

Asociación de familiares de personas enfermas de alzhéimer y otras demencias.

AFA Las Rozas de Madrid



Memoria de Actividades
2017

Índice

- 1.Introducción
- 2.Datos de la Entidad y composición de la Junta Directiva
3. Misión, Visión, Valores
4. Objetivos
5. Actividades Realizadas y Resultados. Aspectos a mejorar
6. Reflexiones Finales

Anexo 1: Análisis de Resultados de Intervención 2017

1. Introducción

El presente documento representa una síntesis de las actividades realizadas por nuestra asociación a través del Servicio de Atención integral para personas enfermas de Alzheimer y sus familias en el período que comprende enero a diciembre de 2017.

El inicio de un nuevo año implica replanteamientos y reorganización de nuestras actividades como también una evaluación y revisión de lo realizado hasta ahora para determinar los cambios oportunos y adaptarnos a las necesidades que van presentando las personas a quienes van destinados nuestros esfuerzos. Es importante destacar el valor de mantener una continuidad en los servicios prestados a fin de ir conociendo cada vez más los recursos disponibles y las necesidades detectadas, como también ser flexibles y adaptarnos a las necesidades de los beneficiarios fruto del largo y cambiante proceso de deterioro que implica esta dura enfermedad, considerada como un grave problema socio sanitario que requiere del compromiso de todos.

Nuestra experiencia nos ha demostrado que la atención integral debe ir dirigida tanto a la persona afectada por la enfermedad, como a aquellas personas que cuidan de ella, los así llamados “cuidadores familiares o cuidadores no profesionales”. El 94% de los casos de las personas con alzhéimer son cuidados en sus domicilios por sus propios familiares (según resultados de estudio “El Cuidador en España” realizado entre Fundación Sanitas y CEAFA, 2016) quienes cuentan con escasa o nula experiencia e información. Normalmente, el cuidador principal suele ser el cónyuge de la persona enferma o, menos frecuentemente, algún otro familiar (especialmente los hijos/as). Aunque la tendencia ha sido que este rol es asumido por las mujeres, no es menos cierto que cada día más aparecen hombres quienes en su rol de cónyuge o hijos también ejercen el cuidado. Así, cuidar también empieza a ser cosa de hombres lo que implica la necesidad de aprendizaje y preparación para el adecuado desempeño de este rol.

Diversos estudios señalan la importancia de mantener un ambiente adecuado para la persona con demencia y de cómo la calidad de vida de ésta estará condicionada por las relaciones que mantengan con quienes le rodean (Kitwood, 1990). De ahí que, a lo largo de los ya 15 años de actividad de nuestra entidad, hemos aprendido que la persona enferma estará mejor y el proceso de la enfermedad provocará menor sobrecarga si el familiar cuidador se mantiene en un buen estado de salud y conoce lo suficiente la enfermedad como para comprenderle y tratarle adecuadamente. El apoyo y formación a la familia cuidadora se transforma, así, en una terapia psicosocial complementaria a otros tipos de intervenciones. La experiencia nos confirma que las personas enfermas de Alzheimer, cuyas familias reciben formación y apoyo, tienden a mantener una mejor calidad de vida, presentan menos trastornos de conducta y reciben menos medicación que aquellos cuyos familiares no participan de actividades psicoeducativas. Esto nos anima y motiva para mantener nuestras intervenciones dando valor al apoyo psicoeducativo para la familia, tan importante como el apoyo que realizamos a la persona enferma y la continua sensibilización social dirigida a la comunidad en general.

2. Datos de la entidad

Nombre: Asociación de familiares de personas enfermas de alzhéimer y otras demencias de Las Rozas de Madrid y entorno.

Nombre abreviado: AFA Las Rozas

Localidad: Las Rozas.

Provincia: Madrid.

NIF: G83335661

Composición de la Junta Directiva

Miguel Ángel López-Quesada Fernández-Lascoiti – Presidente // NIF: 50012467W

Soledad Rincón Beladiez – Vicepresidenta // NIF: 3.799.254E

Julián Peña Mateo – Secretario // NIF: 130.332Z

José Carlos Jiménez del Río – Tesorero // NIF: 50684691M

Carlos del Sol Martín – Vocal 1 // NIF: 694.347T

Inmaculada Valverde Caballero– Vocal 2 // NIF: 74.887.905J

Carlos Guillén Bajo – Vocal 3 // NIF: 50791287L

3. Misión, Visión, Valores

MISION

Atender integralmente a las personas con demencia y sus familias considerando los recursos públicos, asistenciales, de todo el sistema afectado (persona con demencia, cuidador principal, familia.) a través de una intervención específica.

VISION

Convertirnos en un centro de referencia en la atención a personas con demencia y sus familias a través del fomento de una estructura sólida, participativa y transparente en la atención que ofrecemos.

VALORES

Atención integral y centrada en la persona. Abordaje holístico desde la complejidad que implica una enfermedad de este tipo procurando la protección de la dignidad de la persona enferma y el sistema familiar afectado.

Calidad a través de un proceso de mejora continua de procedimientos tanto en la intervención como en las relaciones y ambiente laboral del equipo que gestiona e implementa el proyecto (entidad).

