



Proyecto AL LADO en imágenes

ITINERARIO DE ATENCIÓN COMPARTIDA ALZHEIMER

Proyecto AL LADO



Un instrumento de cooperación entre servicios y asociaciones para ganar salud y facilitar la labor de las personas cuidadoras





Hay una flor llamada nomeolvides...



INTRODUCCIÓN

ÍNDICE COMPRENSIVO

I. PARTIR DE LAS NECESIDADES REALES DE LAS FAMILIAS AFECTADAS

II. PROYECTO AL LADO: NI ESTÁN, NI ESTAMOS SOLOS

III. HASTA LLEGAR AL DIAGNÓSTICO

IV. COMPRENDER LA ENFERMEDAD



V. CERRANDO EL CÍRCULO DE LA ATENCIÓN

VI. LA EVIDENCIA DE QUE "TODOS GANAN"

VII. ANEXOS

VIII. GLOSARIO

IX. BIBLIOGRAFÍA

Pongámonos a ello...





Fun
damen
tos

Gene
rales

1. Estrategias de participación compartida: profesionales y asociaciones
2. Basado en Procesos Asistenciales y Planes Integrales
3. Experiencia de relación con el movimiento asociativo > 150 asociaciones
4. Desde la participación a la ganancia en salud

Pongámonos a ello



Compartir los
cuidados



Todos
ganan

Fun
damen
tos

Espe
cífi
cos

1. La demencia-EA => demanda de servicios+ >demanda de cuidados
2. Proceso Asistencial Demencia y Plan Integral EA
3. La conFEAFA como soporte del movimiento asociativo
4. Alianzas: servicios/UGC/asociaciones locales



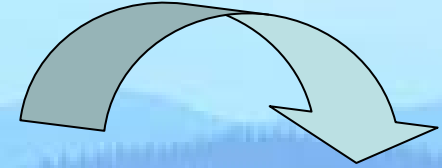


VISIÓN GLOBAL



VISIÓN CLÍNICA

VISIÓN
PATOGRÁFICA

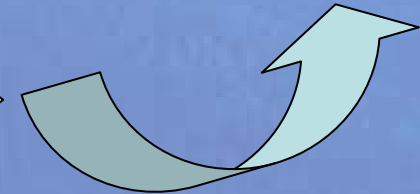


Visión global



VISIÓN VITAL

VISIÓN
BIOGRÁFICA



<p>BIOGRÁFICO 1 ¿Por qué a mí?</p>	 <p>www.fotosearch.com</p>	<p>Enmarcado 15 años atrás, refleja las necesidades de entonces, las que aún persisten y ciertos puntos de avance.</p>
<p>BIOGRÁFICO 2 Junto a ti</p>		<p>Situado en un pasado reciente, plantea las necesidades actuales basadas en el binomio Persona Afectada-Persona Cuidadora (PA-PC) y apunta las áreas de mejoras necesarias.</p>
<p>BIOGRÁFICO 3 Demasiado pronto</p>		<p>En el presente, narra la historia de una demencia en edades tempranas. Se acentúa la necesidad de los cuidados y subraya la importancia de la prestación de los recursos sociales en el momento oportuno.</p>





**NECESIDADES
Y MEJORAS (I)**

De las necesidades...	...a las mejoras
1. Dificultades en el proceso de diagnóstico	<ul style="list-style-type: none">✓ Fundamental referencia✓ Restablecer confianza✓ Continuidad del proceso de diagnóstico✓ Alianza y coordinación MovAsoc /Servicios
2. Deficiencias en la comunicación	<ul style="list-style-type: none">✓ Cauce bidireccional✓ Estimar condiciones sociales y culturales✓ Medir el grado de comprensión✓ Alianza y coordinación MovAsoc /Servicios
3. Apoyos directos. Red social.	<ul style="list-style-type: none">✓ Identificación persona cuidadora y roles✓ Autonomía de la persona afectada✓ Apoyo en la toma de decisiones✓ Alianza y coordinación MovAsoc /Servicios
4. Captación de apoyos externos. Red social.	<ul style="list-style-type: none">✓ Identificación redes familiares y sociales✓ Configuración red de apoyo✓ Alianza y coordinación MovAsoc /Servicios



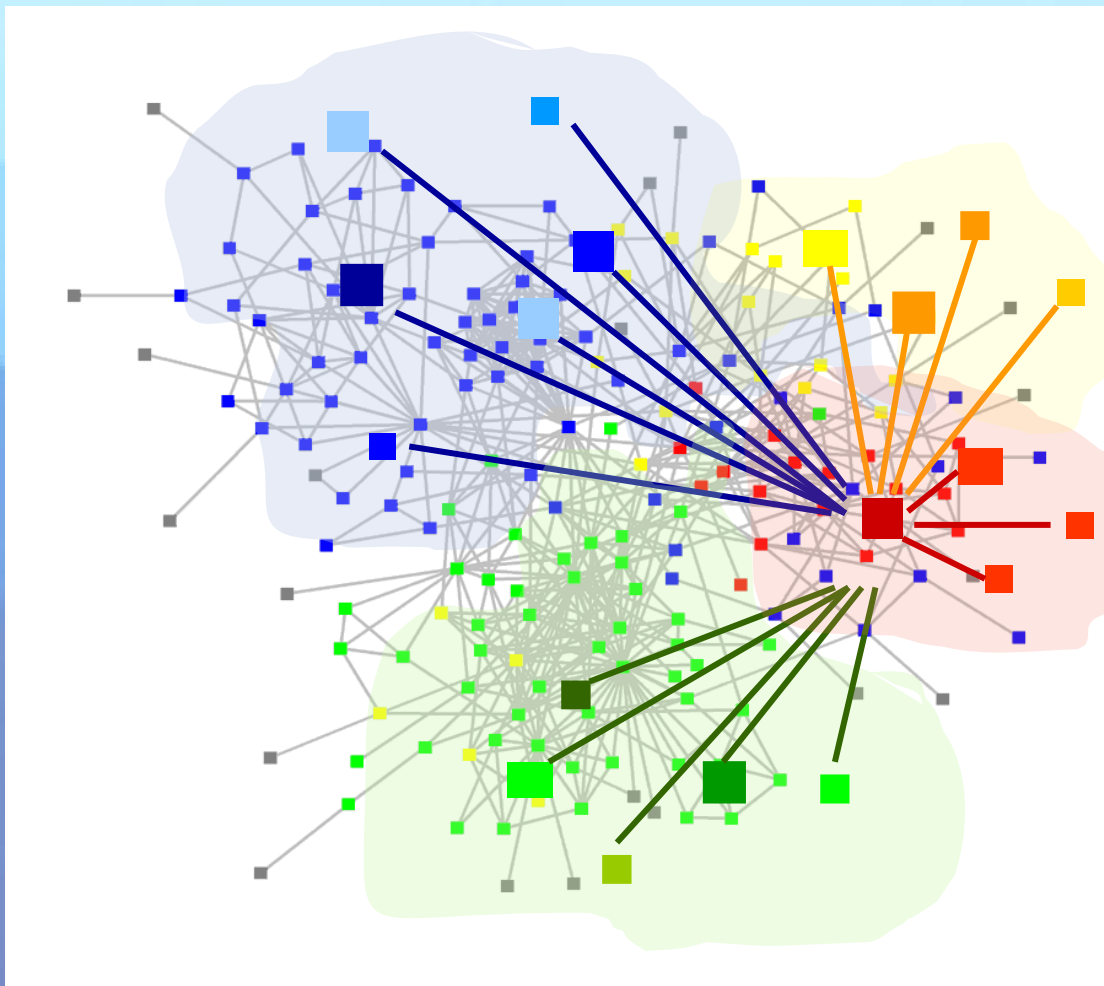
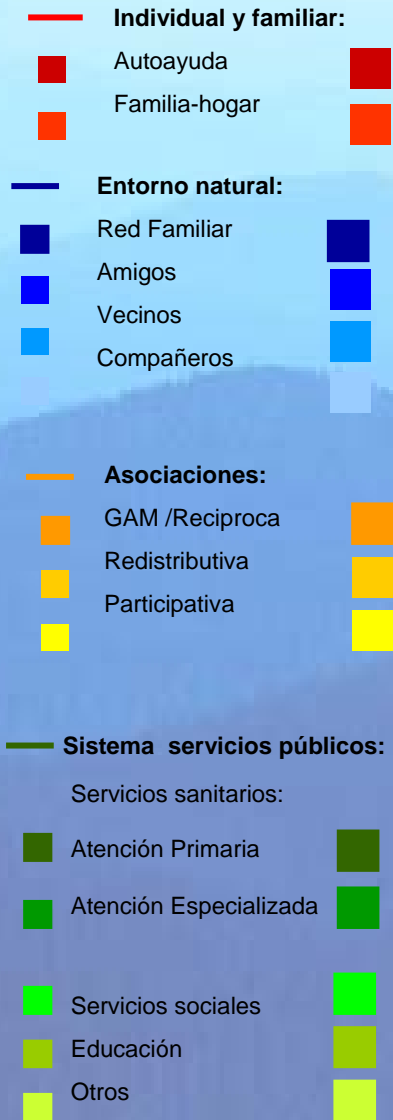


