

# AL LADO con la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer en Huelva

INSTRUMENTOS DE MEJORA DE LA ATENCIÓN





# **AL LADO CON LA PERSONA AFECTADA POR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN HUELVA**

**INSTRUMENTOS DE MEJORA DE LA ATENCIÓN**

**Secretaría General de Salud Pública y Participación**

**CONSEJERÍA DE SALUD Y BIENESTAR SOCIAL**

**JUNTA DE ANDALUCÍA**

**Edición 2012**

*Al LADO con la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer en Huelva [Recurso electrónico] : instrumentos de mejora de la atención / coordinación, Antonio Sagués Amadó ... [et al.] ; autores, Blanca Díaz Vaz ... [et al.]. -- [Sevilla] : Consejería de Salud y Bienestar Social, 2012*

*Texto electrónico (pdf), 54 p.*

*"Secretaría General de Salud Pública, Inclusión Social y Calidad de Vida"*

*1. Enfermedad de Alzheimer 2. Calidad de la atención de salud 3. Huelva (Provincia) I. Sagués Amadó, Antonio II. Díaz Vaz, Blanca III. Andalucía. Secretaría General de Salud Pública, Inclusión Social y Calidad de Vida IV. Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social*

WT 155

#### **COORDINACIÓN**

Antonio Sagués Amadó  
Carmen Rodríguez Jara  
José Miguel García Domínguez  
Rocío Muñoz Sánchez  
Rafael Muriel Fernández

#### **AUTORES POR INSTRUMENTOS**

##### **I. La promoción del envejecimiento activo**

Blanca Díaz Vaz (\*)  
Ana Jiménez López  
Carmen Rodríguez Jara  
José María Rodríguez López

##### **II. La transmisión de la noticia**

Carmen Rodríguez Jara (\*)  
María Eulalia Macías Colorado  
Margarita Pérez Collado  
María Cinta González Pérez  
Josefa González Mascareña

##### **III. La continuidad de la atención**

Inés Bonilla Garrigues (\*)  
Leonor Álvarez Fernández  
Ana Jiménez López  
Carmen Domínguez Macías

##### **IV. Los talleres de apoyo**

Rocío Muñoz Sánchez (\*)  
José María Cano Rojas  
Gema Sánchez Ballesteros  
Josefa Morais Cortés  
Alejandra Medina Pérez  
Sonia García Navarro

##### **V. La recuperación como gestión de la adversidad**

José Miguel García Domínguez (\*)  
Rafael Muriel Fernández

(\*) Coordinadores de grupo



Esta obra está bajo una licencia Creative Commons

[Reconocimiento-NoComercial-Sin obras derivadas 3.0 España](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/)

**EDITA:** Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social. 2012

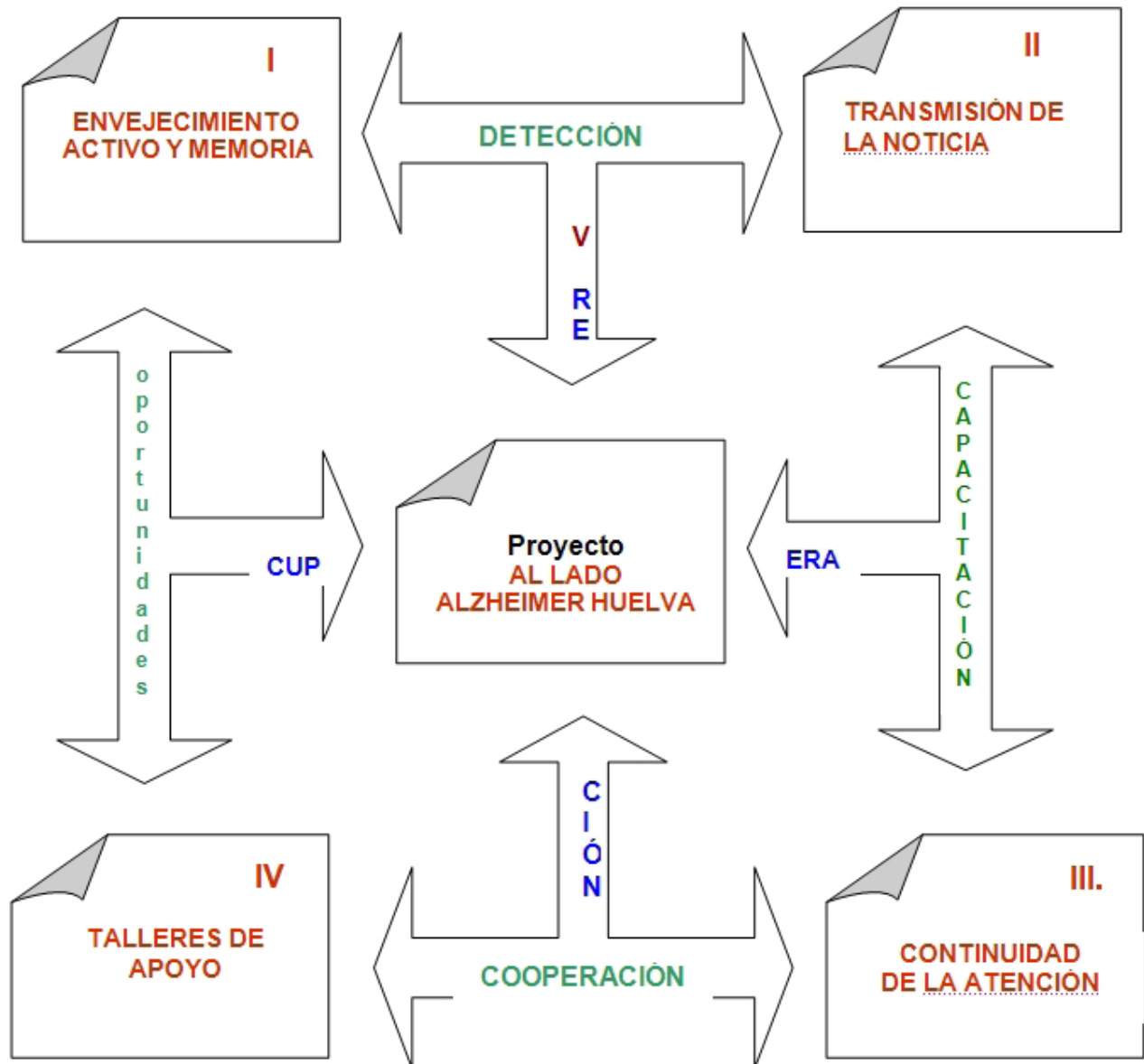
**MAQUETACIÓN:** OBEMEDIA / Paco Oca

## ÍNDICE

ÍNDICE COMPRENSIVO.....	7
PRESENTACIÓN .....	9
<b>I. EL ENVEJECIMIENTO ACTIVO COMO PROMOCIÓN DE LA SALUD MENTAL Y EN RELACIÓN A LA DETECCIÓN TEMPRANA DE LAS ALTERACIONES DE LA MEMORIA .....</b>	<b>11</b>
1. DESCRIPCIÓN Y DESARROLLO DE LA PROPUESTA .....	11
2. PRESENTACIONES GRÁFICAS. ....	17
<b>II. TRANSMISIÓN DE LA NOTICIA .....</b>	<b>23</b>
1. LÍNEAS DE TRABAJO A DESARROLLAR .....	23
2. ITINERARIO DE TRANSMISIÓN DE LA NOTICIA.....	23
3. PROGRAMA DE FORMACIÓN Y CAPACITACIÓN TÉCNICA DE LOS PROFESIONALES.....	25
4. ESTRATEGIA DE IMPLANTACIÓN EN EL SISTEMA SANITARIO .....	27
5. PRESENTACIÓN GRÁFICA. TRANSMISIÓN DE LA NOTICIA .....	28
<b>III. INSTRUMENTOS DE CONTINUIDAD DE LA ATENCIÓN.RUTAS PREFERENTES .....</b>	<b>30</b>
1. CAPTACIÓN ACTIVA.....	30
2. DERIVACIÓN (ASOCIACIÓN - ATENCIÓN PRIMARIA – ATENCIÓN HOSPITALARIA). ....	30
3. SESIONES DE DISCUSIÓN DE CASOS .....	32
4. PRESENTACIÓN GRÁFICA .....	33
<b>IV. ORGANIZACIÓN Y DESARROLLO COMPARTIDO DE LOS TALLERES DE APOYO .....</b>	<b>35</b>
1. PERIODO DE SOSPECHA Y FASE INICIAL .....	36
2. FASE MODERADA Y TRASTORNOS DE CONDUCTA.....	37
3. FASE AVANZADA Y ADAPTACIÓN AL DUELO.....	37
4. FASE DE RECUPERACIÓN. SE REFUNDIRÍA EN USA SOLA CHARLA FORMATIVA.....	38
5. PRESENTACIÓN GRÁFICA .....	39
<b>V. TRABAJAR TRANSVERSALMENTE EL PARADIGMA DE LA RECUPERACIÓN COMO GESTIÓN DE LA ADVERSIDAD .....</b>	<b>41</b>
1. FUNDAMENTOS Y CONCEPTOS OPERATIVOS DE LA RECUPERACIÓN .....	41
2. IDEAS FUERZA DEL PROYECTO AL LADO. LA EXPERIENCIA ANDALUZA .....	42
3. OTRAS PRÁCTICAS CONVERGENTES: LA EXPERIENCIA DE DINAMARCA.....	43
4. RECOMENDACIONES PARA LA ORGANIZACIÓN DE SERVICIOS Y POLÍTICAS ORIENTADAS AL ENFOQUE DE LA RECUPERACIÓN. LIMITACIONES DE SU PRÁCTICA .....	44
<b>VI. ANEXOS .....</b>	<b>45</b>
ANEXO 1. TALLER DE COOPERACIÓN DE SERVICIOS Y ASOCIACIONES DE AYUDA MUTUA EN ATENCIÓN A LAS PERSONAS AFECTADAS POR ALZHEIMER Y A SU ENTORNO FAMILIAR.....	45
ANEXO 2. DOCUMENTO DE PARTIDA PARA EL DESARROLLO Y SEGUIMIENTO DE LA ESTRATEGIA “AL LADO” TALLER DE COOPERACIÓN CELEBRADO EN HUELVA, 26 Y 27 ABRIL 2011 .....	47



## ÍNDICE COMPRENSIVO



### LEYENDA:

Tras la publicación del instrumento AL LADO ALZHEIMER y su aplicación en el Taller de Partida, en Huelva, Hospital Infanta Elena, se inician los trabajos para concretar los instrumentos para implementar los progresos en la calidad de la atención.

Estos instrumentos de mejora se articulan de la siguiente forma:

- Parte de la **promoción del envejecimiento activo y evaluación de memoria**, como instrumentos de **detección temprana**, que posteriormente se concreta para profesionales y población en general.
- Continúa con la **transmisión de la noticia**, entendida como un proceso compartido y decisivo para ganar una actitud positiva desde los inicios, como base para la recuperación. Lo que sin duda requiere una **capacitación específica**.
- El tercer instrumento está referido a la **continuidad de la atención**, lo que exige la **cooperación** entre los servicios y las asociaciones.
- El cuarto instrumento se refiere a los **talleres de apoyo**, que se concretan en las distintas fases evolutivas, y están dirigidos a los afectados y cuidadores, según los casos. Son los que crean las **oportunidades** para una mejor vivencia de la enfermedad.

De esta forma se cierra el ciclo de la **RECUPERACIÓN**, que está presente de **forma transversal** en todos los instrumentos, aunque se le dedica un apartado específico, a modo de cierre.





## PRESENTACIÓN

---

### Aplicando los instrumentos de mejora de la atención en AL LADO Alzheimer

El contexto y la implementación de la Estrategia Al Lado se efectúa en tres niveles de desarrollo del proyecto (1, 2 y 3). En cada uno de ellos se definen las actividades realizadas y los actores implicados. Se especifican los productos obtenidos en cada nivel y, finalmente, se concreta el ámbito y el tiempo de aplicación en la provincia de Huelva.

- **Nivel 1: Grupo Director Motor:** 27 profesionales procedentes de los distintos ámbitos antes consignados, responsables de la elaboración y validación del Proyecto Al Lado Alzheimer. Es importante señalar que este grupo refleja en su composición el escenario compartido por todos los actores, tanto de los servicios públicos como de las asociaciones.

- **Productos obtenidos: 2010**

- **Publicación Al Lado Alzheimer**
- **Video Al Lado en imágenes**
- **CD Presentación Al Lado Alzheimer**

- **Nivel 2: Implementación provincial a través de los talleres de iniciación del proyecto:** Entre 40 y 60 participantes procedentes de los servicios y asociaciones del ámbito provincial y local. Nuevamente el escenario refleja una composición compartida entre servicios públicos y asociaciones.

- **Productos obtenidos: 2011**

- **Talleres Provinciales de Huelva y Almería.**
- **Talleres Provinciales de Cádiz, Sevilla.**

- **Nivel 3: Diseño y aplicación de los instrumentos para la Mejora de la Atención:** Elaboración por la Comisión de Seguimiento (Se adjunta Documento de Partida, Anexo 2), presentación al Consejo de Coordinación Provincial de los Centros Sanitarios, Celebración de la Jornada Provincial para la presentación a todos los profesionales implicados, tanto del ámbito de los servicios como de las asociaciones (Se adjunta programa tipo, Anexo 1). De forma análoga las comisiones de trabajo, como los asistentes a la jornada reflejan, igualmente, los escenarios compartidos entre asociaciones y servicios públicos.

- **Productos obtenidos: 2012**

- **Promoción del Envejecimiento Activo** en relación con el diagnóstico temprano.
- **Alrededor de la Noticia** como proceso compartido entre servicios y asociaciones.
- **Continuidad de la Atención** y rutas preferentes.
- **Talleres de Apoyo** en las distintas fases evolutivas, destinados a personas afectadas y cuidadores, según la fase.
- **La Recuperación** como estrategia transversal.

## DESARROLLO DE LA ESTRATEGIA AL LADO

NIVEL	IMPLEMENTACIÓN	PRODUCTOS	ÁMBITO / TIEMPO
1	Elaboración Grupo Director	Publicación Al Lado Alzheimer CD Presentación Al Lado Alzheimer Video Alzheimer en imágenes	Centralizado 2010
2	Desarrollo Provincial	Documento de Partida Memoria Taller de Implementación Comisión de Seguimiento: Grupos Presentación Consejo de Coordinación Jornada de Presentación Provincial	Provincial 2011 2012
3	Aplicación Local	Instrumentos de Mejora La promoción del envejecimiento activo La transmisión de la noticia La continuidad de la atención Los talleres de apoyo La recuperación, como estrategia común.	Local 2012

Según esta secuencia, tras la celebración del Taller Al Lado Alzheimer Huelva (26 y 27 Abril 2011, Hospital Infanta Elena) se constituyó la Comisión de Seguimiento, que elaboró el Documento de Partida (Anexo 2), que recoge, en su primera parte, una memoria detallada de los debates, aportaciones y conclusiones del Taller, y en una segunda parte, define los instrumentos de mejora de la calidad de la atención y constituye los grupos para su desarrollo, que son el objeto de este documento, que engloba:

- I. La promoción del envejecimiento activo
- II. La transmisión de la noticia
- III. La continuidad de la atención
- IV. Los talleres de apoyo
- V. La recuperación como gestión de la adversidad.

Cada uno de estos instrumentos se estructuran con un punto descriptivo y otro gráfico, formulado en tipo de presentación PowerPoint

# I. EL ENVEJECIMIENTO ACTIVO COMO PROMOCIÓN DE LA SALUD MENTAL Y EN RELACIÓN A LA DETECCIÓN TEMPRANA DE LAS ALTERACIONES DE LA MEMORIA

## 1. DESCRIPCIÓN Y DESARROLLO DE LA PROPUESTA

Para comprender la importancia de la demencia parece que no sólo basta con los datos epidemiológicos y la evidencia de su alta incidencia en las edades avanzadas, sino que es necesario insistir *en que es preciso tenerlas presentes*: pensar en que pueden ocurrir con la frecuencia que tienen y en ocasiones desvinculadas de la edad en que pueden esperarse y, sobre todo, prevenirlas y prepararse para ellas como sociedad. Pero la sensibilidad ante este hecho también tiene que ver con cómo se percibe el proceso de envejecer en la sociedad actual occidental. Con frecuencia y a nivel individual se relacionan las demencias con deterioro progresivo, y a nivel demográfico con población pasiva, pensiones costosas y crisis del estado de bienestar.

