

TRABALLO SOCIAL EN ALZHÉIMER E OUTRAS DEMENCIAS NEURODEXENERATIVAS

Primeiro manual especializado
en alzhéimer e outras demencias
neurodexenerativas

*Ana María Agís Mariño, Ángela Espasandín González, Carmen
Fernández Grandío, Lucía Fandiño Viqueira, Lucía Ruanova
Domínguez, María Teresa Castro Gamallo, Manuel Caraballedo
López, Carmen Patricia Gómez Lamas, Romina Ferral García*

RESUMO

A idade é o principal factor de aparición dalgunha demencia. Co aumento da esperanza de vida, o número de persoas con demencia tamén se está vendo incrementado, e con eles, o número de persoas coidadoras non profesionais. A creación dun manual especializado en traballo social en alzhéimer e outras demencias neurodexenerativas nace a raíz da demanda de información deste tipo de coidadores, maioritariamente residentes no rural e que non contan con servizos de proximidade adecuados.

Como resultado do traballo conxunto dos profesionais de traballo social durante máis de 20 anos de experiencia, naceu este documento que unifica criterios de traballo co fin de achegar información e orientación en materia de demencias a todas as persoas coidadoras así como servir de referencia para outros profesionais da área en relación a metodoloxía de traballo.

PALABRAS CLAVE

Demencia, envellecemento, recursos, servizos e terapia.

RESUMEN

La edad es el principal factor de aparición de alguna demencia. Con el aumento de la esperanza de vida, el número de personas con demencia también se está viendo incrementado, y con ello, el número de personas cuidadoras no profesionales. La creación de un manual especializado en trabajo social en alzhéimer y otras demencia neurodegenerativas nace a raíz de la demencia de información de este tipo de cuidadores, mayoritariamente residentes en el rural y que no cuentan con servicios de proximidad adecuados.

Como resultado del trabajo conjunto de los profesionales del trabajo social durante más de 20 años de experiencia, nació este documento que unifica criterios de trabajo con el fin de acercar información y orientación en materia de demencias a todas las personas cuidadoras así como servir de referencia para otros profesionales del área en relación a la metodología de trabajo.

PALABRAS CLAVE

Demencia, envejecimiento, recursos, servicios y terapia

ABSTRACT

Age is the main factor in the appearance of some dementia. With the increase in life expectancy, the number of people with dementia is also increasing, and with that, the number of non-professional carers. The creation of a manual specialized in social work in Alzheimer's and other neurodegenerative dementia was born as a result of the information dementia of this type of caregivers, mostly residents in rural areas and who do not have adequate proximity services.

As a result of the joint work of social work professionals during more than 20 years of experience, this document was created that unifies work criteria in order to bring information and guidance in dementia to all carers and serve as a reference for other professionals of the area in relation to the methodology of work.

KEYWORDS

Dementia, aging, resources, services and therapy.

1. INTRODUCCIÓN

Actualmente en España estase a producir un acelerado aumento do envellecemento da poboación debido ao incremento da esperanza de vida e a diminución da natalidade. É nas zonas rurais onde máis caeu a fecundidade e a esperanza de vida é incluso maior que nas zonas urbanas. Este dato destaca

sobre todo en Galicia pois está composta practicamente na súa totalidade por áreas rurais.

Do total de poboación de Galicia, o 24,33 % corresponde a persoas maiores de 64 anos. Este dato é sorprendente pero, segundo as cifras do INE (Instituto Nacional de Estadística) para o ano 2052 no seu informe “Proyección de poboación a largo prazo” podemos comprobar que a taxa de natalidade seguirá descendendo, mentres que a esperanza de vida aumenta a niveis asombrosos, tanto é así que o maior número de persoas situarase no limiar dos 75-79 anos.

No campo de atención ás persoas con demencia, os datos demográficos e poboacionais son de gran relevancia, en primeiro lugar porque a idade é o principal factor para a aparición das enfermidades que as producen e en segundo lugar porque as propias características das demencias implican recursos de proximidade e implicación familiar. Segundo a OMS (Organización Mundial da Saúde), a demencia pódese definir como unha síndrome (xeralmente de natureza crónica ou progresiva) caracterizada pola deterioración da función cognitiva (é dicir, a capacidade para procesar o pensamento) máis alá do que podería considerarse unha consecuencia do envellecemento normal. Esta entidade, informa que o 60 % das demencias son producidas pola enfermidade de alzhéimer.

A Consellería de Sanidade da Xunta de Galicia calcula que máis da metade deses casos están aínda sen diagnosticar e engade que aproximadamente o 30 % destas persoas se encontran na fase leve (e non son conscientes dos síntomas ou lles atribúen outra causa) polo que as posibilidades de intervir a tempo vense reducidas drasticamente coas dramáticas consecuencias para as persoas con demencia como para as súas persoas coidadoras.