**NECESIDADES
Y MEJORAS (II)**

De las necesidades...	...a las mejoras
5. Adaptación al proceso prolongado	<ul style="list-style-type: none">✓ Asistir al cansancio. Cuidar al cuidador.✓ Prever riesgo de claudicación✓ Comunicación anticipada sin incertidumbre✓ Alianza y coordinación MovAsoc /Servicios
6. Sistemática de la doble mirada	<ul style="list-style-type: none">✓ Evaluación continua persona afectada✓ Evaluación continua persona cuidadora✓ Seguimiento relación binomio✓ Apoyo en la toma de decisiones PA-PC✓ Alianza y coordinación MovAsoc /Servicios
7. Favorecer el aporte de recursos	<ul style="list-style-type: none">✓ Apoyo gestión recursos✓ Búsqueda de la oportunidad✓ Realizar seguimiento✓ Alianza y coordinación MovAsoc /Servicios



Representación de la Red de Ayuda en Salud





Servicios	Tipo III	Tipo II	Tipo I
Básicos	<ul style="list-style-type: none">-Información y asesoramiento-Divulgación y sensibilización	<ul style="list-style-type: none">-Servicios Tipo III-Grupo Ayuda Técnica-Talleres de Psicoestimulación-Formación	<ul style="list-style-type: none">-Servicios Tipo III y II-Unidad de Estancia Diurna
Opcionales	<ul style="list-style-type: none">-Grupos de Ayuda Mutua	<ul style="list-style-type: none">-Atención psicológica y social individual- Servicio de ayuda a domicilio	<ul style="list-style-type: none">-Unidad de Estancia Temporal-Residencia
Actualización Marzo 2010	15	72	25



Hipótesis de partida



- La persona afectada y la familia es la que gestiona su problema.
- Los servicios sanitarios canalizan la respuesta institucional y aportan las soluciones profesionales basadas en la evidencia científica.
- La **ayuda mutua**, en sus distintas modalidades, canaliza los soportes para la gestión cotidiana de los problemas.
- Prestación de servicios complementarios.
- Cuando se es capaz de **vincular y favorecer la conjunción de ambas aportaciones**, aunque obviamente no están en el mismo plano, es cuando se **procuran las mejores condiciones para dar respuesta eficaz a la vivencia de un problema de salud.**



OBJETIVO GENERAL:

“Ofertar un instrumento de ganancia en salud a las personas y familias afectadas por los procesos de demencia basado en la articulación y la cooperación entre los servicios de salud y las asociaciones de afectados.”

Objetivos operativos:

- **Contribuir al desarrollo**, como instrumento, de las distintas categorías **de la Red de Ayuda en Salud**, a través de:
 - o Los apoyos no organizados, prestando una atención preferente a la relación entre la persona afectada y el cuidador principal-familia.
 - o Los apoyos organizados, mejorando el acceso y la calidad de la información en un marco cooperativo entre profesionales y asociaciones.
- **Promover la cooperación entre servicios y asociaciones** a través del desarrollo de un itinerario de atención compartida como herramienta útil para alcanzar el mejor apoyo a las familias afectadas por un proceso de demencia.
- **Inducir la creación de estructuras funcionales** del movimiento asociativo en coordinación con los servicios de atención a las demencias.
- **Realizar planes de formación y de investigación** - acción participada que permitan capacitar a profesionales del Sistema Sanitario Público Andalucía (SSPA) y a miembros de las Asociaciones (AS) para desarrollar habilidades de relación enfocadas a esta meta común.

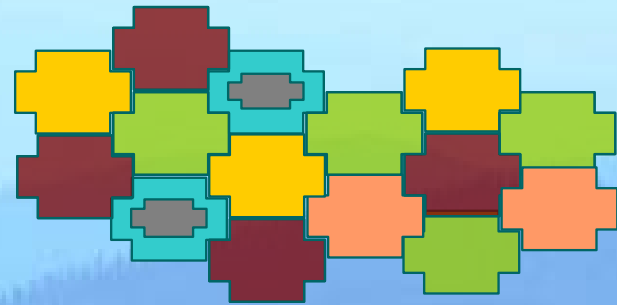




Composición del Equipo Técnico

Formación sociosanitaria

-  Antropología
-  Enfermería
-  Medicina
-  Psicología
-  Trabajo Social
-  Voluntariado



Criterios selección

Interdisciplinar

Distintos niveles
SSPA: servicios y
Administración

Distintos niveles
tejido asociativo: P.
cuidadora, directivos
y técnicos

Desempeño trabajo

PERSONAS
CUIDADORAS

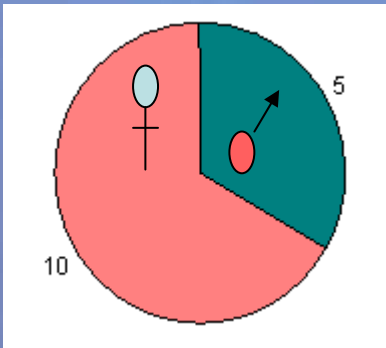
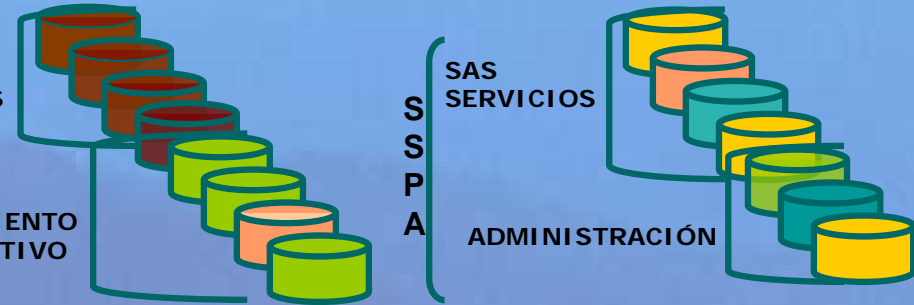
M
A
S

