



IX Congreso Nacional de
ALZHEIMER
10, 11, 12 y 13 de noviembre de 2021

**CERO
OMISIONES
CERO
ALZHEIMER**



Abriendo nuevos caminos: Apoyo Psicoeducativo online para cuidadores de personas con demencia



AFA Las Rozas (Madrid)

www.afalasrozas.org

¿POR QUÉ ESTAMOS AQUÍ? DATOS DE REALIDAD

- ▶ **PCD cuidados por sus familias** en riesgo de sobrecarga.
- ▶ Las demencias no tienen cura, pero sí **tratamiento**.
- ▶ Información y **educación** familiar **insuficiente**.
- ▶ Necesidad de **Autocuidado**
- ▶ Binomio necesita de una **red segura** y permanente
- ▶ **Apoyo Social** como factor protector
- ▶ **NTI** para PCD //Cuidadores

AFA's

EL PROBLEMA: CRISIS GLOBAL

DUELOS

AISLAMIENTO

SPCD

ESTRÉS

ANSIEDAD-DEPRESION

SOBRECARGA, FRUSTRACIÓN

MIEDO, IMPOTENCIA, CULPA

TRAUMA.....

APOYO SOCIAL COMO FACTOR PROTECTOR (Caplan,1993)

APOYO PSICOEDUCATIVO

¿PARA QUÉ ESTAMOS AQUÍ?

Profundizar en enfoque psicoeducativo

Compartir nuestra experiencia

Abrir un espacio de reflexión

“Una intervención integral incluye la Terapia Farmacológica y las Intervenciones Psicosociales (Terapias No Farmacológicas), es decir, estimulación a la persona enferma y apoyo psicosocial para la familia”

Intervenciones multicomponentes

TNF: OBJETIVOS (ADI, 2011)

Objetivos Sociales y Política Global

Recursos y Servicios



Adaptar y consolidar la oferta existente- Responder a nuevas **necesidades**- Creatividad y **Flexibilidad** de los programas- Sostenibilidad- **Calidad** asistencial- Personal cualificado- **Continuidad** de los servicios- **Formación**

TNF CUIDADORES FAMILIARES

► Counselling Individual - Intervenciones Psicológicas

Educación y entrenamiento - Grupos de Soporte **(A.D.I., 2011)**

► Información – Formación - Prevención - Asesoramiento - Estado Psicoafectivo-
Autoestima **(Boada,2011)**

Disminuir la carga familiar, el estrés y malestar asociados al cuidado

Mejorar la calidad de los cuidados

Enfoques Psicoeducativos

Ofrecen:

- **Información** acerca de la enfermedad y su manejo
- Estrategias de afrontamiento y **apoyo emocional**

Pueden evitar comportamientos, cogniciones y emociones desadaptativas en la relación cuidador-persona enferma (Zambrano, 2007).

¿Beneficios?

Métodos **participativos e interactivos** con estudio de casos

¿QUÉ DICEN LOS EXPERTOS?

“...Se pueden **aprender** habilidades y estrategias dirigidas a reducir la aparición, frecuencia o la intensidad de comportamientos problemáticos asociados a la demencia...” (Schulz, et al 2000).

“...Los problemas emocionales en el cuidador dependen más de las propias **habilidades y recursos**, que de la problemática específica que presenta la persona cuidada...” (Crespo y col, 2005)

“...El cuidado en casa requiere que los cuidadores tengan **destrezas y conocimientos** cada vez más complejos..” (Schumcher y col. 2000)

¿QUÉ DICEN LOS EXPERTOS?

“...Aplicar un PPE para manejar el estrés y resolver los problemas que se presentan en el día a día **mejora su estado de salud** y, de forma indirecta, beneficia al paciente...” (Domínguez, “Proyecto Educa”)

“...Tanto cuidadores como terapeutas valoraron positivamente la intervención y los beneficios que de ella se derivaron, como puede ser el que redunde en un **mejor cuidado....**” (Estudio Educa-dos)

“....El programa fue eficaz debido a que **aumentaron los conocimientos y habilidades** para el cuidado, **disminuyó la carga** así como la cantidad de **medicamentos** consumidos por el cuidador, **mejoró la conducta** del enfermo y la **calidad del cuidado** ofrecido....” (Espín Andrade, 2011)

ESPACIOS FORMATIVOS

¿TODO SIRVE?

¿La información puede generar ansiedad?

