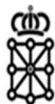




Asociación de
familiares de
enfermos de
Alzheimer y
otras demencias
de Navarra



Nafarroako Gobernua
Gobierno de Navarra
Eskubide Sozialetako Departamentua
Departamento de Derechos Sociales
Funcionamiento de las actividades de la Asociación
Programa subvencionado por el Gobierno de Navarra

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE

ALZHEIMER DE NAVARRA

A.F.A.N

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2020

De 1 de enero a 31 de agosto

C/ Pintor Maeztu, 2 bajo 31008 Pamplona. 948 275252– afan@alzheimernavarra.com
Avenida Zaragoza, 1- entreplanta Izda. 31500 Tudela 948 410299
tudela@alzheimernavarra.com

*ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE NAVARRA A.F.A.N.
(Declarada de Utilidad Pública, orden de 6 de febrero de 2001. N.º nacional 97.862)
(Acreditada como centro sanitario en 2014 por Depto. Salud de Gobierno de Navarra)*



Asociación de
familiares de
enfermos de
Alzheimer y
otras demencias
de Navarra



Nafarroako Gobernua
Gobierno de Navarra
Eskubide Sozialetako Departamentua
Departamento de Derechos Sociales
Funcionamiento de las actividades de la Asociación
Programa subvencionado por el Gobierno de Navarra

Índice

- Introducción

- La asociación:
 - Datos generales
 - Equipo de trabajo:
Junta directiva
Equipo técnico
Voluntarios

- Servicios AFAN
 - Atención psicológica
 - Asesoramiento
 - Formación

- Actividades
- Colaboraciones
- Gestión
- Semana del Alzheimer



Asociación de
familiares de
enfermos de
Alzheimer y
otras demencias
de Navarra



Nafarroako Gobernua
Gobierno de Navarra
Eskubide Sozialetako Departamentua
Departamento de Derechos Sociales
Funcionamiento de las actividades de la Asociación
Programa subvencionado por el Gobierno de Navarra

AFAN, Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias de Navarra es de carácter uniprovincial. Tiene dos sedes, en Pamplona y Tudela, con la misión de abarcar toda la comunidad foral desde 1990. Pertenece a CEAFA (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer) que a su vez forma parte del grupo Estatal de Demencias, impulsado por el IMSERSO y liderado por el Centro de Referencia Estatal de Alzheimer de Salamanca. También pertenecemos a COCEMFE

La asociación, sin ánimo de lucro, es declarada de utilidad pública desde el año 1996 y en el 2014 se acreditó como centro Sanitario por el Departamento de Salud del Gobierno de Navarra.

La misión de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Navarra es ofrecer información, formación y apoyo emocional a los cuidadores y familiares de personas con Alzheimer y otras demencias con el objeto de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Alzheimer y de sus familiares, durante todo el proceso de la enfermedad.

Para este fin disponemos de 2 sedes una en Pamplona y otra en Tudela, aunque acudimos mensualmente a otras poblaciones de Navarra como son: Alsasua, Santesteban, Peralta, Estella, Lerin y Tafalla.

Las demandas han sido fundamentalmente, recabar información sobre la enfermedad, interesarse por los servicios que presta A.F.A.N., solicitar cuidadores de la bolsa de trabajo, información interna de la Asociación e informarse sobre los recursos comunitarios y las diversas ayudas gubernamentales.

Para el adecuado funcionamiento de AFAN, la Asociación cuenta con:

Junta Directiva:

Las personas que conforman la Junta tienen una participación en todos los Programas que integran el Proyecto Integral para cuidadores de personas con demencia. Al final son ellas las que tienen el poder de decisión para adoptar junto con las técnicas, la mejor manera de llevarlos a cabo. También interactúan con voluntarios/as en las Campañas de Sensibilización que se llevan a cabo y son muy activos en Congresos Nacionales como el de CEAFA (Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias), Fundación Alzheimer, etc.

La Junta directiva de AFAN está formada por mujeres, voluntarias, familiares de personas con Alzheimer y otras demencias, que de una manera altruista y solidaria ostentan la representación del conjunto del colectivo.

El 29 de junio se realizó la Asamblea General de AFAN y entre otras cosas se decidió el cambio de algunas personas de la junta directiva.

La Junta de AFAN de 1 de enero a 29 de junio la han formado:

Presidenta

Aurora Lozano Suárez

Secretaria

Amelia Lekunberri Esparza



Asociación de
familiares de
enfermos de
Alzheimer y
otras demencias
de Navarra



Nafarroako Gobernua
Gobierno de Navarra
Eskubide Sozialetako Departamentua
Departamento de Derechos Sociales
Funcionamiento de las actividades de la Asociación
Programa subvencionado por el Gobierno de Navarra

Otros Cargos:

María Belén Balda Goldaracena – vicepresidenta

Elena Arcelus Goñi – Tesorera

Lucía Álava Zaporta – Vocal

María Teresa Adot Laspalas – Vocal

María Teresa Pascual García – Vocal

Raquel García Salaberri – Vocal

La junta directiva de AFAN nombrada el 29 de junio la forman:

Presidenta

Amelia Lekunberri Esparza

Secretaria

M^a Ángeles Esteban Fernandez

Otros Cargos:

Raquel García Salaberri, vicepresidenta

Goretti Iribarren Goñi, tesorera

M^a Teresa Pascual García, vocal

Lucia Álava Zaporta, vocal

Inmaculada Capilla Frias, vocal

Se celebra una reunión mensual de Junta Directiva en las que se han planifican y organizan todas las actividades de la Asociación. Durante el estado de alarma las reuniones se han realizado por zoom

Equipo Técnico:

El equipo técnico multidisciplinar lo forman:

Administrativas: Arantza Gainza Olorón (Pamplona) y Marisa Gimeno Gaudioso (Tudela). 25 horas semanales

- Información y acogida presencial
- Organización de agendas
- Coordinación con los diferentes Servicios Sociales para la realización de talleres, charlas y cursos donde se nos solicite.
- Organización de cursos: locales, difusión, correos electrónicos.
- Información de AFAN en Asociaciones y lugares donde se requiera.
- Actividades de gestión de los programas de grupos de apoyo, formación, sensibilización y administración de la página web y redes sociales de la Asociación.

Marisa Gimeno Gaudioso está de baja por enfermedad desde el 27 de enero de 2020, estaba prevista la incorporación una persona para sustituirla, pero debido a LA COVID-19 no ha sido posible. Esta persona comienza a trabajar el 25 de agosto.



Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Navarra



Nafarroako Gobernua
Gobierno de Navarra
Eskubide Sozialetako Departamentua
Departamento de Derechos Sociales
Funcionamiento de las actividades de la Asociación
Programa subvencionado por el Gobierno de Navarra

Trabajadora Social: Victoria Erice Lacabe. Jornada completa

- Gestión de la asociación
- Programa de atención individualizada y asesoramiento
- Coordinación de casos con las psicólogas de AFAN
- Coordinación con Servicios Sociales de base de Navarra, Residencias, Centros de Salud, etc.
- Entrevistas con trabajadores sociales de residencias, servicios sociales y salud para intervenciones con familiares
- Charlas informativas sobre la enfermedad de Alzheimer
- Grupos de apoyo, Peralta

Enfermera Especialista en Salud Mental: Aintzane Mariezcurrena Fernández. Jornada completa.