Co fin de mellorar a calidade de atención, intervención e prevención en materia de demencias, instáronse os e as profesionais do traballo social das entidades de familiares de persoas con alzhéimer e outras demencias neurodexenerativas de Galicia a crear un manual que poña en valor a experiencia profesional e boas prácticas dos traballadores e traballadoras sociais das asociacións galegas de familiares de persoas con alzhéimer e outras demencias neurodexenerativas ao longo dos últimos 20 anos.

Deste modo, o documento resultante pretende orientar tanto as persoas cunha demencia como as súas persoas coidadoras e a profesionais involucrados no proceso de atención, información e intervención social para conseguir en cada momento da enfermidade un coidado de calidade.

2. PROCESO DE ELABORACIÓN DO MANUAL

Como punto de partida, considerouse necesario comezar definindo unha serie de obxectivos que contemplesen as necesidades que se queren cubrir coa edición e publicación deste manual. Estes foron os seguintes:

- Mellorar a calidade de vida de todo o núcleo familiar proporcionando coñecementos acerca da enfermidade e dos recursos e servizos públicos e privados dispoñibles en materia de demencias.
- Crear un documento de referencia para os traballadores e traballadoras sociais da área sociosanitaria especializados/as en demencias.
- Poñer en valor o traballo social e o coñecemento da área do traballo social en materia de demencias
- Unificar criterios na atención e intervención de persoas con alzhéimer e outras demencias neurodexenerativas así como cos seus familiares.

Unha vez coñecidos os obxectivos do manual, e de cara a realizar un documento cun deseño o máis accesible posible, estudouse a poboación que estaría interesada neste documento. Ante isto, acordouse que este manual sería unha ferramenta para a práctica diaria dos e das profesionais do sector social, especialmente os traballadores e traballadoras sociais, que desenvolven o seu labor no ámbito das persoas afectadas de alzhéimer e outras demencias. Tamén estaría dirixido ao estudantado de traballo social que atoparán un marco teórico-conceptual e metodolóxico de referencia para a súa futura práctica profesional.

Por último, as persoas cuidadoras e familiares de persoas afectadas de alzhéimer e outras demencias neurodexenerativas que tamén poderán consultar información de interese tales como servizos públicos e privados para persoas con demencia e as súas persoas cuidadoras, recursos dispoñibles a nivel estatal, autonómico e provincial....

O desenvolvemento práctico deste documento baseouse no traballo en equipo de acordo coas seguintes características:

- Obxectivo común: o grupo de profesionais que interviñeron na edición do documento, buscaron en todo momento, realizar un documento que cumprise cos obxectivos expostos ao inicio da súa planificación.
- Potenciación: coa edición desde documento aumentouse a eficacia da atención e intervención con persoas con alzhéimer e as súas persoas cuidadoras, co fin de que tanto estes últimos como o conxunto de profesionais do grupo multidisciplinar coñezan o modo de actuar dos traballadores e traballadoras sociais neste ámbito.
- Relación e comunicación aberta: todo o grupo de profesionais que interviñeron na elaboración do documento, tiveron a posibilidade de achegar coñecementos en calquera dos capítulos que conforman o manual, establecéndose unha relación profesional entre todos e todas xa desde os inicios da proxecto.
- Flexibilidade: co fin de que a participación de todo o grupo de profesionais se mantivese ao longo de todo o proxecto, adaptouse tanto o

contido dos capítulos como o horario das reunións e o sistema de unificación ás diversas circunstancias dos participantes.

- **Óptimo rendemento:** os contidos do manual foron distribuídos tendo en conta as características profesionais de cada persoa participante e de cada asociación (pois non todas contaban cos mesmos programas). Deste xeito, as persoas autoras dos capítulos están especializados en diferentes programas (axuda a domicilio, voluntariado, envellecemento activo...)
- **Recoñecemento mutuo:** debido á unificación de criterios establecidos ao inicio do proxecto, actualmente é posible coñecer as diferentes actividades que realizan as asociacións, así como a súa poboación destinataria ou os obxectivos que perseguen en cada unha. Do mesmo xeito, o grupo de profesionais que interviñeron tiveron a posibilidade de coñecerse e de formar unha relación profesional que sirva de canle á hora de modificar ou consultar diversos aspectos do traballo diario.
- **Motivación:** o feito de que existise unha canle de unión entre o grupo de traballadores e traballadoras sociais das asociacións, agregado á necesidade de editar un manual especializado que supuxese o primeiro a nivel nacional, fixo que mostraran un interese real na consecución deste.

Nun primeiro momento, contactouse coas asociacións que integran a Federación Alzhéimer Galicia para poñer en coñecemento a necesidade (detectada tanto por profesionais como polo colectivo de persoas cuidadoras de persoas con algunha demencia) da existencia dun manual de referencia do traballo social. Deste xeito, deuse o primeiro paso: a designación das persoas participantes e a creación dun grupo de traballo. Escolleuse unha persoa coordinadora do grupo. Figura fundamental que se encargaría de guiar os pasos que se van seguir.