¿Pueden generar anticipación de la pérdida?

¿Cómo ayudamos a procesar la información? (Sorensen,2002)

“...Yo no soy una fase. Las fases no hablan de personas. Las fases estigmatizan a las personas, no describen a los individuos.

Nunca, nunca describen quien soy. Yo soy Ricardo... “

(Richard Taylor, 2011)

APOYO PSICOLÓGICO? ¿QUÉ PODEMOS ESPERAR?

...”Las intervenciones psicosociales no pueden aliviar aspectos dolorosos inherentes a la situación, tales como los **sentimientos de pérdida** experimentados por los cuidadores..” (Mittelman y col. , 2004).

...” La depresión u otras variables relativas al malestar emocional pueden no ser indicadores sensibles al cambio en las intervenciones, entre ellas está la amenaza que acompaña al conocimiento de **la naturaleza** del curso de la demencia...”(Losada y Montorio, 2005).

Ira, Angustia, Miedo....¿Y desesperanza?

Estrés Crónico

AFA LAS ROZAS ¿DE DONDE VENIMOS?

Servicios a Familias

SIO - GAM - FORMACION - APOYO PSICOLOGICO
ASESORIA FAMILIAR- SOS ALZHEIMER

**”...Que la familia aprenda a convivir con la nueva situación
disminuyendo así el riesgo de sobrecarga...”**

Tres días presencial y 5 días teléfono/e-mail

NUEVOS PROBLEMAS, ¿DISTINTAS NECESIDADES?

Elaboración de duelos

Espacios de participación, Interacción, intercambio

Formación y Apoyo emocional

Seguridad y Confianza. Disponibilidad

Comprensión y Aceptación

Compasión y Autocompasión

Flexibilidad y adaptación a necesidades

INTERVENCION EN CRISIS-TERAPIA DE ACEPTACION Y COMPROMISO

AFRONTAMIENTO AL ESTRÉS ADAPTADO AL CUIDADO

ATENCIÓN INTEGRAL - ACP

CUANDO UNA PUERTA SE CIERRA, SE ABRE UNA VENTANA

- Desafiar paradigmas establecidos y conocidos
- Promover ideas que pueden abrir nuevas fronteras de conocimiento

¿Por qué? ¿Para qué? ¿Cómo?

¿Un solo tipo de intervención alcanza diferentes objetivos?

¿Podemos aplicarlas en los diferentes estadios de la EA?

(Principios de S. Bjoneby)

INTERVENCIÓN ONLINE ¿NUEVO PARADIGMA?

Flexibilidad

Adaptabilidad

Comodidad

Inmediatez

Disponibilidad

Familiaridad

Miedo Escénico

Manejo Básico de NTI

Infraestructura

Tolerancia a la Frustración

Discriminatorio

Formación del Profesional

Agotamiento

Duración de sesiones

¿DESHUMANIZACIÓN?



CERO OMISIONES
CERO ALZHEIMER

AFA LAS ROZAS

EVOLUCIÓN DE ATENCIÓN PRESENCIAL- ONLINE

SIO presencial y online

SEGUIMIENTO A FAMILIAS online

GAM presencial y online

APOYO PSICOLOGICO presencial y online

ASESORIA FAMILIAR presencial y online

FORMACION MODULO BASICO presencial y online

FORMACION “APRENDER A CUIDAR, APRENDER A CUIDARSE” presencial y online.

TALLER BIENESTAR EMOCIONAL online

SOS ALZHEIMER online



OBJETIVOS

- ▶ Proporcionar **herramientas y habilidades de afrontamiento** que permitan un **mejor manejo** de las distintas situaciones a las que se verán expuestos, para mantener y mejorar la **autonomía** de su familiar.
- ▶ Facilitar el **reconocimiento** de que otras personas tienen problemas similares a los suyos **intercambiando** ideas y apoyo emocional para mantener su bienestar.
- ▶ Promover actividades que permitan disminuir el grado de sobrecarga y compartir con otras personas evitando así el **aislamiento social**.

LOS OBJETIVOS NO CAMBIAN SOLO CAMBIA LA MODALIDAD

¿CUÁLES SON LAS NTI MÁS UTILIZADAS?

Zoom (Formación)

Skype (GAM, Asesoría Familiar, SIO)

WhatsApp (Apoyo a familias)

YouTube (Informar, Formar y Orientar)

Correo electrónico (Apoyo y seguimiento)

Teléfono (SIO, Seguimiento, SOS Alzheimer).