- Programa de Voluntariado: selección, formación, adecuación familia/voluntario y seguimiento.
- Seguimiento telefónico de casos
- Coordinación de casos con las psicólogas de AFAN
- Formadora en Talleres y cursos (los que requieren su especialidad: estimulación cognitiva, enfermería, manejo de alteraciones de conducta, etc.)
- Asesoramiento individualizado: herramientas y pautas de manejo
- Terapia Grupal: Lerin, Estella y Alsasua
- Asesoramiento en domicilio. Cambios posturales, dificultades en el manejo, utilización de ayudas técnicas.

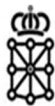
Ha trabajado en AFAN desde el 1 de enero al 31 de marzo de 2020, momento en que solicitó una excedencia. El 23 de septiembre comienza a trabajar una persona para sustituirla.

Psicólogas Sanitarias: Idoia Lorea González (Pamplona), jornada completa y Ana Remirez de Ganuza Adrián (Tudela), 25 horas semanales.

- Idoia Lorea encargada de la gestión de programas
- Terapia Psicológica individualizada e intervenciones familiares.
- Intervención basada en la terapia cognitivo-conductual (observación directa, entrevistas clínicas individuales y familiares, análisis funcional del caso, acuerdos con la cuidadora programados.
- Terapia grupal: Grupo de apoyo
- Voluntariado: selección, formación, adecuación familia/voluntario y seguimiento.
- Elaboración del Censo de las personas con Alzheimer y otras demencias en Navarra.
- Cursos (Psicoeducativos; Formación a trabajadoras del SAD; Formación a Personas en riesgo de exclusión Social)
- Sinergias con otras entidades que trabajan con el mismo perfil de personas afectadas.



Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Navarra



Nafarroako Gobernua
Gobierno de Navarra
Eskubide Sozialetako Departamentua
Departamento de Derechos Sociales
Funcionamiento de las actividades de la Asociación
Programa subvencionado por el Gobierno de Navarra

- Realización, seguimiento y evaluación de los talleres psicoeducativos
- Participación en investigaciones
- Colaboración con centros educativos en investigaciones: “El duelo” con IES Valle del Ebro de Tudela.

Ana Ramirez de Ganuza ha estado de baja por maternidad hasta el 25 de marzo, del 1 de enero a 25 de marzo ha estado trabajando en AFAN Tudela, Sara Donlo, psicóloga sanitaria.

Voluntarios

Disponemos de un grupo de 24 voluntarios formados que realizan labores de acompañamiento, tanto a familiares como a enfermos en el exterior y acompañamiento en el domicilio, pudiendo realizar actividades de entretenimiento.

En febrero del 2020 se ha realizado formación para voluntarios.

Servicios

Introducción

A nadie puede extrañarle que este año 2020 se está caracterizando por los cambios y la incertidumbre que la crisis sanitaria, social, económica y laboral de la COVID-19 ha dejado en nuestra sociedad y particularmente en nuestras asociaciones y las personas a las que atendemos. Es un momento en el que debemos aplicar adecuadamente los recursos para obtener el mejor resultado. El abordaje de la atención a las personas cuidadoras de personas con demencia durante la pandemia ha requerido una planificación para poder actuar con varios objetivos diferenciados y complementarios y de esta manera dar respuesta a las necesidades concretas que han tenido las personas cuidadoras de personas afectadas de demencias.

1. Atención Psicológica

En lo que llevamos de año 2020 se han realizado 316 consultas de **Atención psicológica** presenciales y 138 consultas psicológicas telefónicas durante confinamiento. Los familiares de personas con demencia acuden a AFAN en diferentes momentos del desarrollo de la enfermedad, en ocasiones acuden cuando se diagnostica y en otras cuando la enfermedad está más avanzada.

AFAN ha creado un servicio de apoyo emocional a familiares cuidadores de personas con demencia. Teniendo en cuenta que las residencias han sido las más golpeadas por esta pandemia y, con ellas, las familias y personas cuidadoras, que no han podido visitar a sus seres queridos y ni siquiera despedirles. Por ello, se ha creado este servicio para ayudar a gestionar este tipo de emociones para aliviar este dolor



Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Navarra



Nafarroako Gobernua
Gobierno de Navarra
Eskubide Sozialetako Departamentua
Departamento de Derechos Sociales
Funcionamiento de las actividades de la Asociación
Programa subvencionado por el Gobierno de Navarra

La restricción de las visitas a los seres queridos, la imposibilidad de acompañarlos y despedir a un familiar fallecido, la falta de información en muchas ocasiones y el aluvión de noticias negativas han generado en los familiares, situaciones de inmenso dolor e incertidumbre, dejando graves consecuencias a nivel psicológico.

Dicho servicio es totalmente gratuito y se ofertará por una amplia variedad de instituciones de todo Navarra como son:

- Residencias (aquellas donde cuenten con dicho servicio)
- Centros de día
- Centros de salud de atención primaria
- Servicios sociales de base y ayuntamientos
- Servicios de neurología y geriatría de los complejos hospitalarios de Navarra.

Hay que recordar que el aislamiento ha sido una experiencia dura y compleja de gestionar para toda la sociedad, pero mucho más quienes tienen un familiar con esta enfermedad.

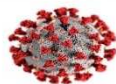
Este programa pretende aportar un poco de apoyo para aliviar todo este malestar emocional, servir de desahogo, reducir el estrés y ayudar en el duelo inesperado. En resumen, un programa que puede resultar de gran ayuda a todo cuidador familiar que se haya visto desbordado por la situación vivida y con una huella emocional que interfiera en su bienestar.



PROGRAMA DE APOYO EMOCIONAL TRAS COVID-19

AFAN
-ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS DE NAVARRA-
OFRECE NUEVO SERVICIO

APOYO EMOCIONAL TRAS EL COVID-19 A FAMILIARES-CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA



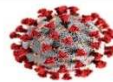
-SERVICIO GRATUITO-
INTERESADOS RESERVAR CITA EN:
PAMPLONA 948275252 TUDELA 948410299
afan@alzheimernavarra.com
tudela@alzheimernavarra.com



COVID-19aren ONDORENGO LAGUNTZA EMOZIONALERAKO PROGRAMA AFAN

-NAFARROAKO ALZHEIMER ETA BESTELAKO DEMENTZIEN GAIXOEN SENIDEEN ELKARTEAK ESKAINTZEN DU:

COVID-19aren ONDORENGO LAGUNTZA EMOZIONALA DEMENTZIA DUTEN PERTSONEN SENIDE EDO ZAINZAILLEENTZAT



-DOAKO ZERBITZUA-
INTERESA DUZUENAK, HARTU HITZORDUA:
IRUÑA 948275252 TUTERA 948410299
afan@alzheimernavarra.com
tudela@alzheimernavarra.com



Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Navarra



Nafarroako Gobernua
Gobierno de Navarra
Eskubide Sozialetako Departamentua
Departamento de Derechos Sociales
Funcionamiento de las actividades de la Asociación
Programa subvencionado por el Gobierno de Navarra

2. Asesoramiento

El Asesoramiento y acompañamiento es el pilar fundamental de la atención integral a la persona cuidadora de personas con demencia y, por supuesto ha sido un servicio imprescindible durante la pandemia. Se realiza a lo largo del todo el proceso de la enfermedad e incluso se trabaja con los cuidadores el duelo del fallecimiento. El asesoramiento se realiza a varios niveles, individual, grupal, con grupos de apoyo o talleres de estimulación, telefónico o telemático y a domicilio.