Na reunión inicial, tivo lugar a presentación das persoas integrantes e déronse a coñecer os obxectivos do grupo de traballo. Afondouse nos servizos que cada asociación presta e aquí atopouse a primeira dificultade: non existía un procedemento de traballo común. A traxectoria das asociacións de persoas afectadas é similar e ten como meta darlles respostas ás necesidades das persoas afectadas e ás súas familias, pero non todas as asociacións desenvolven os mesmos programas nin se atopan no mesmo ciclo vital. Así, o primeiro paso foi unificar os servizos e programas que realizan as asociacións baixo unha denominación e uns criterios comúns.

A segunda reunión concretouse para a elaboración do guión do manual e o repartimento dos módulos a redactar por parte de cada profesional. Seguiuse avanzando na aprobación dunha documentación unificada. Neste momento da comezo a redacción do manual. Cada autora e autor encargouse dun apartado e traballouse a través dunha carpeta compartida na rede para dar conta dos avances e manter unha contacto permanente do grupo

de participantes. Esta etapa durou varios meses xa que os e as profesionais combinan o seu labor nas asociacións coa realización do libro.

En outubro de 2016 aprobouse o manual definitivo. Unha vez máis púxose de manifesto a gran diferenza que existe na documentación coa que traballa diariamente cada asociación. Todos os autores de acordaron os apartados a incluír no manual e os documentos propios do traballo social con demencias, pero cada unha das persoas participantes plasmou o seu quefacer diario dun modo diferente. Isto tivo como consecuencia a necesidade dunha derradeira reunión en febreiro de 2017 para acordar a documentación común de interese a engadir en anexos. Nesta xuntanza xurdiron novos retos como a difusión do gran traballo realizado durante case un ano.

Na elaboración do manual foi clave a coordinación interna das persoas participantes. Como xa dixemos, partíase dunha realidade diferente: profesionais con formación e práctica no campo das demencias que desenvolven o seu labor en asociacións cunha ampla experiencia e diferentes características: poboación urbana/poboación rural, xestión do servizo de axuda a domicilio, xestión de centros de día de alzhéimer... Polo tanto, o primeiro paso é unificar a forma de traballar dunha decena de entidades.

Co obxectivo de unificar a forma de traballar dunha decena de entidades, concretouse unha alianza do grupo de profesionais baseado na transferencia de capacidades, apoio mutuo e intercambio de experiencias para o crecemento e fortalecemento. Esta alianza consistiu en unir, integrar, administrar, compartir e apoiar para un fin común.

Posteriormente contactouse con figuras claves: escolas de traballo social e colexio oficial de diplomados en traballo social buscando o asesoramento teórico e a posterior difusión do manual.

Este manual xorde a raíz dunha dobre demanda:

- Por un lado, a demanda dos familiares de persoas con demencia por adquirir coñecementos acerca da enfermidade e dos recursos sociais dispoñibles que melloren a súa calidade de vida.
- Por outro lado, a demanda dos propios profesionais por revisar a metodoloxía do traballo durante estes máis de 20 anos de experiencia así como por unificar criterios na recollida de información, intervención e denominación de programas e servizos co fin de poder realizar estatísticas que permitan obter información relevante.

A participación das persoas destinatarias foi, polo tanto, de grande interese, pois foron os familiares das persoas con algún tipo de demencia os encargados de transmitir as súas inquiredanzas, orientando o camiño acerca dos apartados a incluír no manual.

Do mesmo xeito, o traballo de todos os traballadores e as traballadoras sociais fixo posible a realización dun manual que serve de referencia

para outros profesionais do traballo social interesados na materia ou para calquera outra persoa membro do equipo multidisciplinar involucrado na intervención con persoas con alzhéimer ou outras demencias neurodexenerativas, co fin de coñecer os diferentes procesos de traballo nas diferentes fases da enfermidade.

Unha das partes fundamentais na elaboración deste manual foi a súa difusión co fin de alcanzar o número máximo de persoas interesadas.

En canto o manual estivo en formato papel e xa publicado, houbo unha rolda de prensa para presentalo aos medios de comunicación da que tamén se fixeron eco as páxinas web e redes sociais.

Ademais, promoveuse a súa difusión e presentación nas escolas universitarias de Traballo Social de Galicia (Santiago e Ourense) e en diversos congresos relacionados con este ámbito (por exemplo o Congreso Estatal de Traballo Social, o Congreso da Sociedade Galega e Española de Xeriatría e Xerontoloxía e o Congreso Nacional de Alzhéimer)

O manual en formato impreso distribuíuse ás bibliotecas profesionais de Galicia: Escolas de Traballo Social e Colexio Oficial de Diplomados en Traballo Social así como ás asociacións de familiares de persoas afectadas de alzhéimer e outras demencias.