MOVIMIENTO
ASOCIATIVO

SAS
SERVICIOS

S
S
P
A

ADMINISTRACIÓN



Nivel de colaboración

A

Elaboración
de contenidos

B

Asesoramiento

C

Validaciones



Equipo de trabajo

NOMBRE	PROFESIÓN	LUGAR DE TRABAJO	ORGANISMOS
Esther Fernández Granero	Cuidadora Principal	AFA Almería	Persona cuidadora
Pepa González Mascareña	2ª Cuidadora-Coordinadora AFA Huelva	AFA Huelva	Persona cuidadora
Salvador Coello Villanego	Cuidador Persona Fallecida	AFA San Fernando	Persona cuidadora
Rocío Muñoz Sánchez	Presidenta Federación Provincial de AFAs Huelva	AFA Huelva	Movimiento Asociativo
Irene Ruiz Loaiza	Psicóloga-Técnica ConFEAFA	ConFEAFA	Movimiento Asociativo
Roberto Suárez Canal	Neuropsicólogo-Director Técnico ConFEAFA	ConFEAFA	Movimiento Asociativo
Julio Alejandro García Bazán	Psicólogo	AFA Alcalá	Movimiento Asociativo
María del Mar Moya del Moral	Trabajadora Social.	AFA Almería	Movimiento Asociativo
Begoña López López	Enfermera Gestora de casos. Licenciada en Antropología	CS: San Pablo. Sevilla	Servicios Sanitarios
Bienvenida Oliver Navarro	Trabajadora Social	CS. San Pablo. Sevilla	Servicios Sanitarios
Juan Manuel Espinosa Almendro	Médico de Familia Planificación	CS El Palo. Málaga	Servicios Sanitarios
Mª Jesús Gómez Salado	Médico de Familia	CS Loreto- Puntales. Cádiz	Servicios Sanitarios
Rafael Muriel Fernandez	Asesor Técnico. Neuropediatra especialista en Salud Pública y Medicina Preventiva	SGSPP-Sº Atención Socio Sanitaria	Administración Sanitaria
Isabel Valle Rodriguez	Asesora Técnica. Diplomada en Enfermería y Licenciada en Antropología	SGSPP SºAtención Socio Sanitaria	Administración Sanitaria
Lucía Lazo Batanero	Asesora Técnica. Licenciada en Psicología	SGSPP Sº. Atención Socio Sanitaria	Administración Sanitaria





Proyecto AL LADO en imágenes

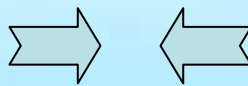
Itinerario de Atención Compartida

DIAGNÓSTICO

I FASE

II FASE

III FASE



LEVE DE INICIO

INTERVENCIÓN

FARMACOS
E. COGNITIVA
Y FÍSICA
DECISIONES

MODERADA

TRASTORNOS
CONDUCTA

ATENDER
ADELANTARSE

AVANZADA

AISLAMIENTO

TERMINAL
ÚLTIMOS DÍAS

ACOMPañAR
DECISIONES

Sensibilización

Sospecha
Confirmación

R

Binomio

PA
PC



* Respecto a la toma de decisiones

Caracterización producto final AL LADO

- Instrumento de transferencia
- Escenario de mejora factible
- Evidencia científica + Calidad de vida
- Práctico y operativo
- Para puesta en marcha ya
- Induce organización y estructura funcional
- Mantiene una Referencia metodológica



+

Ganancia en salud y manejo de la situación





- Plenarios

1. Marzo 2ª semana
2. Abril 2ª semana
3. Mayo 2ª semana
4. Junio 3ª semana
5. Julio 2ª semana

Los trabajos se tendrán la semana anterior.



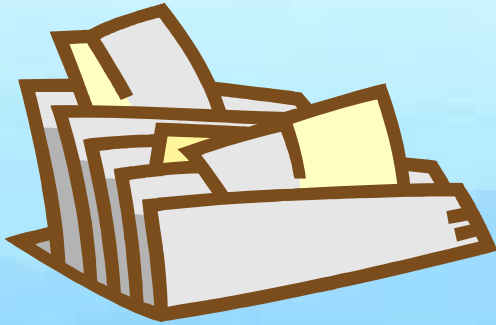
- Validación

A. Delphi por actores.....Agosto

- Borrador
impresión

- Entrega, 1ª quincena Septiembre
- Reprografía 2ª quincena Septiembre
- Presentación y difusión.... Octubre





**Guión de trabajo
para aplicar a cada
fase del itinerario...**

1. Caracterización de la fase
2. Como se actúa desde los servicios
3. Que se hace en las asociaciones
4. Identificar áreas de mejora
5. Trabajo a favor de la autonomía
6. Una propuesta de acción coordinada





Proceso de envejecimiento basado en el deterioro	Proceso de envejecimiento basado en el ciclo vital
<ul style="list-style-type: none">-Clases pasivas y pensiones-Demanda de servicios y + costes-Discapacidad y dependencia-Incremento exponencial de demencias.	<ul style="list-style-type: none">-Envejecimiento activo-Impulso de la autonomía y movilidad-Prevención de discapacidad y dependencia-Diagnóstico temprano Prev.2^a

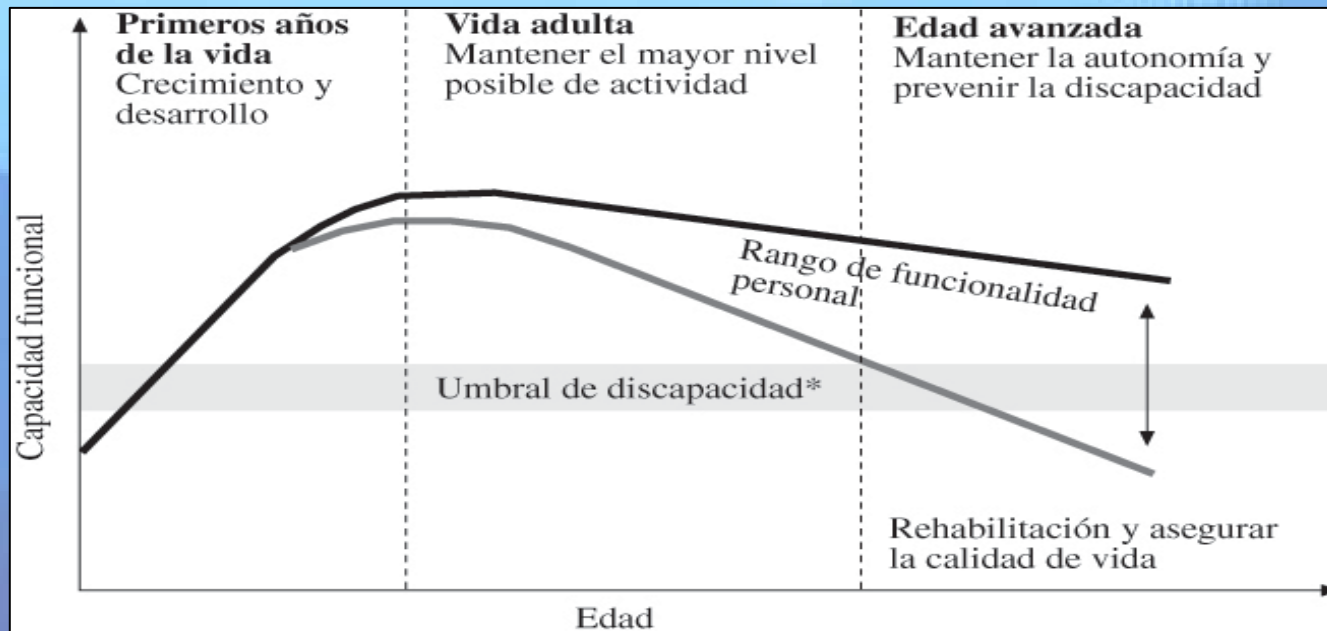
Las alianzas que se establezcan en el nivel local serán determinantes...