Junto a estas valoraciones de orientación desfavorable con un importante fundamento y arraigo en la actualidad, surge una orientación socio-sanitaria que se fundamenta en la OMS, con un enfoque positivo de salud pública, que subraya la importancia del *envejecimiento activo*, el proyecto vital y su relación con la dependencia. Aunque actualmente no existe una relación directa demostrada como efectiva en la prevención de las demencias tipo Alzheimer, en cambio, sí que existen evidencias respecto a la prevención de las demencias provocadas por otras causas (vasculares, infecciosas, carenciales...) con la práctica de determinados estilos de vida vinculados al envejecimiento activo. La relación que podemos establecer entre el envejecimiento activo y las demencias tipo Alzheimer tienen su fundamento en el objetivo del diagnóstico temprano, de modo que con un estilo de vida activo es más fácil encontrar de forma temprana los signos de alarma de la enfermedad, que si por el contrario se opta por un envejecimiento basado en el deterioro y la dependencia.

Cuando se aborda el proceso de envejecer,

desde la perspectiva del diagnóstico de las demencias, el primer elemento que surge es el de la *sensibilización*, que debe afectar a toda la sociedad en su conjunto. Este mensaje positivo sobre el envejecimiento activo se construye a partir de tres elementos:

- La promoción de envejecimiento activo, entendiendo como tal el “proceso que se produce a lo largo del curso de la existencia y que lleva consigo la optimización del bienestar físico, social y mental con el fin de extender las expectativas de salud, la participación y la seguridad y con ello la calidad de vida en la vejez”.
- La prevención de dependencia y discapacidad.
- El diagnóstico temprano (prevención secundaria).

En este contexto se mueve el grupo de trabajo de “Sensibilización de las demencias y promoción del Envejecimiento Activo (EA)” creado en Huelva tras el trabajo de valoración de la implementación del Proyecto “Al Lado –Demencias “en nuestro entorno cercano. Inicialmente está constituido por: Blanca Díaz, Carmen Jiménez, Carmen Rodríguez y José María Rodríguez.

El grupo de trabajo surge tras la detección de que en nuestro medio el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer se acerca en más ocasiones de las deseables a la segunda fase de la enfermedad. Esta circunstancia hace que tanto la familia como el paciente no tengan un abordaje adecuado de la enfermedad por la tardanza del diagnóstico, además de no tener oportunidad de beneficiarse de las terapias farmacológicas y de la estimulación cognitiva, que parecen que tienen su mayor eficacia en la primera fase de la enfermedad retardando la aparición de la sintomatología de la segunda fase. **Además debemos dar la oportunidad a los pacientes de decidir en una primera fase sobre cómo quieren vivir la enfermedad (tratamiento vital, testamento.....)**

Así, nos planteamos la necesidad de actuar para que esta realidad se dé en las menos ocasiones posibles, y se proponga dentro del grupo actuaciones sobre los diferentes actores que tienen

que participar, desde nuestro punto de vista, en el diagnóstico para que se realice lo más cercano a la primera fase de la Enfermedad de Alzheimer (personal sanitario y población mayor, principalmente, y la población general)

La estrategia que hemos diseñado consta de los siguientes puntos:

- Elaboración de Presentación en PowerPoint referente al Envejecimiento Activo(EA) y sensibilización en relación con las demencias, para presentar a los diferentes ámbitos profesionales : sanitario, del entorno de las AFAs y corporaciones locales; haciendo más o menos hincapié en el punto que más nos interese dependiendo del contexto en el que estemos.
- Actividades de sensibilización a la población mayor sobre las demencias y sus signos de alarma (Barómetro de la Memoria).
- Realización de programación de Escuela – Taller sobre Envejecimiento Activo dirigida a la población mayor e implementación para su valoración.
- Convenio de colaboración AFAs-Asociación de la Prensa –Delegación de Salud para la difusión de los principios del Envejecimiento Activo como vehículo para la detección precoz de los signos de alarma de la Enfermedad de Alzheimer.

#### **A. PRESENTACIÓN EN POWER POINT REFERENTE AL ENVEJECIMIENTO ACTIVO PARA PRESENTAR EN DIFERENTES ÁMBITOS PROFESIONALES Y CORPORACIONES LOCALES. Presentación (Ver imagen en PowerPoint adjunto).**

La finalidad de la actividad es informar y sensibilizar a los profesionales anteriormente citados sobre los objetivos del grupo, haciendo una primera exposición del planteamiento del “Al lado-Demencias “, intentando sensibilizar sobre la importancia del *diagnóstico temprano* y de cómo el estilo de vida enfocado en el envejecimiento activo es un buen vehículo para llegar a este fin.

En una segunda parte se hace una exposición del concepto de Envejecimiento Activo(EA), con sus cuatro pilares fundamentales, SALUD, PARTICIPACIÓN, SEGURIDAD Y FORMACIÓN; el grupo se basa en el Libro Blanco sobre EA de Andalucía, documento del año 2010.

La actividad se ha presentado en diferentes ámbitos (corporaciones locales, técnicos y directivos de AFAs, equipos de AP, Jornadas de Enfermería.....).

#### **B. ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN A LA POBLACIÓN MAYOR SOBRE LAS DEMENCIAS Y SUS SIGNOS DE ALARMA (BARÓMETRO DE LA MEMORIA). Presentación (Ver imagen en PowerPoint adjunto).**

Existe un Convenio de AFA Huelva- Ayuntamiento de Huelva sobre la realización de la actividad “El Barómetro de la memoria de nuestros mayores”, con las asociaciones de mayores de la localidad, se desarrolla desde hace unos años con periodicidad anual.

La actividad puede hacerse extensiva al resto de localidades de influencia de las diferentes AFAs. El objetivo de la actividad es el de difundir en la población mayor los signos de alarma de la Enfermedad de Alzheimer y sus diferencias con el deterioro típico de la edad; también durante la actividad se dan nociones sobre estimulación cognitiva.

Las sesiones comienzan con una charla informativa sobre las demencias y sus signos de alarma, en una segunda parte a los asistentes se les realiza unos cuestionarios referentes a los signos de alarma de la enfermedad de Alzheimer ; los tests son corregidos por personal competente y se devuelven posteriormente a los asistentes.

#### **C. REALIZACIÓN DE PROGRAMACIÓN DE ESCUELA – TALLER SOBRE ENVEJECIMIENTO ACTIVO E IMPLEMENTACIÓN PARA VALORARLA.**

Dentro del desarrollo del Proyecto “Al lado – Demencias” y dentro del “Grupo de trabajo de Sensibilización y Promoción del Envejecimiento Activo(EA)”, se propone la formación de talleres dirigidos a la población a partir de 60 años ; resul-

ta necesario informar a la población mayor de los principios del envejecimiento activo, de sus ventajas y beneficios y de las principales recomendaciones para iniciar su implantación, con el objetivo de concienciar sobre la necesidad de adoptar esta forma de envejecer.

Aunque la iniciativa parte de los servicios de salud y del movimiento asociativo se recomienda la *implicación directa de las corporaciones locales* para optimizar recursos (de personal, de espacio, materiales...) y lograr de manera más extensiva nuestro objetivo.

Los contenidos del taller se basan en los 4 principios del EA: Seguridad, Educación, Salud y Participación, de forma que proponemos estos temas de intervención :

- Qué es envejecer. Imagen propia y actitud ante el envejecimiento. Diferencias hombres/mujeres.
- Hábitos saludables: Alimentación sana, adaptada a personas mayores; tabaco: beneficios y formas de dejar de fumar; alcohol: repercusiones en la salud.
- Actividad física: ejercicio adaptado a esta etapa de la vida,, prevención de caídas.
- Actividades preventivas en salud: cribados recomendados y no recomendados, vacunas, uso correcto de medicamentos. Salud bucodental en los mayores. Incontinencia: abordaje no farmacológico. Salud sexual en los mayores.
- Memoria, deterioro cognitivo. Formas de corregirlo. Salud mental, afrontamiento de los cambios. Preparación para la jubilación.
- Seguridad: Viviendas seguras, adaptadas para mayores. Seguridad vial.
- Participación social: contribución de los mayores a los cuidados familiares. Papel de las abuelas. Apoyo social, redes sociales, actividades. Catálogo de actividades de la zona. Voluntariado social. Catálogo de la zona.

- Educación durante toda la vida, catálogo de actividades formativas formales e informales.

A continuación se detalla la experiencia de talleres llevada a cabo en el municipio de Isla Cristina y que puede servir de guía para el resto de los municipios.

- Entidades participantes en el taller: ASOIFAL(Asociación de Familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer y otras demencias de Isla Cristina)-Centro de Salud-Ayuntamiento de Isla Cristina.
- DENOMINACIÓN: “DALE VIDA A LOS AÑOS”
- POBLACIÓN A LA QUE DIRIGIMOS: Población del municipio a partir de 60 años..., no se excluyen a personas más jóvenes que estén motivadas. Participantes entre 25 y 35.
- OBJETIVOS
  - o OBJETIVO GENERAL, “Promover los principios del envejecimiento activo entre las personas mayores del municipio de Isla Cristina, orientado a la mejora de la calidad de vida de este grupo de población”
  - o OBJETIVOS ESPECÍFICOS
    1. Promover hábitos de vida saludable entre las personas mayores, con especial referencia a: consumo de tabaco y alcohol, alimentación, uso de medicación y actividad física.
    2. Favorecer la salud mental de las personas mayores mediante una imagen positiva del envejecimiento, el desarrollo de actividades de mantenimiento de la salud intelectual, la preparación para la jubilación, el desarrollo de estrategias de afrontamiento, además de la estimulación cognitiva.
    3. Difundir entre la población mayor los recursos sanitarios y sociales

de la zona, la forma de acceso y los trámites para su disposición.

4. Reducir los estereotipos (género, ancianidad, menopausia...). Reconocer la contribución de las personas mayores a la sociedad, en especial las mujeres como fuente de asistencia sociosanitaria informal.

5. Fomentar la participación de las personas mayores en asociaciones, voluntariado social y educación para adultos.

- MÉTODO, se proponen sesiones semanales (5) en horario de mañana de 9:30 a

11:30 horas.

Las sesiones comenzarán con una hora de sesión teórica y se cerrarán con otra hora de actividad deportiva.

Usaremos metodología participativa, alternando la exposición con dinámicas de grupo, prácticas...

- LUGAR, Polideportivo Municipal
- ESTRUCTURA DE LAS SESIONES:

SESIONES	OBJETIVO	CONTENIDOS TEÓRICOS	PROFESIONALES	ACTIVIDAD DEPORTIVA
... Cuidando la actividad intelectual y la salud mental	2	<ul style="list-style-type: none"> <li>•La memoria</li> <li>•Barómetro de la memoria</li> <li>•Salud mental</li> </ul>	Psicóloga ASOIFAL	Gimnasia de mantenimiento
... Favoreciendo la participación	3, 4 Y 5	<ul style="list-style-type: none"> <li>•La participación</li> <li>•Mapa de actividades de Isla Cristina</li> <li>•El voluntariado</li> </ul>	Tabajador/a social de Centro de Salud y de S.S. Comunitarios	Yoga Tai-chi
... Promocionando la salud	1	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Alimentación y ejercicio</li> <li>•Abandono de tabaco y alcohol</li> <li>•Sexualidad tercera edad</li> <li>•Incontinencia</li> </ul>	Enfermera Matrona	Piscina cubierta
... Previendo la Enfermedad	1	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Prevención de FRCV</li> <li>•Prevención del cáncer</li> <li>•Cribados recomendados</li> <li>•Prevención de caídas</li> </ul>	Médico Fisioterapeuta	Higiene postural Caminata
... Manteniéndonos activos	TODOS	Cierre del taller	Enfermera de enlace	Baile de salón

- ACTIVIDADES DE CAPTACIÓN
  - o Contacto con asociaciones ( de mayores, de mujeres...)
  - o Difusión en programas de radio local...
  - o Presentación al equipo de salud para que realicen captación activa de la población
  - o Elaboración de Cartelería y Dípticos.
- DESARROLLO DEL TALLER: Se ha realizado conforme a la estructura propuesta, no han surgido imprevistos de importancia .Media de asistencia 19 personas, sólo 2 hombres. Edades entre los 58 y los 74 años.
- Se ha realizado EVALUACIÓN de la actividad mediante encuesta con escala de Likert la ponderación de los ítems ha sido muy buena en un 85 % de las encuestas, sugiriendo las participantes un aumento del número de sesiones

#### **D. CONVENIO DE COLABORACIÓN AFA-ASOCIACIÓN DE LA PRENSA PARA LA DIFUSIÓN DE LOS PRINCIPIOS DEL EA COMO VEHÍCULO PARA LA DETECCIÓN PRECOZ DE LOS SIGNOS DE ALARMA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.**

Dentro de la línea trabajo se ha establecido contacto con la Asociación de la Prensa de Huelva a la que se ha solicitado colaboración para la difusión de los principios del EA entre la población de Huelva y sus municipios. De esta forma, se ha enviado un informe sobre los objetivos y el desarrollo del Programa Al Lado, las líneas de trabajo que pone en práctica y las posibilidades de colaboración que se pueden establecer. Se han mantenido varias reuniones con la presidencia de la asociación para delimitar la implicación de cada entidad en el acuerdo de colaboración que finalmente firmaría la Delegación de Salud, la Federación de Asociaciones de Familiares de Alzheimer y otras Demencias de Huelva y la Asociación de la Prensa de Huelva, hemos remitido una propuesta

de talleres de mayor o menor cobertura, que se desarrollarían por parte de los medios de comunicación, los contenidos serían los que proponemos para la escuela- taller.

La Asociación de la Prensa, a su vez, ha solicitado al grupo una formación online sobre envejecimiento activo para los periodistas; se utilizará de la plataforma online con la que cuenta el Hospital Infanta Elena para el desarrollo técnico de la misma, queda pendiente la designación del tutor del curso.





## 2. PRESENTACIONES GRÁFICAS.

**A. Planteamiento del grupo de trabajo.** Esta presentación persigue comunicar el trabajo del grupo a nivel global.

Grupo de trabajo:  
 “Sensibilización sobre las demencias y promoción del Envejecimiento Activo”

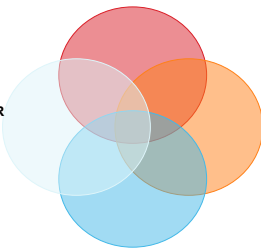
Proyecto Al Lado–Demencias  
 Huelva



### PROPUESTAS DEL GRUPO

1. PRESENTACIÓN SOBRE ENVEJECIMIENTO ACTIVO (EA) Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE LAS DEMENCIAS A PROFESIONALES

3. ESCUELAS-TALLER SOBRE ENVEJECIM. ACTIVO (EA)

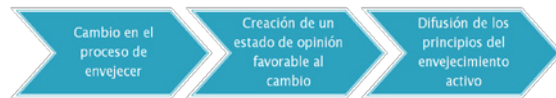


4. CONVENIO CON LA ASOCIACIÓN DE LA PRENSA PARA DIFUSIÓN DE PRINCIPIOS DEL EA

2. BARÓMETRO DE LA MEMORIA

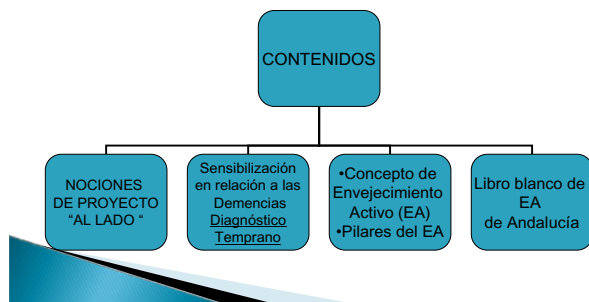
#### 1. Presentación a profesionales implicados (Anexo 1)

- Asociaciones , profesionales sanitarios de AP y AE, corporaciones locales...
- Usar las reuniones de equipo, jornadas profesionales etc para difundir la presentación.



