

CENTRO DE DIA FINES DE SEMANA: UNA ALTERNATIVA DE GESTION INDIRECTA CONCERTADA

Desde la red de pública de servicios sociales de Alava y más concretamente desde el Departamento de Bienestar Social de la Diputación Foral, se ha estado trabajando, desde hace tiempo, desde una doble perspectiva de funcionamiento:

- De una parte actuando en la gestión directa de sus propios servicios, que de una u otra forma se han ido constituyendo e integrando en la red pública al objeto de cubrir la demanda de necesidades que iban surgiendo.
- De otra en la gestión indirecta de determinados programas en base a convenios de cooperación con entidades tanto Públicas como Privadas.

Este cambio de modelo respecto al tradicional de gestión pública directa, en el que la Administración detectaba necesidades e inmediatamente ponía en funcionamiento recursos públicos, ha obligado a transformar en parte las estructuras organizativas internas, para poder adaptarse al nuevo sistema mixto en el que el impulso, el apoyo y la cooperación con otras Instituciones Públicas (Ayuntamientos, Salud, etc.) y con Asociaciones y Entidades no Gubernamentales son figuras básicas de actuación, modificando subs-

tancialmente el marco en el que nos estábamos moviendo, y estableciéndose en pauta normalizada de funcionamiento.

Esta situación viene a romper con la dinámica de la definición de los marcos competenciales en los que actuaban las Administraciones Públicas, perdiéndose muchos esfuerzos en preguntarse si los problemas son de una u otra administración. Se está empezando a hablar de que los problemas existen, de que son de todos y, de que hay que solucionarlos de una forma rápida y eficaz, contando con todos los medios y recursos disponibles tanto públicos como privados.

La aparición en la sociedad civil de un movimiento asociativo organizado que está irrumpiendo con fuerza en sectores que antes eran específicos de lo público y con un gran dinamismo y flexibilidad, hace que la Administración se replantee su papel de gestor único de servicios sociales y comience a apoyar e impulsar dicho movimiento asociativo y se constituya, en determinados momentos, en elemento subsidiario de los mismos. Este nuevo concepto tiene su base en el gran encorsetamiento de la normativa que afecta a la gestión pública, en las limitaciones presupuestarias y sobre todo en que hay actuaciones y situaciones en las que la sociedad civil se está implicando

con fuerza y está participando con soluciones muy imaginativas que no pueden despreciarse.

En este contexto nace el proyecto de Centro de Día de fines de semana para enfermos afectados por demencia senil.

El Instituto Foral de Bienestar Social dispone de cuatro Centros de Día, tres asistidos y uno específico de psicogeriatría para personas mayores que, no necesitando ingreso en residencia, sí precisan de un servicio alternativo de menor intensidad que pueda cubrir las carencias de atención en sus domicilios habituales.

Los Centros de Día, en su esquema de funcionamiento, dan atención a dichos usuarios todos los días de la semana, exceptuando los fines de semana, con un total de ocho horas diarias.

No todos los/as ancianos/as con demencias seniles demandan dichos servicios, sino que son las familias, con los apoyos necesarios, las que cuidan de dichos enfermos en sus propios domicilios.

La Asociación de Enfermos de Alzheimer de Alava AFADES, conscientes de esta situación, detectaron que determinadas familias, con personas mayores afectadas de demencia senil, precisaban de un cierto apoyo en la atención para dichas personas y un respiro mínimo semanal, pero de menor intensidad que el que se daba en los Centros de Día, para afrontar su cuidado.

Se pusieron en contacto con el Instituto Foral de Bienestar Social, planteando dicha situación, que solicitó la elaboración de un proyecto de atención, con la posibilidad de que fuera de aplicación durante los fines de semana, dado que durante este periodo coincidía con el cierre de nuestros Centros de Día y de esta forma se posibilitaba la óptima utilización de dichos recursos.

El Proyecto que se presentó tenía dos partes diferenciadas: una de cobertura de atención en el Centro de Día durante los fines de semana y otra de seguimiento en el domicilio de estos enfermos y que fue denominado y presentado de la siguiente forma:

1. CENTRO FIN DE SEMANA PARA PACIENTES CON DEMENCIA SENIL

1.1. Fundamentación

Es un hecho evidente el impacto de vivir con un enfermo demenciado, provo-

cando cambios en el estilo de vida y afectando incluso en la salud de los miembros de la familia, manifestándose la carga en los familiares a través de varios indicadores como son: problemas psicológicos (ansiedad, depresión, etc.), deterioro del estado de salud física, así como modificaciones en el estilo de vida habitual (mayor nivel de gastos, menor cantidad de tiempo libre, mayor aislamiento social).

