

APOYO A FAMILIAS CON PERSONAS ENFERMAS DE ALZHEIMER U OTRAS DEMENCIAS A SU CARGO

1. FUNDAMENTACION

Hasta hace poco, se creía que a partir de los 40, comenzaban a morir neuronas irremediablemente, presentando de este modo un cerebro casi vacío, rígido, incapaz de aprender. Por suerte, ahora se sabe que no se mueren, lo que si ocurre es que disminuyen en su volumen y en las conexiones entre ellas. Son las células más duras y resistentes del organismo. Nacen nuevas neuronas toda la vida, sobretodo en el área del cerebro dedicada al aprendizaje y la memoria. Pero para ello hay que estimularlas.

El cerebro es el órgano más complejo del cuerpo, pesa casi 1,5 Kg y tiene más de 100.000 millones de neuronas distribuidas en complejísimas redes. Llega a la edad madura a los 30 años y a partir de ahí empieza a envejecer. Para retrasar este envejecimiento, se pueden seguir los consejos del neurocientífico español Paco Mora que nos ayudan a posponer la llegada de enfermedades como el Alzheimer, Parkinson u otros tipos de demencia senil. Dichos consejos son:

- 1.- “comer menos”. Comer más de lo que se necesita aumenta el estrés oxidativo del organismo, que agrede a las proteínas, lípidos, al ADN y al cerebro. Menos comida potencia la producción de nuevas neuronas en el hipocampo, la región encargada del aprendizaje y la memoria, aumenta la sinapsis y favorece los mecanismos de reparación neuronal.
- 2.- “Deporte de forma regular”. Al practicar deporte aeróbico de manera continuada, se segregan sustancias que repercuten en una mayor plasticidad del cerebro. Se potencia la sinapsis entre neuronas que son la clave del aprendizaje y la memoria.
- 3.- “Hacer ejercicio mental todos los días”. Cuando llega la edad de la jubilación, no es adecuado dejar de hacer actividad, se debe estimular la mente con retos, que resulten útiles para la vida diaria y que potencien nuestra autoestima.
- 4.- “Actividades socioculturales”. La rutina es nefasta para el cerebro. Realizar actividades grupales socioculturales, requiere en esencia aprender, adquirir percepciones y memorias nuevas. Hacer actividades en grupo genera un cúmulo de emociones que es lo que realmente mueve a las neuronas, una buena salud mental pasa por tener relaciones buenas y constantes con los demás. La transferencia emocional tiene muchas ventajas sociales. Quién realiza actividades en compañía y tiene amistades se adapta mejor a los cambios.
- 5.- “Adaptarse a los cambios”. Adaptarse conlleva asumir los cambios de los tiempos en los que vivimos. Si nos aislamos y negamos a aceptar los nuevos modos de relaciones sociales, el acceso a las nuevas tecnologías, si pensamos que ya somos muy mayores para aprender ciertas cosas, solo conseguimos estresarnos emocionalmente.

6.- “Evitar el estrés crónico”. El estrés crónico tiene muchas consecuencias dañinas sobre el organismo y el cerebro, libera constantemente hormonas glucocorticoides que afectan directamente al cerebro. Lo mejor para contrarrestarlo es practicar deporte.

7. “Hábitos saludables”. No fumar, ya que, este hábito provoca microinfartos cerebrales y declina las funciones mentales. La nicotina produce reducción de la memoria, la atrofia y la muerte de las neuronas. Además aumenta el estrés oxidativo del cerebro. Dormir bien. Se necesitan entre 7 y 8 horas de sueño reparador cada noche, para que el cerebro pueda borrar la información innecesaria, afianzar los conocimientos aprendidos y también para reparar tejidos dañados.

8.- “Motivación”. La motivación, la ilusión, la emoción es lo que nos empuja a tener ganas de vivir, es el motor que llevamos dentro y que nos mueve a querer seguir estando vivos.

9.- “Las pequeñas cosas”. Ser mayor, de mente clara y sana es un privilegio. Se disfruta de las pequeñas cosas, sin crearse necesidades por las que se tenga que luchar para conseguirlas.

Un diagnóstico de deterioro cognitivo o demencia senil (a partir de 60 años) viene acompañado de importantes consecuencias en la salud de los afectados y de manera paulatina una reducción en su autonomía personal. Es una patología para que, a pesar de muchas investigaciones, no existe cura actualmente y que golpea el cerebro del enfermo y el corazón de la familia. Las autoridades buscan medidas que tienden a paliar las consecuencias negativas de la enfermedad y hacerla menos gravosa para la familia y los servicios sociosanitarios. Se ha identificado como el mayor problema de salud pública futuro. Se estima que afecta a 1.200.000 personas en España, cifra que se acerca a los 5.000.000 si contamos con la familia.

