

MEMORIA DE ACTIVIDADES DA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE GALICIA

(ANO 2003)

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 a raíz da desorientación e falta de información que naquel momento había respecto desta doenza. A.F.A.G.A. foi a primeira asociación de familiares de Galicia.

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

A.F.A.G.A. 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 (F.A.G.A.L.). A raíz deste proceso, a Federación Nacional converteuse en Confederación da que forma parte dende o principio, a Federación Galega.

Dentro dos seus fins máis salientables, están a orientación e información tanto ós familiares como á poboación en xeral, achegar a realidade Alzheimer ás entidades públicas e privadas co obxectivo de acadar una resposta ampla e eficaz as demandas deste colectivo, e estimular e colaborar nas investigacións que sobre esta doenza se prantexen.

Dende ese ano de 1.994, esta asociación vén desenvolvendo unha serie de actividades e programas cos que se intenta axudar ó enfermo e ó seu entorno familiar a paliar ás limitacións que impón esta doenza.

1. SERVICIO DE AXUDA A DOMICILIO

Como todos os anos dende 1.996, ó longo do ano 2.003, AFAGA desenvolveu o programa de axuda a domicilio, un servizo co que se pretende axudar a familia a asear e a mobilizar ó/á enfermo/a. Este programa lévase a cabo gracias a unha subvención do Ministerio de Traballo e Asuntos Sociais distribuída pola Confederación Nacional de Asociacións de Familiares de Enfermos de Alzheimer (CEAFA).

As características deste servizo destacan pola súa especialización, universalidade, gratuidade. Como único requisito, ademais da necesidade constatada previa valoración pola traballadora social, esíxese ser membro da asociación.

MEMORIA DO SERVICIO DE AXUDA A DOMICILIO DA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER E OUTRAS DEMENCIAS DE GALICIA CORRESPONDENTE Ó ANO 2003 (resumen)

1.- CARACTERÍSTICAS DO SERVICIO :

1.1.- Nº FAMILIAS ATENDIDAS:.....	8
1.2.- Nº DE AUXILIARES.....	1
1.3.-Nº DE HORAS SEMANAIS.....	20 (media)
1.4.-Nº DE HORAS POR SERVICIO SEMANAIS.....	2-3 h.
1.5.- HORARIO DE PRESTACIÓN DE SERVICIO	mañás

2.- SOPORTES DOCUMENTAIS UTILIZADOS:

- INFORME SOCIAL
- CONTRATO PSICOLÓXICO
- FOLLAS DE CONTROL DO SERVICIO
- FICHAS DE SEGUIMIENTO

2. PROGRAMA DE OBRADOIROS PARALELOS

No ano 1.998 comezou a desenvolverse o programa GAM Alzheimer que tiña como obxectivo a creación dun grupo de familiares que fora capaz de ofrecer apoio psicolóxico e emocional ós seus integrantes.

Dende os primeiros momentos se viu que a terapia resultaba moi beneficiosa para os asistentes pero á maioría deles presentábaselles o inconveniente de con quen deixaban ó seu familiar enfermo/a. A raíz disto, dende a asociación ideouse un programa no que ademais

de participar os familiares tamén o fixeran os seus enfermos. Nacen así os Obradoiros Paralelos.

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 obradoiro de familiares consiste nunha prolongación dos Grupos de Axuda Mutua (GAM) onde coa coordinación dunha psicóloga se levan a cabo ademais, técnicas de relaxación, afrontamento de conflitos, resolución de situacións de crise,... Pola súa banda, os enfermos/as reciben atención no mesmo horario aínda que nun espazo 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 ó 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 xeito individual.

No ano 2.003 este programa realizouse dúas veces por semana con dous grupos segundo o grao de evolución da doenza. Previamente ó ingreso no mesmo, faise unha avaliación psicolóxica tanto do familiar como da persoa enferma coa que se determina a necesidade efectiva do servizo e a compatibilidade co grupo.

Este servizo está contemplado no convenio asinado coa Fundación La Caixa que é quen financia o custo económico do mesmo xunto cunha pequena achega mensual por parte dos asistentes.

3. PROGRAMA DE FISIOTERAPIA.

Na fase avanzada da enfermidade de Alzheimer aparecen síntomas de deterioro da capacidade motora dos enfermos. Por iso dende 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 anquilose ou rixidez extrema das articulacións así como dotar de coñecementos prácticos ós familiares/coidadores que lles permitan realizar exercicios co seu enfermo sen que iso supoña un risco para ámbolos dous.