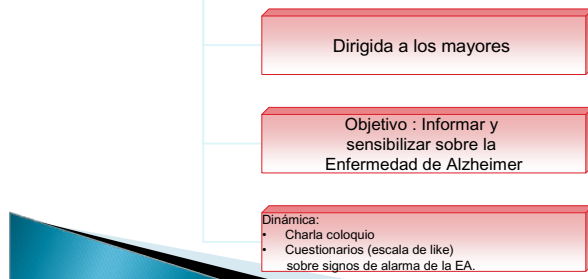
#### 1. Presentación a profesionales implicados

Formato de 45 minutos de duración

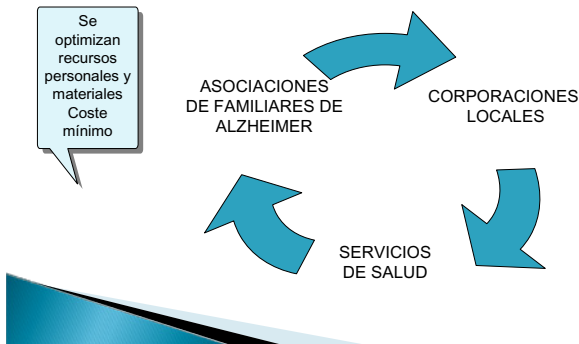


#### 2. Barómetro de la memoria (Anexo 2)

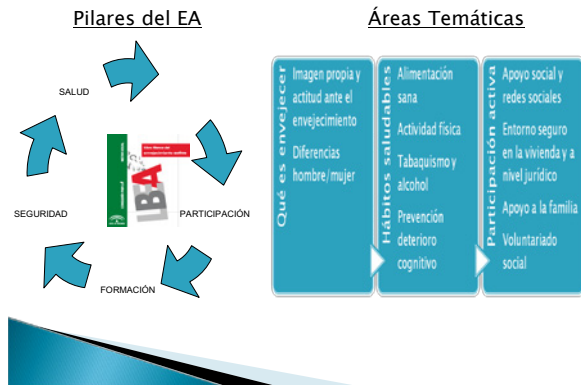
Actividad realizada por las Asociaciones de familiares de Alzheimer



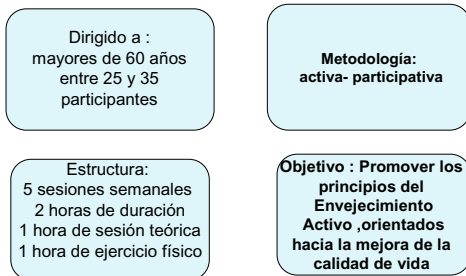
### 3. Escuela-taller Envejecimiento Activo. Actores implicados



### 3. Escuela-taller EA



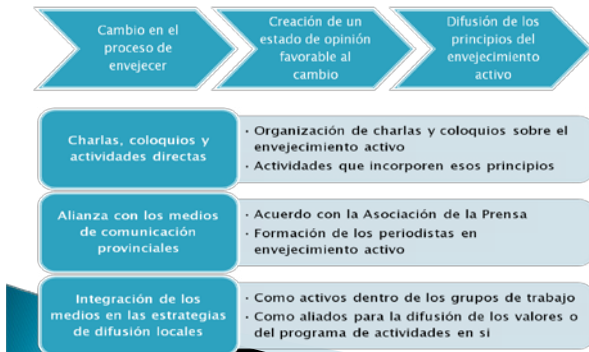
### 3. Escuela-taller Envejecimiento Activo Propuesta de formato. Taller "Dale vida a los años"



### 3. Escuela-taller EA "Dale vida a los años" Propuesta de estructura de las sesiones

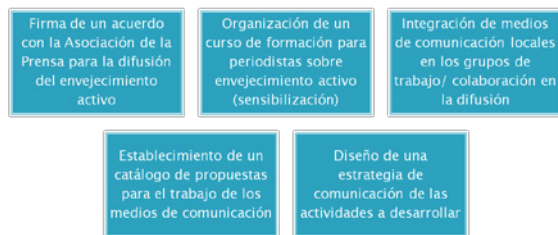
SESIONES	CONTENIDOS TEÓRICOS	PROFESIONALES	ACTIVIDAD DEPORTIVA
...Cuidando la actividad intelectual y la salud mental	• La memoria • Barómetro de la memoria • Salud mental	Psicóloga de Asociación	Gimnasia de mantenimiento
...Favoreciendo la participación	• La participación • Mapa de actividades de Isla Cristina • El voluntariado	Trabajador/a social Ayuntamiento y Centro de Salud	Yoga Tai-chi
...Promocionando la salud	• Alimentación y ejercicio • Abandono de tabaco y alcohol • Sexualidad tercera edad • Incontinencia	Enfermera Matrona	Piscina cubierta
...Previniendo la Enfermedad	• Prevención de FRCV • Prevención del cáncer • Cribados recomendados • Prevención de caídas	Médico Fisioterapeuta	Higiene postural Caminata
...Manteniéndonos activos	Cierre del taller	Enfermera de enlace	Baile de salón

### 4. Convenio con medios de comunicación Plan de sensibilización poblacional Plan de sensibilización para profesionales de los medios



### 4. Convenio con medios de comunicación

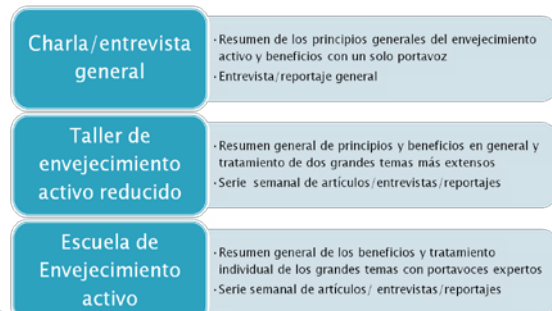
#### Actuaciones a desarrollar



### 4. Convenio con medios de comunicación Propuesta de trabajo




### 4. Convenio con medios de comunicación Propuesta de formatos



**B. Programa de Sensibilización y Promoción del Envejecimiento Activo**, adaptable a un escenario profesional y a un ámbito comunitario.


## Proyecto "AL LADO"

### Programa de Sensibilización y Promoción del Envejecimiento Activo Huelva



Blanca Díaz  
Ana Jiménez  
Carmen Rodríguez  
José María Rodríguez

• Consejería de Salud

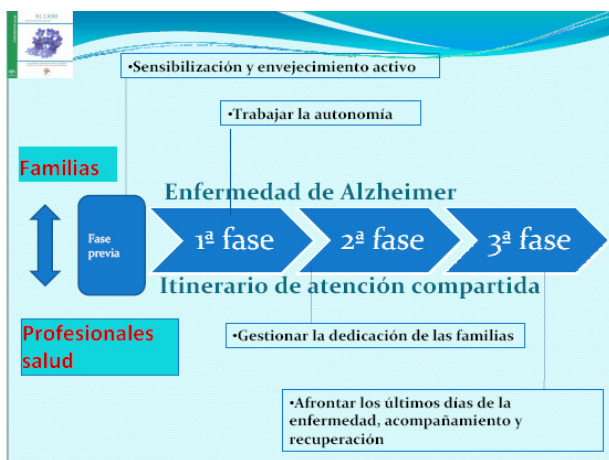


• A.F.A.s

**COOPERACIÓN**

↓

**Ganar en salud y facilitar la labor de los cuidadores**



### ...HASTA LLEGAR AL DIAGNÓSTICO...

....OBJETIVO ESENCIAL: **DIAGNÓSTICO TEMPRANO**, PREVENCIÓN SECUNDARIA, QUE OCURRA LO MÁS PRÓXIMO A LA PRIMERA FASE DE LA ENFERMEDAD



....ENTENDER EL DIAGNÓSTICO DE LAS DEMENCIAS COMO UN **PROCESO** EN EL QUE DISTINGUIAMOS LAS FASES DE SENSIBILIZACIÓN, SOSPECHA Y CONFIRMACIÓN

SENSIBILIZACIÓN

SOSPECHA CONFIRMACIÓN



## SENSIBILIZACIÓN







**SOSPECHA**

Las 10 señales de la Alzheimer's Association      Cambios típicos relacionados con la edad



- **“Sólo se ve lo que se mira y sólo se mira lo que se tiene en mente”**

**SOSPECHA**

Las 10 señales de la Alzheimer's Association      Cambios típicos relacionados con la edad

1.- Cambios de memoria que dificultan la vida cotidiana.	Descuidarse de vez en cuando a la hora de recordar nombres o citas, pero acordarse después
2.- Dificultad para planificar o resolver problemas.	Cometer fallos de vez en cuando al realizar operaciones aritméticas. Sobre todo a la hora del cálculo mental.
3.- Dificultad para desempeñar tareas habituales en la casa, en el trabajo o en su tiempo libre.	Necesitar ayuda de las nuevas generaciones para uso de aparatos de nueva tecnología
4.- Desorientación de tiempo o lugar.	Confundirse sobre el día de la semana pero darse cuenta inmediatamente después
5.- Dificultad para comprender imágenes visuales y cómo objetos se relacionan uno al otro en el ambiente.	Cambios en la vista relacionados con problemas médicos normales, como cataratas

**SOSPECHA**

Las 10 señales de la Alzheimer's Association      Cambios típicos relacionados con la edad

6.- Nuevos problemas con el uso de palabras en el habla o lo escrito.	Ocasionalmente una pequeña dificultad para encontrar palabras
7.- Colocación de objetos fuera de lugar y la falta de habilidad para retrasar sus pasos.	De vez en cuando dificultad para encontrar las cosas que han colocado en lugar equivocado (mando a distancia..gafas..)
8.- Disminución o falta del buen juicio	Tomar de vez en cuando una decisión equivocada
9.- Pérdida de iniciativa para tomar parte en el trabajo o en las actividades sociales.	Estar a veces cansado de las obligaciones habituales
10.- Cambios en el humor o la personalidad.	Desarrollar maneras específicas de hacer las cosas y no querer interrumpir la rutina

**PROMOCIÓN DEL ENVEJECIMIENTO ACTIVO**

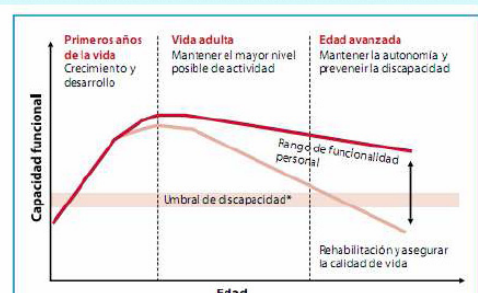


**MODELOS DE ENVEJECIMIENTO**

PROCESO DE ENVEJECIMIENTO BASADO EN EL DETERIORO	PROCESO DE ENVEJECIMIENTO BASADO EN EL CICLO VITAL
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Clases pasivas y pensiones.</li> <li>• Demanda de servicios y + costes.</li> <li>• Discapacidad y dependencia.</li> <li>• Incremento exponencial de demencias.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Envejecimiento activo.</li> <li>• Impulso de la autonomía y movilidad.</li> <li>• Prevención de discapacidad y dependencia.</li> <li>• Diagnóstico temprano Prevención 2ª</li> </ul>



**PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA**




Mantenimiento de la capacidad funcional durante el ciclo vital.  
Fuente: Kalache y Kickbusch, 1997.

**ENVEJECIMIENTO ACTIVO**

- OMS. Envejecimiento Activo. Un marco político.
- “Proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen”
- European Silver Paper (2008): Documento europeo sobre el futuro de la promoción de la salud y las acciones preventivas, la investigación básica y los aspectos clínicos de las enfermedades relacionadas con el envejecimiento.

**Visión dinámica de envejecer: “Salud se crea donde la gente vive, ama, trabaja y juega.”** (Declaración de Ottawa)



Se estima que la tasa de población mayor de 65 años se duplicará en Andalucía en el plazo de cuatro décadas y llegará a suponer el 29% de los habitantes de esta comunidad autónoma en el año 2050.

**OBJETIVOS**

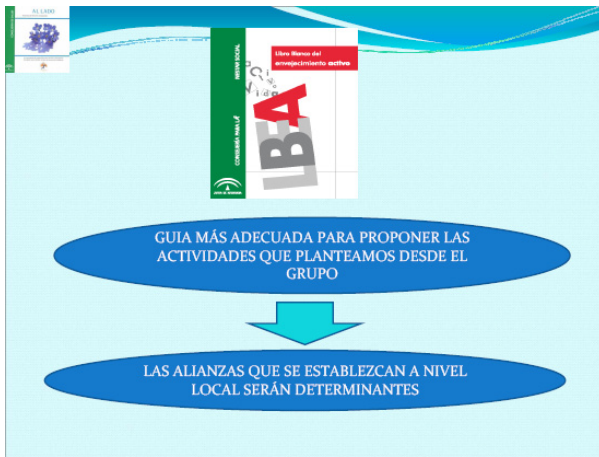
**Analizar:**

- Nueva situación de las personas mayores
- Inquietudes
- Intereses y motivaciones
- Necesidades y demandas

**Diseñar y desarrollar:**

- Políticas y actuaciones sociales, culturales y formativas





### Áreas temáticas y pilares

1. **SEGURIDAD**
2. **SALUD**
3. **PARTICIPACIÓN**
4. **FORMACIÓN**

Vivir con **seguridad** es un postulado imprescindible para envejecer con calidad de vida.

JURIDICA Y PROTECCIÓN DE DERECHOS  
ECONÓMICA  
FRENTE A LOS LÍMITES DEL ENTORNO  
DE IMAGEN PÚBLICA

PROPUESTAS

- seguridad vial
- discriminación por razón de la edad
- protección del patrimonio familiar
- derechos como consumidores y consumidoras
- ante hechos delictivos

### VIVIR SALUDABLEMENTE EXIGE

responsabilidad de la persona hacia el cuidado de su propia salud

medidas iniciadas por los poderes públicos

- PROMOCIÓN DE LA SALUD
- PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA
  - Prevención primaria
  - Prevención secundaria
- OTRAS ÁREAS (maltrato, Investigación, formación...)

### PROMOCIÓN DE LA SALUD

Dos perspectivas complementarias:

- 1.- Promover hábitos saludables entre las PERSONAS CON DISCAPACIDAD O DEPENDENCIA para mejorar su salud
- 2.- Promover los estilos de vida saludables entre la POBLACIÓN GENERAL para que gane más años de vida autónoma

Áreas de mejora

- Alimentación.
- Actividad física.
- Hábito tabáquico.
- Consumo de alcohol.
- Salud bucodental.
- Sexualidad.
- Salud mental.

FUMANDO MENOS VIVES MÁS

### PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA

PRIMARIA

- Inmunizaciones
- Prevención de accidentes
- Prevención de caídas
- Mantenimiento de la movilidad
- Prevención del cáncer.
- Prevención de la obesidad
- Prevención de la desnutrición

SECUNDARIA

- Cribados recomendados.
- Control de los factores de riesgo Cardiovascular (FRCV).
- Atención a los problemas osteoarticulares.
- Detección precoz de la fragilidad.
- Polifarmacia

### VIVIR PARTICIPANDO

Aportando:

- Ideas
- Tiempo
- Experiencia
- Capacidades
- Críticas
- Etc.

SOCIAL

CONTINUA

ACTIVAMENTE

DIVERSAMENTE

### ENVEJECER PARTICIPANDO

ALGUNOS EJEMPLOS DE CÓMO LAS PERSONAS MAYORES ESTÁN CONTRIBUYENDO EN LA SOCIEDAD:

- Asociacionismo y voluntariado
- Personas mayores cuidadoras.
- Apoyo a la inserción laboral
- Las personas mayores como difusoras de la cultura, de la lectura y de las tradiciones

"Envejecer en positivo, de forma activa y participando en la sociedad es bueno tanto para quien envejece como para la sociedad misma"

## VIVIR FORMÁNDOSE A LO LARGO DE LA VIDA

Para mejorar:

- Conocimientos
- Cualificaciones
- Capacidades
- Actitudes



Reconocimiento del derecho a la educación y el derecho a aprender durante toda la vida

El envejecimiento demográfico no es una enfermedad social, sino, al contrario, un logro sin precedentes.



No trabajar con el fin de acabar con la visión negativa de la vejez como fuente de problemas sociales, y dejar de asociar sistemáticamente 65 años con la vejez.