Este año 2020, el asesoramiento, el acompañamiento y el apoyo ha sido la base de nuestra atención durante el confinamiento por la COVID-19 como explicaremos más adelante.

Asesoramiento individual presencial:

Una gran proporción de las consultas individuales presenciales son de asesoramiento y son acogidas, tanto desde el trabajo social como desde la consulta de psicología, en ellas se ha trabajado:

- Miedos y preocupaciones respecto a la enfermedad y cómo enfrentarse a ella
- Pautas de manejo en los diferentes estadios de la enfermedad
- Organización de cuidados del enfermo y del cuidador

Servicio de asesoramiento telefónico o telemático

El uso de este tipo de sistemas genera una serie de ventajas con respecto a los programas presenciales ya que ayuda a los cuidadores a que se comuniquen con los profesionales sin salir de casa ni tener que cambiar sus rutinas, pues supone, en muchos de los casos, un problema dejar al cuidado de alguien a la persona enferma.

El asesoramiento telefónico ha sido concebido para resolver cuestiones y problemas concretos, proporcionar información y recursos, o ayudar y apoyar al cuidador en una situación de crisis o emergencia. Así pues, la inmediatez de la respuesta evita un mayor agravamiento y previene el estrés emocional continuado en la cuidadora.

Los temas fundamentales que se trabajan en estas atenciones de asesoramiento son:

- Atención en momentos críticos del cuidado
- Organización de cuidados en el entorno familiar
- Recursos sociales y sanitarios
- Estrategias de afrontamiento
- Cuestiones legales: incapacitaciones, poderes notariales...
- Sistemas de localización
- Recursos de estimulación cognitiva, logopedas.

En esta época de pandemia ha sido una herramienta imprescindible para nuestro trabajo.

Grupos de apoyo

Los grupos de apoyo se han realizado los meses de enero, febrero y marzo

El bienestar de los cuidadores de una persona afectada de demencia está siempre amenazado por todo lo que exige el cuidado del paciente.



Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Navarra



Nafarroako Gobernua
Gobierno de Navarra
Eskubide Sozialetako Departamentua
Departamento de Derechos Sociales
Funcionamiento de las actividades de la Asociación
Programa subvencionado por el Gobierno de Navarra

El entorno social, familiares y amigos, ofrecen al cuidador un apoyo social muy importante. Los grupos de apoyo desempeñan una función complementaria, puesto que amplían ese apoyo social a un entorno de personas en la misma situación.

En el año 2020 hemos contado con grupo de apoyo en varias zonas de Navarra: 2 en Tudela, 1 en Peralta, Tafalla, Alsasua, Estella, Santesteban, Lerin y Pamplona con 8 grupos (mañana y tarde), **uno de ellos un grupo de usuarios jóvenes, cuidadores de afectados preseniles**, (principalmente parejas entre los 50 y 62 años).

El número de participantes en los grupos de apoyo es de 155 personas que tienen en común que todos ellos son familiares cuidadores de personas con demencia, pueden ser cónyuges, hijos, hermanos, lo que les diferencia es el momento de la enfermedad y por supuesto el proceso que cada uno de ellos está realizando, hay usuarios que están al principio de la enfermedad y otros que están en las fases finales. También es muy habitual que los cuidadores que llevan años participando en los grupos, sigan acudiendo cuando su familiar fallece, esto les ayuda a realizar el proceso del duelo.

Resulta muy positivo para las cuidadoras el hablar con otras personas, que los entienden y han tenido experiencias similares. Se encuentran más cómodos hablando con gente como ellos, sobre temas que les resulta difícil tratar con familiares y amigos. Temas como: cambios en la relación con la persona afectada de demencia, aspectos íntimos, desilusión con la familia y los amigos, temas económicos o legales y emociones negativas

Todos los participantes en los grupos han pasado una entrevista con la Psicóloga o la Trabajadora social para que la designación y adaptación a los grupos sea lo más adecuada posible.

Los grupos de apoyo se han realizado en los meses de enero, febrero y marzo y se intentará retomar en septiembre.

En los meses de junio, julio y agosto se han realizado pequeñas reuniones de 2 o 3 personas para compartir vivencias del cuidado y trabajar de forma conjunta.

Asesoramiento a domicilio

Desde la Asociación somos conscientes que hay personas cuidadoras que afrontan su tarea de cuidado en soledad, con economías más desfavorecidas y sin posibilidades de otros apoyos tanto familiares como sociales, siendo las que menos posibilidades tienen de acceder a sesiones de formación o asesoramiento fuera del domicilio o incluso a momentos de respiro.

Además, existen también cuidadores/as que tienen dificultades para interiorizar una labor tan compleja como es el manejo de conductas de una persona con Alzheimer u otras demencias y que necesitan unas pautas más personalizadas para que haya un aprendizaje eficaz y que les permita manejar una enfermedad tan incapacitante.

El trabajo que se realiza tiene que ver con:

- Manejo de conductas negativitas.
- Manejo de conductas perseverantes u opositoristas.
- Manejo de las alucinaciones y/o delirios.



Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Navarra



Nafarroako Gobernua
Gobierno de Navarra
Eskubide Sozialetako Departamentua
Departamento de Derechos Sociales
Funcionamiento de las actividades de la Asociación
Programa subvencionado por el Gobierno de Navarra

- Manejo de la irritabilidad u agitación.

3. Formación

Talleres Psicoeducativos: en el mes de enero en Pamplona y Tudela: asistencia de 9 personas que tras acudir a una primera cita se consideró necesaria la derivación a este recurso. Actualmente se mantienen en seguimiento por parte del área de Psicología.

Taller Abordaje de la nutrición en las diferentes fases de las demencias Impartido por el grupo Aizea, consultoría en nutrición y salud.
Tudela 22 de enero. 26 asistentes

Sesión de actualización del Programa de salud de la Comunidad gitana, colaboración en formación de promotoras de la salud de etnia gitana, “atención y cuidado de una persona con demencia, en colaboración con salud pública.

Cancelados talleres programados por la pandemia

Formación interna

Curso de técnicas de mediación familiar: Impartido por el Colegio oficial de Psicólogos de Navarra

Formación de profesionales de AFAN durante el confinamiento

Psicólogas de AFAN (Idoia Lorea, Ana Ramirez de Ganuza y Aintzane Mariezcurrena), formación webinar online titulado “*Duelo por COVID-19 retos terapéuticos en su abordaje*”, dirigido a profesionales que trabajan con personas en duelo.

La naturaleza traumática de la muerte y la falta o limitación del apoyo social, son considerados como dos de los factores que predicen un duelo complicado. Estos dos criterios se están dando en la situación actual.

Este taller pretende ayudar a los profesionales a entender las características específicas del COVID-19, así como ofrecer pautas en el abordaje del acompañamiento.