Este último elemento de diagnóstico temprano es el que enlaza sensibilización con diagnóstico de demencia...





- Tener presentes los datos epidemiológicos y la evidencia de su alta incidencia.
- Percepción actual del envejecimiento individual y poblacional.
- “Envejecimiento del envejecimiento” y demencias.
- Orientación socio sanitaria: OMS y enfoque positivo → **ENVEJECIMIENTO ACTIVO**



Mantenimiento de la capacidad funcional durante el ciclo vital.

Fuente: Kalache y Kickbusch, 1997.

Elementos de sensibilización:

1. Promoción de envejecimiento activo
2. Prevención de dependencia y discapacidad
3. Diagnóstico temprano demencia (prevención 2^a)



ESTADIOS GDS-FAST de REISBERG

GDS 3	GDS 4	GDS 5	GDS 6	GDS 7
DETERIORO COGNITIVO LEVE	DEMENCIA LEVE	DEMENCIA MODERADA		DEMENCIA AVANZADA
Déficit tareas laborales y sociales complejas	Déficit AIVD más complejas	Déficit todas AIVD	Déficit ABVD	Déficit ABVD Afasia Apraxia Agnósia grave
Déficit cognitivo ligero	Déficit cognitivo moderado	Déficit cognitivo moderadamente grave	Déficit cognitivo grave	Déficit cognitivo muy grave

Manifestaciones en más de una de las siguientes áreas (GDS 3):

- El paciente puede haberse perdido yendo a un lugar no familiar.
- Sus compañeros de trabajo son conscientes de su escaso rendimiento laboral.
- Su dificultad para evocar palabras y nombres se hace evidente para las personas más próximas.
- El paciente puede leer un pasaje de un libro y recordar relativamente poco material.
- El paciente puede mostrar una capacidad disminuida para recordar el nombre de las personas que ha conocido recientemente.
- El paciente puede haber perdido un objeto de valor o haberlo colocado en un lugar equivocado.
- En la exploración clínica puede hacerse evidente un defecto de concentración.

- Sólo en una entrevista intensiva se observa evidencia objetiva de defectos de memoria.
- Los rendimientos del paciente en actividades laborales y sociales exigentes han disminuido.
- El paciente niega estos defectos o manifiesta desconocerlos.
- Los síntomas son acompañados por una ansiedad de discreta a moderada.

Aparecen dificultades muy sutiles en el trabajo, en el uso del lenguaje, en la orientación si se viaja a lugares desconocidos y en la organización de tareas ocupacionales y sociales complejas que generalmente lo observan familiares y amigos. Es fundamental conocer estos síntomas para el correcto seguimiento del caso.





AMBITO	Factores Influyentes en el Diagnóstico de Demencia	
	Factores Favorecedores de la Detección	Factores de Confusión
Personal	<ul style="list-style-type: none"> •Alto nivel desarrollo intelectual (aunque puede hacer que sea más fácil compensar los déficit iniciales) y responsabilidad laboral •Envejecimiento activo •Estado general de salud bueno •Independencia funcional 	<ul style="list-style-type: none"> •Privación socio-educativa •Edades muy avanzadas •“Aparcamiento” o salida de la vida activa (frente a envejecimiento activo) •Mala comunicación personal •Mal estado de salud general •Medicación que afecte al rendimiento cognitivo •Problemas específicos de salud que afecten al rendimiento cognitivo •Concurrencia de: <ul style="list-style-type: none"> ○Trastorno Confusional ○Depresión
Familiar	<ul style="list-style-type: none"> •Buena comunicación personal •Independencia funcional •Vivir acompañado •Concepción adecuada del envejecimiento (Sensibilización) •Recibir un apoyo suficiente y acorde a las necesidades reales •Afectación del Lenguaje como síntoma de inicio •Afectado tiene conciencia de enfermedad 	<ul style="list-style-type: none"> •Vivir solo •Concepción tradicional –déficit- del envejecimiento •Familias desestructuradas y/o con falta de apoyos •Cambio de domicilio habitual •Dependencia funcional •Sobre-ayuda para las AVD •Mal uso de los servicios •Mala comunicación entre los agentes familiares •Encubrimiento por parte del afectado •Ausencia de conciencia de enfermedad
Macro social	<ul style="list-style-type: none"> •Respuesta adecuada desde los servicios (Sensibilización) 	<ul style="list-style-type: none"> •Ausencia de sensibilidad y formación por parte de las estructuras de atención •Deficiencias en recursos organizativos (tiempo asistencial, coordinación entre niveles asistenciales) •Mala comunicación con los profesionales asistenciales





Para comunicar:



1. Busque un lugar tranquilo.
2. No existe una fórmula mágica ni cien por cien eficaz.
3. Espere a que pregunten.
4. No discutir la negación (formas de negación: racionalización, desplazamiento, eufemismo, minimización, autoinculpación).
5. Aceptar ambivalencias.
6. Simplicidad en nuestro vocabulario y sin palabras rebuscadas.
7. No establecer límites ni plazos ni fechas.
8. Hacerlo gradualmente.
9. Sea receptivo a casi todo.
10. Extreme la delicadeza y la sensibilidad.
11. Evitar el paternalismo y la excesiva emoción.
12. No diga nada que no sea verdad, sea honesto.
13. No presuponer ni anticipar lo que les causa angustia.
14. Tómese su tiempo, sobre todo en el diagnóstico.
15. Cuide el lenguaje no verbal.
16. Esté atento a la solicitud de información.