Compromiso ético Intervenciones basadas en el respeto, igualdad, confidencialidad, transparencia, promoción de su autonomía y bienestar.

Participación social de voluntarios y socios y amigos solidarios. Efecto multiplicador en la construcción de una mejor calidad de vida (justicia, accesibilidad, escucha, apoyo, solidaridad...).

4. Objetivos

Objetivo general

Contribuir a mejorar la calidad de vida de la persona afectada por la enfermedad de alzhéimer, sus familias y cuidadores a través de una atención integral y una intervención específica.

Objetivos específicos

Orientar, informar y asesorar a las familias afectadas acerca de todos los aspectos que rodean a la enfermedad de alzhéimer.

Valorar psicosocial y funcionalmente a las personas enfermas de alzhéimer atendidas.

Detectar las necesidades y recursos de la persona enferma de Alzhéimer, su familia y cuidador principal con el fin de diseñar una intervención adecuada.

Realizar una Intervención psicosocial a nivel individual y grupal tanto con la persona enferma como sus cuidadores.

Proporcionar a los cuidadores y familiares de las personas enfermas de alzhéimer atendidos, herramientas y habilidades de afrontamiento que permitan un mejor manejo de las distintas situaciones a las que se verán expuestos en el largo proceso de la enfermedad.

Reivindicar ante las administraciones públicas acerca de las necesidades de las familias afectadas por la enfermedad y la necesidad de una intervención específica.

Sensibilizar y buscar el compromiso de las administraciones públicas y de la sociedad en general de la realidad de la enfermedad y de la problemática que supone aprender a convivir con ella.

Apoyar la investigación socio sanitaria para promover la detección precoz de la enfermedad que nos permita una intervención adecuada.

5. Actividades y Resultados

5.1. Atención a Familias

5.1.1. Información y Orientación (SIO)

Esta atención se inicia a partir del primer contacto establecido por la familia o la persona enferma con la asociación. Este servicio se realiza a través de entrevista en nuestra sede y pretende dar la información básica necesaria para ayudarles a adaptarse lo mejor posible a la nueva situación y ayudar a disminuir la angustia que implica enfrentarse a esta enfermedad y los importantes cambios que tendrán que asumir. Normalmente, el diagnóstico de demencia es difícil de aceptar lo que produce un estado de desconcierto, emociones intensas y cambios importantes. Es en estos momentos en los que tomar contacto con una asociación de familiares resulta un gran apoyo para aclarar dudas que surgen del presente y del futuro. El tipo de información y asesoramiento es varado, depende de la fase en la que se encuentre la persona enferma, de las necesidades del sistema familiar y de los recursos disponibles.

Resultados: En este período se han atendido a 58 familias nuevas a lo largo de 60 horas. El número de socios ha aumentado en 31 nuevas familias, contando actualmente con 134 socios.

5.1.2. Asesoría Familiar. Valoración Psicosocial

Pretende el acogimiento y la disminución de la ansiedad que implica enfrentarse a la enfermedad y a su proceso dirigido a la familia en general, de ahí que sería muy importante que asistiesen el máximo número de miembros de la familia responsable de la persona con demencia. Es un espacio donde también, junto a la persona enferma (en la medida de lo posible) y su familia, se detectan las necesidades y los recursos disponibles tanto a nivel personal como grupal e institucional que podrían facilitar el adecuado afrontamiento del problema y significar apoyo en el proceso de enfermedad. Incluye la Valoración Psicosocial cuyo objetivo es conocer el estado general de la persona enferma y su familia determinando sus necesidades y recursos.

Es en este espacio donde se valora también la derivación a los servicios especializados tanto para la persona enferma como para la familia, así como y se entregan pautas para facilitar la mejor calidad de vida de la familia, del cuidador principal y de la persona enferma.

Resultados: En el año 2017 se han realizado un total de 65 atenciones a familias

5.1.3. Grupo de Ayuda Mutua (GAM)

Hablar de alzhéimer es hablar de un problema socio sanitario de primera magnitud que afecta no sólo a la persona enferma sino a todo su entorno inmediato. Por este motivo, se habla del alzhéimer como una enfermedad familiar y compartida. Por ello consideramos y confirmamos, después de la intervención realizada a lo largo de los últimos años, que la ayuda al cuidador principal repercute en la calidad de vida de éste y, por lo tanto, de la persona enferma de alzhéimer. El apoyo social asociado a la participación en una asociación y más aun en grupos de ayuda mutua ha demostrado ser una variable moduladora de la sobrecarga asociada al rol de cuidado como

también un factor protector del aislamiento común a muchos cuidadores (esto define también a la familia como agente activo dentro de la red de recursos de apoyo al Alzheimer). Este espacio representa un lugar donde poder compartir con otras personas que han vivido o viven la misma experiencia, lo que representa un hecho diferenciador de recibir información de profesionales que en algunos casos podrían parecer un tanto teóricos o alejados de la cotidianidad. El Grupo de Ayuda Mutua es facilitado por la psicóloga de atención a familias y apoyado por una cuidadora voluntaria que representa el nexo con las familias, con las que se sienten identificados y acogidos. El contenido de esta actividad se basa fundamentalmente en dar una atención integral al cuidador principal, dotándole de una serie de herramientas tales como: asertividad, resiliencia, resolución de conflictos, manejo de estrés, nociones de autocuidado, comunicación con la persona enferma, aceptación de la enfermedad y su evolución como también toma de consciencia y aceptación del propio proceso como cuidador que muchas veces implica un gran desafío e implica un importante esfuerzo.