Talleres cuidando contigo, se matriculan en el taller “*Duelos sin abrazos*”, Idoia Lorea y Aintzane Mariezcurrena, el objetivo es formarse para acompañar en un duelo diferente, sin el necesario contacto humano.

Talleres “Bienestar emocional”, Idoia Lorea y Ana Ramirez de Ganuza han realizado un seminario sobre “*Resiliencia*”

Taller sobre “*Objetivos Desarrollo Sostenible*”, asiste Victoria Erice, para conocer la importancia de Agenda 2030 para el desarrollo sostenible y la implantación de los ODS en las entidades del tercer sector.



Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Navarra



Nafarroako Gobernua
Gobierno de Navarra
Eskubide Sozialetako Departamentua
Departamento de Derechos Sociales
Funcionamiento de las actividades de la Asociación
Programa subvencionado por el Gobierno de Navarra

"Construyendo valores en la era postcovid19: Atender necesidades de salud de personas que viven en entornos residenciales"

Se trata de poner una mirada con sensibilidad social para profesionales que trabajan principalmente en ámbitos de salud, ahora que una realidad sanitaria ha laminado muchos elementos de nuestra vida social. Habrá otros momentos para miradas complementarias.

1. Modelos de referencia en nuestro país, antes de la epidemia, que mejor integren la atención de las necesidades de salud de personas que viven en entornos residenciales desde una visión integrada centrada en la persona. Qué inspiración han tenido de modelos internacionales de interés.
2. Balance (inicial) de lecciones aprendidas de la primera oleada que no debemos olvidar para los meses próximos de epidemia activa.
3. Pistas de actuación para construir una realidad más adecuada a los valores que deben primar en la atención de necesidades de salud de personas que viven en entornos residenciales. Vías abiertas a transitar.

Con la participación de:

Marije Goikoetxea. Psicóloga. Dra. en DDHH. Profesora de ética. Universidad de Deusto. Vocal de la Junta directiva de la ABFyC.

Teresa Rodríguez. Dra. Ciencias de la Salud. Psicóloga gerontóloga. Difusión e investigación sobre modelos de atención centrada en la persona en gerontología.

Javier Yanguas. Doctor en Psicología. Director Científico del Programa de Mayores. Fundación La Caixa.

Asisten Idoia Lorea y Ana Ramirez de Ganuza

ACTIVIDADES

- Charla en Centro de formación profesional de Alsasua, "Cómo entender el Alzheimer". Aintzane Mariezcurrena
- Charla en Colegio Mayor Larraona a un grupo de estudiantes de medicina "Como entender el Alzheimer" Idoia Lorea
- Reunión alcaldesa de Lerin para planificar la atención de AFAN en la zona
- Sesión de trabajo en el Parlamento de Navarra con la comisión de salud



Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Navarra




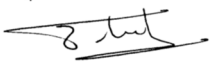

Nafarroako Gobernua
Gobierno de Navarra
Eskubide Sozialetako Departamentua
Departamento de Derechos Sociales
Funcionamiento de las actividades de la Asociación
Programa subvencionado por el Gobierno de Navarra

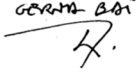

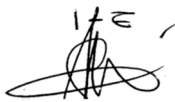
Parlamento de Navarra. REGISTRO ENTRADA 2299 15-10-2019 hora 10:39 10-19/SET-00048

NAFARROAKO PARLAMENTUKO MAHAIARI A LA MESA DEL PARLAMENTO DE NAVARRA

Los grupos abajo firmantes, al amparo de lo establecido en el Reglamento de la Cámara, solicitamos la celebración de una **SESIÓN DE TRABAJO** de la **Comisión de SALUD** con representantes de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Navarra (AFAN) para que informen sobre los objetivos, servicios y actividades llevadas a cabo por esta organización.

Pamplona/Iruñea, 15 de octubre de 2019

PSN-PSOE

EH BILDU. NAHARRA

NAVARRA SUMA


GERONA B. A. I.

P.O. ttekel Ber
Belenes Abel D.

I/E


Los temas que se trabajaron:

La Demencia es una prioridad de salud pública, de ahí la importancia de la evaluación, concienciación y la puesta en marcha de iniciativas para satisfacer las necesidades de las personas afectadas, la reducción de riesgos, el diagnóstico, el tratamiento y la atención, los sistemas de información, el apoyo a los cuidadores, la investigación y la innovación.

En Navarra hay diagnosticadas 5.500 personas de demencia. A pesar de los avances, muchas personas afectadas continúan sin diagnosticar (diversos estudios sitúan el infra diagnóstico en el 50%); A esto hay que sumar cada una de las familias cuidadoras que directamente se ven afectadas.

Desde la Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias de Navarra, los principales problemas que se detectan en el abordaje de las demencias en la Comunidad Foral, son:

- Falta de tiempo en las consultas de Atención Primaria y Especializada, enfermería y trabajo social.
- Falta de coordinación y de vías claras de derivación ante la aparición de trastornos conductuales.
- Falta de mayor accesibilidad al profesional de referencia en Atención Especializada ante situaciones de descompensación del paciente.
- Limitaciones en la aplicación práctica de unidades específicas y profesionales de referencia para la coordinación con el médico de Atención Primaria.
- La soledad de algunos pacientes dificulta su seguimiento sanitario.



Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Navarra



Nafarroako Gobernua
Gobierno de Navarra
Eskubide Sozialetako Departamentua
Departamento de Derechos Sociales
Funcionamiento de las actividades de la Asociación
Programa subvencionado por el Gobierno de Navarra

Teniendo en cuenta estas consideraciones, que surgen de nuestro trabajo diario con las familias, desde AFAN proponemos las siguientes líneas de trabajo conjunto entre la asociación y los miembros de la Comisión de Salud del Parlamento de Navarra:

- Conocer en qué momento de la implantación se encuentra el plan de crónicos, demencias, impulsado por el departamento de salud para el periodo 2014-2020.
- A la espera de ello, nuestras propuestas a debatir son:
 - Cómo incentivar a los profesionales sanitarios (AE, AP y enfermería) para la formación específica y continuada que les capacite para una mejor comunicación, información y atención al binomio paciente-familia.
 - Cómo optimizar los protocolos de comunicación y coordinación entre los niveles asistenciales para la prevención, detección precoz, seguimiento, cuidados paliativos etc.
 - Cómo mejorar los recursos disponibles en Navarra (aumento de personal sanitario y la implantación de tratamientos no farmacológicos por toda la comunidad foral, entre otros).
 - Cómo regularizar la situación de la Clínica Josefina Arregui, garante en las etapas de descompensación de la enfermedad que tanta sobrecarga y desamparo producen en la familia cuidadora.
 - Cómo apoyar a las entidades vinculadas al tercer sector de acción social. Entre ellas AFAN, cuya labor completa la atención de la integración sociosanitaria a la persona afectada de demencia (paciente y familia).