## II. TRANSMISIÓN DE LA NOTICIA

### 1. Líneas de trabajo a desarrollar

Tras la celebración del Taller Al Lado/Alzheimer (Mayo 2011 Hospital Infanta Elena) y la consiguiente reunión de la Comisión de desarrollo y seguimiento, cuyas conclusiones se encuentran recogidas en el documento de partida, se acuerda proponer un protocolo que pueda ir articulando progresivamente un proceso de notificación de la noticia de padecer una demencia, así como establecer las bases de un programa de formación a desarrollar tanto en los ámbitos de Primaria como de Especializada y, por supuesto, del movimiento asociativo, que facilite la capacitación técnica de los profesionales encargados de esa transmisión del diagnóstico tanto a pacientes como a familiares. El grupo encargado para su desarrollo está formado por:

Carmen Jesús Rodríguez Jara

María Eulalia Macías Colorado

Margarita Pérez Collado

María Cinta González Pérez

Josefa González Mascareña

Las bases y líneas acordadas por el taller y la comisión para su desarrollo posterior en proyectos concretos de trabajo fueron las siguientes:

- a) La noticia no es un hecho puntual sino un proceso en el tiempo que ha de ser asumido por distintos profesionales y que es conveniente extender al ámbito asociativo.
- b) El objetivo central es trabajar en un modelo de aceptación que exige el acompañamiento a las fases naturales de duelo.
- c) Además y simultáneamente al “mazazo inicial” se puedan ir incorporando elementos de posición activa de la persona afectada y el entorno familiar, capaz de introducir aspectos de gestión de la adversidad.

- d) La idea de ruta es porque el proceso se puede escalar de forma compartida entre la red de Atención Primaria, el ámbito hospitalario y el movimiento asociativo.
- e) Evitar procesos de exclusión desde el diagnóstico, respetando la autonomía del paciente y su derecho a ser o no informado, evitando el pacto sistemático familia / profesional que con frecuencia conduce a su marginación.
- f) La necesidad de adquirir capacitación técnica en el proceso de comunicación y trabajo de aceptación.
- g) Incorporar actividades de formación en esta temática en los planes de formación de los centros sanitarios con el objetivo de incorporar a todos los profesionales que trabajan con el paciente y su entorno

### 2. Itinerario de transmisión de la noticia

Precisamente a partir de estas bases y líneas de trabajo se ha diseñado el itinerario compartido en relación con la transmisión de la noticia y la información sobre el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, que debe desarrollarse de acuerdo a los siguientes objetivos:

**Objetivo Central.** Favorecer el trabajo de aceptación, promoviendo una actitud activa y de gestión positiva desde el diagnóstico de la enfermedad en la persona afectada y su entorno de cuidados.

#### Objetivos Operativos.

- Respetar las fases habituales del duelo: Negación, ira...propiciando la aceptación.
- Incorporar elementos de esperanza de gestión positiva, frente a la sensación de “lo que se me viene encima”.
- Neutralizar la exclusión, propiciando la autonomía y las tomas de decisión compartidas.
- Transmitir conocimientos y comprensión



de lo que está pasando, para actuar adecuadamente.

- Concretar los apoyos necesarios de acuerdo a la red social de la familia afectada.

### Modelo de itinerario

Teniendo en cuenta estas metas, el grupo de trabajo ha diseñado el siguiente itinerario de comunicación, en el que se vincula a la red de Atención Primaria, los profesionales del área de Neurología o Medicina Interna del ámbito hospitalario y los profesionales técnicos que prestan servicio en los centros y sedes del movimiento asociativo en la provincia:

- a) La información a transmitir desde la sospecha por el médico/a de AP (Documentación de la sospecha y derivación a A. Hospitalaria)
  - o Explorar la situación del paciente: apoyo familiar con el que cuenta, expectativas de vida y conocimiento previo de la enfermedad.
  - o Ubicar la situación en la mera sospecha y avanzar información en los aspectos más positivos: tratamientos, ralentización del proceso, mantenimiento de las capacidades.
  - o Articular un protocolo de identificación y derivación a la enfermera gestora de casos y trabajadora social.
- b) Notificación de la confirmación, procurando el diagnóstico temprano, por la Unidad de Neurología o servicio afín.
  - o Inicio del trabajo de aceptación, dentro de la fase natural del duelo, teniendo presente las limitaciones de tiempo y espacio
  - o Informar sobre la nueva cita del paciente con Atención Primaria y resolución de dudas posteriores con el médico de familia.

- o Tener en cuenta la red social de apoyo
- c) Trabajo de aceptación en Primaria de nuevo, entrevista binomio en tiempo y forma. (Estimando que esta cita se produce en la 1ª fase de la enfermedad. De no ser así, tendría que acompañarse de información procedente de la fase de refuerzo y seguimiento)
    - o Acompañar al paciente y a su familia en las fases del duelo
    - o Ofrecer información sobre el proceso, centrada en la 1ª fase de desarrollo de la enfermedad, insistiendo en el mantenimiento de las capacidades
    - o Establecer el binomio paciente-cuidador
    - o Abordaje familiar del proceso
    - o Oferta de conexión con la asociación
  - d) Plan de acogida individualizado:
    - o Ofrecer información sobre actividades para el mantenimiento de capacidades, estimulación psicoestimulación física y cognitiva y mantenimiento de las relaciones sociales.
    - o Atendiendo a la fase en la que se encuentren, se ofrecerá información y asesoramiento sobre los recursos disponibles en el sistema sanitario y en el movimiento asociativo.
    - o Transmitir información sobre la evolución de la enfermedad y asesoramiento práctico sobre cómo hacer frente al día a día en cada momento del proceso: habilidades de comunicación y relación con el enfermo y cuidados básicos, entre otros...



- e) Refuerzo en sucesivos controles de los servicios
- o Ofrecer información adecuada sobre la evolución de la enfermedad en cada momento del proceso.
  - o Ofrecer una respuesta a las necesidades sentidas y detectadas por el cuidador y la familia.
  - o Realizar un seguimiento y comunicación abierta así como ofrecer disponibilidad para la familia-cuidador en la última fase de la enfermedad.

A partir de este itinerario en el que se encuentran perfectamente delimitadas las competencias de cada profesional en cada momento, así como las recomendaciones a nivel comunicativo que desarrollar con pacientes y familiares, se incorpora en este documento el borrador de un Programa de Formación sobre comunicación y transmisión de la noticia que debería desarrollarse en cada una de las instituciones sanitarias en colaboración y de forma conjunta con el movimiento asociativo, para ampliar la capacitación técnica de los profesionales.

### 3. Programa de formación y capacitación técnica de los profesionales

Para poder desarrollar este itinerario compartido, es necesario dotar a los distintos profesionales de herramientas de comunicación que refuercen la labor de informar, orientar y apoyar el diagnóstico de una demencia tipo Alzheimer probable o posible, teniendo en cuenta el impacto y la reacción que provoca en los pacientes y familiares este diagnóstico, que cabalgan entre la ansiedad, el estrés, la negación y la culpa.

A pesar de la importancia del dominio de esas técnicas de comunicación a la hora de presentar el diagnóstico y la evolución de la enfermedad para la propia aceptación de la enfermedad y, en muchos casos, para el abordaje serio de la misma, los profesionales sanitarios y aquellos que desempeñan su trabajo en el movimiento de apoyo asociativo no cuentan con formación específica que les ayude en esta tarea, que debe estar anclada en la

bidireccionalidad, tanto en los contenidos como en las relaciones afectivo-sociales.

La realidad actual es que aquellos en los que recae la difícil y sensible tarea de comunicar los pormenores de la enfermedad no poseen un pasado académico que les haya orientado en este aspecto y las técnicas de comunicación se deben enseñar y deben ser aprendidas ya que no son, a pesar del criterio generalizado en muchos profesionales, una característica personal inalterable, sino que se han de enseñar con el mismo rigor con el que se enseñan las técnicas de exploración física, ya que la experiencia clínica, por si sola y en este caso, puede llevar por caminos equivocados.

Este programa de formación se presenta como una oportunidad de empezar a desarrollar la parte de profesional más humanizada, precisamente en los momentos en los que se exige, de forma ineludible, dar la talla desde un punto de vista humano: es el momento de transmitir malas noticias. Mucho más en el caso de una enfermedad sin tratamiento curativo y en continuo declinar de las funciones cognitivas como la Enfermedad de Alzheimer.

Adquirir habilidades en comunicación, abrir la puerta a una mayor humanización de la asistencia e iniciar el camino para un cambio de actitudes en la relación médico-paciente-cuidador son los principales objetivos de este programa de formación que cuenta con tres líneas de trabajo dirigidas a los tres ámbitos sobre los que recaen directamente las tareas de comunicación: la atención primaria, la atención hospitalaria y el movimiento asociativo.

#### Objetivos.

**General:** Favorecer el establecimiento de una comunicación eficaz entre los distintos agentes que intervienen en el proceso (profesionales A. Primaria, A. Hospitalaria y movimiento asociativo) y el paciente con enfermedad de Alzheimer y sus familias.

#### Específicos:

- o Facilitar la adquisición de competencias (conocimientos, habilidades y actitudes) por parte de los agentes implicados para mejorar el pro-

ceso de comunicación, permitir el acompañamiento y favorecer una aceptación de la enfermedad que revierta en una mejor calidad de vida de paciente y cuidador.

- o Incorporar estos cursos sobre comunicación dentro del programa de formación normalizado de los distintos centros sanitarios y de las entidades del movimiento asociativo trabajando a favor de una mejor comunicación médico-paciente.
- o Aumentar la comunicación y el intercambio de experiencias entre los profesionales del sistema sanitario público y del movimiento asociativo.

#### Metodología general:

Activo-participativa, utilizando casos clínicos como elementos de trabajo. Se pretende conseguir una formación dinámica y activa de todos los participantes basada en habilidades sociales y pautas para conseguir una comunicación eficaz, asertividad y puesta en práctica.

Se considera asimismo prioritario desarrollar una metodología integradora, en la que participen de forma conjunta tanto los profesionales del sistema sanitario público como los técnicos que prestan servicio en los centros de día o las sedes de las asociaciones de Alzheimer de Huelva y de su provincia, de forma que se integren en el aula ambas percepciones de la realidad.

Perfil del alumno, duración y lugar de celebración del taller:

El taller se reparte en seis horas lectivas repartidas en dos días semanales en horario de formación continuada debidamente acreditadas por la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía y se establecerán los grupos en función del ámbito en el que desarrollen su labor:

- **A. Primaria:** Se priorizará el inicio de dicha formación en la zona de la Costa que tiene como hospital de referencia al Infanta

Elena, con el fin de facilitar la asistencia de profesionales facultativos y enfermeros de centros cercanos (Ayamonte, Isla Cristina, Lepe y Cartaya), si bien se continuará con el resto de centros sanitarios de la capital. En este taller se incorporarán también los técnicos de los centros de día y asociaciones que se encuentren ubicados en los municipios de la zona de la costa.

- **A. Hospitalaria:** Se priorizará el inicio de dicha formación para los profesionales facultativos de la U.G.C. de Medicina Interna y Neurología tanto para los profesionales del Hospital Infanta Elena como del Área Hospitalaria Juan Ramón Jiménez. En este taller, se incorporarán también técnicos de los centros de día de y asociaciones de Huelva y los municipios más cercanos.
- **Mov. Asociativo:** Tras la recepción del taller por parte del personal técnico más cualificado encargado de la acogida de los familiares (psicólogos, trabajadores sociales, enfermeros, terapeutas ocupacionales...), se iniciará la segunda parte del programa en la que estos profesionales se encargarán de formar al resto del personal de los centros de la Federación de Asociaciones de Huelva y las distintas juntas directivas de las afas locales.

#### Perfil docente:

La formación se realizaría por parte de personal sanitario clínico, especialista en situaciones difíciles y comunicación. En principio, se ofertaría a través de la Unidad Docente de Medicina de Familia de Huelva.

**Contenidos:** El taller de formación se centrará en los siguientes aspectos:

- Elementos de la comunicación
- Factores que influyen en la comunicación con los pacientes
- Etapas en la transmisión de malas noticias
- Fases en la aceptación de las malas noticias (fases del duelo)

- Comunicación de la noticia a pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus familiares.
- Competencias de cada profesional según el itinerario de transmisión de la noticia diseñado.

#### 4. Estrategia de implantación en el sistema sanitario

Pero para poder incorporar este proyecto a la realidad viva de cada institución sanitaria es necesario diseñar una estrategia global que, desde el nivel directivo hasta el puramente técnico, se incluya entre los objetivos de trabajo del sistema sanitario en su conjunto y, para ello, se han establecido las siguientes líneas de acción:

A. Apoyo institucional general. Inclusión en el Consejo de Coordinación provincial en el que participan todos los gerentes de centros asistenciales.

- Presentación del proyecto general y apoyo expreso a la inclusión de la propuesta de cursos sobre transmisión de la noticia en sus respectivos Programas de Formación.
- Establecimiento de una persona de contacto en cada uno de los Distritos y Hospitales (fundamentalmente JRJ y Distrito Condado-Campiña) para la gestión interna del Plan.

B. Presentación a los respectivos gerentes y directivos de las instituciones sanitarias de Huelva por parte de los miembros del grupo de trabajo y de las personas de contacto establecidas en el resto de los centros asistenciales.

- Elaboración de una presentación / informe con la propuesta de desarrollo en los centros asistenciales
- Reunión de trabajo con los gerentes y directivos solicitando su inclusión en el Programa de Formación general para el año siguiente y la posibilidad de ofrecer alguna sesión en este año aprovechando algún curso no realizado para el que se cuente con financiación.

C. Reunión con los responsables de Formación de los distintos centros asistenciales para su inclusión en este año y, sobre todo, su incorporación general para el Programa general de Formación del centro.

- Inclusión de sugerencias en el Plan de Formación de Trasmisión de la Noticia del responsable de Formación de los distintos centros asistenciales y redacción definitiva del Programa.
- Establecimiento de contacto entre la Unidad Docente de Medicina de Familia (imparte los cursos) y los responsables de Formación para el establecimiento y organización de acciones concretas.

D. Seguimiento de los cursos celebrados y supervisión de su inclusión en el Programa de Formación del año siguiente.

## 5. Presentación gráfica. Transmisión de la noticia

# TRASMISIÓN DE LA NOTICIA

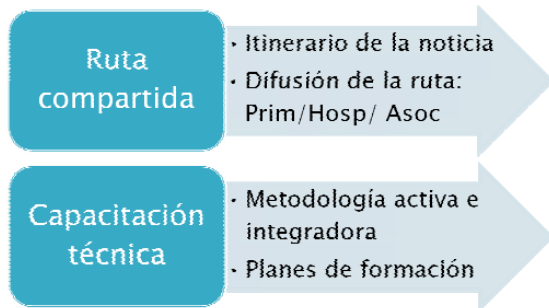
Grupo de trabajo Proyecto Al Lado  
Protocolos de trabajo

Carmen Jesús Rodríguez Jara  
María Eulalia Macías Colorado  
Margarita Pérez Collado  
María Cinta González Pérez  
Josefa González Mascareña

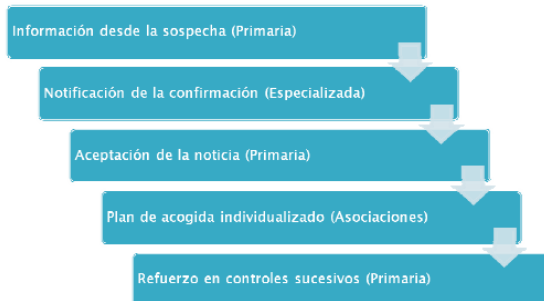
## TRASMISIÓN DE LA NOTICIA

- Líneas de trabajo acordadas en el taller:
  - Entender la noticia como proceso en el tiempo, no como hecho puntual
  - Favorecer la posición activa del paciente y su entorno (gestión de la adversidad)
  - Evitar el pacto de silencio respetando el derecho del paciente a ser o no informado
  - Escalonar el proceso de información de forma compartida
  - Impulsar la capacitación técnica de los profesionales encargados de ofrecer la información

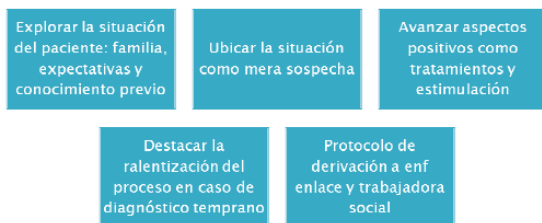
### Trasmisión de la noticia



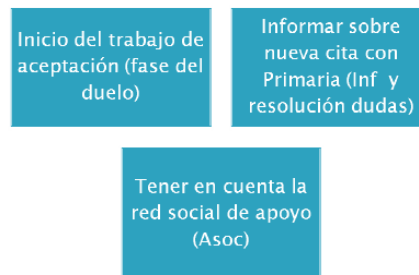
### Trasmisión de la noticia: Itinerario de comunicación



