POR SERVIZO SEMANAIS	2-3 hrs.
1.1.5.- HORARIO PRESTACIÓN DE SERVIZO	mañás e tardes

1.2.- SOPORTES DOCUMENTAIS UTILIZADOS:

- INFORME SOCIAL
- CONTRATO PSICOLÓXICO
- FOLLAS DE CONTROL DO SERVIZO
- FOLLAS DE SEGUIMENTO

3. PROGRAMA DE FISIOTERAPIA

Na fase avanzada da enfermidade de Alzheimer e noutras demencias aparecen síntomas de deterioración da capacidade motora dos enfermos. Por iso desde a asociación puxemos en marcha un programa de fisioterapia co que se intenta contrarrestar a redución progresiva da mobilidade, reducir a posibilidade de que se produza anquiloses ou rixidez extrema das articulacións así como dotar de coñecementos prácticos aos familiares/coiadores que lles permitan realizar exercicios co seu enfermo sen que iso supoña un risco para ambos .

Preténdese conseguir así, aliviar as molestias que orixina dita rixidez muscular e prolongar a autonomía do enfermo, incrementando, en definitiva, a súa calidade de vida.

Unha vez detectada a necesidade do servizo a través da pertinente valoración do fisioterapeuta e da traballadora social, iníciase a prestación do servizo. O fisioterapeuta acode dúas veces por semana ao domicilio familiar onde leva a cabo co enfermo os exercicios adecuados segundo a evolución da enfermidade en cada caso que permitan mitigar os síntomas antes comentados.

MEMORIA DO SERVIZO DE FISIOTERAPIA A Domicilio DA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER E OUTRAS DEMENCIAS DE GALICIA CORRESPONDENTE Ao ANO 2008 (resumo)

1.- CARACTERÍSTICAS DO SERVIZO:

1.1.- Nº FAMILIAS ATENDIDAS:.....	18
1.2.- Nº DE FISIOTERAPÉUTAS.....	1
1.3.-Nº DE HORAS SEMANAIS.....	15 (media)
1.4.-Nº DE SESIÓNS POR SERVIZO SEMANAIS.....	2/3 sesións
1.5.- HORARIO DE PRESTACIÓN DE SERVIZO.....	mañás

2.- DOCUMENTACIÓN:

- INFORME SOCIAL
- FOLLA DE VALORACIÓN FISIOTERAPÉUTICA
- CONTRATO PSICOLÓXICO
- FOLLAS DE CONTROL DO SERVIZO

4. PROGRAMA DE ACOLLIDA

As reaccións máis habituais dos familiares dunha persoa que acaba de ser diagnosticada de Alzheimer son a incredulidade e a angustia ás que é normal engadir unha estendida falta de información. Son precisamente a procura de orientación acerca das pautas de comportamento ante a nova situación exposta, as cales levan ás persoas a acudir ás asociacións de familiares.

O asesoramento ás familias constitúe un dos obxectivos básicos de AFAGA pois tal como aparece recollido no artigo 6 dos nosos estatutos, a asociación ten entre outros fins o de informar, formar, asesorar e axudar aos afectados/as promovendo actuacións e programas destinados a mellorar a situación das familias e unha mellor atención aos enfermos de Alzheimer e outras demencias.

Xa que logo, a necesidade de estar informados é sentida pola maior parte dos familiares. Esta necesidade pode orientarse en dúas direccións:

- as cuestións xerais como poden ser os aspectos médicos, respostas máis adecuadas para as reaccións dos enfermos, coidados básicos,...
- petición de servizos concretos: axuda a domicilio, terapia de estimulación, terapia psicolóxica,...

De tódolos xeitos na maioría dos casos lle que se aprecia é unha mestura de ambos os tipos de demanda xa que a falta de información afecta a todos os aspectos da enfermidade polo que unha vez que os familiares son conscientes das terapias que poden mellorar a calidade de vida do paciente intentan buscar os medios para aplicarlas ao enfermo.

Unha vez que a persoa ponse en contacto coa asociación, a traballadora social canaliza a demanda ben ofrecendo a información que se considere adecuada a través de libros, vídeos, folletos,..., informando sobre os programas que AFAGA desenvolve así como o xeito de acceso a recursos similares en institucións públicas e privadas.