COLABORACIONES

- Reunión con Silvia Gurbindo, directora de Residencia Camplus. Proyecto de colaboración y donación
- Reunión con Fernando Echarri de Museo Universidad Navarra, proyecto de arteterapia
- Reunión en Colegio de Enfermería Presentación de artículo científico para publicar en revista
- Reunión alumnos y profesores de la Escuela Artes y Oficios para elaborar una nueva página Web para AFAN que sirva como prácticas a 4 alumnos de la escuela.
La página web está diseñada y desde AFAN estamos ya trabajando en ella.
- **CONVENIO AYTO. PAMPLONA:** Mantenemos, tras 7 años, un convenio de colaboración con Servicio de Intermediación sociolaboral del ayuntamiento de Pamplona para impartir formación en demencias.
- **Convenio hospital Tudela:** El día 13 de marzo de 2019 se firmó un convenio con el Área de Salud de Tudela en el Hospital Reina Sofía de Tudela. Seguimos con este convenio de colaboración y acompañamiento de pacientes tanto en el entorno hospitalario como en consultas externas especialmente en situaciones de fragilidad y vulnerabilidad por factores y determinantes sociales.
- **CONVENIO CON EL I.E.S “VALLE DEL EBRO” TUDELA.** En curso el Trabajo de Bachillerato de investigación (I+) y AFAN sobre la “El duelo anticipado en



Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Navarra



Nafarroako Gobernua
Gobierno de Navarra
Eskubide Sozialetako Departamentua
Departamento de Derechos Sociales
Funcionamiento de las actividades de la Asociación
Programa subvencionado por el Gobierno de Navarra

cuidadores de personas con demencia”. Reunión con las alumnas y su tutor para valorar la parte teórica (bibliográfica) del estudio y concretar lo que será la parte práctica de las encuestas a los familiares de AFAN en todo Navarra. El objetivo es realizar el mayor número de encuestas posibles para una mayor validez del estudio.

Se ha elaborado un artículo para publicar en la revista GEROKOMOS, con el título “Resiliencia y sobrecarga en cuidadores familiares de enfermos con demencias en Navarra”

Resilience and burden in family caregivers of patients with dementias in Navarre

- Servicio de geriatría de Complejo Hospitalario de Navarra, tanto con M.^a José Galpa, trabajadora social como con Belén González, Geriatra, para buscar soluciones a la problemática de las familias que no pueden salir durante el confinamiento con sus familiares afectados. Se les envía la infografía con el decálogo de pautas y quedamos de acuerdo en lo conveniente de hacer llegar la información a Atención primaria. Nos ponemos en contacto con la jefa trabajadora social de atención primaria para que haga la difusión entre los centros de salud. Enviar esa documentación a algunos servicios sociales.

GESTIÓN

- Seguimos trabajando la calidad con el apoyo de CEAFa. Estamos trabajando el modelo de gestión avanzada EUSKALIT
- Hemos presentado solicitud de subvención a Gobierno de Navarra, departamento de salud y asuntos sociales (Fomento y Programas), Fundación CAN, La Caixa y ayuntamiento de Tudela y Pamplona (Acción social y Participación ciudadana)

SEMANA DEL ALZHEIMER (SEPTIEMBRE 2020)

Este año 2020 habíamos previsto una serie de conferencias y eventos para la organización conjunta de las jornadas de AFAN, el Día mundial del Alzheimer y la celebración de 30 aniversario de la asociación.

Jornadas:

“La soledad de la persona mayor en Navarra”. Camino Oslé

“Abusos en personas mayores”. Policía Foral

“Culpa y perdón. Una mirada terapéutica”. Enrique Bermejo.

Día Mundial:

Mesas informativas y actuación musical

30 aniversario:

Acto con socios, autoridades i profesionales significativos para AFAN



Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Navarra



Nafarroako Gobernua
Gobierno de Navarra
Eskubide Sozialetako Departamentua
Departamento de Derechos Sociales
Funcionamiento de las actividades de la Asociación
Programa subvencionado por el Gobierno de Navarra

Dadas las actuales circunstancias todo lo anterior ha sido suspendido. Dos socias de AFAN están organizando un solo acto que consiste en:

Lunes 21 de septiembre en el claustro de la Catedral de Pamplona, el acto va a consistir en:

- Recepción de invitados
- Ponencia de Camino Oslé, trabajadora social
- Mesa redonda de Camino Oslé, dos usuarios de AFAN que hablen de su experiencia y las personas que van a cantar
- Visita a la catedral de Pamplona
- Cóctel y música de personas comprometidas con el Alzheimer

El número de personas que van a poder acceder es de 90 y también se va a poder acceder online.

El acto se está organizando con Eventos Navarra que seguirá la Norma UME para realizar un plan de contingencia para la minimización del contagio de Covid 19.

Se propone la medición de compensación de huella de carbono para realizar plantación posterior de árboles que lo contrarresten con **Elkarkide**, el claustro será decorado para la ocasión por **Isterria** y el coctel lo servirá **Mama nos da de comer**.

Consideramos que es una buenísima oportunidad para hacer un acto en recuerdo de todas las personas que han sufrido el confinamiento de 2020.

Respuesta de AFAN ante la COVID-19

Si para la sociedad en general ha sido una experiencia dura y compleja de gestionar, para nuestro colectivo lo es aún más por razones obvias, son doblemente vulnerables. Las consecuencias negativas del confinamiento acrecientan el deterioro físico y cognitivo de las personas con demencia: la pérdida de rutinas, el aislamiento, los recursos de estimulación cognitiva cerrados, etc., ha supuesto una pérdida de las capacidades previas de todos ellos. Al mismo tiempo han aumentado sus dificultades para entender el porqué de la pandemia y el estilo de vida marcado por las autoridades sanitarias con el aumento de las alteraciones de la conducta. Todo esto ha tenido unas terribles consecuencias en los cuidares familiares que, en muchos casos han vivido en soledad los cuidados: centros cerrados, personas contratadas confinadas e hijos y familiares sin poder acudir.

En AFAN se observó un aumento del agotamiento, sobrecarga y desgaste de las familias y sobre todo miedos, al contagio y no poder cuidar, a la pérdida del ser querido, etc.

Desde AFAN se ha dado una respuesta teniendo en cuenta los siguientes objetivos:

Objetivos y líneas de actuación

Objetivo nº1

Ofrecer **protección y cuidados** a las personas cuidadoras de una persona afectada por Alzheimer u otra demencia y especialmente a las que presentan mayor vulnerabilidad



Asociación de
familiares de
enfermos de
Alzheimer y
otras demencias
de Navarra



Nafarroako Gobernua
Gobierno de Navarra
Eskubide Sozialetako Departamentua
Departamento de Derechos Sociales
Funcionamiento de las actividades de la Asociación
Programa subvencionado por el Gobierno de Navarra

ante la enfermedad COVID-19, familias de personas institucionalizadas y familias de personas con la enfermedad muy avanzada.