Preténdese conseguir así, aliviar as molestias que orixina a devandita 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, iniciase a prestación do servizo. O fisioterapeuta acode dúas veces por semana ó domicilio familiar onde leva a cabo co enfermo os exercicios axeitados segundo a evolución da doenza en cada caso que permitan mitigar os síntomas antes comentados.

Este programa financíase a través da subvención recibida do Ministerio de Traballo e Asuntos Sociais.

MEMORIA DO SERVICIO DE FISIOTERAPIA A DOMICILIO DA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER E OUTRAS DEMENCIAS DE GALICIA CORRESPONDENTE Ó ANO 2003 (resumen)

1.- CARACTERÍSTICAS DO SERVICIO :

1.1.- Nº FAMILIAS ATENDIDAS:.....	11
1.2.- Nº DE FISIOTERAPÉUTAS.....	1
1.3.-Nº DE HORAS SEMANAIS.....	15 (media)
1.4.-Nº DE SESIÓNS POR SERVICIO SEMANAIS.....	tódolos casos 2 sesións
1.5.- HORARIO DE PRESTACIÓN DE SERVICIO.....	mañás

2.- DOCUMENTACIÓN :

- INFORME SOCIAL
- FOLLA DE VALORACIÓN FISIOTERAPEUTICA
- CONTRATO PSICOLÓXICO
- FOLLAS DE CONTROL DO SERVICIO

4. PROGRAMA DE VOLUNTARIADO

Tendo en conta que o voluntario é en si 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 a actividade voluntaria dentro das asociacións de familiares, convértese nunha necesidade obvia.

Dende a asociación considérase fundamental dar resposta a unha ampla demanda bidireccional referida tanto á necesidade dun servizo de apoio a familiares e coidadores de enfermos de Alzheimer como a 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 poida desenvolver 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 se subliña na Lei do Voluntariado, a entidade onde aquel vaia colaborar debe proporcionarlle a formación axeitada para poder afrontar as particularidades do servizo.

Por iso, o programa de voluntariado de AFAGA se divide 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) Pola outra, o servizo de voluntariado propiamente dito. 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.

CURSO DE FORMACIÓN

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

Dentro do bloque de formación básica abórdanse temas como os seguintes: orixe, funcionamento, programas e servizos de AFAGA, aspectos médicos-sanitarios da enfermidade de Alzheimer (prevención de riscos, coidados básicos, mobilización...), a enfermidade e o entorno 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: Xeriatria, Enfermería Xeriátrica, Psicoxeriatria e Módulo Social.

No ano 2.003 este curso está pendente de se celebrar.

SERVICIO 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 ó enfermo e contribuír a que o coidador se poida sentir máis aliviado e acompañado.(10 en obradoiros paralelos e 4 en domicilios)
- ❑ tarefas divulgativas e de apoio á xestión administrativa.(2 voluntarias)

A formación do voluntariado subvenciónase coa achega do Ministerio de Traballo e Asuntos Sociais.

5. 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 adoita engadirse unha estendida falta de información. Son precisamente a busca de orientación acerca das pautas de comportamento ante a nova situación plantexada ás que levan as persoas a acudir a 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 terá entre outros fins o de informar, formar, asesorar e axudar ós afectados/as promovendo actuacións e programas destinados a mellorar a situación das familias e unha mellor atención ós enfermos de Alzheimer e outras demencias.

Polo tanto, 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 axeitadas 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 o que se aprecia é unha mestura de ámbolos dous tipos de demanda xa que a falta de información afecta a tódolos aspectos da doenza 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 aplicalas ó seu enfermo.

Unha vez que a persoa se pon en contacto coa asociación, a Traballadora Social canaliza a demanda ben ofrecendo a información que se considere axeitada a través de libros, vídeos, folletos,..., informando sobre os programas que AFAGA desenvolve así como a maneira de acceso a recursos similares en institucións públicas e privadas.

Esta actividade sufragouse coa subvención obtida da Consellería de Asuntos Sociais durante o 2003.

6. ACTIVIDADES FORMATIVAS E DIVULGATIVAS:

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

CURSOS PARA FAMILIARES

Cada ano de forma regular, celébrase un curso dirixido ós familiares co que se trata de dotalos de coñecementos teórico-prácticos que poidan ser de utilidade para afrontar da

mellor maneira 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 ós participantes de técnicas para mellorar a comunicación co enfermo, o afrontamento de situacións conflictivas e a estimulación cognitiva e funcional.