Resultados: Esta actividad se ha mantenido este período, con una asistencia media, de 8 personas y un alto grado de participación y compromiso a lo largo de 40 sesiones de 90 minutos de duración en un total de 60 horas, con una frecuencia semanal. La participación en este grupo ha creado una red informal de apoyo que los participantes mantienen fuera de la actividad formal y que representa un espacio donde mantener el contacto y prevenir el aislamiento asociado al desempeño del rol y la dependencia de la persona enferma. También es importante destacar que algunos familiares cuya persona enferma cuidada ha fallecido, han mantenido su participación en el grupo lo que ha significado un gran apoyo a los nuevos participantes como también una ayuda a su proceso de duelo al sentirse útiles compartiendo su propia experiencia a otros que empiezan el camino asociado al nuevo rol de cuidadores.

5.1.4. IV Taller destinado a cuidadores de personas enfermas de Alzheimer: Aprender a cuidar, aprender a cuidarse.

Este taller se realiza en colaboración con la Concejalía de Familia, Servicios Sociales y Sanidad del Ayuntamiento de Las Rozas. Pretende abordar la enfermedad desde un enfoque interdisciplinario entregando herramientas que favorezcan una mejoría de la calidad de vida de las personas enfermas de alzhéimer, sus familiares y cuidadores

Resultado: Se ha programado el taller a lo largo de 33 horas para ser realizado en los meses de septiembre a diciembre de 2017. Han asistido un total de 29 personas a una sesión semanal de 3 horas de duración con activa participación y compromiso con la actividad. Estas sesiones de formación se han complementado con un espacio de apoyo mutuo entre participantes y de la profesional. Esta actividad representa el espacio de apoyo psicológico y emocional que necesitan los cuidadores familiares y que, en ocasiones, con el fin de entregar información, se puede perder de vista. Es destacable que cada vez es más común la participación en el Taller de varios miembros de la misma familia lo que resulta muy importante de cara a la prevención de la sobrecarga del cuidador principal y que el rol sea asumido por toda la familia.

Los módulos implementados han sido:

1. Aspectos básicos de la enfermedad de Alzheimer
2. Síntomas psicológicos y conductuales de la persona enferma de Alzheimer.
3. Habilidades de comunicación

4. Estrés y Sobrecarga del cuidador. Estrategias de Afrontamiento.
5. Inteligencia Emocional y Resiliencia
6. Psicoestimulación y Reminiscencia. ¿Qué podemos hacer en casa?
7. Psicomotricidad. ¿Cómo usar el movimiento y el trabajo corporal en la estimulación de la persona en casa?
8. Movilizaciones y Transferencias. ¿Cómo mantener la autonomía de una persona con demencia?
9. Nutrición e Higiene, actividades básicas de la vida diaria.
10. Recursos Legales y socio sanitarios disponibles para la atención integral de la persona dependiente. Ley de Dependencia. Incapacitación y Testamento Vital.
11. Aprendiendo a despedirse, el proceso de duelo. Evaluación final y cierre del taller.

5.1.5. Apoyo Psicológico Individual

Asumir y afrontar la demencia de un familiar no sólo es una tarea difícil en lo práctico sino también repercute en lo más íntimo de los vínculos afectivos existentes con esa persona. Existen cambios asociados al rol de cuidador que requieren de una importante adaptación: modificación de roles, duelos anticipados asociados a las pérdidas progresivas de la persona enferma, dificultad para mantener los vínculos de apoyo previos, aislamiento social, desafíos comunicacionales para tomar decisiones o llegar a acuerdos, reestructuración familiar, resolución de conflictos, tendencia a posponer las necesidades del cuidador para transformar el nuevo rol y la vida de la persona enferma en el centro de atención, etc.

A lo largo de nuestra experiencia, en el trabajo con los familiares de personas enfermas de Alzheimer, hemos venido detectando la necesidad de un apoyo psicológico, debido a la gran carga que soportan diariamente para proveer de los cuidados y atención necesarios. En nuestro ámbito de actuación no existe ninguna institución pública ni ningún tipo de asociación de carácter privado que presten estos servicios de apoyo psicológico por profesionales especializados en la enfermedad de alzhéimer, por lo que consideramos urgente mantener el apoyo de profesionales expertos capaces de ayudar a mitigar el efecto y la carga psicológica que supone el día a día con una persona afectada por esta enfermedad.