Todas las medidas para mitigar la epidemia tienen un impacto social elevadísimo, pero especialmente en la población que ya se considerada vulnerable antes de comenzar esta crisis. En las circunstancias que hemos o que estamos viviendo, la ansiedad, el miedo, la frustración o incluso la tristeza pueden instalarse en nuestras vidas y hacérsela más complicada, si a esto añadimos que la patología con la que trabajamos es de riesgo, por un lado, porque muchos de los afectados por demencia están institucionalizados y por otro lado por las complicaciones que supone estar cuidando de alguien las 24 horas del día, es importante trabajar para evitar duelos complicados, hay que cuidar, atender y sobre todo acompañar, acompañar por motivos compasivos y terapéuticos. Un acompañamiento que proporcione, seguridad, tranquilidad y serenidad, disminuye el estrés y hace más efectivo el cuidado y el autocuidado

Hemos tenido una actitud proactiva en la situación, hemos realizado un reparto de socios para realizar llamadas, atención telefónica mediante teletrabajo con las complicaciones que esto conlleva, coordinación y derivación de estas llamadas, algunas con necesidad de trabajarlas previamente en el equipo para dar las respuestas más acertadas. Hemos ido adaptándonos a las necesidades de los socios, a las complicaciones de la situación, a las complicaciones de las situaciones particulares de cada uno y de las dificultades propias de trabajar cada una en su domicilio, pero, seguir trabajando en equipo. Ha sido muy importante el protocolo que hemos llevado a cabo. El reparto de socios lo hemos realizado en función de las dificultades personales en este momento. Las personas con situaciones más complicadas han sido atendidas por las psicólogas de la asociación, el resto por enfermera especialista en salud mental y trabajadora social, a todas las personas se les ha llamado varias veces a lo largo del confinamiento para testar su situación, cuando ha sido necesario se ha derivado a las psicólogas de AFAN. La administrativa de AFAN, del mismo modo, han sido la encargada de recibir muchas llamadas y derivarlas.

Se ha respondido a todas las llamadas de teléfono que se nos ha hecho tanto en la oficina de Pamplona como en la de Tudela.

Llamadas telefónicas a familias vulnerables:

- Familiar en centro residencial, se está viviendo con mucha angustia, la poca información, las residencias de Navarra, por lo general, están intentando mantener a las familias informadas, llaman por lo menos 2 veces a la semana, en algunas mantienen video llamadas para ver al afectado, pero la realidad es que la situación en las residencias está siendo muy dramática y sobre todo las familias están sufriendo mucho por el aislamiento al que están sujetos todos los residentes. Se han trabajado los miedos (a la información, a la no información, a que este solo, a que este acompañado y se contagie), la culpa (si no lo hubiese llevado...)



Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Navarra



Nafarroako Gobernua
Gobierno de Navarra
Eskubide Sozialetako Departamentua
Departamento de Derechos Sociales
Funcionamiento de las actividades de la Asociación
Programa subvencionado por el Gobierno de Navarra

- Familiar en casa. Con las personas que tienen a su familiar en casa se ha trabajado principalmente, las dificultades de hacer entender a la persona afectada que no se debe salir de casa. Muchas personas cuidadoras llevaban a su familiar afectado a servicios de estimulación o centros de día, la pérdida de sus rutinas y las muchas horas de estar casa ha supuesto una sobrecarga física, emocional y mental muy fuerte.

Elaboramos un documento que pudiese servir a las familias que tienen el familiar afectado en casa, un decálogo de recomendaciones para el cuidador, una infografía con las pautas más imprescindibles para poder manejar a una persona en esta situación. El documento se envió a todos los medios de comunicación para su difusión, se puso en la página web de AFAN y en Facebook La infografía la enviamos por WhatsApp a todos los socios y contactos para hacerla extensible a toda la población.

afan 10 RECOMENDACIONES SI ESTÁS CONFINADO CON UN FAMILIAR CON DETERIORO COGNITIVO LIGERO, ALZHEIMER U OTRAS DEMENCIAS

- 1. DAR LAS EXPLICACIONES NECESARIAS, ADAPTADAS A SU CAPACIDAD DE ASIMILACIÓN Y COMPRENSIÓN**
mensajes claros y breves "no se puede salir de casa, no podemos mantener contacto físico con otras personas, todo el mundo está igual, etc"; repitiendo la consigna si es necesario.
- 2. EVITAR EL "CONTAGIO EMOCIONAL"**
transmitir calma, optimismo y seguridad de que seguiremos cuidando de ellos de forma directa o a través del teléfono.
- 3. MANTENER LAS RUTINAS DIARIAS**
continuar con los horarios y las actividades de la vida cotidiana adaptadas al domicilio, y la higiene como medida preventiva del contagio del coronavirus.
- 4. AYUDARLE A MANTENERSE ACTIVO**
animarle a participar en actividades que le resulten asumibles y significativas. Realizar ejercicio moviéndose por la casa o haciendo estiramientos.
- 5. USO DE LA MÚSICA**
ponerle música que le resulte significativa para modular su estado anímico y entretenerle (animarle a cantar, bailar)
- 6. USO DEL AFECTO Y DEL BUEN HUMOR**
como manera de hacer su entorno acogedor y atrayente
- 7. SI INTENTA SALIR DE CASA CON PERSEVERANCIA**
intentar actividades distractoras arriba descritas; si es imposible mantenerle en casa, llamar a su médico de atención primaria para valorar medidas (informe para salir acompañado, ajuste farmacológico...)
- 8. CUIDADOR**
busca vías de desahogo alternativas, procurando tener pequeños espacios para ello; así como usar estrategias de manejo de la ansiedad (ej: control de la respiración)
- 9. BÚSQUEDA DE RELEVO**
es necesaria la búsqueda de un sustituto que comparta la responsabilidad (que acuda al domicilio si está asintomático)
- 10. MANTENER EL CONTACTO SOCIAL**
usar el teléfono, whatsapp, videollamadas como amortiguadores del aislamiento



Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Navarra



Nafarroako Gobernua
Gobierno de Navarra
Eskubide Sozialetako Departamentua
Departamento de Derechos Sociales
Funcionamiento de las actividades de la Asociación
Programa subvencionado por el Gobierno de Navarra

Objetivo nº2

Asesorar y apoyar a las familias ante los trastornos conductuales en muchas ocasiones asociados a las demencias y que en una circunstancia como esta es tan difícil de manejar.

Cuando empezaron a llegar las primeras llamadas de socios, observamos que la mayor angustia para personas afectadas y sus familias era la imposibilidad de salir de casa. Algunas personas con demencia tienen muchas dificultades para entender la obligación del confinamiento y las familias muchas dificultades para manejarlos.

La convivencia las 24 horas del día con la persona afectada, la pérdida de las rutinas, tener que dejar de acudir a los centros de día, en la mayoría de los casos no entender la recomendación de no salir de casa, provoca en las personas con demencia un estrés añadido.

Objetivo nº3

Acompañar a las familias, que durante muchos años han cuidado de su familiar y no van a poder acompañarlos durante el confinamiento por estar en una institución.

Empezaron las noticias sobre la terrible situación de algunas residencias de personas mayores en algunos lugares de España y la prohibición de acudir a los centros residenciales a visitar a los familiares. Todo esto ha producido un gran estrés a las familias, por la incertidumbre de la situación de las residencias de aquí, por no poder ver a su familiar y por los miedos que genera la poca información

Por un lado, genera mucho estrés no poder ver a la persona afectada, en la mayoría de los casos los afectados/as ya no pueden transmitir cómo se encuentran, que están sintiendo, si se sienten solos o si está situación les genera incertidumbre. Y, por otro lado, la escasez de información en algunos centros y dosificada en otros, en base al desbordamiento del personal en una situación tan crítica, genera miedos, miedo a que esté aislado y nadie le haga caso, miedo a que no esté aislado y pueda contagiarse, miedo por si ocurre un final fatal no poder acompañar.