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

No ano 2.003 o curso de familiares tivo lugar nos meses de Novembro e Decembro, un día por semana cunha duración total aproximada de 20 horas. Contamos coa asistencia de 22 persoas.

CHARLAS E CONFERENCIAS:

Estar correctamente informado constitúe un requisito básico para afrontar a enfermidade da forma máis axeitada posible. Esta afirmación é aplicable non só ás persoas máis directamente afectadas senón tamén ó resto do entorno e en xeral ó 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 as súas dimensións.

Dentro desas actuacións encádranse tanto as charlas solicitadas por diferentes foros: centros de ensino, Asociacións de veciños, asociacións de mulleres, Concellos,...como as conferencias e mesas-coloquio organizadas máis especificamente pola asociación entre as que cabe salientar a organizada todos os anos con motivo da celebración do Día Mundial do Alzheimer (21 de Setembro). Cada ano centrámonos nun aspecto determinado da doenza para o que invitamos a especialistas contrastados na materia que intentan clarificar todas as dúbidas e consultas máis habituais sobre a temática abordada. No ano 2003 abordamos :

- Dentro desas actuacións encádranse tanto as charlas solicitadas por diferentes foros: centros de ensino, Asociacións de veciños, asociacións de mulleres, Concellos,... este ano ademais se nos solicitou por parte da **Federación de Asociacións Veciñais "Eduardo Chao"** a realización de charlas informativas por todas as asociacións veciñais de Vigo (15); como as conferencias e mesas-coloquio organizadas máis especificamente pola asociación entre as que cabe salientar a organizada todos os anos con motivo da celebración do **Día Mundial do Alzheimer** (21 de Setembro). Cada ano centrámonos nun aspecto determinado da doenza para o que invitamos a especialistas contrastados na materia que intentan clarificar todas as dúbidas e consultas máis habituais sobre a temática abordada. Este ano 2004 o título da mesa redonda foi: **"A problemática dos enfermos con demencia menores de 65 anos"**.
 - ❑ **"Estudio sociolóxico da poboación menor de 65 anos"** D. Gerardo Hernández, Sociólogo. Profesor da Universidade da Coruña.
 - ❑ **"Impacto das demencias nos menores de 65 anos"** Dr. D. José Ramón Lorenzo, Neurólogo. Xefe do servizo de neurocirurxía de Povisa.

- ***“Necesidades asistenciais do sector”***. Dna. Luz Pérez. Traballadora social de AFAGA.

➤ **Xornadas para profesionais** que no 2004 foron as Terceiras

LUGAR DE CELEBRACIÓN:Aula Sociocultural CAIXAGALICIA. Situada na rúa Policarpo Sanz, 21. Vigo.

DATAS E HORARIO DE CELEBRACIÓN: As xornadas leváronse a cabo os días 12 e 13 de Novembro de 2004, co seguinte horario: día 12 (16:00 a 21:00) e día 13 (10:00 a 14:00 e 16:30 a 19:30)

PARTICIPANTES:Nas xornadas inscribíronse 43 persoas. Sendo a maioría estudantes e paradas/os do sector sociosanitario.

CONTIDO:

Este ano os temas tratados foron os seguintes:

- Demencia en Atención Primaria: Teoría e práctica
- Experiencia de Traballo da Unidade de Demencias do Hospital de Terrasa.
- Valoración Integral en Demencias:
 - Valoración Médica.
 - Valoración en Enfermería
 - Valoración Social
 - Valoración Funcional.
- Estres no Coidado do Enfermo
 - Estres do Coidador/a Principal
 - Burn-out dos profesionais. Afrontamento.

PERSOAL DOCENTE:

- Dr. Enrique Fluiters Casado. (Médico de Atención Primaria)
- Dna. Ana Panete. (Traballadora Social de Atención Primaria)
- Dna. M^a José Fernández Gómez. (Enfermeira de Atención Primaria)
- Dr. Miquel Aguilar. (Neurólogo, Hospital de Terrasa)
- Dr.. Miguel Pérez Gallego. (Médico Xeriatra, Residencia Asistida do Meixoeiro)

- Dna. Teresa Martínez. (Enfermeira Xeriátrica, Residencia Asistida do Meixoeiro)
- Dna.. Adriana Ávila. (Terapeuta Ocupacional, Universidade de A Coruña)
- Dna. Edith Pita. (Traballadora Social, Cruz Vermella de Pontevedra)
- Dna. Maximina Rodríguez. (Psicóloga, AFAGA)
- Dna. Carmen Rei Costas. (Psicóloga, Residencia Asistida do Meixoeiro e AFAGA).