

**SÍNTESIS PROPUESTAS DE MEJORA**  
TALLER FORMACIÓN/ACCIÓN “AL LADO” TALLER FORMACIÓN/ACCIÓN  
“AL LADO” Granada, 17 y 18 de junio 2013

## LA NOTICIA

### A. Diagnóstico temprano.

1. Sensibilizar y formar al propio profesional, en general, y de primaria, de los recursos de residencias de mayores y de los servicios sociales comunitarios, en particular, con los siguientes objetivos:
  - a. Mejorar la detección de la sospecha y estimular la derivación.
  - b. Especial atención a los casos jóvenes.
  - c. Acabar con los tópicos de la edad, acabar con el nihilismo terapéutico y con el tópico de que es contraproducente decirle al paciente que tiene una enfermedad que no se cura.
2. Fomentar los canales de comunicación y protocolizar la derivación entre todos los que tratamos a estos pacientes.
3. Convendría que los servicios (UGC) con referencia a neurología, medicina interna y psiquiatría tuvieran organización y procedimientos similares, atendiendo a los recursos de que dispongan cada uno.
4. Organizar los recursos existentes y coordinarse, dedicar tiempo a la comunicación entre neurología, medicina interna y psiquiatría, a través de comunicación telefónica y vía mail una tarde por semana.
5. Incrementar los recursos especializados, fundamentalmente neurología en hospitales comarcales y psiconeurología en todos los hospitales.

6. Que el sistema sociosanitario valore más el movimiento asociativo y articule trabajos conjuntos y sistemas de derivación con los servicios públicos.
7. Reducir los niveles de incertidumbre en la confirmación y los espacios de “no diagnóstico”.
8. Incorporar el tratamiento farmacológico y no farmacológico (EC) de forma explícita en las recomendaciones.
9. Se podría establecer un protocolo de derivación basado en confidencialidad de datos y el consentimiento de la familia.

## **B. Cómo dar la noticia.**

1. La noticia es un proceso en el que deberíamos ir dosificando la información, teniendo en cuenta la demanda del paciente y el manejo de los tiempos de espera e incertidumbre. Los profesionales deben estar coordinados mediante un protocolo continuado, que incluya la opción de información multidireccional.

La noticia ha de tener un componente de esperanza y de apoyo de forma que no se sientan solos, orientado a reducir el sufrimiento.

2. Formar a los profesionales en empatía y técnicas de comunicación en general.
3. Dedicar un tiempo especial al proceso de dar la noticia, para transmitir la información de forma progresiva.

# SENSIBILIZACION

1. Los Centros de Participación Activa (CPA) son un escenario que presenta grandes oportunidades para la difusión o sensibilización respecto al Envejecimiento Activo y las posibles alteraciones de la memoria. Es el momento para trabajar en propuestas conjuntas. Podría avanzarse con protocolos que impliquen a distintos actores.
2. Realización de proyectos de sensibilización entre asociaciones, centros de salud y servicios sociales de un mismo territorio, incorporando las iniciativas de los ayuntamientos (RELAS) y otras instituciones (Cruz Roja, asociaciones de mayores...).
3. Mejorar la implicación de los profesionales de Atención Primaria y el apoyo de las UGC (neurología, medicina interna y salud mental) en los proyectos de sensibilización.
4. La utilización de enfermos empoderados en primera fase (famosos o no) son un instrumento de un fuerte impacto de sensibilización. Así como los sanitarios que son enfermos y sanitarios que son cuidadores.
5. Es necesario capacitar en técnicas de sensibilización, a nivel general de la población. Intervención en escenarios como asociaciones de vecinos y otros similares.
6. Es posible articular un servicio telefónico para toda la provincia, donde se de información general a los afectados y cuidadores.
7. Es importantísimo que se aborde con la población aspectos como la muerte digna, planificación anticipada de voluntades, envejecimiento activo.

8. Coordinar e informar sobre los recursos disponibles en todos los estamentos, con el objetivo de optimizar los tiempos de dedicación de familiares, cuidadores y persona afectada.
9. Incluir la sensibilización en los programas disponibles en la Consejería de Salud y Bienestar Social (por ejemplo, Programa de Salud 65).

## PRIMERA FASE / LEVE

1. Es fundamental la coordinación de los diferentes entes, trabajar en conjunto para crear protocolos de derivación que nos indiquen cómo trabajar con enfermos y familiares. De este modo llegarían a las asociaciones más enfermos en esta fase.
2. Desarrollar habilidades en los profesionales para trabajar en la primera fase. Es necesario dedicar un tiempo importante de información. Psicoeducación, psicoestimulación y bioética.
3. Fomentar la cultura de participación en la investigación, en las evidencias y en la eficacia de los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos.
4. Investigación en envejecimiento saludable, ya que a veces justificamos fallos de memoria que no son normales.
5. Hacer una guía de anticipación sobre las fases venideras, no sólo de asesoramiento legal, para darle al enfermo la posibilidad de elegir y organizar una planificación anticipada. También cómo se controlan y se valoran las situaciones (cómo se van a producir las fases y cómo se pueden controlar)  
Es el momento de plantear el asesoramiento legal a la familia, sobre testamento, voluntad, patrimonio...  
Introducir los elementos de voluntades anticipadas y planificación anticipada.