- **Caracterización de la fase**
- **Como se actúa desde los servicios**
- **Que se hace en las asociaciones**
- **Identificar áreas de mejora**
- **Trabajo a favor de la autonomía**
- **Una propuesta de acción coordinada**



Paciente

Características

- cierta confusión
- mecanismos de defensa
- disminución de autoestima
- miedo al deterioro
- torpeza actividades cotidianas
- olvidos ocasionales
- pérdida de vocabulario
- confusiones temporo-espaciales
- dificultad en actividades avanzadas
- alteraciones del estado de ánimo





Familia

- observa reacciones anómalas
- servicios sanitarios
- impacto del diagnóstico
- miedo a lo desconocido
- alteración de la vida familiar
- persona cuidadora principal
- status del paciente
- necesidad progresiva cuidados





	Cómo se actúa
Servicios 	<ul style="list-style-type: none">•Las necesidades y preocupaciones sociales actuales del paciente y la familia.•El grado de ajuste emocional de la familia y el paciente y las causas que lo dificultan.•Los recursos personales de afrontamiento de cada miembro.•La existencia de relaciones familiares conflictivas.•Posibles causas de incapacidad del medio familiar para afrontar el cuidado.•La existencia de otros miembros con necesidad de cuidados.•Red de apoyo familiar.•Red de apoyo socio comunitaria.•La situación y condiciones de la vivienda.•La situación económica.•Aspectos sociales que pueden interferir en una evolución normalizada del duelo.•Situación emocional en la que se encuentra el cuidador principal.•Capacidad cuidadora, distribución de tareas generales, distribución horaria...•Posible crisis por sobrecarga, identificación personal de la red de apoyo.
Asociaciones 	<p>Atención a la Persona afectada:</p> <ul style="list-style-type: none">•Evaluar y preservar el área psicosocial•Evaluar y planificar la intervención en el área cognitiva <p>Atención a la familia:</p> <ul style="list-style-type: none">•Plan de acogida•Información gradual•Asesoramiento social, sanitario, jurídico y psicológico•Apoyo psicológico•Mediación familiar•Grupos de ayuda mutua•Habilidades de afrontamiento y formación



Autonomía	Hacer con	Hacer por
<p>La persona afectada realiza actividades sin necesidad de otra persona.</p>	<p>Ayudar a la persona afectada pero sin hacer las cosas por él. Varias etapas: ○Supervisar la tarea. ○Iniciarla dando instrucciones. ○Imitación</p>	<p>Sustituir al afectado en sus actividades, hacer las cosas por él.</p>
		

Síntoma CONOCER	COMPRENDER	Que hacer
<p>PERDIDA DE MEMORIA: Se afecta la memoria reciente que es la capacidad para recordar hechos acaecidos de minutos a días. Esta memoria es la que permite retener la información para que se produzcan procesos de aprendizaje. Estos fallos forman parte de la enfermedad Y NO DEL ENFERMO (a veces los familiares no comprenden como recuerdan unas cosas si y otras no, conservan recuerdos del pasado en esta fase de la enfermedad)</p>	<p>Preguntan repetidamente sobre algo olvidan encargos o citas, no recuerdan hechos recientes como conversaciones, acontecimientos, olvidos en la medicación, olvidos de recetas de cocina...</p>	<p>Paciencia y comprensión Evitar “¿no te acuerdas? Realizar actividades de estimulación de la memoria Utilizar listas, agendas, pastilleros. Ritualizar las actividades</p>



- 1. Intercambio de información AP-AH-SS SS-AFAs**
- 2. Coordinación asistencial AP-AH-SS SS- AFAs:**
 - Grupos de Ayuda Mutua
 - Protocolos de evaluación
 - Seguimiento conjunto con Unidades de Demencia / Sv. Neurología
 - Seguimiento de casos AP-AFAs
 - Coordinación asistencial AP-AH
 - Coordinación con Consejería Igualdad y Bienestar Social
- 3. Instrumentos:**
 - FOR troncal
 - Formación cruzada
 - Gestión de casos
 - Plan de acogida Coordinación con Consejería Igualdad y Bienestar Social



- Caracterización de la fase
- Como se actúa desde los servicios
- Que se hace en las asociaciones
- Identificar áreas de mejora
- Trabajo a favor de la autonomía
- Una propuesta de acción coordinada



Paciente

Características

- Olvida sucesos recientes.
- No comprende hechos ni presta atención a situaciones nuevas. Sitúa de forma vaga y errónea sucesos de su pasado.
- Llamadas continuas de atención.
- Aumento de la agnosia.
- Escasas frases lógicas. Olvido vocabulario, repetición.
- Quizá, ocasionalmente, lea un rótulo, un anuncio, un número, pero no sabe interpretar el mensaje.
- Abandono actividades.
- No puede vivir solo.
- Gran desorientación. Percibe erróneamente el espacio.
- Reacciones desmesuradas. Alucinaciones, delirios, mioclonos y distonías.





Familia

- Angustia ante el deterioro del enfermo.
- Miedo al futuro.
- Cansancio físico y psíquico.
- Establecimiento de una rutina horaria para relevar al cuidador.
- Ansiedad y sentimientos ambivalentes.
- Elaboración anticipada del duelo
- Mayor pérdida de independencia del cuidador.
- Adaptación funcional de la vivienda.
- Aumento de la desestructuración familiar.
- Decisión familiar del ingreso en residencia.





	Cómo se actúa
Servicios 	<p>Atención Persona afectada:</p> <ul style="list-style-type: none">•Con frecuencia, trastornos psicológicos y conductuales.•Determinantes de sobrecarga en los cuidadores y familia.•Identificación de causas tratables de los síntomas. Medidas farmacológicas.•Instauración de medidas no farmacológicas.•Interconsulta Psiquiatría y/o Neurología en casos de difícil control. <p>Atención Persona cuidadora -Familia:</p> <ul style="list-style-type: none">•Objeto de atención en sí misma.•Nueva información sobre los hitos de esta fase.•Formación en habilidades de cuidados y fomento del autocuidado.•Información sobre la sobrecarga del cuidador.•Apoyo toma de decisiones.•Tarjeta +Cuidado y prestaciones.•Información talleres para personas cuidadoras.•Revisión valoración socio-familiar y recursos asignados.
Asociaciones 	<p>Atención Persona afectada:</p> <ul style="list-style-type: none">•Talleres de estimulación cognitiva adaptados.•Unidades de Estancia Diurna (UED) que prestan: <p>Atención Persona cuidadora-Familia:</p> <ul style="list-style-type: none">•Todos los servicios de la fase anterior.•Habilidades de afrontamiento y formación específicos para esta fase. <div data-bbox="1329 916 1818 1065" style="border: 1px solid yellow; padding: 5px;"><ul style="list-style-type: none">•Estimulación cognitiva tradicional y NNTT (Grador)•Actividades de la Vida Diaria (AVD)•Fisioterapia/psicomotricidad•Atención sanitaria y social</div>



Síntoma CONOCER	COMPRENDER	Que hacer
<p>El trastorno del lenguaje se denomina AFASIA</p>	<p>Hay una alteración en la capacidad de expresarse y en la comprensión de la información recibida, en la lectura y en la escritura.</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Hablar despacio y en un tono de voz suave. -Simplificar los mensajes. Usar frases simples y sencillas. No realizar preguntas con varias opciones, como ¿Qué quieres comer? -Combinar comunicación verbal y no verbal. -Ayudarse de gestos claros, no agresivos. -Mantener el contacto ocular para fijar la atención. Recurrir al contacto físico suave, si es preciso, como coger una mano. -Evitar excesiva distancia del paciente, así como acercarse mucho e invadir su espacio privado. -No tener prisa en las respuestas, no perder la paciencia, dar tiempo para que responda o exprese lo que nos quiera decir. Nunca ser agresivos con él.
<p>Problemas con el sueño</p> 	<p>Los ancianos necesitan dormir menos horas y pueden tener invertido el ritmo de sueño.</p> <p>Descartar causas de insomnio:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Médicas (dolor, ansiedad, agitación, síndrome piernas inquietas,ect). -Farmacológicas, ambientales, bebidas estimulantes, ect. 	<ul style="list-style-type: none"> -No dormir durante el día, llegar a la cama cansado. -Realizar actividades relajantes. -Hacerle ir a orinar antes de dormir. -Preparar la habitación para dormir, es decir que sea cómoda, que la temperatura sea adecuada, que no haya colores o imágenes estridentes, preferiblemente que sea solo para dormir -Si toma medicamentos diuréticos, procurar dárselos por la mañana. -Si todo esto falla valorar el uso de fármacos.