El apoyo psicológico en un momento de crisis, como cuando se diagnostica esta enfermedad y a lo largo de todo el proceso que implica, constituye un recurso muy útil para apoyar y mostrar herramientas que puedan facilitar el afrontamiento adecuado. Además, es destacable que, inicialmente, algunas personas se sienten más cómodas en un espacio individual, en el que se permiten expresar su experiencia sin el temor a ser juzgados y recibiendo la atención que merecen. Así, éste, muchas veces, representa un espacio previo a la participación en el espacio grupal

Resultados: En este período se ha atendido a 9 cuidadores principales en consulta individual y se han realizado un total de 61 sesiones de una hora de duración, con periodicidad semanal, quincenal, o mensual, según la valoración hecha en común entre el cuidador y la profesional.

5.1.6. SOS Alzheimer. Línea de Atención Psicosocial (familias)

Los síntomas de la enfermedad de Alzheimer y las demencias en general, la capacidad funcional y cognitiva de la persona afectada, así como las necesidades del cuidador en cuanto a apoyo, información y recursos, cambian con el tiempo a medida que la enfermedad progresa. La estrategia de intervención a través de SOS Alzheimer, línea de atención psicosocial, ha respondido a esta realidad a través del asesoramiento telefónico proporcionando a los cuidadores apoyo profesional continuo, durante toda la enfermedad. Así, las familias han podido contar con un espacio cómodo y seguro para recibir apoyo, información y asesoría.

El asesoramiento telefónico ha sido concebido para dar una respuesta rápida a los familiares (o personas enfermas con quejas subjetivas de memoria sin diagnosticar y en primera fase leve del proceso de enfermedad), de forma expeditiva y eficiente desde el punto de vista de los costes. Una consulta rápida evita que la situación vaya a peor y se convierta en un problema más grave, que sólo podría resolverse mediante atención profesional presencial, y eso no siempre es posible. La inmediatez de la respuesta por parte de alguien especializado ayuda a que, por ejemplo, se gestionen mejor Síntomas Psicológicos y Conductuales asociados a la enfermedad, que pueden provocar una gran sobrecarga para el cuidador y la familia en general.

Resultados: Este año se han dedicado 160 horas a este servicio tanto a través de llamadas recibidas de las familias e información a la comunidad en general como llamadas de seguimiento a personas atendidas a través del Servicio de Información y Orientación.

Prospección 2018

Se mantendrá la intervención con cuidadores familiares a través del Servicio de Información y Orientación (SIO) y Asesoría Familiar, Apoyo psicológico individual y, Grupo de Ayuda Mutua (GAM) semanal, Taller de formación Aprender a Cuidar, Aprender a Cuidarse anual y SOS Alzheimer, línea de atención psicosocial para familias.

5.2. Atención a la persona enferma de alzhéimer

5.2.1. Valoración psicológica inicial

El servicio de Valoración psicológica Inicial pretende conocer el estado cognitivo, afectivo y funcional (actividades de la vida diaria) de la persona enferma de Alzheimer, de manera que sirva de base para programar las actividades de estimulación posteriores y para que el cuidador principal tenga expectativas realistas de lo que puede esperar o no de su familiar afectado. También pretende conocer el grado de sobrecarga del cuidador principal con el fin de promover actividades de apoyo.

Se parte de la idea de que para realizar las actividades de estimulación cognitiva de forma personalizada debe conocerse previamente las capacidades preservadas de la persona con demencia. Este debe ser el foco central del trabajo con el fin de evitar la frustración del afectado y potenciar los recursos cognitivos que apoyen su autoestima y autoconcepto.

Para realizar esta valoración se pasan un conjunto de pruebas psicológicas estandarizadas reconocidas por la comunidad científica. Con ellas se valoran el aspecto cognitivo, afectivo y funcional de la persona con demencia con el fin de determinar su grado de deterioro lo más aproximado posible. También se valora el grado de sobrecarga del cuidador principal con una escala especialmente diseñada para tal efecto.

Se entrega al cuidador principal un informe escrito con los principales resultados de esta valoración y con las sugerencias consideradas por el profesional.

La Valoración psicológica Inicial se realiza en el domicilio (o residencia habitual) de la persona enferma de Alzheimer una única vez, con una duración aproximada de una hora. Son los profesionales especializados quienes definen las pruebas de valoración que requiere la persona enferma de Alzheimer. El informe escrito se entrega en el domicilio (o residencia habitual) de la persona enferma de Alzheimer al cuidador principal en una sesión de una hora de duración.

Para el desarrollo de la labor del profesional, la familia de la persona enferma de Alzheimer facilita un espacio privado procurando el menor número de interrupciones posibles.

Resultados: En 2017 se han realizado 22 valoraciones de seguimiento y 9 valoraciones iniciales. De estas 9 valoraciones iniciales, 6 personas se incorporaron al servicio de Psicoestimulación en domicilio.

5.2.2. Estimulación cognitiva y funcional en domicilio

La atención de Psicoestimulación a domicilio pretende mantener al máximo las capacidades cognitivas y funcionales de la persona enferma de Alzheimer.

Se parte de la idea de que aquellas actividades que se realizan de manera didáctica, práctica y dinámica potencian la motivación de la persona enferma de Alzheimer y, por lo tanto, su colaboración activa en el proceso de intervención.

