

I PREMIOS HUMANS

Y CERTAMEN PROYECTOS DE HUMANIZACIÓN

1. Fundamentación

La enfermedad de Huntington (EH), es una grave y rara enfermedad neurológica, hereditaria y degenerativa. En la mayoría de los casos, la EH se desarrolla en la edad adulta, principalmente entre los 35 y los 55 años. En España, se estima que más de 4.000 personas tienen EH y más de 15.000 afrontan el riesgo de heredarla. La EH pueden desarrollarla todas las personas sin diferencias de sexo, clase social, etnia, etc.

Los síntomas de la EH:

- Trastornos del movimiento: problemas musculares, rigidez, espasmos, dificultad para hablar o tragar (puede llevar al atragantamiento con ahogo), movimientos irregulares oculares, etc. Además, la postura y el equilibrio están afectados. Necesitan ser tratados con terapia ocupacional y logopedia.
- Trastornos cognitivos: dificultad para organizarse, falta de control de impulsos, a veces falta de conciencia, lentitud de pensamientos, etc. Necesitan ser tratados con terapia ocupacional.
- Trastornos psiquiátricos o psicológicos: el más frecuente es la depresión. Después pueden aparecer otros problemas de este tipo como: irritabilidad, tristeza, fatiga, apatía, pérdida de energía, manías o trastorno obsesivo compulsivo. Necesitan ser tratados con atención neuropsicológica y/o apoyo psiquiátrico en caso necesario.
- Falta de información y acceso a recursos. Necesidad de Atención social.

Esta enfermedad no tiene cura, de ahí la importancia de una atención integral multidisciplinar para ralentizar al máximo la evolución de la enfermedad y su deterioro. Si no se realiza una atención integral empeora el estado de salud y su calidad de vida. El sistema de Salud solo proporciona el tratamiento farmacológico, por lo que las terapias no farmacológicas no están cubiertas. La mayoría de estas personas no tienen una situación económica favorable por su situación de discapacidad, por ello como asociación de EH consideramos necesario proporcionar estas terapias (Psicología, terapia ocupacional, logopedia y trabajo social). Es necesario abordar mediante una atención integral para la mejora de su calidad de vida durante el mayor tiempo posible.

Por ello, se hace necesario ofrecer una atención integral mediante la modalidad presencial y/o online, además, de esta forma se podrá atender a personas que por su situación geográfica no tenían satisfechas estas necesidades.

2. Actividades

OBJETIVO 1

ACTIVIDAD 1.1. Atención Psicológica Individual

Un/a Neuropsicólogo/a realizará terapias individuales tanto a pacientes como familiares
Se dividen en:

1.Diagnóstico: En la primera sesión el profesional realizará un diagnóstico y evaluación del estado psicológico inicial, el cual se realizará al final del proyecto, valorando su situación emocional (depresión, ansiedad y angustia) para una futura intervención. Se utilizarán las escalas de Ansiedad y Depresión de Goldberg.

2.Plan de Intervención: Se especificarán los objetivos a trabajar con cada persona, así como las actividades que se llevarán a cabo para la consecución de dichos objetivos.

Dependiendo de cada persona, se establecerán terapias quincenales o mensuales.

ACTIVIDAD 1.2 Grupo de Ayuda para familiares “ Café de Cuidadores”

Se realizarán una serie de talleres de ambiente familiar, serán tutorizados por el/la Neuropsicólogo/a. Se trabajará la comprensión de los efectos de la EH, su tratamiento y consecuencia. Crearemos un espacio para que familiares puedan compartir y crear redes de apoyo que les ayuden a sobrellevar su situación y mejorar su calidad de vida. En los que se trabajará la reducción del malestar psicológico, el afrontamiento grupal, reducción de emociones negativas, la autoestima, y cualquier demanda que presenten con respecto al afrontamiento de la enfermedad.

OBJETIVO 2

ACTIVIDAD 2.1. Terapia Ocupacional Individual

La Terapeuta Ocupacional realizará terapias individuales a pacientes, que se dividen en:

1.Diagnóstico: En la primera sesión la profesional realizará un diagnóstico y evaluación del estado inicial, de su autonomía personal, ocupacional y de desarrollo de las actividades cotidianas. Se utilizarán las escalas de Índice de Barthel (Act vida diaria); Escala de Lawton y Brody (Act Instrumentales Vida Diaria); y Escala de Tinetti (la marcha y el equilibrio).