### Itinerario: Ante la sospecha (Med. Familia)



### Itinerario: Confirmación (Especialista)



Atendiendo a la disponibilidad de tiempo de la consulta

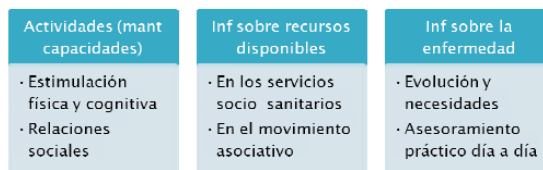
### Itinerario: Aceptación (Med Familia)

Entrevista fuera de consulta con el binomio paciente-cuidador

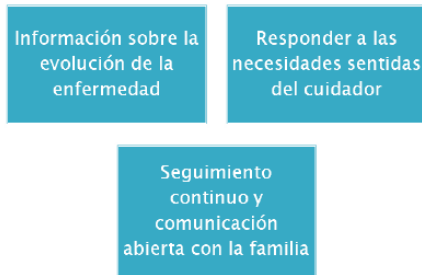


### Itinerario: Acogida (asoc)

Plan de acogida individual según la fase en la que se encuentre



### Itinerario: Refuerzo (Med Familia/ Enfermero)

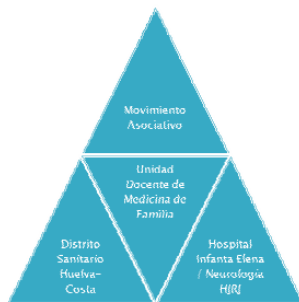


La información se debe adaptar a cada fase de la enfermedad

### Trasmisión de la noticia: Capacitación técnica



### Capacitación técnica: Plan de Formación



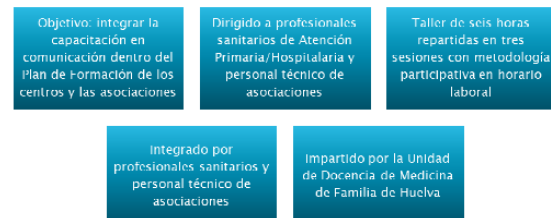
### Plan de formación: Contenidos



### Plan de formación: Desarrollo



### Programa de formación para la trasmisión de la noticia Alzheimer



Contacto: Unidad de Comunicación (HIE) / Unidad de Docencia (JRJ)

### III. INSTRUMENTOS DE CONTINUIDAD DE LA ATENCIÓN. RUTAS PREFERENTES

De igual forma que en el apartado anterior, uno de los instrumentos de mejora que se plantean a desarrollar como prioritarios, es la continuidad de la atención y el establecimiento de las rutas preferentes, planteado en el Taller Inicial y concretado como grupo de trabajo en la Comisión de Seguimiento. Aunque señalamos los componentes que desarrollan este instrumento, realmente la construcción de los protocolos y las rutas preferentes ha recabado una participación más amplia, por parte de compañeros de distintos niveles de atención de los servicios públicos (hospitalarios y primarios), además de otros colaboradores profesionales de las asociaciones.

#### GRUPO DE TRABAJO DE LA COMISIÓN DE SEGUIMIENTO

LEONOR ALVAREZ FERNANDEZ (Enfermera)

ANA JIMENEZ (Enfermera gestora de casos)

INES BONILLA GARRIGUEZ (Médico de familia)

CARMEN DOMINGUEZ (Psicóloga AFA HUELVA)

#### 1. Captación Activa

- Casos con escasa red social a través de enfermería de referencia con apoyo del resto de profesionales de AP y Asociaciones.
- Cumplimentación del Proceso Asistencial desde AP con sensibilización a todos los profesionales.
- Dirigida a una población frágil con una valoración Integra focalizada (paciente/cuidador).

#### 2. Derivación (Asociación - Atención Primaria – Atención Hospitalaria).

- Cribaje inicial ante sospecha de Deterioro Cognitivo: Propuesta a enfermería para la realización y registro de tests cognitivos).
- Validación en el área de un test que se

haga llegar a AE Y AP.

- Creación de Unidad Demencias (Neurólogo y Psicólogo):1 vez/semana.
- Compromiso de Fluidez relación AP y Asociaciones.

#### A. PROTOCOLO DERIVACION ATENCION PRIMARIA ATENCION HOSPITALARIA

- Validado en la actualidad desde Distrito Sanitario y desde AE.
- Estamos en fase de realización de Formación continuada para la puesta en marcha del mismo protocolo unificado en todas las Unidades de Gestión sanitarias.
- Se ha Aceptado tanto por parte de AP como AE la validación y uso de todas las valoraciones realizadas desde las Asociaciones ya que su colaboración y resultados simplificaría y no duplicaría en algunos casos el trabajo realizado con los pacientes.

#### 1. ANAMNESIS

- Inicio (Brusco/Lento) y Curso (Agudo/Crónico).
- Fármacos en el último mes (con potencial toxicidad cognitiva)
- Ingesta excesiva de alcohol
- Traumatismo craneal reciente (ancianos, alcohol)
- Datos de Depresión Mayor

#### 2 .CRITERIOS DE DCL(Deterioro Cognitivo Leve)

- DECAE
- AVDB Normal
- No criterios Diagnósticos de Demencia
- MEC:24-28

### 3. VALORACION DE CAPACIDADES

- BARTEHL: AVDB
- TIN breve: La capacidad diagnóstica es mayor si se realiza un test al paciente (MEC) y otro al informador (TIN)
- Lawton-Brody : AIVD
- PFEIFFER

### 4. HERRAMIENTAS DIAGNOSTICAS

- Identificación mediante diagnóstico clínico: Entrevista paciente/cuidador.
- Test de Depresión Geriátrica de Yesavage
- Prueba Dibujo Reloj.
- GDS-FAST: Escala de deterioro global: Opcional
- Mini-Examen Cognitivo de Lobo (MEC). (cognitivo)
- SPMSQ de PFEIFFER. (cognitivo)
- Set Test 5 minutos .(cognitivo)
- Test del Informador. (cognitivo–funcional)

### 5. EXPLORACIONES COMPLEMENTARIAS

- Glucemia
- Serología Luética
- Pruebas de función hepática (descartar Encefalopatía hepática)
- Niveles séricos de Vit B12 y Folato (Déficits nutricionales)
- H. Tiroideas(Hipotiroidismo)
- Test VIH en grupos de riesgo
- Electrolitos y sistemático de orina: Descartar etiología *metabólica*

## B. PROTOCOLO RUTA PREFERENTE DE ATENCIÓN PRIMARIA A ATENCIÓN HOSPITALARIA

### 1. FILIACION E INFORMACIÓN GENERAL

- Nombre del Paciente
- NUHSA:
- Edad:
- Diagnóstico:
- Año del diagnóstico:
- Tratamiento actual para este proceso:
- Facultativo que realiza la solicitud:
- Centro o Unidad de procedencia:

### 2. MOTIVOS PARA LA SOLICITUD DE CONSULTA

- Confirmación del diagnóstico:
- Intolerancia al tratamiento:
- Trastornos del comportamiento:
- Otros (especificar):

### 3. REALIZACIÓN FICHA EN CABECERA DE CONSULTA

#### SIGNOS ALARMA PACIENTE

- Perdida de memoria
- Dificultad de tareas
- Alteraciones lenguaje
- Desorientación temporo-espacial
- Juicio pobre ó disminuido
- Problemas pensamiento abstracto
- Cosas colocadas lugares erróneos
- Cambios personalidad



- Pérdida iniciativa
- Cambios humor/comportamiento

#### **SIGNOS ALERTA CUIDADOR**

- Pérdida energía, fatiga crónica, cansancio cte.
- Alter sueño
- Problemas físicos: palpit, temblor, alter digest, etc.
- Cambios humor y ánimo.
- Aislamiento, consumo alcohol, cafeína, tabaco.
- Alteraciones apetito.
- Problemas memoria y concentración
- No admitir problemas físicos, psicológicos ó justificarlos con otras causas ajenas al cuidado
- Tratar a otros familiares peor que habitualmente

### **3. SESIONES DE DISCUSIÓN DE CASOS**

#### **A. ONLINE**

- Se están realizando continuamente innovaciones en nuestro sistema informático; en próximas fechas conseguiremos coordinación telemática para discusión de casos y conexión entre niveles.
- Estamos en vía de llegar a un consenso para la realización de sesiones clínicas conjuntas.
- Desde AP se nos propuso que estas sesiones se deberían posponer a la espera de la organización de la Unidad de Demencias que está en vía de desarrollo.

#### **B. RED TELÉFONICA**

- Consultas de Neurología (HVD) ofrece: atender las demandas sobre efectos adversos y/o empeoramiento clínico "agudo". A partir de enero de 2012 se inicia la Unidad de Deterioro Cognitivo (HVD): Periodicidad semanal: Viernes. Responsable: Dr. Díaz Espejo
- **¿Cómo?: A través del teléfono corporativo : 214610**
- Quién recibe la llamada?: Personal de Enfermería: As. E.
- Cómo actúa: Canalizando esta demanda para proporcionar una respuesta dentro de la misma jornada de trabajo: bien informando o aconsejando sobre la actuación, bien citando al usuario para ser valorado de forma casi inmediata.

#### **C. FORMACIÓN Y DISCUSIÓN DE CASOS:**

- Atención Especializada oferta a AP, la posibilidad de realizar rotaciones por la consulta de neurología por periodos de tiempo (en torno a 2 semanas).
- Atención Especializada oferta a AP (Médico de Familia), Formación Acreditada impartida por FEAs. de la UGC.



## 4. PRESENTACIÓN GRÁFICA



*Cribaje inicial ante sospecha de Deterioro Cognitivo. (enfermería: realizar y registrar en sistema Diraya tests cognitivos)*

*Intento de unificación en el área de un test que estando validado, se aplique y se hará llegar a AP y AE. (Test Minimal y Test del Informador)*

*En Proceso de creación Unidad de Demencias (neurólogo y psicólogo: una vez/semana).*

*Compromiso de fluidez relación con AP y Asociaciones.*

### ANEXO I

#### Protocolo Derivación desde AP para AE

Validado en la **actualidad** desde Distrito Sanitario y desde AE .

Estamos en **fase de realización** de Formación continuada para la puesta en marcha del mismo protocolo unificado en todas las Unidades de Gestión sanitarias.

Se ha **Acentado** tanto por parte de AP como AE la validación y uso de todas las valoraciones realizadas desde las Asociaciones ya que su colaboración y resultados simplificaría y no duplicaría en algunos casos el trabajo realizado con los pacientes

### ANEXO II

#### Protocolo Derivación Preferente AP para AE

Realizado y **validado** desde AE para poner en práctica desde todas las U.G.C. de Atención Primaria

Realización ficha en cabecera de consulta (Fase de Desarrollo) SIGNOS DE ALARMA	
<b>S. ALARMA PACIENTE</b>	<b>S. ALERTA CUIDADOR</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➢ Pérdida de memoria</li> <li>➢ Dificultad de tareas</li> <li>➢ Alteraciones Lenguaje</li> <li>➢ Desorientación tempor-espacial</li> <li>➢ Juicio pobre ó disminuido</li> <li>➢ Problemas pensamiento abstracto</li> <li>➢ Cosas colocadas lugares erróneos</li> <li>➢ Cambios personalidad</li> <li>➢ Pérdida iniciativa</li> <li>➢ Cambios humor/comportamiento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➢ Pérdida energía ,fatiga crónica, cansancio etc.</li> <li>➢ Alter sueño</li> <li>➢ Problemas físicos: palpit, temblor, alter digest, etc.</li> <li>➢ Cambios humor y ánimo.</li> <li>➢ Aislamiento, consumo alcohol, cafeina, tabaco.</li> <li>➢ Alteraciones apetito.</li> <li>➢ Problemas memoria y concentración</li> <li>➢ No admitir problemas físicos, psicológicos ó justificarlos con otras causas ajenas al cuidado</li> <li>➢ Tratar a otros familiares peor que habitualmente</li> </ul>



## A. RED TELÉFONICA

- ❑ Consultas de Neurología (HVD) ofrece :atender las demandas sobre efectos adversos y/o empeoramiento clínico “agudo”.
- ❑ A partir de enero de 2012 se inicia la Unidad de Deterioro Cognitivo (HVD). semanal: Viernes. Responsable: Dr .Díaz Espejo
- ❑ ¿Cómo?: A través del teléfono corporativo : 214610
- ❑ Quién recibe la llamada?: Personal de Enfermería: As. E.
- ❑ Cómo actúa: Canalizando esta demanda para proporcionar una respuesta dentro de la misma jornada de trabajo: bien informando o aconsejando sobre la actuación, bien citando al usuario para ser valorado de forma casi inmediata.

## B. FORMACIÓN Y DISCUSIÓN DE CASOS

- ❑ Atención Especializada oferta a AP, la posibilidad de realizar rotaciones por la consulta de neurología por periodos de tiempo (en torno a 2 semanas).
- ❑ Atención Especializada oferta a AP (Médico de Familia), Formación Acreditada impartida por FEAs. de la UGC.

## IV. ORGANIZACIÓN Y DESARROLLO COMPARTIDO DE LOS TALLERES DE APOYO

### Líneas de trabajo a desarrollar

De acuerdo con lo establecido en reunión de PLANIFICACION DE TRABAJO, celebrada el día 6 de junio de 2011 en el Hospital Infante Elena y habiéndose asignado a este grupo de trabajo el Apartado 4: Organización y desarrollo compartido de los talleres de apoyo (Síntesis 7.5, 7.6) del Documento de Partida para el desarrollo y seguimiento de la estrategia “Al Lado” Taller de Cooperación celebrado en Huelva, 26 y 27 de abril de 2011, las personas a continuación reseñadas, son las integrantes del grupo:

NOMBRE	PROFESIÓN	LUGAR DE TRABAJO	CORREO ELECTRONICO
José M <sup>a</sup> Cano Rojas	Psicólogo	Afa Bollullos	<a href="mailto:josemaria.cano@hotmail.com">josemaria.cano@hotmail.com</a>
Gema Sánchez Ballesteros	Enfermera gestora de casos	Centro de Salud Adoratrices	<a href="mailto:gema.sanchez.sspa@juntadeandalucia.es">gema.sanchez.sspa@juntadeandalucia.es</a>
Pepi Morais Cortes	Trabajadora Social	Afa Lepe	<a href="mailto:afalepe@alzheimerdehuelva.org">afalepe@alzheimerdehuelva.org</a>
Alejandra Medina Pérez	Directora U.E.D	Afa Gibraleón	<a href="mailto:afagibraleon@alzheimerdehuelva.org">afagibraleon@alzheimerdehuelva.org</a>
Sonia García Navarro	Enfermera Gestora de Casos	Centro de Salud Los Rosales	<a href="mailto:msonia.garcia.sspa@juntadeandalucia.es">msonia.garcia.sspa@juntadeandalucia.es</a>
Rocío Muñoz Sánchez	Presidenta	Afa Huelva	<a href="mailto:romusa@telefonica.es">romusa@telefonica.es</a>

Se reúnen en la sede de AFA Huelva, los días 14 y 21 de junio de 2006 a las 10,30 horas y una vez analizado los puntos a desarrollar, acuerdan que sería necesario incluir en la “Organización y desarrollo compartido de los talleres de apoyo” La fase de “sospecha”, toda vez que se dan casos tanto en AFAs como en los Centros de Salud, que en el periodo de “algo pasa” y tanto el afectado como la familia “sospecha” de que no dan con el diagnóstico, suelen acudir a las Afas para que sea valorada la persona por el psicólogo (AFAs tipo I y II), por lo que sería necesario la comunicación desde las AFAs al Centro de Salud donde corresponda el afectado y comunicarlo a la Enfermera Gestora de Casos, al objeto de que sea visto por el M.A.P (médico de atención de primaria) y acelerar el posible diagnóstico.

Igualmente, una vez analizado los temas a desarrollar, consideran necesario aglutinar los temarios a impartir, considerando que las “personas

cuidadoras” de lo que adolecen en de tiempo disponible por lo que se acuerda ir dando pautas formativas desde los inicios del diagnóstico.