La labor del psicólogo comprende la valoración inicial de la persona enferma de Alzheimer y la intervención en las siguientes áreas:

- Actividades de la vida diaria
- Atención
- Concentración
- Cálculo
- Percepción
- Lenguaje
- Memoria
- Orientación espacial, temporal y personal
- Razonamiento y Funciones ejecutivas
- Funciones psicomotoras
- Psicomotricidad y esquema corporal

Cada intervención se realiza de forma individualizada considerando las áreas preservadas.

La intervención psicológica se realiza en el domicilio de la persona enferma de Alzheimer con una frecuencia de 1 o 2 días a la semana (según criterio del profesional) y una duración de 1 hora por sesión.

Son los profesionales especializados quienes definen el tipo de atención que requiere la persona enferma de Alzheimer. Esto implica que, en una etapa avanzada, cuando ya no hay lugar para estimulación cognitiva y funcional, se prioriza por la atención a otros enfermos que sí requieran este servicio.

Para el desarrollo de la labor del profesional, la familia de la persona enferma de Alzheimer facilita un espacio privado procurando el menor número de interrupciones posibles. La atención se realiza de lunes a viernes en turnos de mañana o tarde según la disponibilidad del profesional acordado con la asociación y según la organización de la familia y la persona enferma de Alzheimer afectada.

Cuando la persona atendida causa baja en este servicio, la Psicóloga realiza llamadas periódicas de seguimiento a la familia por lo que se sigue manteniendo el contacto cercano.

Resultados: En el año 2017, han recibido atención un total de 22 personas (19 personas en 2016) y, de ellas, 19 personas han recibido sesiones de Psicoestimulación (dos más que en 2016). Las demás personas no han sido incluidas bien porque sólo estaban interesadas en la valoración, o se ha considerado no conveniente la intervención o se han establecido otras prioridades en su atención.

Se han realizado un total de 626 sesiones (el año pasado 536). Este recuento incluye las sesiones de Valoración, sesiones de Estimulación Cognitiva y Devoluciones de Informe. El Servicio ha ofrecido un total de 20 horas semanales (a ello hay que sumar el tiempo de desplazamiento a veces hacia lugares muy distantes).

AFA las Rozas ha adquirido de nuevo también para el Servicio de Psicoestimulación el programa de estimulación cognitiva "Smartbrain", esta vez en formato para Tablet.

5.2.3. Fisioterapia en domicilio

El principal objetivo es lograr que los pacientes puedan desenvolverse con la máxima independencia en su entorno o, en ausencia de ésta, hacerlo utilizando los recursos existentes para lograr los más óptimos niveles de calidad de vida.

Inicialmente se realiza una valoración del paciente donde se evalúa:

- El grado de movilidad de las articulaciones, intentando mejorar o mantener dicha movilidad
- Examen muscular, donde se pretende de acuerdo con la calificación obtenida por cada músculo o grupo muscular realizar ejercicios pasivos, activos o resistidos y así lograr mantener la fuerza muscular del paciente
- Valoración del equilibrio y su tratamiento
- Valoración de los dolores de tipo músculo esquelético aplicando las diferentes técnicas utilizadas en fisioterapia
- Valoración del estado de la marcha (caminar)
- Valoración de la postura del paciente de acuerdo con la etapa de la enfermedad en la que se encuentre con el objetivo de lograr la mayor independencia y calidad de vida del paciente

- Valoración y tratamiento de las algias (dolores) de tipo músculo esquelético que pueda presentar y la correspondiente utilización de la técnicas empleadas en fisioterapia
- Prevención y tratamiento de las caídas

La intervención fisioterápica se realiza en el domicilio de la persona enferma de Alzheimer con una frecuencia de 1 o 2 días a la semana (según criterio del profesional) y una duración de 1 hora por sesión.

Resultados: Durante este período, en nuestra asociación, han prestado sus servicios dos fisioterapeutas a un total de 4 personas, con un total de 47 sesiones, a razón de una o dos sesiones semanales de una hora de duración.

5.2.4. Psicoestimulación Grupal

Este Taller es un servicio que se ofrece en coordinación con el Ayuntamiento en el Municipio de las Rozas. Es condición, para poder acceder a él, estar empadronado en dicho municipio. Cuando la familia solicita el taller, se realiza una valoración inicial tras la que reciben un informe psicosocial sobre el estado cognitivo de la persona enferma y todos los aspectos relevantes sobre ella (se realiza una valoración anual). Tras la valoración, se decide si es posible su inclusión en el taller. Hay un grupo de personas con deterioro leve y otro grupo de personas con deterioro moderado. A lo largo del año, los familiares reciben por mail “fichas de seguimiento” sobre la participación de la persona enferma y se realizan reuniones de grupo para familias, coordinadas por una de las psicólogas del equipo de intervención. También se contempla la atención al familiar de manera individualizada cuando lo solicite.

Resultados: Se ha realizado el Taller de Psicoestimulación grupal con una frecuencia semanal. El taller ha tenido dos horas de duración. La capacidad del Taller es de 20 usuarios. De Enero a Febrero de 2017 se valoró a todos los usuarios (20 valoraciones de seguimiento)), enviando informe a las familias y se han realizado 4 valoraciones posteriores a nuevas incorporaciones.