1. Mejoras en los servicios de AP:

- Capacitación profesional en demencias.
- Valoración clínica interprofesional: comorbilidad, mental y funcional.
- Valoración de la persona cuidadora y roles familiares.

Elaboración Plan de Cuidados

2. Coordinación asistencial AP-AH:

- Visitas de seguimiento según los trastornos.
- Apoyo tratamiento farmacológico a la comorbilidad.

3. Mejoras en las asociaciones:

- Protocolizar los instrumentos de valoración y seguimiento.
- Intercambio de información sobre terapias: guías de buenas prácticas.
- Formación continua profesionales y nuevas categorías
- Reuniones del equipo interdisciplinar.



4. Propuestas de acción coordinada:

- Estabilizar la coordinación entre servicios y asociaciones en la atención cercana.



- Caracterización de la fase
- Como se actúa desde los servicios
- Que se hace en las asociaciones
- Identificar áreas de mejora



Paciente

Características

■ **Se define por la situación de DEPENDENCIA**

- Agravamiento generalizado: cognitivo, funcional y psíquico.
- Involución cerebral.

Alta fragilidad física

■ **Estadio GDS 7 muy grave**

- Asistencia continua en ABVD.
- Rigidez en articulaciones mayores y contracturas.
- Reflejos neurológicos infantiles: presión, succión, Babinski.



Familia

■ **Resituación de la persona cuidadora**

- Mayor dependencia aunque menor grado de trastorno.
- Pasan a primer plano los cuidados más profesionales.
- Planteamiento centro residencial-conflictos emocionales.

■ **Elementos FINAL DE LA VIDA**

- Acompañamiento hasta la muerte.
- Planteamiento de la recuperación de la persona cuidadora.



Servicios



Cómo se actúa

Atención Persona afectada:

- Principalmente en el domicilio.
- Por medicina de familia, enfermería de enlace, gestión de casos, trabajo.
- Directamente o a través de la familia que acude al CS.
- Revisión valoración sociofamiliar: plan de cuidados.
- En ocasiones, equipos móviles rehabilitación y fisioterapia.
- Enfermería: prevención síndrome de desuso por inmovilidad. Nutrición.
- Frecuentes complicaciones médicas: descompensaciones agudas / subagudas.

Atención Persona cuidadora –Familia:

- Apoyo en la toma de decisiones.
- Formación en cuidados y atención.

Recursos:

- Servicio de Ayuda a Domicilio
- Ayuda económica de apoyo
- Centro Residencial
- Respiro familiar
- Unidades de estancia diurna/nocturna
- Servicio de Teleasistencia

Asociaciones



La importancia de la doble mirada

Atención Persona afectada:

- Unidades de Estancia Diurna (UED), destacando los servicios de fisioterapia y atención sanitaria.

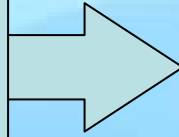
Atención Persona cuidadora-Familia:

- Todos los servicios de las fases anteriores, adaptados a ésta.
- Habilidades de afrontamiento y formación.
- Acompañamiento.





¿Cómo saber cuando una persona con demencia se encuentra en situación terminal?



- Edad avanzada
- Comorbilidad
- Vulnerabilidad
- Disminución de la capacidad funcional
- Deterioro cognitivo avanzado
- Desnutrición: pérdida >10% del peso corporal en los 6 últimos meses; hipoalbuminemia
- Progresión de la enfermedad de base: creciente necesidad de atención sanitaria

Factores pronósticos generales

PAI Cuidados Paliativos, Consejería de Salud

- Edad > 70 años
- FAST (Functional Assessment Staging) > 7c
- Deterioro cognitivo grave (MMSE: Mini-Mental State Examination < 14)
- Dependencia absoluta. Es el criterio más claro y evidenciado, siempre que no sea por yatrogénia medicamentosa
- Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición urinarias, respiratorias, sepsis, fiebre a pesar de la antibioterapia)
- Disfagia
- Desnutrición
- Úlceras por presión refractarias grado 3-4

Indicadores específicos demencias



Morir en el siglo XXI

Las condiciones esenciales de morir con dignidad serían, entre otras, “morir sin dolor, sin frenesí tecnológico, acompañado de personas significativas preocupándose de los que se quedan, y en un acto consciente”

(Roy, García Sabell),

Una parte de los ciudadanos reclaman el derecho a participar en sus cuidados y desean tomar decisiones incluso por anticipado para poder determinar lo que querrían que se hiciera con ellos cuando no estén en condiciones de poderse expresar.

La familia sigue desempeñando un papel fundamental como cuidadora, y sigue deseando que sus allegados estén libres de sufrimiento.

El desarrollo de una corriente de rehumanización de la salud ha reintroducido un modelo basado no tanto en la perfección tecnológica cuanto en la mejora de la calidad humana, destacando determinadas virtudes esenciales (cordialidad, empatía, respeto) y enfatizando el compromiso con el paciente a fin de aumentar su seguridad y bienestar.

(Clavé E. Ante el dolor. Reflexiones para afrontar la enfermedad y la muerte. Madrid: Temas de Hoy; 2000)



¿Qué es la muerte?

La muerte es una experiencia única para cada individuo, pero de la que no podemos tener conocimiento salvo en la muerte de otros. Y es a la vez plural, pues depende de las realidades, vivencias, creencias, valores y significados que cada ser humano otorga a su vida en general y a la muerte en particular.

La vivencia y conciencia de la muerte es, además, claramente intersubjetiva, puesto que el hombre es un ser eminentemente social, a la vez que racional y emocional: los sentimientos, deseos y la afectividad van a ser clave en la interpretación de la muerte.

Ogando Beatriz y García César. Morir con propiedad en el siglo XXI. Rev Calidad Asistencial 2007; 22(3):147-53.



El **Comité Asesor de Ética de la Asociación Americana de Alzheimer** concluyó que todos los esfuerzos de extensión de la vida en la etapa avanzada de la enfermedad de Alzheimer crean cargas y sufrimiento de los pacientes que de otro modo podrían vivir el resto de sus días con mayor paz y comodidad, por ello:

- La reanimación cardiopulmonar, diálisis, alimentación por sonda, y todas las demás tecnologías invasivas deben ser evitadas.
- El uso de antibióticos por lo general no prolonga la supervivencia, y la comodidad se puede mantener sin el uso de antibióticos para los pacientes con infecciones.
- Los prestadores de asistencia deben trabajar estrechamente con la familia y sobretodo si hay que tomar decisiones por juicio sustitutivo.
- Es muy importante respetar los deseos del individuo, y debe haber quedado aclarado en el entorno familiar.
- Un comité de ética puede ofrecer ayuda para facilitar el consenso.