Se acuerda documentar la realización de los talleres en función de las necesidades que cada fase evolutiva de la enfermedad plantea, expresada a modo de fichas, que recogen las características del taller y el grupo al que va dirigido. Se concretan, así, los siguientes desarrollos:

1. PERIODO DE SOSPECHA Y FASE INICIAL
2. FASE MODERADA Y TRASTORNOS DE CONDUCTA
3. FASE AVANZADA Y ADAPTACIÓN AL DUELO
4. FASE DE RECUPERACIÓN

## 1. PERIODO DE SOSPECHA Y FASE INICIAL

Este periodo de “sospecha” se acuerda que sería conveniente dar charlas informativas a familiares y posibles afectados que quieran acudir:

CUIDADORES	
TEMA	Señales de alarma de demencias y cambios típicos de la edad
LUGAR	Centros de Salud
DURACIÓN	1 hora
PROFESIONALES	Psicólogos/as de AFAs y enfermeros/as de los Centros de Salud
PERIODICIDAD	Cada 10 o 15 futuros cuidadores o a demanda, según C. de Salud
AFECTADOS	
TEMA	Charla informativa sobre “Taller de Memoria” con NN.TT. En AFAs (tipo I y II)
LUGAR	Centros de Salud
DURACIÓN	1 Hora
PROFESIONALES	Psicólogos/as de AFAs y enfermeros/as de los Centros de Salud
PERIODICIDAD	Cada 10 ó 15 personas bajo sospecha o a demanda, según C. de Salud

- FASE INICIAL:

Taller dirigido a personas cuidadoras y afectadas (que quieran acudir). Teniendo en cuenta de que ya existe un diagnóstico, se derivará a la Enfermera Gestora de Casos.

CUIDADORES	
TEMA	- Información general sobre demencia - Comunicación con la persona afectada. - Afrontamiento familiar. - Adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico. - Recursos disponibles en la sociedad (Ley Dependencia, Tarjeta + cuidados, afas, etc.) - Respetar las decisiones de la persona con demencia (documento Sitges, últimas voluntades, etc.).
LUGAR	Centros de Salud
DURACIÓN	2 horas
PROFESIONALES	M.A.P., Psicólogo/a, T. Social y Abogado/a
PERIODICIDAD	Grupos de 12 a 15 familiares, Según Centros de Salud
AFECTADOS	
TEMA	- Información sobre tratamientos farmacológicos y no farmacológicos durante el proceso de la enfermedad. - Información sobre temas de decisiones jurídicas, económicas y clínicas.
LUGAR	Centros de Salud
DURACIÓN	1 Hora
PROFESIONALES	M.A.P. y Abogado/a
PERIODICIDAD	A Demanda del Centro de Salud

## 2. FASE MODERADA Y TRASTORNOS DE CONDUCTA

Dirigido a personas cuidadoras.

CUIDADORES	
TEMA	- Taller de como trabajar con la persona afectada actividades básica de la vida diaria (trabajar con y no por). - Prevención y valoración de riesgos de accidentes - Comunicación verbal y no verbal. - Cuidando al cuidador: hegemonía postural, escuela de espalda, evitar el aislamiento. - Síntomas emocionales: Pedir ayuda, Cambio de rol; afrontamiento de estrés y técnicas de relajación. - Información sobre Grupos de Ayuda Mutua en las AFAs
LUGAR	Sedes de AFAs o Centros de Salud. (Dependiendo de estructura necesaria)
DURACIÓN	2 días a 2 horas.
PROFESIONALES	Enfermeras/os, psicólogos/as o terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas.
PERIODICIDAD	12 ó 15 personas cuidadoras

Taller orientado a los cuidados de los problemas de trastornos de la conducta:

CUIDADORES	
TEMA	- Informar y formar sobre posibles causas orgánicas de un trastorno de conducta y abordaje de la misma. - Ofrecer pautas generales y si es necesario de forma individualizada. (*)
LUGAR	Sedes de AFAs o Centros de Salud
DURACIÓN	2 horas.
PROFESIONALES	M.A.P., Psicólogos/as o terapeutas. (Entendemos que para estos casos existirá la comunicación M.A.P./ Servicios de Neurología)
PERIODICIDAD	12 ó 15 personas

(\*)casos urgentes o aislados atención inmediata

## 3. FASE AVANZADA Y ADAPTACIÓN AL DUELO

Taller dirigido a cuidadores.

CUIDADORES	
TEMA	- Manejo del paciente: Nutrición e hidratación. - Cuidados para la eliminación - Educación para las transferencias: Cuidados de la piel y cambios posturales. - Ayudas técnicas y recursos - Signos de alarmas. Fase avanzada. Fase agónica - Ayudan en la toma de decisiones del cuidador : Respeto a las voluntades del paciente. - Ayuda psicológica individualizada y grupos de autoayuda. - Abordaje de conflictos familiares - Nociones sobre la adaptación del duelo. (*)
LUGAR	Sedes de AFAs o Centros de Salud
DURACIÓN	2,30 horas.
PROFESIONALES	Enfermeras/os, TT.Sociales, Psicólogos/as
PERIODICIDAD	A demanda y atención individualizada

(\*) El grupo considera incluir en este taller pinceladas de "adaptación al duelo", la experiencia nos dice, que cuando se aborda como taller específico, los cuidadores no acuden "es tema tabú".

## Adaptacion al duelo.

CUIDADORES	
<b>TEMA</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Comunicación no verbal con el paciente</li><li>- Facilitación de la despedida.</li><li>- Expresión de emociones</li><li>- Trabajar el sentimiento de culpa</li><li>- Gestión de emociones.</li><li>- Necesidades espirituales.</li></ul>
<b>LUGAR</b>	Sedes de Afas ocasionalmente C. de Salud
<b>DURACIÓN</b>	2 horas.
<b>PROFESIONALES</b>	Psicólogos/as y Enfermeros/as.
<b>PERIODICIDAD</b>	A demanda por C. de Salud o AFA

## 4. FASE DE RECUPERACIÓN. Se refundiría en una sola charla formativa.

CUIDADORES	
<b>TEMA</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Duelo normal y patológico.</li><li>- Fases del duelo</li><li>- Elementos facilitadores.</li><li>- Ayuda a la planificación del proyecto vital</li><li>- Recuperación real del "rol propio"</li><li>- Propuesta a compartir experiencias con otras personas en grupos de "ayuda mutua"</li></ul>
<b>LUGAR</b>	Sedes de Afas ocasionalmente C. de Salud
<b>DURACIÓN</b>	1,30 horas.
<b>PROFESIONALES</b>	Psicólogos/as de AFAs y Enfermeros/as.
<b>PERIODICIDAD</b>	Una sola vez a familias cuidadoras



## 5. PRESENTACIÓN GRÁFICA



**ORGANIZACIÓN Y DESARROLLO COMPARTIDO DE LOS TALLERES DE APOYO**

Grupo de trabajo		
Nombre	Profesión	Lugar de trabajo
Jose M <sup>o</sup> Cano Rojas	Psicólogo	AFA Bollullos Par del Condado.
Sonia García Navarro	Enfermera gestora de casos	Unidad de Gestión Clínica "Los Rosales".
Alejandra Medina Pérez	Directora UED Afaolont	AFA Gibraleón
Pepi Morais Cortés	Trabajadora Social	AFA Lepe
Rocío Muñoz Sánchez	Presidenta	AFA Huelva y Federación Provincial
Gema Sánchez Ballesteros	Enfermera gestora de casos	Unidad de Gestión Clínica "Las Adoratrices".



- TALLER 1: Sospecha y Fase Inicial.
- Sesión 1: Señales de alarma de demencias y síntomas de la enfermedad.
- TEMAS:
  - - Señales de alarma.
  - - Información general sobre las demencias y fases.
  - - Comunicación con la persona afectada.

- Sesión 2: Asesoramiento sobre tratamientos, recursos y aspectos jurídicos.
- TEMAS:
  - Afrontamiento familiar.
  - Adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico.
  - Recursos disponibles en la sociedad (Ley de Dependencia, Tarjeta + Cuidado, AFA's, etc.).
  - Respetar las decisiones de la persona con demencia (Documento Sitges, últimas voluntades, etc).
  - Información sobre tratamientos farmacológicos y no farmacológicos durante el proceso de la enfermedad.
  - Información sobre temas de decisiones jurídicas, económicas y clínicas.

- TALLER 2: Fase Moderada.
- Sesión 3: Cuidar al paciente.
- TEMAS:
  - Cómo trabajar con la persona afectada las Actividades Básicas de la Vida Diaria (trabajar con y no por).
  - Prevención y valoración de riesgos de accidentes.
  - Comunicación verbal y no verbal.

- Sesión 4: Cuidando al cuidador.
- TEMAS:
  - Cuidando al cuidador:
    - Ergonomía postural.
    - Escuela de espalda.
    - Evitar el aislamiento.
  - Síntomas emocionales:
    - Pedir ayuda.
    - Cambio de rol.
    - Afrontamiento del estrés.
    - Técnicas de relajación.
  - Información sobre Grupos de Ayuda Mutua en las AFA's.

- Sesión 5: Problemas y Trastornos de la Conducta.
- TEMAS:
  - Informar y formar sobre posibles causas orgánicas de un trastorno de conducta y abordaje de la misma.
  - Ofrecer pautas generales.

- TALLER 3: Fase Avanzada y Terminal
- Sesión 6: Manejo de la persona afectada.

- TEMA:
  - Nutrición e Hidratación.
  - Cuidados para la eliminación.
  - Educación para las transferencias:
    - cuidados de la piel.
    - cambios posturales.
  - Ayudas técnicas y recursos.
  - Signos de alarmas, Fase Avanzada y Fase Agónica.
  - Ayudas en la toma de decisiones del cuidador (Respeto a las voluntades del paciente).
  - Ayuda psicológica individualizada y grupos de autoayuda.
  - Abordaje de conflictos familiares.
  - Comunicación no verbal con el paciente.
  - Nociones sobre la adaptación al duelo.

## ➤ Sesión 7: Adaptación al duelo.

- TEMAS:
  - - Facilitación de la despedida.
  - - Expresión de emociones.
  - - Trabajar el sentimiento de culpa.
  - - Gestión de emociones.
  - - Necesidades espirituales.

## ➤ Sesión 8: Recuperando mi vida.

- TEMAS:
  - Duelo normal y patológico.
  - Fases del duelo.
  - Elementos facilitadores.
  - Ayuda a la planificación del Proyecto Vital.
  - Recuperación real del "rol propio".
  - Propuesta de invitación a compartir experiencias con otras personas en grupos de "ayuda mutua".

“En esta travesía no es el viajero el que olvida el equipaje en la estación, es la maleta la que parte y abandona a su dueño en el andén”.

Extraído del prólogo del libro Luz de la Memoria  
( Juan Cobos Wilkins)  
AFA HUELVA.



## V. TRABAJAR TRANSVERSALMENTE EL PARADIGMA DE LA RECUPERACIÓN COMO GESTIÓN DE LA ADVERSIDAD

La intención de este apartado es ayudar a orientar el trabajo de recuperación en la práctica, así como plantear un primer perfil de las habilidades, con objeto de propiciar aquellos elementos que, para la persona afectada, puedan ser importantes para que se pueda replantear su proyecto vital. El grupo de referencia que revisado y actualizado la aplicación del concepto de Recuperación como Instrumento de Mejora de la Calidad la Atención en la Estrategia Al Lado ha sido:

José Miguel García Domínguez

Rafael Muriel Fernández

Se detallan a continuación, de forma operativa, las cuestiones más esenciales que nos irán indicando si estamos en el camino de la recuperación:

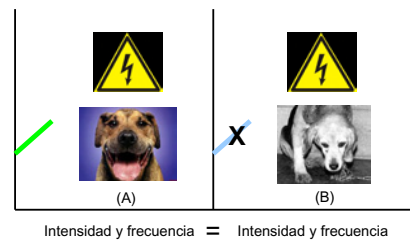
1. Se revisan sus fundamentos y el concepto para facilitar su comprensión, como elemento para la gestión en la adversidad.
2. Se señalan, a través de la experiencia andaluza, los pasos fundamentales, y las ideas fuerza, que articulan en proceso de atención desde esta perspectiva. Se trabaja en orden a un itinerario de atención, que incorpora todas las fases evolutivas de la enfermedad, desde el diagnóstico hasta la recuperación de la persona cuidadora.
3. Se revisan, también, otros modelos, como la experiencia de Dinamarca y algunos instrumentos que utilizan.
4. Se señalan algunas características de los servicios orientados hacia la recuperación, así como las políticas y retos organizativos que incorporan. Se repasan algunas cuestiones que pueden suponer los obstáculos y limitaciones para la práctica del trabajo de recuperación.

## 1. Fundamentos y conceptos operativos de la RECUPERACIÓN

La Teoría de la Indefensión Aprendida nos sirve de punto de partida para resaltar la importancia que, desde el punto de vista de la psicología social, con contrastada evidencia empírica, tienen los conceptos básicos en los que se apoya la recuperación.



Martin Seligman  
Universidad de Pensilvania



Seligman, M.E.P. & Maier, S.F. (1967). Failure to escape traumatic shock. *Journal of Experimental Psychology*, 74, 1-9.

Matthias J Müller (2011) Helplessness and perceived pain intensity: relations to cortisol concentrations after electrocutaneous stimulation in healthy young men. *BioPsychoSocial Medicine* 2011, 5-8.

Adaptado de *Hacer de la recuperación una realidad*. Sainsbury Centre for Mental Health. 2007

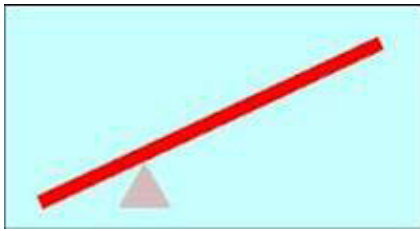
Elaboración propia. Para su comprensión<sup>1</sup> detallada consultar referencias bibliográficas<sup>2</sup>.

La aportación que incorporamos se basa en las diferentes consecuencias que tienen para los sujetos experimentales el hecho de poder disponer, o no de recursos para modificar el estímulo adverso:

- En la primera situación (perro A), que dispone de la posibilidad de eliminar el estímulo aversivo, al cabo del tiempo el sujeto conserva la capacidad de reaccionar y relacionarse en las condiciones habituales con el exterior.
- En cambio, en la segunda situación (Perro B), que no dispone de esta posibilidad, al cabo del tiempo, el perro su vuelve pasivo con sus capacidades de reacción y relación notablemente disminuidas.

1.-Seligman, M.E.P. & Maier, S.F. (1967). Failure to escape traumatic shock. *Journal of Experimental Psychology*, 74, 1-9.

2.-Matthias J Müller (2011) Helplessness and perceived pain intensity: relations to cortisol concentrations after electrocutaneous stimulation in healthy young men. *BioPsychoSocial Medicine* 2011, 5-8.



Del mismo experimento se extrae la idea de palanca para responder a la adversidad, queriendo expresar, que aunque ocurran situaciones adversas, como puede ser la enfermedad, ello no supone que no podamos elaborar una respuesta adecuada. Esto tiene que ver, también, con la transferencia de habilidades, especificando las expectativas y atribuciones que se le transmitan a la propia persona afectada, para hacer posible la respuesta más adaptada a cada caso que, como veremos más adelante, tiene que ver con el sistema de apoyo y la idea de dar un nuevo sentido a su vida, a pesar de la adversidad. Esto es lo que se entiende por Recuperación.

De este modo, se puede comprender que la base de la Recuperación reside en un conjunto de valores sobre el derecho de la persona a construir por sí misma una vida con sentido, con o sin la continua presencia de los síntomas de la enfermedad<sup>3</sup>. Se apoya en tres principios fundamentales:

1. **ESPERANZA**
2. **CONTROL**
3. **OPORTUNIDADES**

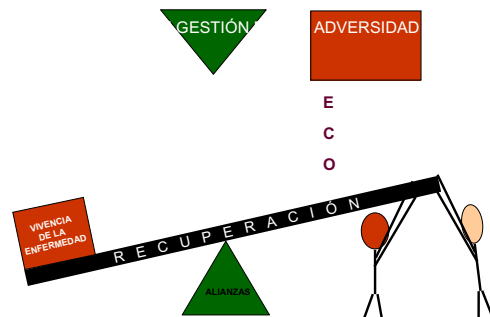
Implementando la recuperación. Un nuevo marco para el cambio organizativo. Sainsbury Centre for Mental Health. Marzo 2008.