La nueva metodología que se implementó en 2016 ha demostrado su eficacia. Sólo hemos añadido “Cuestionarios de satisfacción familiares” y “Registro de satisfacción a usuarios” que tiene como objetivo conocer su opinión y tenerla en cuenta para plantear modificaciones y que sirvan como un indicador de calidad de nuestro Taller. Hemos obtenido muy buenas valoraciones aunque pocas respuestas por parte de familiares (simplificaremos el cuestionario para el año que viene).

Se ha realizado en el primer semestre una reunión con familiares. Hemos decidido que en adelante el seguimiento familiar será de forma habitual vía telefónica y por mail. Lo que implica formación a cuidadores, se deriva a nuestro “Taller de cuidadores” que tiene tres meses de duración ya que hemos comprobado la baja disponibilidad de los familiares a las sesiones que ofrecemos y el Taller que ofrece AFA las Rozas es muy completo y cumple todas las necesidades de información que los familiares puedan tener (se realiza anualmente).

Tal y como se programó, en 2017 hemos realizado una actividad en el exterior que ha sido el Programa Educativo “El Prado para Todos” del Museo del Prado. Se decidió que acudiera el Grupo de Deterioro Leve y el Programa se desarrolló en dos pasos. En una primera sesión Los profesionales del Prado acudieron a nuestro Centro: Se presentaron los cuadros que íbamos a ver en el museo. La sesión estaba muy estructurada y tenía un matiz claramente estimulativo en donde se aprovechó para

trabajar de forma muy específica la Reminiscencia. Posteriormente, se acudió al museo en donde nos acercamos a cada cuadro con nuestro guía que de una forma muy pedagógica y estimulante nos iba haciendo participar. Fue una bonita experiencia muy valorada por todos los asistentes.

En dos ocasiones ha acudido una persona voluntaria, músico violinista que nos ofreció un recital y siguió todas las sugerencias que nuestros usuarios hacían para que tocara sus canciones preferidas. Ha sido una gratificante experiencia y lo recordaron durante semanas.

Prospección 2018

Se mantendrá el Servicio de atención individual a través de la Valoración Psicosocial y Estimulación cognitiva a domicilio como también la atención grupal a través del Taller de Psicoestimulación. Se mantendrá el Servicio de Fisioterapia con la disponibilidad de dos profesionales

5.3. Voluntariado

La presencia de los voluntarios en nuestra entidad es fundamental para la consecución de nuestros objetivos y el mantenimiento de nuestras actividades. Representan un recurso imprescindible en la gestión de la asociación, como también un importante apoyo en las actividades realizadas, acompañamiento de afectados y respiro para el cuidador principal.

Resultados: Ha habido cambios de voluntarios en Junta Directiva y Gestoría, lo que ha implicado un período de reestructuración y adaptación del nuevo equipo de trabajo. La asociación ha contado con 7 voluntarios de forma permanente para gestión de la entidad y apoyo en el desarrollo de las actividades. Hemos participado en las jornadas de voluntariado del Ayuntamiento de Las Rozas con mucha motivación de parte de los asistentes.

Prospección 2018

Pretendemos ampliar nuestro equipo de voluntarios mejorando la coordinación y optimizando los recursos disponibles.

5.4. Atención a la Comunidad en general

► **Sensibilización y difusión:** Entendemos que la atención a las familias de personas con demencia también implica informar a la sociedad en general con el fin de disminuir algunos mitos y estigmas que rodean a la enfermedad, entregar información veraz y disminuir creencias erróneas que dificultan la detección de los primeros síntomas que, normalmente, es la propia familia y su entorno inmediato la que los reconoce. Como actividades de difusión y sensibilización se ha participado en jornadas y encuentros relacionados con nuestros objetivos.

La difusión en Centros de Salud, Centros de Mayores y Centros de Servicios Sociales de nuestra zona de actuación ha sido permanente gracias también a la actividad de los voluntarios y la coordinación y apoyo del área de Trabajo Social de nuestra localidad. El proyecto Alzheimer, una enfermedad compartida se ha dado a conocer a través de:

- La web de AFA Las Rozas (www.afalasrozas.org)
- Redes sociales: Facebook y Twitter
- Mailing a todos nuestros socios
- Tríptico de difusión de las actividades de AFA Las Rozas y de las actividades dirigidas a los cuidadores en concreto.
- Difusión en Centros de Servicios Sociales (Trabajadores Sociales y Psicólogos)
- Difusión en Residencias y Centros de día de la zona de influencia de la Asociación.

► **Proyecto En Mente:** Con el fin de integrar a las farmacias locales en la necesaria red que permite dar una atención lo más integral posible. hemos informado y difundido nuestro proyecto dando información actualizada y acceso a material descargable como también informando de charlas y actividades que puedan ser de interés de sus usuarios. Se ha contactado con 5 farmacias locales y dos de ellas han recibido nuestra información con muy buena predisposición para apoyar nuestras actividades e informar a sus clientes y comunidad en general.