A.F.A.D.E.S. ha detectado, a través del contacto con familiares cuidadores de estos enfermos (entrevistas, grupos de apoyo) y mediante un estudio de investigación realizado en Junio de 1994, la gran carga que supone para los familiares el cuidado y la demanda urgente y necesaria de un recurso que permita el alivio temporal y periódico para estos cuidadores.

Según el estudio realizado, la realidad de la problemática detectada viene plasmada por:

- En un 75% de los casos que mantienen al anciano demenciado en el domicilio, el cuidador realiza las tareas de forma solitaria, careciendo del apoyo de otros familiares para realizarlas.
- El tiempo de dedicación es de 24 horas al día en el 65% de los casos.
- El estado de salud del cuidador principal presenta algún tipo de trastorno en el 62% de los casos.

Teniendo en cuenta estos datos, se considera que el proyecto de Centro para Fin de Semana puede ser positivo, para que el cuidador a través de esos momentos de descanso pueda liberarse del efecto que supone el cuidado continuo del enfermo y como forma de paliar lo que en muchas ocasiones suele darse como resultado de esa dedicación, el llamado «síndrome del cuidador». A este respecto en el artículo «Apoyo socio-asistencial a los familiares de Enfermos de Alzheimer» (revista Zerbitzuan) sobre la carga familiar realizado por el Dr. Padierna, destaca que en un estudio sobre los tipos de cuidados más valorados por los familiares, consideran el aporte de descansos regulares para el cuidador.

En el mismo artículo del Dr., Padierna sobre la carga familiar (Guilhooly 1980) destaca como mecanismo de manejo muy adecuado por el cuidador, la posibilidad de tomar descansos que correlacionan positivamente con una menor percepción de carga.

Además Woods (1985) destaca como medida terapéutica (apoyo social) de gran

importancia para aliviar la «carga familiar» el descanso de fines de semana.

En cuanto al paciente demente, éste puede beneficiarse de forma indirecta al disminuir el nivel de estrés del cuidador.

Por otra parte la programación a llevar a cabo en el Centro serviría para trabajar diferentes áreas (funcionales, cognitivas, etc.) fomentando las habilidades del enfermo.

1.2. Objetivo general

Mejor de la calidad de vida del paciente y del familiar.

1.3. Objetivos específicos

- Intentar retrasar el deterioro funcional y cognitivo del enfermo, manteniendo durante el mayor tiempo posible las capacidades existentes: físicas, funcionales, cognitivas y sociales.
- Proporcionar atención y soporte psicosocial al enfermo, permitiendo que se mantenga en las mejores condiciones y el mayor tiempo en su domicilio.
- Aliviar situaciones de carga familiar debido a las exigencias de cuidado de estos enfermos.
- Posibilitar y potenciar la colaboración de voluntarios y familiares de enfermos en el cuidado de estos pacientes.

1.4. Metodología

El número máximo de pacientes que acudirían al Centro sería de 15, previo estudio realizado por el equipo multidisciplinar en el que se valoraría: La *historia médica* (medicina general, neurología, psiquiatría, etc); la *historia social*, con los antecedentes, apoyos familiares, situación actual, etc.; la *evaluación y valoración psicológica*, funciones cognitivas y aspectos conductuales, tanto históricos como en el momento de utilización del servicio y adecuación consecuente de la medicación.

Como técnicas e instrumentos a utilizar: Entrevistas, Cognitive Competency, Test de Wang, escalas: de autocuidado, de nivel de competencia, actividades de la vida diaria y de relación social, Crichton Geriatric, Behavioral Rating Scale, Índice de Katz.

Tras esta valoración se llevará a cabo el programa de actividades por pequeños grupos y en función del deterioro que presente cada paciente.

Las actividades se realizarán estructuradas y regularmente para favorecer la orientación espacio-temporal de los pacientes. Por la mañana se llevarán a cabo aquellas actividades que exijan un nivel más elevado de concentración y por la tarde las de tipo lúdico y relajantes.

Las áreas a trabajar serían: Área Cognitiva, Área Sensorio-perceptual, Área Lenguaje y comunicación, Área Salud física, Área Afectivo-social y Área de Autocuidado.

1.5. Equipo multidisciplinar

El equipo multidisciplinar compuesto por un/a Psiquiatra, un/a Asistente Social y un/a Psicólogo/a, en reuniones semanales, realizarán un seguimiento puntual de cada paciente así como de una valoración semestral en que se pasarán las pruebas iniciales descritas anteriormente.