6. Realización de un plan para que el sistema de salud, apoyado por servicios sociales y las asociaciones incremente su capacidad de detectar el deterioro cognitivo leve (teniendo en cuenta la incorporación en la historia clínica de la planificación anticipada mediante nuevas tecnologías).
7. Establecer un sistema de visita domiciliaria, realizado por enfermería de familia y trabajo social, similar al planificado en otros programas. Es una fase donde se puede incidir en su prolongación y trabajar sobre recuerdos existentes aún. Es una oportunidad para establecer y explicar las distintas derivaciones.

Dosificar la información de forma continuada. Atención a la comorbilidad, lo que plantea unas visitas al centro para concretar apoyos. Esta fase es ideal para resaltar los elementos positivos de la enfermedad.

8. Los servicios sociales en esta fase de nivel I pueden orientar, informar y derivar a las personas afectadas a servicios e intervenciones del propio entorno social, del ámbito de la salud y asociaciones.

## SEGUNDA FASE Y AVANZADA

1. Debería establecerse un plan de ayuda al cuidador en esta fase para incluir en la guía de anticipación propuesta en otras fases. Contando con sus inquietudes: Buzón de sugerencias para cuidadores en las asociaciones, observando el anonimato.

Cuidar al cuidador a través de:

- Grupos de Ayuda Mutua.
- Programas de respiro.
- Sistemas de guarda para permitir la actividad personal del cuidador).

**Los servicios sociales, servicios sanitarios y asociaciones ofrecen formación a cuidadores. Habría que suprimir duplicidades y coordinarse entre los diferentes organismos.**

**2. Cuando empiezan a producirse los trastornos de conducta, no hay un trato preferente al enfermo. Debería haber una vía de atención preferente a nivel de neurología y atención primaria (vía telefónica). Utilizar las vías existentes. Contar con psiquiatría y medicina interna.**

**3. Es importante ofertar un tratamiento integrado:**

- **A nivel farmacológico, teniendo en cuenta las contraindicaciones para estos enfermos. Habría que mejorar la formación de los profesionales para la transmisión del control de síntomas y uso de la medicación.**

- **Importante, muy importante, concretar la aportación del tratamiento conductual y psicológico para el control de síntomas.**

- **Agilizar los trámites administrativos de los visados, fomentar el uso correcto de la Tarjeta más cuidados y neutralizar el rechazo de los profesionales a su uso.**

- **Necesidad de una redefinición del funcionamiento de cada nivel: Oportunidad y llamamiento de atención para que cada servicio desempeñe su papel. Quizá se debería establecer una vía urgente para aquellos casos que no se puedan resolver por los cauces normales.**

**4. Establecer un acercamiento entre los servicios públicos de bienestar social y los aportados por las asociaciones. Reorientación de la filosofía. Especial atención a la disposición de recursos para las personas jóvenes.**

## F. TERMINAL, ULTIMOS DIAS Y DUELO

1. Potenciar la realización de talleres para profesionales con el objetivo de apoyar a la familia en la fase terminal. Implicar y compartir el tiempo de dedicación al enfermo y al cuidador en esta fase entre los diferentes estamentos (servicios, asociaciones, etc.). Trabajar, por parte de atención primaria y las asociaciones, potenciando la visita domiciliaria (con una actitud de escucha activa), los siguientes aspectos:
  - a. Desde el inicio (no sólo en esta fase), la eliminación de incertidumbre y la gestión de las emociones del cuidador, incluyendo la recuperación.
  - b. El duelo.Evitar hacer una medicina defensiva y transferencias innecesarias entre servicios.
2. Con el objetivo central en la confortabilidad del paciente, coordinar y articular los cuidados paliativos en los diferentes ámbitos en los que se aplican (hospitalario, residencial, familiar). Especial énfasis al papel de la atención primaria. Tener en cuenta el control de la obstinación terapéutica contemplado en la Ley de Muerte Digna, para no incrementar el sufrimiento de la persona. Elaborar una guía de recursos de salud, sociales y asociaciones, con servicios jerarquizados, teléfonos y otros datos de contacto.

### Nota:

- Las propuestas con el texto en color verde fueron valoradas como viables, a incorporar de forma más o menos inmediata.
- Las propuestas de color rojo, no se consideraron viables respecto a su implantación actual, por falta de recursos.
- Las propuestas escritas en negro fueron evaluadas de factibilidad moderada, a desarrollar de forma progresiva, asumiendo un alto grado de dificultad.