► **Proyecto La Ruta por el Recuerdo**

La Ruta por el Recuerdo contra el olvido consiste en una ruta de sensibilización y apoyo psicosocial a través de actividades en 5 localidades de la zona noroeste de Madrid (Boadilla, Galapagar, Hoyo de Manzanares y Torrelodones – en mancomunidad- Villalba, Villanueva del Pardillo, Villanueva de la Cañada y Majadahonda). Los objetivos que se han pretendido con esta actividad han sido:

Sensibilizar y dar apoyo psicoeducativo a personas interesadas en profundizar en el mundo del deterioro cognitivo y las demencias.

Fomentar la vida independiente, la autonomía personal y la calidad de vida de las personas que, por razones de envejecimiento, están expuestas al deterioro de salud y al aislamiento social.

► **Proyecto “Contigo: Comunicación y Nuevas Tecnologías:** En relación al uso de las Nuevas Tecnologías, es destacable la actualización de nuestra Web en la que se incluye la información de la Asociación y de la Enfermedad de Alzheimer (<http://www.afalasrozasmadrid.org>) como también en redes sociales Facebook, Twitter, Webs y Blogs afines (www.knowalzheimer.es, www.alzheimeruniversal.eu, www.geriatricarea.es, entre otras.) Es destacable también el proyecto “Contigo” que pretende acercar la Asociación y nuestros servicios a la Comunidad en general a través de medios de comunicación. (radio y prensa local)

► **Día Mundial del Alzheimer:** Especialmente importante es para nuestra entidad las actividades desarrolladas en torno al Día Mundial de Alzheimer (21 de Septiembre) apoyando la campaña de sensibilización y reivindicación de la Confederación Nacional La actividad se ha iniciado con una mesa informativa, el mismo día 21 de Septiembre, en el Ayuntamiento de Las Rozas con presencia de profesionales, junta directiva, voluntarios y apoyo de representantes de la administración. El siguiente sábado terminó la actividad con 1 mesa informativa en Las Rozas y otra en Majadahonda. Es destacable que para la entidad es un día especialmente importante para darnos a conocer, por un lado, y por otro, es una forma de contactar con la comunidad y con familias afectadas que no conocen el recurso.

► **Marcha Solidaria “Corre por el Alzheimer”:** En torno al Día Mundial también se realizó la Marcha Solidaria por el Alzheimer en colaboración con el Ayuntamiento de Las Rozas a través de la Concejalía de Deportes.

► **Proyecto Amigos Solidarios:** Campaña de apoyo solidario de personas físicas y entidades jurídicas con o sin relación con el mundo del Alzheimer residentes en nuestra localidad y que han querido colaborar para apoyar nuestras actividades y servicios procurando así la mejora de la calidad de vida de las personas que padecen la enfermedad de alzhéimer y sus familias cuidadoras. Actualmente contamos con 60 amigos solidarios.

► **SOS Alzheimer. Línea de información a la comunidad:** Se ofrece asesoramiento telefónico a la comunidad en general en temas relativos a la demencia en general y a la enfermedad de Alzheimer en particular. Hemos procurado difundir para que este servicio llegue a toda la zona noroeste de Madrid y una vez detectada la necesidad de la persona que solicita el apoyo derivar al recurso más urgente y orientar sobre el proceso a seguir en relación a la atención sociosanitaria requerida.

Resultados: Aunque aún queda mucho por hacer a este nivel, Todas las actividades antes señaladas han tenido una repercusión positiva contando con participación y apoyo de la comunidad en general. Queda trabajo por hacer a través de contacto con Atención primaria y especializada, lo que nos permitiría llegar a más población y poder atender las necesidades de los beneficiarios sensibilizando frente a un problema al que están asociados numerosos estigmas que impiden la detección precoz. También sería muy interesante llegar a personas más jóvenes que serán los cuidadores del futuro a través de actividades de difusión y sensibilización en colegios.

Prospección 2018

Se mantendrá las actividades de sensibilización y difusión para lo que se buscará un voluntario/a para el Proyecto “Contigo” que pretende acercar la Asociación y nuestros servicios a la Comunidad en general a través de medios de comunicación. Se actualizará la web, para lo que contaremos con un profesional y un voluntario de apoyo.

En torno al Día Mundial se procurará mantener las actividades de este año, potenciando mayor participación de nuestros asociados y otros colectivos.

5.4.1. Evaluación de Intervención y aspectos a mejorar

Se han realizado todas las actividades programadas con un alto nivel de asistencia y participación. El proceso de evaluación de la intervención se ha realizado a través de cuestionario de satisfacción contestado por los usuarios de los servicios, alcanzando, en general, altos grados de satisfacción. Hemos conseguido a través de la intervención que la familia/cuidador disminuya su vulnerabilidad al síndrome del cuidador quemado y se adapten lo mejor posible manteniendo niveles de bienestar a pesar de la crisis.

En algunos casos, cuando la persona enferma ha fallecido, los cuidadores han mantenido la participación en actividades adquiriendo los recursos necesarios para retomar su vida y darle un sentido positivo después de tantos años dedicados a otra persona. También se destaca, a través de nuestras actividades, el logro de una mayor consciencia de la situación y mejor manejo de las situaciones problemáticas asociadas

a la enfermedad como también una mayor aceptación de las propias emociones, disminuyendo los sentimientos de culpa.