Co fin de chegar tamén a territorio nacional, este documento foi traducido ao castelán no ano 2018, co que poderá ser presentado a outras entidades profesionais que teñan competencia a este nivel.

En formato dixital, este documento está dispoñible para consultar e descargar na páxina web da Federación Alzhéimer Galicia.

3. VALORACIÓN

O resultado deste traballo realizado tanto en reunións presenciais como a través de traballo coordinado en liña, é a creación dun manual de consulta gratuíta na web da Federación, que pretende orientar tanto as persoas cunha demencia, como as persoas cuidadoras e o persoal profesional involucrados no proceso de atención e información social.

Este manual está conformado por sete capítulos distribuídos da seguinte forma:

- Traballo Social. Marco teórico (definición do traballo social, fins, obxectivos e metas no traballo social, principios inspiradores, perspectiva histórica, evolución...)
- As demencias (definición e tipoloxías)

- Recursos sociais para persoas cuidadoras de persoas con alzhéimer e outras demencias neurodexenerativas (servizos, programas, prestacións...)
- As asociacións de familiares de persoas con alzhéimer e outras demencias neurodexenerativas (AFAS)
- Os centros de día de alzhéimer e outras demencias neurodexenerativas (definición, obxectivos, principios, proceso de ingreso...)
- Programas e servizos dos centros especializados en alzhéimer e outras demencias neurodexenerativas (estimulación terapéutica, axuda no fogar, envellecemento activo...)
- O traballador social como parte fundamental dos equipos técnicos.

Dada a toda a información recollida polo grupo de profesionais participantes, este manual serve de orientación non só ao colectivo de profesionais do traballo social galego especializado en demencia, senón que poderá ser revisado tamén por outro persoal membro do equipo multidisciplinar e outras persoas interesados na materia.

Este manual é un documento dinámico e vivo que serve de nexo de unión entre as persoas autoras e os lectores e lectoras. É un ente vivo que vai evolucionando cos cambios científicos, técnicos e sociais. Con este documento deséxase establecer un diálogo coa persoa lectora, escoitar a súa crítica e responder a ela coas modificacións pertinentes. O que non desexa ser é unha guía máis, redactada por persoas autoras afastadas no tempo e no espazo aos que o lector/a dificilmente poida acceder.

Os autores e autoras están aí, ao alcance da man. Os temas que se tratan no manual poden ser abordados directamente co equipo profesional en calquera momento, promovendo o diálogo co noso equipo técnico e persoas colaboradoras.

Este manual amplía a colección de documentos editados dende esta entidade especializados no traballo de diferentes perfís profesionais de atención a persoas con alzhéimer e outras demencias neurodexenerativas. Actualmente están editados:

- Guía para cuidadores de enfermos de alzhéimer (elaborado no 2010 por psicólogos).
- Manual de terapia ocupacional en alzhéimer e outras demencias neurodexenerativas (elaborado no 2016 por terapeutas ocupacionais)
- Manual de fisioterapia en alzhéimer e outras demencias neurodexenerativas (elaborado no 2017 por fisioterapeutas).

4. CONCLUSIÓNS

Despois da elaboración deste manual e afondar no traballo realizado polo grupo de profesionais do traballo social podemos concluír:

- O Manual de traballo social en alzhéimer e outras demencias neurodexenerativas fai constar que, aínda que a abordaxe das diferentes etapas das demencias deben entenderse como un proceso disciplinar, o traballo social xoga un importante papel desde o principio pois son os que realizan o primeiro contacto tanto coa persoa usuaria como cos seus familiares e persoas cuidadoras principais.
- Neste manual ponse en valor a experiencia e o traballo de todos e todas as profesionais do traballo social nas asociacións de familiares de persoas con alzhéimer, o que permite involucrar os membros da familia apoiando a persoa cuidadora principal (a través de servizos e programas) e diminuír así a súa sobrecarga co fin de conseguir unha mellora da calidade de vida de todo o núcleo familiar.
- O traballo realizado neste manual permitirá extraer datos estatísticos (nulos ata agora) grazas á unificación de criterios relacionados tanto na recollida de información como nos programas e servizos que se prestan nas diferentes entidades.
- O inicio do proceso de elaboración do manual creouse unha plataforma en liña, destinada a traballadores e traballadoras sociais das asociacións de familiares de persoas con alzhéimer e outras demencias neurodexenerativas co fin de poñer en común toda a documentación pertinente. Esta plataforma actualmente, xa finalizado o proceso de elaboración do manual serve para establecer contactos entre as persoas profesionais, resolver dúbidas acerca do traballo realizado, poñer en común nova documentación...