5. PROGRAMA DE VOLUNTARIADO

Tendo en conta que o voluntariado é, en se mesmo, un recurso social que responde a unha maior involucración da sociedade na solución dos conflitos que nela se xeran e incide nunha maior calidade de vida global, a inclusión de programas específicos que dean forma á actividade voluntaria dentro das asociacións de familiares, convértese nunha necesidade obvia.

Desde a asociación considérase fundamental dar resposta a unha ampla demanda bidireccional referida tanto á necesidade dun servizo de apoio a familiares e cuidadores de enfermos de Alzheimer como á de reconverter parte do tempo de lecer en activo social. Foi por iso que se implantou o programa de voluntariado.

Pero para que o voluntario/a poida realizar a súa actividade non é suficiente con que haxa unha boa disposición á hora de investir o seu tempo e esforzo persoal senón que ademais, tal como subliñábase na Lei de Voluntariado, a entidade onde aquel vaia colaborar debe proporcionarlle a formación adecuada para poder afrontar as particularidades do servizo.

Por iso, o programa de voluntariado de AFAGA divídese en dous grandes bloques:

- 1) Por unha banda, os cursos de formación nos que se ofrece toda a información necesaria para que todas aquelas persoas interesadas en colaborar adquiren os coñecementos pertinentes para poder levar a cabo correctamente as tarefas que lles sexan encomendadas.
- 2) Por outro, o servizo de voluntariado propiamente devandito. Unha vez finalizado o curso de formación, as persoas que o superan son adscritas ben á atención directa á familia e á persoa enferma (en domicilios ou enmarcada nalgún dos programas en funcionamento) ou ben a tarefas diversas de divulgación e información.

SERVIZO DE VOLUNTARIADO

Tal como comentamos un pouco máis arriba, as actividades básicas que levan a cabo os voluntarios en AFAGA son basicamente de dous tipos segundo as preferencias e as características persoais:

- atención directa para ofrecer compañía e entretemento ao enfermo e contribuír a que o/a cuidador/a poida sentirse máis aliviado e acompañado. (20 en obradoiros paralelos e 2 en domicilios)
- colaboración no desenvolvemento de actividades da asociación.

6. PROGRAMA REDE RURAL ALZHEIMER

De recente implantación consiste en achegar aos pacientes que viven en zonas rurais, pertencentes aos 4 concellos de maior densidade de poboación da provincia de Pontevedra (Porriño, Pontearreas, Redondela e Tui), a posibilidade de ser estimulados cognitivamente, física e funcionalmente, nos seus domicilios. Esta estimulación estaría baseada nunha valoración previa polos distintos terapeutas que establecerían as actividades a realizar polo familiar. Para facer posible que poida ser o propio familiar o que realice as tarefas de estimulación marcadas, este recibiría formación básica. Pero ademais deberá estar motivado e dispor de tempo e capacidade.

Naqueles casos que sexa posible utilizaranse medios informáticos e de telecomunicación.

7. ACTIVIDADES FORMATIVAS E DIVULGATIVAS

Para desenvolver o estipulado no mencionado artigo 6 dos nosos estatutos, AFAGA leva a cabo ao longo do ano diversas actividades de concienciación e sensibilización dirixidas tanto aos afectados como á poboación en xeral de toda a problemática suscitada pola enfermidade de Alzheimer e polo resto das demencias. Entre devanditas actividades cabería citar as seguintes:

7.1. CURSO DE FORMACIÓN

7.1.1. CURSO PARA FAMILIARES

Cada ano de forma regular, celébrase un curso dirixido aos familiares co que se trata de dotar aos asistentes de coñecementos teórico-prácticos que poidan ser de utilidade para afrontar do mellor xeito posible o coidado do paciente e tamén o do propio coidador. Este curso organízase en catro módulos:

-Xeriatría no que se abordan os distintos tipos de demencia senil así como os tratamentos tanto farmacolóxicos como non farmacolóxicos.

-Enfermería xeriátrica onde se ofrecen pautas sobre os coidados hixiénico-sanitarios básicos, accidentes e caídas, a alimentación e mobilización.