1.6. Familias

Se realizará, coordinaciones mensuales con cada una de las familias de los enfermos, donde se comentarán los cambios en los pacientes, la actitud antes de acudir al Centro así como la respuesta y participación en las actividades que se vayan desarrollando.

1.7. Recursos

- Humanos: Un/a Psicólogo/a, dos Auxiliares de Enfermería, el equipo multidisciplinar de asesores técnicos y personal voluntario.
- Materiales: Material educativo para la realización de las actividades compuesto por: pinturas, aros, balones, puzzles, rompecabezas, cintas de música, etc..

El segundo aspecto del proyecto presentado hacia referencia al:

2. SEGUIMIENTO EN EL DOMICILIO A ENFERMOS DE ALZHEIMER

2.1. Fundamentación

El incremento de las demencias, en especial de las de tipo Alzheimer, es cada

vez más evidente. Pero no solo es preocupante este incremento sino también la situación del ámbito familiar al que el enfermo pertenece, ya que es el principal afectado por la enfermedad.

La asistencia al demente, en la inmensa mayoría de los casos, la ofrecen los propios familiares. Por otro lado, constituye un objetivo de la Asistencia Social mantener al anciano en su domicilio durante el mayor tiempo posible y en las mejores condiciones.

Todo ello implicaría una educación a las familias para que a través del cuidado que llevan a cabo con sus enfermos, el deterioro de los mismos progrese lo menos posible. Además las familias (dedicadas al cuidado del enfermo las 24 horas del día) necesitan apoyo, y descansos, para posteriormente poder ofrecer una atención adecuada a sus enfermos.

Para ello es necesario involucrar a la familia como grupo que requiere apoyo. La mejor ocasión para ello sería el seguimiento a aquellos enfermos que acuden al Centro de Fin de Semana, proporcionando pautas de actuación a los familiares.

2.2. Objetivo general

Mejorar la calidad de vida de estos enfermos y de sus familiares.

2.3. Objetivos específicos

- Educar a las familias respecto a cuidados específicos hacia su familiar enfermo para que la atención sea adecuada.
- Retrasar el avance de la enfermedad en la medida de lo posible potenciando las capacidades de cada enfermo en relación a su grado de deterioro.
- Potenciar el retraso de la institucionalización del enfermo de Alzheimer y/o demencia senil la mayor parte del tiempo posible, proporcionando a los familiares descansos.

2.4. Metodología

Se elaborará un programa individualizado, adaptado a las características del enfermo y su familia, para llevar a cabo en el domicilio.

El equipo técnico, formado por un/a Trabajador/a Social, un/a Psiquiatra y el Responsable del Centro, mantendrá reuniones periódicas con los colaboradores y les marcará el protocolo de actuación a seguir con cada una de las familias, tanto a nivel educativo como de intervención. Así mismo se cuenta con la colaboración de alumnos/as en prácticas de la Escuela de Enfermería, alumnos en prácticas de Educación Social y Voluntarios.

Se llevará a cabo una valoración periódica del estado cognoscitivo y comportamental del enfermo, grado de dependencia y nivel de estrés del familiar.

En lo que respecta a instrumentos y técnicas se establecen:

Instrumentos: Informes sociales y psicológicos, Crónicas de grupo, fichas de Valoración y Cuestionarios y Pruebas de Valoración: Mini-Examen Cognoscitivo (MEC); Escala de Demencia de Blessed; Cliftofton Assesment Procedures for the elderly (C.A.P.E.); cuadro para la evaluación del proceso en el desarrollo social y personal (PAC 2); Escala Geriátrica para la Depresión (E.G.D.); Cuestionario de estrés y carga familiar.

Técnicas: En base a entrevistas y dinámicas grupales.

2.5. Evaluación

Se realizará una evaluación progresiva del programa tomando como indicadores los siguientes:

- Numero y porcentaje de familias que han aceptado el programa de educación en relación al numero de enfermos usuarios del Centro de Fin de Semana.
- Nivel de estrés o carga familiar al inicio del programa y a medida que este avanza.
- Mantenimiento de las capacidades cognoscitivas que conserva el enfermo.

En la actualidad el Programa, que lleva funcionando seis meses, se desarrolla en el Centro de Día de Psicogeriatría de la Residencia de Txagorritxu durante todos los fines de semana.

José Luis Anda Fernández

**Equipo Técnico de AFADES
(Elena Guillerna, Marta Legorburu,
Paula M- Casas y Ana Villaverde)**