1. La importancia de la **ESPERANZA** para mantener la motivación y apoyar las expectativas de una vida individual plena.
2. La autodeterminación y el **CONTROL** en el manejo de las situaciones.
3. Aumentar las **OPORTUNIDADES** de una vida más allá de la enfermedad.

<sup>3</sup>-Implementando la recuperación. Un nuevo marco para el cambio organizativo. Sainsbury Centre for Mental Health. Marzo 2008.

La recuperación, como capacidad de gestión ante la adversidad, incorpora desde el inicio de la relación entre el profesional y persona afectada estos tres elementos (ECO): Tras la noticia, y un tiempo, variable en cada caso (Moratoria, que incluye las fases similares a un duelo o pérdida...), y, simultáneamente a un trabajo de adaptación progresivo, se comienza a inyectar **esperanza**, basada en la realidad. Se transmiten las condiciones para manejar las situaciones, **control**, de tratamiento habitual y/o descompensaciones. Y, a la vez, se trabajan las **oportunidades**, que van configurando una nueva vida llena de sentido, a pesar de la enfermedad y su evolución.

De esta forma, la recuperación es la palanca que nos permite multiplicar los recursos de afrontamiento a la enfermedad, que se apoya en el triángulo ECO, y que utilizan, de mutuo acuerdo, la persona afectada y su entorno cuidador próximo. Ello exige una actitud profesional acorde y una reorientación de los servicios en esta dirección.



Implementando la recuperación. Un nuevo marco para el cambio organizativo. Sainsbury Centre for Mental Health. Marzo 2008.

## 2. Ideas fuerza del proyecto Al Lado. La experiencia andaluza<sup>4</sup>

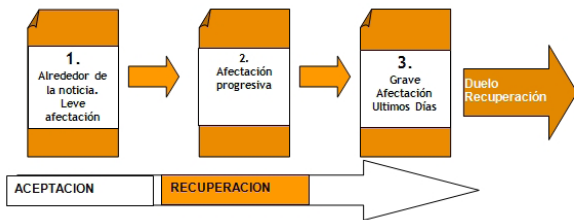
El documento de referencia incluye todas las ideas que articulan el Proyecto Al Lado. Desde la **hipótesis de partida**, que sitúa como protagonista a la persona afectada y su apoyo cuidador próximo, y completa con anillos concéntricos la **red social de apoyo**, de las que forman parte los servicios públicos y las asociaciones.

<sup>4</sup>-La estrategia Al Lado: una alternativa participada y cooperativa a la atención individual convencional entre servicios públicos asistenciales y asociaciones de personas afectadas y cuidadores. R. Muriel y col., 2011.

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10.

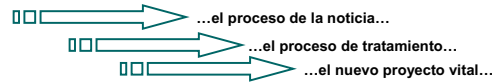
La estrategia Al Lado: una alternativa participada y cooperativa a la atención individual convencional entre servicios públicos asistenciales y asociaciones de personas afectadas y cuidadores. R. Muriel y col., 2011.

Explica la **visión global**, compuesta por la perspectiva patográfica, propia de los servicios sanitarios, y la integra con la biográfica, propia de las personas afectadas. Realiza una comparación entre la historia clínica y la biográfica, y sus aportaciones. Tras una reflexión sobre la composición del grupo director, sitúa al **“itinerario”**, como orientación para seguir la evolución.



El mismo gráfico introduce la **idea del binomio** para reflejar las relaciones entre persona afectada y cuidador/a principal, incluyendo la idea de la **double mirada**, para valorar la salud de ambos.

Concluyen, el conjunto de ideas del Proyecto Al Lado, con los elementos de **recuperación como denominador común** de la evolución. Realiza el ejercicio de que **todos los actores implicados ganan**, y esquematiza, finalmente, el valor del Proyecto Al Lado. Para su análisis más detallado incorporamos el Anexo 2, que trata específicamente de las ideas fuerza de la Estrategia Al Lado, en general.

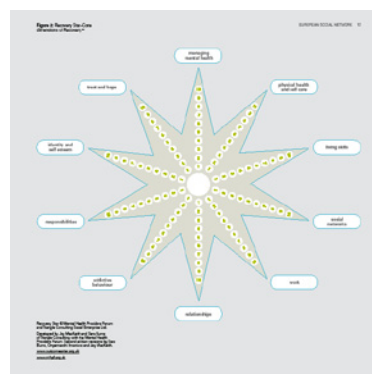


### 3. Otras prácticas convergentes: La experiencia de Dinamarca<sup>5</sup>

Se aportan algunos esquemas para la comprensión de su desarrollo, que pueden consultarse más detalladamente en la referencia al pie.

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.

Recovery: A Person-centred Approach. European Social Network. 2010



Recovery: A Person-centred Approach. European Social Network. 2010

5.-Recovery: A Person-centred Approach. European Social Network. 2010

## 4. Recomendaciones para la organización de servicios y políticas orientadas al enfoque de la recuperación. Limitaciones de su práctica<sup>6</sup>

Con los tres últimos esquemas, se aportan una serie de sugerencias para abordar los objetivos que, desde la perspectiva de la recuperación, se plantean en el ámbito de los servicios, y de las políticas a aplicar. En un primer lugar, estas recomendaciones se ofrecen desde un enfoque general, haciendo alusión, además, a las distintas etapas que se recorren durante el proceso de la recuperación. Por otra parte, se abordan, además, los retos organizativos a los que nos enfrenta esta orientación. Finalmente, se exponen una serie de limitaciones que dificultan su puesta en práctica.



Cinco etapas de recuperación
1. MORATORIA
2. CONCIENCIACIÓN
3. PREPARACIÓN
4. RECONSTRUCCIÓN
5. CRECIMIENTO

Adaptado de Hacer de la recuperación una realidad. Sainsbury Centre for Mental Health. 2007


Adaptado de Hacer de la recuperación una realidad. Sainsbury Centre for Mental Health. 2007

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.

Adaptado de Hacer de la recuperación una realidad. Sainsbury Centre for Mental Health. 2007

6.-Adaptado de Hacer de la recuperación una realidad. Sainsbury Centre for Mental Health. 2007

## VI ANEXOS

### Anexo 1. TALLER DE COOPERACIÓN DE SERVICIOS Y ASOCIACIONES DE AYUDA MUTUA EN ATENCIÓN A LAS PERSONAS AFECTADAS POR ALZHEIMER Y A SU ENTORNO FAMILIAR

Huelva del 26 al 27 de abril 2011

**Se trata de** mostrar un instrumento práctico de ganancia en salud basado en desarrollar una atención compartida entre servicios sanitarios y asociaciones de iguales para facilitar la toma de decisiones y la gestión de la enfermedad de alzhéimer por el entorno familiar de la persona afectada.

**Se realiza a través** de la construcción de un “itinerario de atención” en un escenario de taller participativo de profesionales, personas afectadas y familiares asociados; en el que se evidencia de forma conjunta las oportunidades de GANANCIA EN SALUD.

#### Objetivos

1. Comprobar la ganancia en salud que obtiene el entorno familiar próximo y la persona afectada en la aplicación de un itinerario compartido entre servicios y asociaciones.
2. Descubrir la ganancia que obtienen los servicios (Unidades de Gestión Clínica) en la aplicación de un itinerario participado para incorporarla a su gestión cotidiana.
3. Identificar los momentos claves de la cooperación para la atención a las personas afectadas por Alzheimer.

#### Escenario

- Presentación PowerPoint.
- Interacción con los participantes en cada momento clave del itinerario de atención.
- Recogida de propuestas concretas a desarrollar en cada momento clave del itinerario.

- Contraste con una mesa auxiliar complementaria que incorpora las voces representante de los diferentes actores implicados: a) persona afectada, b) entorno familiar próximo, c) movimiento asociativo y d) profesional sanitario.
- Presentación y lectura de las aportaciones y validación.

#### Condiciones operativas

Este tipo de taller interactivo requiere par su realización las siguientes condiciones:

- Escenario con pantalla de proyección lateral
- Disposición del auditorio participante en “U” o semicírculo
- Disposición de la mesa de portavoces
- Nº óptimo de participantes 40 y máximo 50.
- Duración de 12 a 15 horas

#### Producto esperado

La efectividad de este tipo de talleres está relacionada con la capacidad intrínseca que posee para desatar posteriormente iniciativas relacionadas en las actividades de los servicios coordinadas con las asociaciones. Dicho de otra manera, el taller difunde un instrumento que puede ponerse en marcha de distintas formas en la realidad cotidiana.

## PROGRAMA DE TRABAJO

### HOSPITAL INFANTA ELENA

HORA	ACTIVIDAD	MÉTODO
9,00-9,30	DINÁMICA DEL TALLER (Relator:R Muriel)	- EXPECTATIVAS DE LOS ASISTENTES
9,30-10,00	INAUGURACIÓN OFICIAL (D. de Salud, Gerente, Pte. CONFEAFA)	APOYO A LOS AVANCES. INSTRUMENTOS
10,00-10,30	DESAYUNO	
10,30-12,00	PRESENTACIÓN AL LADO (R. Suárez y JM Espinosa)	IMÁGENES, VIDEO...
12,00-12,15	DESCANSO	
12,15-14,30	ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN ACTUAL (Modera: Isabel, ordenador:?)	- MAPA DE RECURSOS - ITINERARIO - PUNTOS FUERTES Y DÉBILES
14,30-16,00	COMIDA	
16,00-19,00	PROPUESTAS DE MEJORA (Modera: Rocío, ordenador: Isabel)	- ELEMENTO DE MEJORA EN FUNCIÓN DEL ANÁLISIS DE SITUACIÓN. - LOS CUBOS DE LA FACTIBILIDAD
<b>DESCANSO</b>		
9,30-10,30	REFLEXIÓN Y APORTACIONES AL ANÁLISIS DE SITUACIÓN Y A LAS PROPUESTAS DE MEJORA	RECORDATORIO DEBE HABER QUEDADO CLARO 1
10,30-11,00	DESAYUNO	
11,00-12,30	MESA REDONDA (Modera Alejandro, intervienen 2 personas de Afa Huelva y dos de los S sanitarios, uno de ellos con capacidad ejecutiva y el otro de primera línea de trabajo)	TRES ACTORES: COORDINADOR MESA AUDITORIO
12,30-13,00	RELATO PUNTO DE PARTIDA PROPUESTA DE MEJORA	DEBE HABER QUEDADO CLARO 2
13,00-13,15	EVALUACIÓN DEL TALLER	FICHA
13,15-13,30	CLAUSURA	



## Anexo 2. Documento de partida para el desarrollo y seguimiento de la estrategia “al lado” Taller de Cooperación celebrado en HUELVA, 26 y 27 Abril 2011

### INTRODUCCIÓN:

Una vez cumplimentada la primera fase del desarrollo de la estrategia al lado, con la articulación y publicación de “*Al lado un itinerario de atención compartida*” y la elaboración de los instrumentos pedagógicos “*Cd AL LADO en imágenes*” y el video “*Aplicando Al LADO*” se inicia la segunda fase que consiste en la inducción del método para aplicar la estrategia en las áreas de salud, a través de **talleres de formación acción**.

La necesidad de aplicar la estrategia AL LADO a un territorio concreto para inducir avances en la atención de forma operativa y más o menos inmediata, es el concepto de formación unido a la acción que conduce a cambios en la calidad de la atención.

La transferencia de método se inicia con un curso intensivo “in situ” dirigido a todo el personal de los servicios públicos implicados, así como al personal del movimiento asociativo de la zona para analizar la situación de partida y articular una propuesta inicial de mejora (Documento de partida). Se continúa con la hoja de ruta que realiza una planificación del trabajo (1 mes), seguidamente a los 4 meses un informe de progreso y a los cuatro meses posteriores un informe final de seguimiento.

### HOJA DE RUTA:



La realización del taller se organiza en Huelva a partir de la propuesta del hospital Infanta Elena y la AFA-Huelva, que conjuntamente con la Consejería de Salud y la Delegación Provincial llevan a cabo el programa<sup>7</sup>

### I. MEMORIA DEL TALLER

#### 1. CARACTERÍSTICAS DEL TALLER:

**0.1.** Duración: 15 horas lectivas (26-27 de abril de 2011)

**0.2.** Asistentes<sup>8</sup>: 20 Profesionales de los servicios sanitarios, de los diferentes niveles y disciplinas y 20 participantes del movimiento asociativo, personas cuidadoras, profesionales y directivos, así como invitados, docentes y equipo organizativo 10 participantes.

**0.3.** Metodología<sup>9</sup>: basado en el método formación – acción.

**0.4.** Producto obtenido: Documento de Partida para el desarrollo y seguimiento de la

7.- Véase anexo 1: Cuadro esquema del programa desarrollado

8.- Consultar con Anexo 2: listado de participantes

9.- Consultar Anexo 3: dinámica del taller

estrategia Al Lado que se estructura en los apartados: Análisis de Situación, Propuestas de Mejora y Constitución de la Comisión de desarrollo y seguimiento.

## 2. ANÁLISIS DE SITUACIÓN:

Tras la trasmisión de la estrategia Al Lado<sup>10</sup>, se realiza un ejercicio interactivo siguiendo el itinerario de atención compartida propuesto por la misma, a través del que se consensúan los siguientes aspectos que atañen al proceso de atención actual a nivel local de Huelva:

### 2.1. Diagnóstico:

**2.1.1.** La sensibilización que se realiza es dispersa, puntual, esporádica y ligada al conocimiento de la enfermedad y a la oferta y demanda sobre ejercicios de memoria (Barómetro de la memoria). Se pone de manifiesto la ausencia de la intervención conjunta y en la promoción del Envejecimiento Activo.

**2.1.2.** Durante el proceso de sospecha y confirmación se constata que es susceptible de mejora en:

2.1.2.1. La coordinación asistencial entre los diferentes niveles.

2.1.2.2. Falta de cauces que den continuidad de la atención.

2.1.2.3. Retroalimentación de las derivaciones, desconexión ente los servicios sanitarios y el mvt<sup>9</sup> asociativo: Falta de “encuentros para la planificación conjunta”

2.1.2.4. Aún cuando existe un proceso asistencial y un plan integral, las circunstancias locales obligan a la concreción de protocolos o planes de atención diferenciados.

2.1.2.5. Existen circuitos de atención que dan un papel de referencia y validación de la sospecha a un profesional del centro de salud.

### 2.2. Primera Fase:

#### 2.2.1. Tratamiento de la noticia:

2.2.1.1. Déficit en las habilidades y actitudes comunicativas, sobretudo en la comunicación de malas noticias.

2.2.1.2. Desconocimiento de las posibilidades de complementariedad y de apoyo mutuo para generar sinergias entre los niveles asistenciales y el mvt<sup>9</sup> asociativo.

2.2.1.3. Cultura habitual de “Conspiración familiar de silencio” frente al respeto a la autonomía de la persona afectada, que conlleva la minimización e infantilización de las mismas.

2.2.1.4. Escaso planes de acogida para el tratamiento de la noticia de forma reglada en las asociaciones.

#### 3.2.2 Dificultades en la aplicación del tratamiento:

3.2.1.1. Demora ligada a la dilatación en el tiempo de la confirmación diagnóstica.

3.2.1.2. Dependencia de la prescripción farmacológica del nivel hospitalario.

3.2.1.3. En circunstancias especiales (persona afectada joven...) se procura el tratamiento desde atención primaria.


3.2.1.4. Falta de fluidez en las derivaciones entre los niveles sanitarios y de éstos con el movt<sup>9</sup> asociativo y viceversa para el inicio de la Estimulación Cognitiva.

#### 3.2.2 Apoyo al binomio (persona afectada-persona cuidadora):

3.2.2.1 Escasa cultura para permitir la toma de decisiones de la persona afectada.

3.2.2.2 existencia de talleres para personas cuidadoras, con importante nivel de dispersión y duplicidades entre las diferentes instituciones implicadas y el mvt<sup>9</sup> asociativo.

10.- Documento Proyecto Al Lado


 Las posibilidades de avanzar en la calidad de la atención a las personas con demencia tienen una diana clara en este momento del itinerario, o sea en el diagnóstico temprano y en las mejoras posibles a aplicar en la 1ª fase.