-Psicoxeriatría no que se intenta dotar aos participantes de técnicas para mellorar a comunicación co enfermo, o afrontamento de situacións conflictivas e a estimulación cognitiva e funcional.

- Aspectos legais onde se trata de orientar aos familiares cara a actuacións de protección do enfermo, como pode ser a incapacitación legal.

-Área social onde se informa dos recursos sociais tanto a nivel público como privado aos que poden recorrer os familiares e os/as enfermos/as.

No ano 2008 o curso de familiares tivo lugar no mes de Marzo, un día por semana cunha duración total aproximada de 21 horas.

7.1.2. CURSO PARA VOLUNTARIOS

Os cursos consisten nun bloque de Formación Básica cunha duración de 20 horas distribuídas en 5 días e outro de Formación Complementaria que se distribúe ao longo do ano.

Dentro do bloque de formación básica abórdanse temas como os seguintes: orixe, funcionamento, programas e servicios de AFAGA, aspectos médicos-sanitarios da enfermidade de Alzheimer (prevención de riscos, coidados básicos, mobilizacións ...), a enfermidade e a contorna convivencial (relacións interpersoais, stress, depresión, ansiedade, manexo de situacións conflictivas, técnicas de comunicación, autocoidado, ...), programa de voluntariado de AFAGA. Cando se imparte o curso, todos estes temas aparecen englobados en catro grandes módulos temáticos: xeriatría, Enfermería xeriátrica, Psicoxeriatría e Módulo Social.

7.1.3. CURSO DE AXUDA A DOMICILIO ESPECIALIZADO EN ENFERMIDADES NEURODEXENERATIVAS

Segunda edición dun curso dirixido a profesionais e estudantes que se dediquen ou se queiran dedicar á atención de persoas maiores a domicilio.

Celebrouse entre os meses de agosto e novembro, no Centro Terapéutico AFAGA, sito na R/ Marqués de Valladares, 12-9º esquerda na cidade de Vigo.

Contiña unha parte teórica de 50 horas e outra práctica de 30h. A parte práctica realizouse no servizo de axuda a domicilio que a propia asociación ofrece.

7.2. CHARLAS E CONFERENCIAS

Estar correctamente informado constitúe un requisito básico para afrontar a enfermidade da forma máis adecuada posible. Esta afirmación é aplicable non só ás persoas máis directamente afectadas senón tamén ao resto da contorna e en xeral ao conxunto da poboación. Para tratar de desenvolver esa difícil tarefa de sensibilización, AFAGA leva a cabo unha serie de actuacións orientadas a dar a coñecer a realidade Alzheimer en todas a súa dimensións.

- **Charla-coloquio:** impartida polo Dr. José Ramón Lorenzo, Xefe de neuroloxía do Hospital Povisa.

Data: 22 de Setembro de 2008 - Día Mundial do Alzheimer

Lugar de celebración: Sala de Conferencias da Fundación Obra Social Caixa Galicia.

Asistentes: 100 acodes

Colocación dunha mesa informativas nos Concellos de Vigo e de Porriño.

- **III Congreso Nacional sobre Alzheimer**

Lugar de celebración: Centro Cultural e Social CAIXANOVA. Situada na rúa Policarpo Sanz, 17. Vigo.

Datas e horarios: O Congreso levou a cabo os días 2, 3 e 4 de outubro de 2008, en horario de mañá e tarde.

Participantes: Profesionais, estudantes do sector sociosanitario.

- **Concerto Benéfico**

Lugar de celebración: Auditorio do Concello de Salceda de Caselas

Data e horarios: O concerto levou a cabo entre no mes de outubro de 2008 en horario de tarde.

- **Representación teatral**

Título: *O meu avó é especial*

Lugar de celebración: Auditorio do Concello de Tui

Data: 27 de novembro de 2008

Horario: 11:00 horas

- **Desfile benéfico AFAGA 2008**

Lugar de celebración: Pavillón municipal do Concello de Porriño

Data: 7 de novembro

Hora: 21:00 horas

Contouse co apadriñamento do acto por parte do actor Rubén Riós e a participación de distintos comercios de moda da zona.