Los cambios demográficos que sufren las sociedades occidentales con el aumento de la esperanza de vida y por tanto de enfermedades más habituales a edades avanzadas, han hecho que las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular, hayan pasado a ser consideradas un problema de salud de capital importancia.

La Asociación Provincial de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de Guadalajara (A.F.A. Guadalajara), entidad sin ánimo de lucro, nació en el año 1996 con el deseo y necesidad de un grupo de familiares de enfermos de obtener información y apoyo en un momento en el que la demencia y en concreto el Alzheimer era casi algo desconocido.

A.F.A. Guadalajara forma parte a nivel nacional de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (C.E.A.F.A.) y a nivel regional de la Federación de Asociaciones de Amigos y Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castilla-La Mancha (F.E.D.A.C.A.M.). La entidad sin ánimo de lucro, se encuentra registrada en el registro general de asociaciones de Guadalajara con el número 4391 y en el Registro

General de Servicios Sociales de la Consejería de Bienestar Social de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha con el número 2654.

Desde sus inicios A.F.A. Guadalajara ha dedicado sus esfuerzos a INFORMACIÓN, FORMACIÓN y APOYO a familiares, cuidadores y a la asistencia de enfermos diagnosticados de deterioro cognitivo u otra demencia. Su radio de cobertura no solo abarca la capital de Guadalajara, sino toda la provincia, pretendiendo con esto llegar a los hogares de las familias aquejadas por tan grave patología, no solo en el medio urbano, sino también el rural. Se estima que hay alrededor de 3.000 casos de enfermedad de Alzheimer diagnosticados en la provincia de Guadalajara. Si sumamos los de deterioro cognitivo u otra demencia, la cifra se dispara considerablemente.

Actualmente la Asociación cuenta con 106 socios de los cuales existen: los socios familiares de enfermos y los socios colaboradores, que son personas que desean ayudar con su tiempo, esfuerzo y colaboración económica.

Al igual que las investigaciones científicas en materia de causalidad, pronóstico, diagnóstico y tratamientos de la enfermedad avanzan, las demandas de las familias que conviven con un enfermo también aumentan, ya sea porque carecen de recursos para poder hacer frente a las necesidades de dicho enfermo o, porque su situación persona, laboral...no les permite cubrirlas. Para todo ello la Asociación Provincial de* Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de Guadalajara, entidad sin ánimo de lucro, se va planteando poder atender a dichas familias y sus demandas en las óptimas condiciones, generando una serie de recursos alternativos a los ya existentes pero insuficientes, así como, nuevos recursos a los actualmente inexistentes. A.F.A. Guadalajara es la única entidad que está dando cobertura de atención especializada a nivel provincial. Es imprescindible mantener y mejorar estas atenciones para trabajar en coordinación con las existentes a nivel público y generar una red de recursos en la que se pueda prevenir la dependencia en la medida de las posibilidades y promover la independencia de las actividades de la vida diaria, consiguiendo mantener a la persona diagnosticada en su entorno el mayor tiempo posible, retrasando la institucionalización y el desarraigo que ello supone.

Con la puesta en marcha del **Programa de Apoyo a Familias con personas enfermas de Alzheimer u otras Demencias a su Cargo** se pretende dotar tanto al enfermo como a la familia de estrategias en dos líneas:

Prevención: Prevenir situaciones de dependencia el mayor tiempo posible.

Promoción: Promover el desarrollo de actividades de la vida diaria de manera independiente el mayor tiempo posible.

Asimismo, se llevarán a cabo actividades dirigidas a la persona con diagnóstico clínico y actividades dirigidas a cuidadores informales y familiares.

2. OBJETIVOS.

OBJETIVO	INDICADOR	CUANTIFICACIÓN
1.- Cerebro sano:		
-Promover capacidades cognitivas, sociales del enfermo.	-Participación usuarios	-100% usuarios participantes
-Aumentar autoestima disminuida por la pérdida de independencia en AVD	-Disminución puntuación escala	-75% usuarios disminuye puntuación.
2.- Cuerpo sano:		
-Promover capacidades físicas del enfermo	-Nº de sesiones	-Mínimo 1 sesión.
-Prevenir en el cuidador lesiones producidas por el cuidado del enfermo.	-Nº intervenciones	100% tto. Pautado
3.- Aulas Formativas:		
-Formar e informar en aspectos relacionados con la enfermedad.	-Sesiones con cuidadores informales y familiares	-Nº sesiones.
-Dotar de estrategias a la familia en el desempeño de actividades de la vida diaria.	-Nº usuarios mantienen niveles óptimos.	-100% de estrategias aplicadas.

3. METODOLOGÍA

Para el desarrollo de las diferentes actividades que comportan el Programa de Apoyo a Familias con Personas enfermas de Alzheimer u otras Demencias a su Cargo será necesario establecer un protocolo de actuación:

-Acogida de la familia demandante de recursos varios previo diagnóstico clínico de deterioro cognitivo o demencia de cualquier tipo.