Por mucho que las residencias se esfuercen en dar información a los familiares, por supuesto unas más que otras, nunca va a ser suficiente, los temores y los miedos son muchos, ¿cómo estará?, ¿Será verdad que no está contagiado/a? ¿Estará aislado/a? ¿Se sentirá solo/a? ¿Y si se muere y nos podemos estar con él/ella?

Desde el 16 de marzo al 11 de mayo, tiempo de confinamiento, las profesionales de AFAN han realizado más de 300 llamadas de teléfono a personas que cuidan de personas con demencia, la mayoría socios de AFAN, pero también, muchas personas que no son socias, pero se han visto superadas por las circunstancias.

De los socios de AFAN que tenían a su familiar en residencia han fallecido en esta época 18 personas, con muchos de ellos se comenzó trabajando el duelo por teléfono y se ha continuado en consulta presencial.



Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Navarra



Nafarroako Gobernua
Gobierno de Navarra
Eskubide Sozialetako Departamentua
Departamento de Derechos Sociales
Funcionamiento de las actividades de la Asociación
Programa subvencionado por el Gobierno de Navarra

Se han coordinado casos durante la pandemia con la Clínica Josefina Arregui, trabajadora social de Centro de salud de Valtierra, Servicio de geriatría del complejo hospitalario, Centro de salud de Milagrosa, residencias (Casa Misericordia y Vaguada). Se ha trabajado en conjunto con entidades como COCEMFE y CEAFA

Objetivo nº4

Acompañar a las familias aportando un soporte emocional que facilite el afrontamiento de un momento tan difícil. Acompañamiento en el duelo

Varias de las familias (18) a quien acompañamos a lo largo del proceso de la enfermedad han perdido a su familiar afectado en estos días, algunos afectados por COVID-19 y otros simplemente porque había llegado el momento. Todos ellos tienen en común las dificultades para comenzar un duelo que podríamos denominar “sano”.

A lo largo de este tiempo, nuestro acompañamiento a las familias pretende ayudar en la aceptación de la enfermedad y brinda el apoyo necesario para que puedan cumplir las etapas de un duelo muy particular, el duelo anticipado o duelo en vida. Dicho duelo facilita la acomodación al deterioro progresivo e irreversible del familiar, y, en numerosas ocasiones, llegada la fase grave de la enfermedad, los cuidadores familiares se preparan para la pérdida final y visualizan la despedida y el ritual social en homenaje al ser querido. Por desgracia, en los últimos meses hemos atendido con mucha preocupación familias que no han podido hacer los ritos de cierre al fallecido ante la muerte inesperada debido al virus, ello supone un alto riesgo para desarrollar un duelo complicado que requerirá ayuda profesional.

Las circunstancias de la muerte por Covid-19, impide acompañar y cuidar a la persona enferma en la fase terminal, después de haberle cuidado durante largos años por la demencia. Las familias experimentan frustración, en muchos casos, al no poder despedirse en el trance de la muerte y la ausencia de rituales de despedida, junto a un acuciante sentimiento de soledad debido a la carencia, por el confinamiento, de los apoyos naturales. Esta tesitura social inédita genera duelos complejos y de difícil gestión, al verse privados del cariño y la cercanía de los allegados.



Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Navarra



Nafarroako Gobernua
Gobierno de Navarra
Eskubide Sozialetako Departamentua
Departamento de Derechos Sociales
Funcionamiento de las actividades de la Asociación
Programa subvencionado por el Gobierno de Navarra

Objetivo nº5



SI VEIS A UN ADULTO JUNTO A UN ACOMPAÑANTE CAMINANDO POR LA CALLE, QUIZÁS NO LO HACEN POR CAPRICHOS.

ANTES DE INCREPARLOS PENSAD QUE, QUIZÁS, UNO DE ELLOS PADECE UNA DEMENCIA QUE LE ESTÁ PROVOCANDO ALTERACIONES DEL COMPORTAMIENTO EN EL DOMICILIO, PARA LO QUE QUIZÁS, LA ÚNICA MANERA DE MANEJAR LA SITUACIÓN SEA SALIENDO UN RATO A LA CALLE.

COMPARTIRLO POR FAVOR, MUCHAS FAMILIAS LO ESTÁN PASANDO MUY MAL POR ESTE ASUNTO.

¡¡GRACIAS!!

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE NAVARRA

948 275 252 - 948 410 299

Garantizar que todas las acciones a realizar eviten la estigmatización, revictimización de las personas afectadas y sus familias

Nos hemos encontrado con socios que nos transmiten las dificultades que están teniendo por salir a la calle con su familiar afectado, gritos desde balcones, insultos, etc.

Hemos diseñado y elaborado, para difundir por redes sociales y wasap, una infografía para dar respuesta a situaciones que se están creando con personas que salen a la calle con su familiar afectado.



Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Navarra



Nafarroako Gobernua
Gobierno de Navarra
Eskubide Sozialetako Departamentua
Departamento de Derechos Sociales
Funcionamiento de las actividades de la Asociación
Programa subvencionado por el Gobierno de Navarra



ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE NAVARRA
NAFARROAKO ALZHEIMER
GAIXOEN SENIDEEN ELKARTEA

CLAVES DE BIENESTAR EMOCIONAL EN CONFINAMIENTO

1. Escoger la información correcta

Estamos diariamente recibiendo mucha información a través de los medios de comunicación. Saber elegir la información veraz y dosificada, ayudaría a que nos encontremos mejor. Buscar mucha información constantemente puede hacer que nos encontremos más nerviosos y agobiados.

2. Intentar mantener una actitud positiva

Procurar evitar continuas informaciones negativas, ya vengan de diferentes medios (televisión, internet) o personas que nos contagien y acabemos viendo todo negativo. Necesitamos encontrarnos fuertes y positivos frente a esta pandemia.

3. Evitar los continuos pensamientos negativos

Frenar y evitar aquellos constantes pensamientos negativos que no nos dejan funcionar correctamente y nos crean nerviosismo. Nos ayudaría utilizar la distracción en ese momento, centrándonos en realizar una actividad que nos haga prestarle toda nuestra atención (por ejemplo, ponerse música, hacer una llamada, cocinar, etc). Hablar sobre ello con otras personas también nos puede ayudar a frenar estos pensamientos y desahogarnos.

4. Buena alimentación y sueño

La alimentación y el sueño influyen, día a día, en nuestro estado de ánimo, y bienestar físico, por lo que es importante cuidarlos, manteniendo unos horarios para el descanso y una adecuada alimentación. Ello mejorará nuestra calidad de vida y salud.

5. Establecer rutinas

Este confinamiento habrá hecho que tengamos que reorganizar las tareas, tanto de nuestro familiar como las nuestras. Es necesario establecer una buena organización y marcar rutinas para que se funcione mejor, consiguiendo así un ambiente tranquilo y adecuado (mismos horarios para levantarse, acostarse, comidas, tiempo libre, que no alteren ni desorienten a nuestro familiar).