Web (Sensibilizar, orientar e informar)

Redes Sociales y profesionales (Sensibilizar, orientar e informar)

Google Drive (Coordinación interna)

Tres días presencial y 5 días online

¿RESULTADOS DEL NUEVO ENFOQUE? CRM SINERGIA 2021

Aumenta

Demanda de todos los servicios

Numero de miembros por familia en SIO y AF

Numero de actividades

Participación en actividades grupales (GAM, Bienestar emocional)

Numero de localidades atendidas

Contacto (Whatsapp)

Demanda SOS Alzheimer

Fidelización de socios (¿por seguimiento?)

Contacto a través de Web

Disminuye

Asistencia a Formación y Charlas de Sensibilización

RESULTADOS DEL NUEVO ENFOQUE ¿QUÉ DICEN LAS FAMILIAS?

“...Es tranquilizador tener la seguridad de tener un espacio para compartir, desahogarse, preguntar o resolver dudas...”

“...Es enriquecedor aprender con la experiencia de los demás..”

“...Da seguridad las explicaciones del profesional...”

“..Sin un profesional, puede que el grupo caiga en el pesimismo y en la desesperación...”

“...Necesitamos que alguien nos recuerde el valor del autocuidado..”

“...Saber que no estás solo y que tienes un espacio de escucha me da mas seguridad, lo que no veo yo puede que lo vea otro porque desde fuera se ve mejor...”

“...Sentirme mejor y conocer lo que siento me ayuda a llevar mejor los síntomas de mi marido...”

RESULTADOS DEL NUEVO ENFOQUE ¿QUÉ DICEN LAS FAMILIAS?

“...Aunque pudiera pensarse que no, el calor humano y las emociones también se sienten vía online: lloramos, reímos, compartimos experiencias, expresamos emociones, nos sentimos cerca...”

“...El profesional nos ayuda a canalizar cada una de las situaciones que se plantean en el grupo...”

“..El grupo es muy valioso, lo que no se le ocurre a uno, se le ocurre al otro porque ya lo ha vivido...”

..”No siempre puedo dejar solo a mi marido y esta forma de reunirnos me permite asistir a las actividades...”

“...Este año ha sido mi salvación el grupo online, ahora que podemos me gustaría una sesión presencial al mes también...”

REFLEXIONES FINALES ¿QUÉ HEMOS APRENDIDO?

- **NTI** han venido para quedarse. Cuidador 2.0 // El E-Cuidador
- **Flexibilidad y adaptación** de Cuidadores, entidades y profesionales.
- **Empoderar** a cuidadores a través de espacios psicoeducativos
- **Apoyo** al cuidador como variable moduladora y protectora de sobrecarga
- **Participación** en PPE con efectos positivos para las personas cuidadas
- **Los vínculos** y el contacto forman parte del tratamiento
- Los cuidadores quieren **aprender y ser escuchados**
- Los cuidadores tienen mucho que **enseñar**
- **Profesionales** con destrezas e información

NTI COMO COMPLEMENTO

REFLEXIONES FINALES ¿QUÉ NECESITAMOS?

- Potenciar **espacios Psicoeducativos** donde adquirir conocimientos y saber afrontar el proceso de cuidar.
- Ofrecer **contención** y aprendizaje en gestión de **experiencia emocional**.
- Tener una perspectiva **práctica** y adaptada a las **necesidades**.
- Fomentar trabajo en **red**. Compartir experiencias de **agentes implicados**.
- Proteger a profesionales del **desgaste**.

Humanizar la salud
Valorar el encuentro

RECURSOS DE APOYO ONLINE

- CRE Alzheimer
- KnowAlzheimer
- Problemas de Memoria
- Fundación ACE
- Aliados en Alzheimer
- Cruz Roja
- Centro de Humanización de la Salud.
- Fundación Pascual Maragall



IX Congreso Nacional de
ALZHEIMER
10, 11, 12 y 13 de noviembre de 2021

**CERO
OMISIONES
CERO
ALZHEIMER**



**“El Modelo de Rutas Convergentes no tiene en cuenta de dónde se parte, no importa qué camino se toma, todos confluyen en la salud y la dignidad de la persona”
(González Ingelmo, 2011)**

¡Muchas Gracias!

www.afalaszozas.org

contacto@afalaszozas.org