End-of-Life Decisions en: <http://www.alz.org/index.asp>





- **Situación próxima al agotamiento que se alcanza por el efecto acumulativo de las fases anteriores mas interactivas.**
- **Es importante “dimensionar la función de Acompañamiento”, *ESTAR AL LADO.***
- **Es frecuente en esta etapa que aparezca “la ambivalencia de sentimientos íntimos”.**
- **Los apoyos familiares se hacen mas presentes en esta fase.**
- **La reducción del sufrimiento propio y próximo exige ciertas habilidades en la prestación de los cuidados.**

Será imprescindible que el cuidador disponga de ayudas:

Soporte psicológico individual o en grupos de autoayuda

Capacitación en habilidades de cuidados

Desarrollo de sistemas de soporte social





En el área del
CONOCIMIENTO

Es necesario saber...



En el terreno de las
HABILIDADES

Es preciso manejar...






En la
COMUNICACIÓN

Debe de haber quedado
claro...




Área de mejora	Para los profesionales
 <p>CONOCIMIENTO Es necesario conocer...</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento de los principios básicos de los cuidados paliativos. • Conocimiento de los principios básicos de la bioética. • Conocimiento de la legislación más importante: <ul style="list-style-type: none"> - Ley básica de autonomía de los pacientes (46/2002). - Ley de muerte digna. • Conocimiento de los conflictos familiares más frecuentes. • Formación básica en la determinación de la competencia.
 <p>HABILIDADES Es preciso manejar...</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Detección de la situación de terminalidad y de la de últimos días. • Disponibilidad organizativa para la atención. • Encajarlo todo como un proceso, no como un acto puntual. • Habilidades en el abordaje de los problemas • Promoción de la elaboración de la DVVA
 <p>COMUNICACIÓN Debe quedar claro...</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Habilidades en la comunicación: <ul style="list-style-type: none"> - Comunicación Básica. - Comunicación de malas noticias. - Comunicación con las familias • Anticipación al duelo. • Relación empática con la familia.



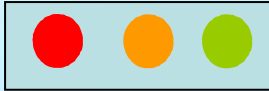
Área de mejora	Para las asociaciones
 <p>CONOCIMIENTO Es necesario conocer...</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Abordaje de las diferentes situaciones. • Promoción del concepto de calidad de vida.
 <p>HABILIDADES Es preciso manejar...</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Decálogo de prácticas de excelencia para los pacientes con EA en el final de la vida. • Talleres de formación sobre los problemas más frecuentes en esta etapa. • Promoción de la elaboración de la DVVA
 <p>COMUNICACIÓN Debe quedar claro...</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Desmitificación del proceso de la muerte. • Apoyo en la elaboración del duelo.



Área de mejora	Para la persona afectada y la familia
 <p>CONOCIMIENTO Es necesario conocer...</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocimiento del cierre del ciclo vital. • Conocimiento de las complicaciones más frecuentes. • Conocimiento de la legislación actual. • Designación de la persona que asumirá la representación.
 <p>HABILIDADES Es preciso manejar...</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Preparación para la elaboración de un duelo satisfactorio. • Los cuidados de las situaciones más frecuentes (UPP, piel y boca...). • El reparto de las tareas. • La atención a la agonía en el domicilio. • Elaboración de la DVVA en las primeras fases de la enfermedad.
 <p>COMUNICACIÓN Debe quedar claro...</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocimiento de los conflictos más habituales: miedo, ambivalencia afectiva, agresividad, pacto de silencio, claudicación. • Fomento de la comunicación con: <ul style="list-style-type: none"> – La persona afectada – Otros miembros de la familia – Personas del entorno



EPÍLOGO



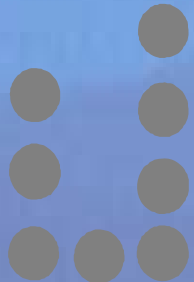
AL FINAL DE LA VIDA



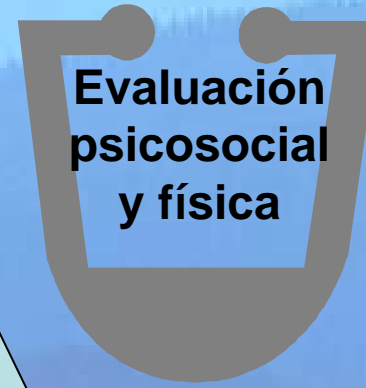
PERSONA AFECTADA



Roncus
Estertores
Sibilancias
Crepitantes



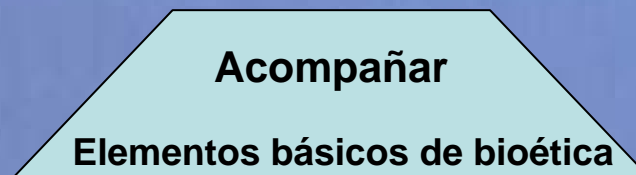
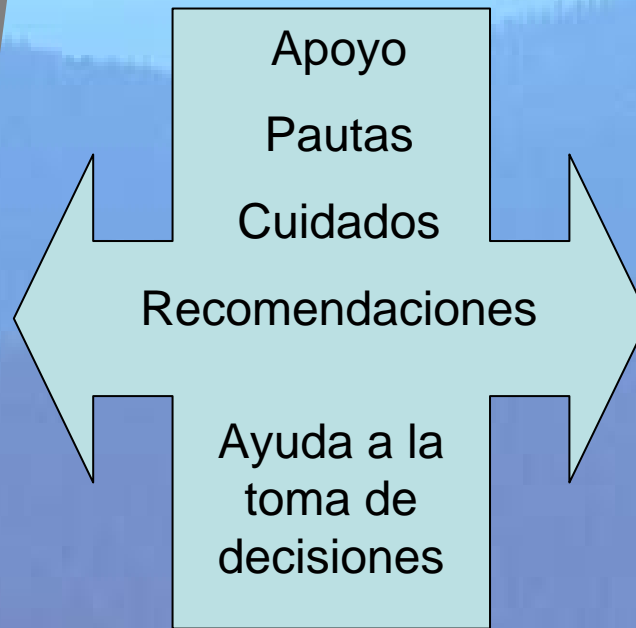
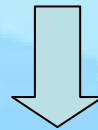
PERSONA CUIDADORA



Claudicación
Angustia
Ambivalencia
Incertidumbre



“Venimos a hacer”



Evitar el sufrimiento



Respetar la vivencia



5.
ACEPTACIÓN

SUPERACIÓN DEL DUELO:

- Aceptar la pérdida
- Sentir el dolor
- El mundo no se acaba
- Conductas habituales

1.
NEGACIÓN

4.
DEPRESIÓN



FASES DEL DUELO:

DUELO ANTERIOR O ANTICIPADO: desde que se tiene la información hasta el fallecimiento.

DUELO INICIAL: es el shock emocional que se produce después del fallecimiento, se subdivide en dos fases:

- Hiperagudo: dura pocas horas,
- Agudo: dura semanas o pocos meses.

DUELO INTERMEDIO: incorporación a la vida cotidiana, dura de 1-2 años.

DUELO TARDÍO O RESUELTO: el doliente establece un modo de vida basados en nuevos patrones en los que ya está presente el fallecido.

2.
IRA

3.
CULPA

VARIANTES DEL DUELO PATOLÓGICO:

DUELO CRÓNICO: duración excesivamente prolongada o permanente.

DUELO AUSENTE: no hay dolor ni aflicción, no existen reacciones emocionales.