6. Expresar emociones

Esta situación extraña de confinamiento habrá despertado muchas emociones en nosotros (miedo, incertidumbre, rabia, tristeza, angustia, etc) pudiendo provocar mucha tensión, por lo que es normal que estemos más sensibles. Darnos cuenta de las emociones que sentimos y expresarlas con otros aliviaría nuestro sufrimiento, (por ej. expresar y compartir con otros el miedo que yo siento, nos libera de ello o lo reduce).

7. Dedicar tiempo para nosotros

Importante intentar dedicar un tiempo (una hora diaria) para nosotros empleándolo en aquello que nos guste (afición, entretenimiento, ocupación, ejercicio, etc), que nos consiga desconectar de nuestros cuidados diarios. Esto mejorará nuestra salud y bienestar. Permitirse disfrutar y dedicarse un tiempo para uno mismo.

8. Ejercicio físico y relajación

Éstas prácticas saludables pueden ayudar a liberar toda la sobrecarga que acumulemos y a no perder el control de la situación. Aprender técnicas de respiración (varias en internet) ayuda a mantener la ansiedad controlada, a centrarnos en nuestro cuerpo y no en nuestros pensamientos y a oxigenar cuerpo y mente.

9. Contacto social

Imprescindible mantener las relaciones sociales más que nunca. Usar el teléfono, whatsapp, videollamadas, etc, como amortiguadores de este aislamiento.

10. Reforzar nuestra autoestima y valía

Reconocer y valorar nuestros cuidados y atenciones continuadas con nuestros familiares enfermos. Recordarse a diario (por escrito ayuda a visualizarlo mejor) nuestra valía y dedicación desinteresada e incondicional, evitando culpas, remordimientos y metas inalcanzables. Aceptarse y quererse tal y como somos cada uno.

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE NAVARRA
948 275 252 (PAMPLONA) - 948 410 299 (TUDELA)

LLÁMANOS SI NOS NECESITAS

Voluntariado

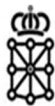
El equipo de voluntarios de AFAN ha dejado de realizar su labor directa con las familias y en algunos casos mantienen un contacto telefónico, esto es importante que se realice bajo la supervisión de las profesionales de AFAN.

Elaboración de un protocolo para utilizar en caso de que los voluntarios de AFAN o la junta directiva realicen llamadas de seguimiento

1. Llamada de las técnicas de AFAN para valorar la situación de la familia y si es adecuado pedir permiso para que llamen otras personas
2. Mandar ese protocolo al voluntario/a correspondiente
3. Recogida de la información



Asociación de
familiares de
enfermos de
Alzheimer y
otras demencias
de Navarra



Nafarroako Gobernua
Gobierno de Navarra
Eskubide Sozialetako Departamentua
Departamento de Derechos Sociales
Funcionamiento de las actividades de la Asociación
Programa subvencionado por el Gobierno de Navarra

PROTOCOLO DE LLAMADA TELEFÓNICA VOLUNTARIADO

Hola soy _____, voluntaria de AFAN, ante la situación de estado de alarma sanitaria que estamos viviendo queríamos ofrecer nuestro apoyo a través de estas llamadas hasta que la situación vuelva a la normalidad. Espero no molestarte ¿Es un buen momento para hablar?

No – disculparse y preguntar cuando es mejor llamarles, si no ven necesario recordar números de teléfonos y horario de atención de la asociación:

Recordar que vivimos una situación extrema, pero temporal. Que no estás solo, que cuenten con AFAN ante cualquier duda o preocupación, llamando a los teléfonos:

Sí – continuar:

¿Qué tal estáis? ¿Cómo lo está viviendo tu familiar? ¿Cómo lo estás viviendo tú?

¿Cómo os estáis organizando? - Ofrecer pautas AFAN

¿Necesitas que volvamos a llamarte? ¿Cuándo te viene mejor?

Importante

- Apuntar todas las llamadas que se hagan (¿tabla? *)
- Flexibilidad y delicadeza en el trato y en la forma de hacer las preguntas.
- Escuchar y fomentar el diálogo con el familiar. ¿qué decir?

Adoptar incentivos verbales para el que habla “entiendo”, “ya me hago cargo”

Utilizar frases empáticas: “comprendo que...”, “te estoy escuchando y te noto...”, “puedo entender que te sientas así”

Utilizar expresiones de resumen: “si no te he entendido mal ...”, etc.

Usar un tono y volumen de voz adecuados.

Hacer preguntas sobre lo que nos están contando.

Tener cuidado al aconsejar al familiar:

La persona cuidadora es la auténtica experta sobre su familiar afectado.

Como voluntarias no debemos dar las pautas que nos han servido a nosotras como cuidadoras creyendo que son las correctas.

No juzgar a la familia.

No interrumpir.

No contraargumentar, por ejemplo, cuando nos dicen “me siento mal” responder “y yo también”

Intentar encontrar el problema que más angustia al familiar.

Reconocer el esfuerzo, el cariño, el buen hacer de la familia: MENSAJES POSITIVOS

No aportar más problemas

Hablar desde la tranquilidad y la calma.

No llamar con prisas ni con agobio.

No asumir los problemas como propios, pasaríamos a ser una carga más.



Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Navarra



Nafarroako Gobernua
Gobierno de Navarra
Eskubide Sozialetako Departamentua
Departamento de Derechos Sociales
Funcionamiento de las actividades de la Asociación
Programa subvencionado por el Gobierno de Navarra

No crear falsas expectativas, si desconocemos la información que solicitan, reconocerlo y preguntar y/o derivar a la técnica del equipo referente.

Colaboraciones

Grupo de demencias de la sociedad navarra de geriatría y gerontología en el que participamos las técnicas de AFAN.

Se parte de la premisa de que la problemática que ha habido en las residencias va a ser abordada por diferentes organismos en la vuelta a la “normalidad”, por lo hemos decidido centrarnos en el perfil del familiar cuidador/a que vive en el domicilio con la persona con demencia en situación de confinamiento, ya que son los que menos recursos han tenido durante esta crisis.

*Para ello había que **valorar las necesidades**, en base a ellas **diseñar un material informativo con soporte online**. Se pondrá a disposición de AFAN y la SNGG para que lo vehiculicen.*

- **Valoración de necesidades:**

- Diseñado Formulario para detectar las necesidades/problemas que han tenido durante el confinamiento en sus domicilios.
- Mandar el formulario definitivo junto con una justificación e invitación a rellenar el formulario a personas de AFAN y usuarios de centros de día de Padre Menni, Landazábal, Solera y centro de salud de Milagrosa, y Cognitiva.
- El formulario rellenado llegará a AFAN.
- RESULTADO DE LA ENCUESTA,
 - Con los datos vamos a mandar un póster al congreso de la EuGMS (congreso de la sociedad europea de geriatría) que va a ser virtual en octubre y tienen un ámbito específico para COVID. Lo ha escrito Ana Pozo, residente de geriatría, en nombre del grupo de demencias.
 - Proyecto por nuestra parte:
 - **Material online:** organización de tiempo, ejercicio físico, ludoterapia, terapia ocupacional, musicoterapia, terapia con muñecos...manejo de trastornos de conducta. Hay material en la red y propio, habría que organizarlo.
 - Acceso online al grupo de demencia para consultas, tipo **foro**.