

JORNADA de la **ESTRATEGIA** en **ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS** del SNS

5 OCTUBRE 2022



MINISTERIO
DE SANIDAD



Madrid, Salón de Actos
del Ministerio de Sanidad

12.40h a 13.15h.

Mesa 3 - Atención a Personas cuidadoras.

Moderadora: Inmaculada Gómez Pastor.

- BALEARES

Programa de información a cuidadores de personas con demencia.

Ponente: Ana M^a Espino Ibáñez

- COMUNIDAD VALENCIANA

Formando a las personas cuidadoras para su autocuidado.

Ponente: Xavier Gómez i Verdeguer. *Coordinador Programa Paciente Actiu CV*

- Turno de preguntas

Justificación del proyecto

En nuestra CAIB las consultas de diagnóstico y seguimiento de la demencia no son multidisciplinares

El diagnóstico se establece en un alto % de casos con enfermedad evolucionada: el cuidador recibe la información

Las familias necesitan información y asesoramiento en diferentes aspectos

El cuidador percibe que la información y el tiempo dedicado en las consultas es insuficiente

Plan integral de Alzheimer

- Eje 2: La persona en el centro de la atención social y sanitaria
 - *Suministrar información, orientación y planificación de la atención y los cuidados desde el momento del diagnóstico, de manera adecuada y en todas las fases de la enfermedad.*



KNOW Alzheimer

P. Martínez-Lage et al. 2016

Plan Integral de Alzheimer
y otras Demencias
(2019-2023)

ELABORADO 2019
MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y SEGURIDAD SOCIAL

Objetivo

La persona cuidadora de paciente diagnosticado de demencia dispondrá de la información necesaria para la adecuada planificación y prestación de la atención.

La información se ofrecerá a partir del diagnóstico y debe recoger la multiplicidad de sus demandas

- Desde información sobre la **enfermedad**, su evolución, y sus tratamientos;
- Organización del **sistema sanitario**
- Formar y cuidar al **cuidador**
- Gestión de **recursos sociales**, prestaciones y ayudas;
- Información sobre **asociaciones** de pacientes

Metodología



El Programa informativo tiene una duración de **4 horas** , repartidas en **dos sesiones** que se realizarán en un mismo mes. Se repiten de **forma mensual**

Cada cuidador (1 ó 2 por paciente) es invitado a las mismas **tras la visita diagnóstica o en las visitas sucesivas**

Si es posible, se intentan reunir **grupos homogéneos** respecto a la fase evolutiva de la demencia y un máximo de 15 cuidadores. No se hace distinción por el tipo de demencia diagnosticada .

La actividad se realiza en **las aulas de los hospitales públicos de la CAIB**, financiada con fondos finalistas de la Estrategia de Neurodegenerativas del SNS

Participan: Neurólogo, Enfermera de Neurología, Trabajador social, Enfermera Gestora de casos de AP



Contenidos

De Neurología

- *¿Qué es la demencia?*
- *Subtipo de demencia. El Alzheimer como la causa principal de demencia, pero no la única*
- *Síntomas frecuentes en la enfermedad de Alzheimer. Fases de la enfermedad*
- *¿Cómo se diagnostica una demencia?*
- *Tratamientos disponibles.*
- *Preguntas frecuentes sobre la demencia*

De Enfermería de Neurología

- *El cuidador*
 - *adaptación al diagnóstico*
 - *alteraciones derivadas del cuidado*
 - *consejos para el autocuidado*
- *La persona con demencia*
 - *consejos para las actividades del día a día*
 - *hábitos saludables*
 - *estimulación cognitiva*
- *Cambios conductuales*
- *Derechos del cuidador y derechos de la persona*
- *Planificación de decisiones anticipadas*

Contenidos

De EGC-AP

- *Valoración de enfermería integral: valoración del usuario, familia y domicilio; suplencias en ABVD y AIVD; inclusión en programa de cronicidad y PAD*
- *Vinculación con EAP y reforzar coordinación AP-NRL . Vinculación con servicios sociales y recursos comunitarios.*
- *Recursos: Taller para cuidadores, Prevención de caídas, RHB domiciliaria, Estimulación cognitiva*
- *Información acerca de HDD Geriátrico, Asociaciones de pacientes y familiares*
- *Manejo de la medicación prescrita, adherencia a tratamientos y plan de cuidados*

De Trabajo social

- *El paciente y su entorno: valoración del paciente y foto inicial de la situación sociofamiliar*
- *Red de apoyo formal/informal: identificación de cuidador y persona de referencia; cuándo pedir apoyo; cambios de rol en la familia; indicadores de sobrecarga del cuidador*
- *Servicios, recursos y prestaciones disponibles de apoyo. Breve presentación de los recursos y servicios en nuestra CAIB y a nivel municipal. Cómo acceder. Fases de los diferentes servicios y recursos*

Memoria de actividad de Marzo- Junio '22

Hospitales que participan	Son Espases, Son LLàtzer, Inca, Manacor, Can Misses
Nº talleres realizados	Marzo- Junio'22 [12 talleres] , Sept-
Profesionales que participan	NRL, ENF, TS, EGC-AP
Nº familias convocadas	5-8 familias por taller/mes/hospital
Nº asistentes promedio	5-10 asistentes
Tipo de demencia	85% EA 14% DFT 7% DCLw
GDS	26% GDS 4 Leve 62% GDS 5 Moderada 24% GDS 6 Grave
Grado de satisfacción	86%

Necesidades expresadas por las familias que acuden a esta actividad

Las familias expresan demandas sobre:

- ✓ *formación en autocuidado, manejo de situaciones difíciles*
- ✓ *mayor información sobre recursos y servicios de apoyo*
- ✓ *dinamización de grupos de apoyo mutuo a cuidadores con asesoramiento profesional*
- ✓ *recibir más ayuda de las asociaciones de pacientes*

También reclaman y expresan:

- ✓ *reducir el tiempo de la valoración por Dependencia*
- ✓ *insatisfacción con el grado y las ayudas obtenidas*
- ✓ *insatisfacción con la lista de espera en hospitales o falta de coordinación entre AP y NRL*

Qué detectan los profesionales?

- ✓ En fases leves de la demencia observamos una mayor resistencia a acudir o participar en el taller, incluso manifiestan dudas ante el diagnóstico
- ✓ Los familiares tienen gran necesidad de escuchar la intervención de Enfermería y T. social
- ✓ Las sesiones son muy participativas, las personas desean compartir su situación actual. Dirigirlas es todo un reto, para evitar personalismos
- ✓ Las familias requieren acompañamiento durante todo el proceso
- ✓
- ✓
- ✓ Debemos mejorar la detección temprana de la demencia
- ✓ Debemos mejorar la coordinación entre todos los niveles de la atención sanitaria, y sanitario-social



Gracias por la atención!