### 3.3 2ª y 3ª Fase:

- 3.3.1 Dispersión en organización y contenidos de los talleres orientados a los cuidados en los trastornos de conducta.
- 3.3.2 Falta de un cauce de comunicación preferente para los casos complejos y de reajuste de tto ante efectos que requieren una rápida intervención.
- 3.3.3 Escasa oferta de talleres para cuidadores orientados los cuidados de la 3ª fase y a la toma de decisiones.
- 3.3.4 Importancia de la implicación de los profesionales de enfermería de familia, gestión de casos y trabajo social en el apoyo a domicilio en tercera fase.
- 3.3.5 Falta de conocimiento, habilidades y actitudes en la aplicación de los cuidados paliativos en la última fase de la enfermedad así como la aplicación de los elementos constitutivos de la ley de “muerte digna”.

### 3.4 Recuperación del cuidador principal

- 3.4.1 Aunque ya se trabaja con esta perspectiva desde los servicios habrá que reforzar la doble mirada, propiciar una vivencia correcta del duelo y la redefinición de un nuevo proyecto vital para el cuidador.
- 3.4.2 Igualmente las asociaciones tendrán que desarrollar estrategias para que el cuidador tras vivir su proceso de duelo pueda reincorporarse a su vida y si lo desea actuar con reciprocidad con otros cuidadores.

 La diana para mejorar la calidad de la atención en estas fases evolutivas finales se centra en el refuerzo al cuidador principal, por un lado a estimular su capacidad para prestar cuidados y por otro para facilitar la toma de decisiones que amortigüen el sufrimiento de la persona afectada. De aquí que sean tan importantes los talleres que prevean el cansancio y posibiliten el duelo y la recuperación del cuidador.

## II PROPUESTAS DE MEJORA

### 4. ÁREAS DE MEJORA

Se realiza un repaso a los hitos más destacados del Análisis de Situación para pasar a continuación a elaborar las estrategias de mejora, en un primer paso, se van desglosando posibles alternativas con el debate consiguiente y llegando en la mayor parte de ellas al consenso de todo el grupo, posteriormente se realiza un valoración de factibilidad de cada una de ellas para determinar el grado de complejidad que puede suponer la puesta en marcha de las mismas (ver relación de propuestas). Cabe destacar las siguientes:

#### 4.1. Diagnóstico:

- 4.1.1. **Sensibilización** (se relaciona con el punto correspondiente del análisis de situación: responde a 3.1.1):
  - 4.1.1.1. Promover envejecimiento activo a través de los planes de acción local en salud con participación de profesionales sanitarios y de AFAs (de la zona) conectando con los grupos motores. (\* AZUL)
  - 4.1.1.2. Intercambio de información iniciativas administración, AFAs... (promover alianzas con ayuntamientos y CCLL para promoción del envejecimiento activo). (\* AZUL)
  - 4.1.1.3. Los equipos de AP deberán plantearse en su formación los elementos para un diagnóstico temprano. Sospecha y Captación Activa (abordar las necesidades formativas, sesiones clínicas abordaje sospecha deterioro cognitivo en AP). Extenderse a personal de nivel hospitalario. Integrar COMO RED formativa SAS. (\* VERDE)

4.1.1.4. Campañas específicas medios comunicación sensibilización señales de alarma e incidir en el envejecimiento activo. Visión positiva de la EA. ¿Convenio Asociación prensa de Huelva? Introducir las pantallas de información SAS. (\* AZUL)

4.1.1.5. Organizar cauces de información a la población-AFAs-servicios coincidiendo con el Día Mundial de Alzheimer. EXTRAPOLAR LAS EXPERIENCIAS YA EXISTENTES EN AP (CS LOS ROSALES). Organizar actos formativos a nivel hospitalario. (\* AZUL)

#### 4.1.2. Sospecha y confirmación:

4.1.2.1. Establecer un seguimiento a través de la enfermería referente apoyada por la enfermería de enlace y T. Social para captar activamente, en domicilio, personas en riesgo, aprovechando la visita para recomendaciones de EC básica. Conectar los casos posibles con Teleasistencia y Telemedicina. (responde a 3.1.1) (\* AZUL)

4.1.2.2 Promover un referente (¿con capacidad de visado?) por centro de salud que documente la sospecha (en AP) para derivar al nivel hospitalario para su confirmación diagnóstica (referencia al PAI Demencia). (responde a 3.1.2.1 y 3.1.2.5) (\* ROJO)

4.1.2.3. Estimular la continuidad de la atención de AP a AE y viceversa para agilizar la confirmación, con prioridad en casos especiales creando una vía preferente. (responde a 3.1.2.2). (\* VERDE)

4.1.2.4. Utilizar la derivación desde las AFAs previo consenso con los protocolos para derivar a AP y ésta a la AE. Optimizar recursos. (responde a 3.1.2.2 y 3.1.2.4). (\* VERDE)

4.1.2.5. Plantear la posibilidad de introducir Estimulación Cognitiva con las AFAs durante el proceso de confirmación diagnóstica en AE. (responde a 3.1.2.4) (\* VERDE)

4.1.2.6. Coordinación telemática formativa compartiendo sesiones clínicas profesio-

nales AP-AE fomentando encuentros más continuados y estructurados. (responde a 3.1.2.3) (\* VERDE)

## 4.2. Primera Fase:

### 4.2.1. Tratamiento de la noticia:

4.2.1.1. Formación en habilidades de comunicación y relacionales, desde una perspectiva proactiva. (responde a 3.2.1.1) (\* AZUL)

4.2.1.2. Protocolizar un trabajo continuado sobre la noticia que pueda iniciarse en Atención Hospitalaria, extenderse en Atención Primaria y trabajarse de forma más específica en las asociaciones. Entenderla como un proceso no como algo puntual. (responde a 3.2.1.2 y 3.2.1.4) (\* VERDE)

4.2.1.3. Propiciar la opción al paciente para conocer lo que tiene neutralizando “la conspiración de silencio sistemático”. Trabajo continuado y progresivo (concienciación). (responde a 3.2.1.3 y 3.2.3.1). (\* AZUL)

4.2.1.4. Fomentar la autonomía. Neutralizar la exclusión de la vida por parte de la familia, estimular la fase activa “trabajar con” y no “trabajar por”. Formación para mejorar el afrontamiento del proceso desde una perspectiva proactiva. (responde a 3.2.1.3 y 3.2.3.1) (\* AZUL)

### 4.2.2. Dificultades en la aplicación del tratamiento:

Las propuestas realizadas son de una alta complejidad y elevado nivel de dificultad para su aplicación (visado desde AP, inicio tratº farmacológico y de estimulación cognitiva antes del diagnóstico de certeza). En cualquier caso las mejoras inciden:

En los cauces de instaurar tratamiento en servicios y asociaciones durante los procesos de confirmación. Sobre todo en los llamados casos especiales. (\* ROJO)

#### 4.2.3. Apoyo al binomio:

La situación 3.2.3.1. se responde en el áreas de mejora 4.1.2.3. y 4.2.1.4.

La situación 3.2.3.2 se responde en el área de mejora 4.4.1

Las mejoras recomendadas inciden en la realización de talleres para la primera fase: personas afectadas y cuidadores. Planes de acogida tras la noticia en asociaciones. (\* VERDE)

#### 4.3. Segunda Fase:

4.3.1. Realización de talleres para personas cuidadoras en habilidades de cuidados de forma conjunta entre servicios de salud y asociaciones, procurando su extensión a Corporaciones Locales y la Consejería para La igualdad y el Bienestar Social, en espacios compartidos. **Racionalización de los talleres.** (responde a 3.2.3.2, 3.3.2) (\* VERDE)

4.3.2. Coordinación directa bidireccional Atención Primaria-Atención Hospitalaria en los casos más complejos y urgentes a tratar. (responde a 3.3.3) (\* AZUL)

4.3.3. Grupos de ayuda mutua y oferta de atención individualizada. (\* AZUL)

#### 4.4. Tercera Fase:

4.4.1. Talleres orientados a la toma de decisiones de los cuidadores, gestión emocional y acompañamiento en general. (responde a 3.3.4, 3.3.5) (\* AZUL)

4.4.2. Plantear incorporar el deterioro cognitivo como criterio de nutrición complementaria subvencionada por visado independientemente de la sonda (\* ROJO)

#### 4.5. El reencuentro con la vida:

4.5.1. Potenciar la actuación proactiva de las AFAs, coordinándose con AP para realizar el protocolo de recuperación y talleres de ayuda mutua.. (responde a 3.4.2 y a

3.4.3), planteando la reciprocidad (si me han ayudado, estoy dispuesto a ayudar) (\* VERDE)

#### 5. Valoración de la dificultad de aplicación (factibilidad de las propuestas de mejora).

La mesa redonda del segundo día ( que incorporó a la dirección gerencia) vuelve a valorar en debate abierto y redefine las propuestas en función de la facilidad o dificultad de llevarlas a cabo de forma que aplica el código: dificultad baja azul, dificultad media verde y dificultad alta rojo. La interpretación que se transmitió fue en términos de ejecución que el código azul significa **la necesidad** de realizarlo, el distintivo verde **la oportunidad** de llevarlo a termino y el rojo **hacia donde hay que ir** y orientar la intervención como norte. En el apartado anterior se añade entre paréntesis el código resultante de cada propuesta.

#### 6. COMISIÓN DE DESARROLLO Y SEGUIMIENTO:

Tras la propuesta para de los perfiles para su nombramiento, se efectúan las siguientes modificaciones:

- Se constituye como referencia del desarrollo de los cambios.
- Se amplía el número de componentes.

NOMBRE	ÁMBITO DE TRABAJO	e-mail
Eduardo Durán Ferreras	Jefe Servicio Neurología Hospital Infanta Elena	eduardoduranferreras@gmail.com
Carmen Rodríguez Jara	Coord. de Participación. Hospital Infanta Elena	Carmenj.rodriguez.sspa@junt-.es
Inés Bonilla	Médico Familia. AP	
Ana Jiménez	Enfermera Enlace. AT	ana.portil@gmail.com
Blanca Díaz Vaz	Enfermera Enlace. Hosp.	bldiazvaz.@hotmail.com
Aurora Díaz	Trabajadora Social. AFA Bollullos	alfabollullos@alzheimerdehuelva.org
Rocío Muñoz	AFA Huelva	romusa@telefonica.net
José María Rodríguez	AFA Huelva	jmlopez@ahu.es
Juan Manuel Espinosa Almendro	Director Plan Alzheimer. Médico de Familia	Juanm.espinosa.almendro.sspa@j-es.
José Miguel García Domínguez	Asesor Técnico. Consejería de Salud	jose.garcia.dominguez@junt-.es
Rafael Muriel Fdez.	Asesor Técnico. Consejería de Salud	rafaelf.muriel@juntadeandalucia.es

## 6. EXPECTATIVAS Y EVALUACIÓN

En el primer punto de dinámica de reunión se introdujo una técnica de exploración de expectativas que globalmente dio como resultado una distribución aproximada de 1/3 de especial sensibilidad, 3/4 de actitud expectante y ausencia de actitudes negativas. La asistencia al taller se definió como “por indicación de la dirección” 1/3, mientras 3/4 añadían “una motivación especial”.

La evaluación realizó especial incidencia en los siguientes aspectos:

- o Encontrarse en un escenario con presencia de todos los actores de los servicios y de las asociaciones como paso para introducir cambios en la atención a nivel local, sumando esfuerzos.
- o Metodología dinámica y participativa que facilita acuerdos e induce su aplicación.
- o Abrir una etapa a la cooperación entre servicios y asociaciones orientado al apoyo de la persona afectada y su entorno familiar.
- o **Alta preocupación porque las propuestas se concreten y se traduzcan en cambios reales que mejoren la atención** (inciden casi todos los participantes).
- o Planteamiento de reconvertir la función de la Comisión de seguimiento en Comisión de desarrollo y seguimiento.



### III. INSTRUMENTOS CONCRETOS PARA EL TRABAJO DE LA COMISIÓN:

Una vez integradas en acta, la caracterización de la situación actual y las propuestas de mejora correspondientes, se recomienda la realización de las siguientes líneas de trabajo:

#### 1. Ficha para la Promoción del Envejecimiento Activo a nivel local.

- **Taller Escuela Envejecimiento Activo**
  - Caracterización: Duración, objetivo, destinatario.....
  - Organización: GGLL, Servicios de Salud: AP y AH y Asociaciones
  - Iniciativa: COMFEAFA / AP
  - Programa Base:
- **Producto Esperado**
  - Módulo Básico: Presentación PP para profesionales y comunidad
  - Programa Taller Escuela por temas específicos
  - Cronograma de Aplicación último cuatrimestre
- **Bibliografía:** Libro Envejecimiento activo
- **Módulo Básico de Intervención** 1 hora: 30 minutos de presentación + 30 minutos de debate

Responsable: **Blanca Díaz Vaz**

Equipo:

- **Ana Jiménez**
- **Carmen Rodríguez Jara**
- **José María Rodríguez**

Asesor de referencia: **Juan Manuel Espinosa**

#### 2. Plan Conjunto de Transmisión de la Noticia

- **Producto Esperado**
  - Curso anual para profesionales sobre capacitación de técnicas de comunicación: Profesionales AH+AP+ASOC. (Formación cruzada)
  - Itinerario habitual de notificación y colaterales:
    - AH (Referencia en el Diagnóstico) / AP (Sospecha y Reconfirmación) / ASOC. (Plan de acogida y Sombra)
- **Objetivos Central:** Apoyo al binomio en la gestión cotidiana de la enfermedad
- **Objetivos Operativos:**
  - Información progresiva real, abierta a la esperanza.
  - Acompañamiento informado “conocer para actuar (para trabajar con).
  - Potenciar la posición activa del binomio (crítica del pacto)
- **Bibliografía:**
  - Tratamientos y Protocolos elaborados por otras patologías.
  - Manual de Comunicación Borrel

Responsable: **Carmen Jara**

Equipo:

- AH: **Cinta.....**
- AP: **M<sup>a</sup> Eulalia, Marga Pérez Collado**
- ASC: **Aurora Díaz**

Asesor de referencia: **Rafael Muriel**

### 3. Ruta de Atención Preferente (Síntesis 7.2 y 7.3)

- **Situaciones de Atención Preferente en la excepcionalidad (Línea Caliente)**
  - Captación activa en ausencia de red social
  - Confirmación diagnóstica
  - Trastornos agudos de conducta
  - Efectos adversos de la medicación
  - Comorbilidades de difícil abordaje
- **Producto Esperado**
  - Breve protocolo de captación activa (Ficha): Enfermería / Trabajo Social
  - Red de comunicación online: Interlocutores Facultativos de Referencia AP / AH
  - Línea de Derivación Asociación / AP: consenso de instrumentos
  - Calificación del diagnóstico: Altamente probable.....Estimulación Cognitiva
  - Sesiones de discusión de casos: Desplazamiento AP, Participación Asociaciones
- **Bibliografía:** Protocolo que ya se ejecuta puntualmente. Instrumentos de valoración para corte

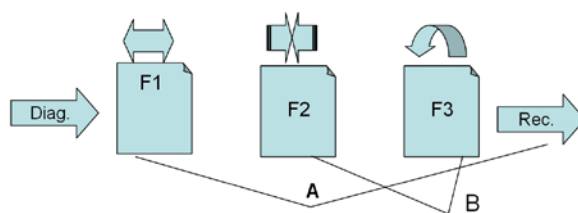
Responsable: **Eduardo Durán Ferreras**

Equipo:

- Enfermería de Familia, Gestora de Casos: **Ana Jiménez**
- Área de Trabajo Social: **Aurora Díaz**
- Profesionales de Asociaciones: **Carmen María Domínguez**
- Facultativo de AP: **Leonora.....?**

Asesor de referencia: **Inés Bonilla**

### 4. Organización y desarrollo compartido de los talleres de apoyo



**Producto Esperado:** Talleres Diagnóstico F1, Taller F2 y F3, Taller Recuperación

**TALLERES A:** Ámbito asociativo con apoyo de los Servicios

Caracterización, objetivos, dirigidos a, programa.....

**TALLERES B:** Ámbito Servicios con apoyo de Asociaciones

Responsable: Rocío Muñoz

- **Alejandra**
- **José María Cano**
- **Gema Sánchez**
- **Sonia García Navarro**

### 5. Trabajar transversalmente el paradigma de la recuperación como gestión de la adversidad

- **Incorporar la recuperación en los instrumentos anteriores**
- **Bibliografía: Implementando la recuperación:** Un nuevo marco para el cambio organizativo. Sainsbury Centre for Mental Health: London 2009

Responsable: José Miguel García

Rafael Muriel