DUELO EXAGERADO: reacciones intensas tales como depresión, pánico, fobias, alcoholismo...

DUELO RETRASADO: los sentimientos están inhibidos inicialmente y más tarde con motivo de una nueva pérdida se responde de una forma desmesurada.





REENCUENTRO CON LA VIDA: Recuperación

COMPONENTES DEL PROCESO DE RECUPERACIÓN

1. La esperanza es fundamental para la recuperación, aportar optimismo hacia el futuro
2. El redescubrimiento de un sentido de identidad personal que incorpore la ausencia.
3. Construir una vida con un nuevo sentido donde se aprenda a vivir con la ausencia.
4. Asumir responsabilidad y control, sentir que se controla la ausencia y la nueva vida.



OBJETIVOS EN EL PROCESO DE RECUPERACIÓN

Sentirnos libres de vínculos emocionales

Ser capaz de ajustarse al cambio de ambiente

Ser capaz de desarrollar nuevas relaciones

ETAPAS EN LA RECUPERACIÓN

Moratoria	Tiempo de retraimiento: profunda sensación de pérdida y falta de esperanza.
Concienciación	Darse cuenta de que todo no está perdido y que una vida plena es posible.
Preparación	Hacer inventario de fortalezas y debilidades respecto a la recuperación y trabajar en el desarrollo de habilidades de recuperación.
Reconstrucción	Trabajar activamente para lograr una identidad +, fijar metas significativas y asumir el control de la propia vida.
Crecimiento	Vivir una vida con sentido, caracterizada por la autogestión de la enfermedad, la fuerza moral y un sentido positivo de uno mismo.





1.
GANANCIA DE LA COOPERACIÓN

- Lo que ganan los servicios
- Lo que ganan las asociaciones
- El segundo encuentro

3.
GANANCIA DEL SISTEMA

- Ganancia en eficiencia.
- Ganancia en calidad.
- Mejor articulación socio sanitaria.

Todos



ganan

2.
GANANCIA DE LA FAMILIA AFECTADA

- Binomio persona afectada-persona cuidadora.
- Familia afectada.
- Ganancias en cada fase.

4.
EL VALOR DEL PROYECTO AL LADO

- El valor de la cooperación público-privada.
- El valor de la corresponsabilidad.
- El valor bioético.





1. GANANCIA DE LA COOPERACIÓN

PROFESIONALES SANITARIOS	MOVIMIENTO ASOCIATIVO
<ul style="list-style-type: none">-Mejora de los conocimientos biográficos de la enfermedad.-Mayor comprensión de la enfermedad pro parte del paciente y la familia.-Agilización del tratamiento funcional y cognitivo.-Optimización del recurso tiempo.-Menor frecuentación.-Mayor retroalimentación.-Se gana en confianza y referencia.-Reconocimiento de los diferentes actores	<ul style="list-style-type: none">-Inicio precoz del contacto.-Familias y pacientes con mayor grado de información.-Diagnóstico más temprano.-Conexión más fluida con los servicios sanitarios.-Mayor implicación en el tejido local.-Adaptación de los servicios a la realidad de la familia.-Concreción diagnóstica temprana.-Reconocimiento de los diferentes actores.-Difusión del movimiento asociativo.-Fomento de las redes sociales.



GANANCIAS EN EL SEGUNDO ENCUENTRO

PROFESIONALES SANITARIOS	MOVIMIENTO ASOCIATIVO
<ul style="list-style-type: none">-Mayor grado de información.-Acercamiento a la realidad cotidiana del proceso.-Respuesta a las preguntas más generales.-Planteamiento de cuestiones más específicas.-Visión realista de la enfermedad.-Mayor grado de conocimiento de la enfermedad.-Contextualización con la realidad.-Determinación de cuestiones más concretas.-Diagnóstico más temprano.-Inicio del tratamiento farmacológico en las primeras fases de la enfermedad.	<ul style="list-style-type: none">-Mayor grado de concreción acerca del proceso patológico.-Diagnóstico más temprano.-Mejor información clínica.-Oferta de servicios adaptada.-Solicitud de recursos específicos.-Fomento de la red de ayuda.



2. GANANCIA DE LA PERSONA AFECTADA-FAMILIA QUE CUIDA

- Mejor comprensión del proceso.
- Mayor grado de apoyo.
- Mejor vivencia del proceso evolutivo.
- Reconocimiento del derecho a decir NO.
- Se contempla el respiro como situación necesaria.
- Mejor control de la comorbilidad y de las complicaciones.
- Condiciones de mayor información para la toma de decisiones.
- Elección del lugar donde residir.
- Elección de los apoyos más adaptados a las necesidades reales.
- Favorecer una muerte digna.
- Promoción del duelo satisfactorio.
- Fomento del enganche a la vida.



GANANCIAS ESPECÍFICAS

FASE I	FASE II	FASE III
<ul style="list-style-type: none"> -Diagnóstico temprano. -Inicio precoz del tratamiento farmacológico. -Inicio de los tratamientos no farmacológicos: funcional y cognitivo. -Posibilidad de toma de decisiones: DVVA, designación de representante. -Inicio precoz a la adaptación psicológica de la familia a esta enfermedad. -Camino conocido y reconocible (evitar perdidas por el laberinto). -Comprensión de las diferentes situaciones. 	<ul style="list-style-type: none"> -Mejora de la cordialidad familiar. -Comprensión de las diferentes manifestaciones de la enfermedad. -Búsqueda de apoyos. -Favorecimiento de la redistribución familiar (asunción de roles). -Adaptación del hogar. -Cuidados básicos de las comorbilidades. -Fomento de la red social. -Aceptación de la realidad. 	<ul style="list-style-type: none"> -Apoyo en la labor de los cuidados. -Asesoramiento de las diferentes circunstancias acompañantes. -Atención al respiro y al descanso de la familia. -Reparto de las tareas. -Apoyo de la red social. -Drenaje emocional. -Preparación para el duelo satisfactorio. -Apoyo en la toma de decisiones importantes. -Recuperación y enganche a la vida.





3. GANANCIAS DEL SISTEMA

- Ganancia en valores de eficiencia: gasto económico, consumo de tiempo.
- Aumento del grado de satisfacción personal de los profesionales.
- Mayor eficiencia del tiempo de los profesionales (consultas más eficientes)
- Mejora en la precisión diagnóstica.
- Mejora en la eficiencia terapéutica: uso correcto de los fármacos (anticolinesterásicos).
- Mejora en la atención prestada en los domicilios (objetivos concretos).
- Mejor uso de los apoyos formales y no formales ajenos al SSPA.
- Aumento del grado de control de la enfermedad y de la satisfacción de paciente/familia.



4. GANANCIAS SOCIALES

- Conciencia poblacional.
- Fomento del Envejecimiento activo.
- Diagnóstico más temprano.
- Comunicación social más eficiente.
- Puesta en valor de la autonomía del paciente y de la familia. Dejar atrás las actitudes paternalistas.
- Mayor conocimiento en Cuidados.
- Prevención de las complicaciones de la EA.
- Mejora del proceso evolutivo.
- Mayor espectro de apoyos externos.
- Mejor cumplimentación de los tratamientos no farmacológicos.
- Fomento del Proceso Asistencial Integrado Demencias.
- Facilitación de la labor profesionales sanitarios/asociaciones para el reconocimiento mutuo.





Hay una flor llamada nomeolvides...