Las áreas a mejorar serían:

- ▶ Reforzar las actividades de seguimiento de la intervención a través del asesoramiento telefónico, reuniones trimestrales, etc.
- ▶ Reforzar la difusión de este programa a través de Atención primaria y Especializada.
- ▶ Ofrecer formación e información a Colegios e Institutos de nuestra localidad
- ▶ Reforzar la difusión de SOS Alzheimer, línea de atención psicosocial como servicio ofrecido desde el mismo Ayuntamiento.
- ▶ Ofrecer formación a cuidadores profesionales
- ▶ Establecer más contacto con otras localidades en torno a la Ruta contra el Olvido.

5.5. .Sistemas de control y evaluación

AFA Las Rozas mantiene la certificación de Calidad ISO 9.001 – 2.015 (concedida por SGS ICS Ibérica), para las actividades de “Información, orientación, valoración, intervención y seguimientos de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, de sus familiares y sus cuidadores”

Así mismo, cuenta con el correspondiente Sistema de Protección de Datos, de acuerdo a la Ley Orgánica 15/1999 y al Real Decreto 1720/2007

6. Reflexiones Finales

La Enfermedad de Alzheimer, la causa más frecuente de demencia, es un trastorno grave, degenerativo, asociado a una grave pérdida de autonomía hasta llegar a una discapacidad total.

El curso de la enfermedad varía de una persona a otra, como media se podría decir que las personas afectadas viven unos 8 a 10 años tras el diagnóstico, aunque en algunas ocasiones pueden sobrevivir hasta 20 años después del diagnóstico. Este hecho justifica nuestra intervención a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, ya que las necesidades de las personas van cambiando como también varía la información y apoyo que debemos dar para disminuir la sobrecarga de la familia y evitar que se transformen en las segundas víctimas de la enfermedad.

Los efectos que provoca en la persona con demencia son tales que, a medida que avanza el deterioro, el grado de dependencia es cada vez mayor lo que obliga a contar con un cuidador las 24 horas del día. Por este motivo nos referimos al alzhéimer como una enfermedad familiar pues afecta a todo el sistema y por lo tanto requiere de soluciones integrales y de una mirada holística.

También es muy importante realizar la intervención avalada por una metodología adecuada, realizando medidas sistemáticamente a fin de conocer los resultados de las actuaciones y poder mejorar para dar una mejor atención. Por este motivo el registro y la evaluación constante de nuestros servicios representan una medida de calidad fundamental.

Dentro del cuidado de la persona afectada la figura del cuidador -aquella persona dentro de la familia que asume la mayor responsabilidad- tiene una importancia fundamental. El perfil más frecuente de cuidador es de sexo femenino (Cónyuge, hija, nuera, nieta) aunque también en el último tiempo la figura del hombre es más destacada. Muchos de ellos trabajan fuera del domicilio familiar, no tienen ninguna formación en el cuidado de personas dependientes, no están remuneradas y desarrollan una jornada de trabajo sin límites establecidos. Su cuidado les afecta directamente favoreciendo cuadros depresivos, ansiedad, insomnio, agresividad, cambios de humor, etc.

Cuando los cuidadores son hijos de la persona enferma suelen percibir la situación como un contratiempo en la vida y tratan de adaptarse a la enfermedad, incluso procuran mantener los contactos sociales. Suelen tener más posibilidad de encontrar válvulas de escape que cuando el cuidador principal es el cónyuge. Pero a veces puede que este papel le haga tener problemas con su pareja, con otros hermanos y disminuir su rendimiento laboral.

La incidencia y prevalencia de la Enfermedad de Alzheimer, su repercusión en la persona enferma y en su familia, unido a la creciente demanda de apoyo de parte de los socios a la asociación, muestra la gran necesidad que existe de mantener los servicios prestados a las personas enfermas y familiares a través de este Proyecto de Atención Integral procurando representar para ellos una fuente de seguridad a través de la que se sientan contenidos y reforzados

Es importante para nosotros señalar nuestro agradecimiento al Ayuntamiento de Las Rozas y otras entidades públicas y privadas (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales y Transporte, Comunidad de Madrid, Fundación Mapfre, Amigos y empresas solidarias) , por el apoyo que da a nuestra entidad, por el fomento de nuestras actividades a través de su área de comunicación y difusión y por la permanente disponibilidad para atendernos. Contamos con realizar este año las primeras jornadas sobre Prevención de Deterioro cognitivo y atención a afectados por demencias en colaboración con el Ayuntamiento, como también participar en la Mesa de Salud de Las Rozas donde estamos seguros podremos compartir nuestra experiencia y conocer la de otras entidades con el fin de seguir mejorando y acercándonos en el cumplimiento de promover la calidad de vida de las personas y familias afectadas por la enfermedad de alzhéimer y otras demencias a través de una atención integral.

Finalmente, es muy importante destacar que la atención de nuestra entidad cada vez se extiende más al entorno de Las Rozas (Ver documento Análisis de Resultados 2017), evaluando sus necesidades específicas y manteniendo programas de intervención como éste que contribuyen a mejorar la calidad de vida de todas las personas implicadas. Por ello se implementarán programas (La Ruta por el Recuerdo) con el fin de establecer sinergias con otros municipios del entorno.