-Atención de enfermos y familiares y elaboración de los informes pertinentes por el equipo multidisciplinar, en los cuales se refleja la situación psicológica, sociofamiliar, sanitaria y funcional del enfermo.

-Valoración integral para la confirmación del estadio en la que se encuentra la persona diagnosticada y el posterior estudio de las capacidades conservadas que serán objeto de trabajo en cada actividad. Se potenciarán las capacidades dañadas en la medida de lo posible.

-Reunión multiprofesional para elaboración del programa de trabajo individualizado y grupal.

-Aplicación del programa individualizado con cada enfermo.

-Seguimiento y valoración periódica para ver la efectividad del programa individualizado inicial, así como, establecer cambios de actuación según relación de objetivos previstos-conseguidos.

Las actividades se desarrollan por completo en las instalaciones de A.F.A. Guadalajara, un local de 300 metros aprox. Adaptado para el desarrollo del programa objeto de subvención.

El perfil del usuario del programa comprende el estar diagnosticado de deterioro cognitivo o demencia de cualquier tipo y ser susceptible de terapia cognitiva y física a través de la pertinente valoración por parte del equipo multiprofesional de la asociación. Los usuarios pueden acudir a las terapias todos los días, días alternos y a una o varias actividades. Todo esto se consensua con anterioridad a la incorporación al programa y, puede variarse en cualquier momento al alza o a la baja en función del seguimiento continuo que se realiza de cada caso.

1.- “Cerebro Sano”

La actividad de Cerebro Sano pretende estimular y promover las capacidades mentales así como, conservar la independencia de la persona en la realización de las actividades de la vida cotidiana. Para el desarrollo de esta actividad son necesarias a figura de una Terapeuta Ocupacional y una Psicóloga, que trabajarán en coordinación continua. Entre las tareas a realizar en la actividad de “Cerebro Sano” se encuentran: Orientación, Gnosias, Razonamiento, Cálculo, Atención, Lenguaje, Memoria, Aula de Cultura, Cine Forum, Actividades Sensoriales, Laborterapia, Actividades Socioculturales. Se realizarán 4 sesiones de hora y media. Cada grupo de 10 personas disfrutará de 2 sesiones semanales.

2.- “Cuerpo Sano”

La actividad de Cuerpo Sano pretende prevenir patologías asociadas a la enfermedad así como promover la independencia física del enfermo el mayor tiempo posible, retrasando el inmovilismo. Asimismo, se facilitan actividades a familiares para prevenir sobrecarga física como consecuencia del cuidado del enfermo. Para el desarrollo de esta actividad son necesarias las figuras de Terapeuta Ocupacional y Fisioterapeuta, elaborando el taller en continua coordinación. Entre las tareas a realizar en la actividad de “Cuerpo Sano” se encuentran: Psicomotricidad, Relajación, Kinesioterapia, Ergoterapia, Circuitos de ejercicios, Gimnasia Grupal, Tratamientos individuales. Se realizarán 4 sesiones de una hora semanal cada sesión. Cada grupo de 10 personas disfrutará de 2 sesiones semanales.

3.-“Aulas Formativas”

La Actividad de Aulas Formativas está dirigida a cuidadores informales y familiares de personas con diagnóstico de deterioro cognitivo o cualquier tipo de demencia, con independencia de la fase de la enfermedad. Son sesiones grupales de 2 grupos de 10 personas cada uno que se reúnen 1 día por semana y en el que se forma e informa en

aspectos relacionados con promoción de hábitos de vida saludables, información sobre la enfermedad y su evolución y asesoramiento sobre cuestiones relacionadas con la misma. Para el desarrollo de esta actividad son necesarias las figuras de una Psicóloga. Se van a tratar todas las áreas de la vida diaria afectadas por el diagnóstico de la enfermedad. En cada sesión se tratará un tema de importancia, desde cuidados personales a gestión de hábitos rutinarios para prevenir situaciones de dependencia.

4. ACTIVIDADES

Descripción de las actividades	Fecha inicio	Fecha finalización	Nº beneficiarios/as directos	Nº beneficiarios indirectos
Cerebro sano	Enero	Diciembre	20	200
Cuerpo sano	Enero	Diciembre	20	200
Aulas Formativas	Enero	Diciembre	20	200
Terapia sobre ruedas	Enero	Diciembre	20	200

5. EVALUACIÓN

INDICADORES CUANTITATIVOS:

Nº de usuarios

Nº de sesiones de cada actividad

Niveles de asistencia

INDICADORES CUALITATIVOS:

Grado de satisfacción de usuarios

Grado de satisfacción de familiares

Grado de participación en las actividades programadas