2. Plan de Intervención: Se especificará la frecuencia y los objetivos semanales a trabajar con cada persona, así como las actividades que se llevarán a cabo para la consecución de dichos objetivos. Se realizará una intervención individual que posibilite una ejecución motora normalizada para mantener la capacidad de la persona de ser independiente en su vida diaria. Se elaborará un programa de autonomía personal, ocupacional y de desarrollo de las actividades cotidianas. También se realizará una evaluación, prescripción, diseño y entrenamiento en el uso de productos de apoyo tanto personal como adaptaciones en el domicilio.

ACTIVIDAD 2.2 Talleres de Estimulación Cognitiva

Se realizarán talleres grupales de estimulación cognitiva a cargo de la Terapeuta Ocupacional. Con estos talleres se favorecerá la accesibilidad y el uso de las nuevas tecnologías, la funcionalidad instrumental y básica de pacientes. Además, se promoverá el mantenimiento de su reserva cognitiva. Se realizarán en grupos reducidos buscando la personalización en el desarrollo de la terapia.

OBJETIVO 3

ACTIVIDAD 3.1 Atención Logopédica Individual

La Logopeda realizará terapias individuales a pacientes, que se dividen en:

1. Diagnóstico: En la primera sesión la profesional realizará un diagnóstico y evaluación del estado inicial, valorando su necesidad o no de tratamiento, si existe riesgo de disfagia, la frecuencia y los objetivos para una futura intervención. Se utilizará el Test Mecv-v y escala guss para la Deglución y el Test de Boston para el lenguaje.

2. Plan de Intervención: Se especificará la frecuencia y los objetivos semanales a trabajar con cada persona, así como las actividades que se llevarán a cabo para la consecución de dichos objetivos. En la intervención se impartirán pautas de alimentación, adaptación de texturas, adaptaciones posturales e implicación de la familia. Se realizarán mediante el empleo de técnicas de motricidad orofacial para mejorar la fuerza, movilidad, tono y funcionalidad de las estructuras orofaciales implicadas en la deglución.

ACTIVIDAD 3.2 Actividades Grupales para el Lenguaje

Se realizarán actividades grupales de lenguaje, para la mejora de la comunicación y la interacción social mediante el uso de estrategias para resolver problemas cotidianos (ir a la compra, ir a una cita médica, poner la lavadora, vestirse, asearse, coger dinero, coger un taxi, coger el autobús, etc). Abordando aspectos del lenguaje, comunicación, voz, habla y deglución.

OBJETIVO 4

ACTIVIDAD 4.1 Servicio de Atención Social

Atención Social: con ella las personas dispondrán de un servicio de información, orientación y asesoramiento en materia de acción social dirigido tanto al colectivo de personas afectadas por la enfermedad de Huntington como a sus familiares facilitándoles el acceso a recursos y prestaciones sociales. Las personas con EH son adultos que no pueden continuar en la mayoría de sus casos su actividad laboral, por lo que precisan apoyo para la gestión de y asesoramiento sobre los trámites de solicitud de pensión por incapacidad, valoración de la discapacidad, trámites de la Ley de Dependencia, etc. Un abordaje social adecuado ayudará a prevenir y disminuir el riesgo de exclusión social de las personas con EH.

ACTIVIDAD 4.2 Coordinación y gestión del proyecto.

La trabajadora social se encargará de coordinar el proyecto con el equipo multidisciplinar y realizar la gestión de este

3. Desarrollo y ejecución del proyecto

Para la intervención multidisciplinar utilizaremos el modelo sistémico enfatizando las interacciones e interrelaciones; dándole importancia al entorno, los cambios que ocurren en él y las interacciones con el mismo. El modelo sistémico considera la familia como un sistema con identidad propia y un proceso de desarrollo evolutivo dinámico interno (entre los propios miembros de la familia) y externo (de la familia con el entorno).

Así, en el futuro, las nuevas generaciones que sean diagnosticadas de EH dispondrán de una atención integral temprana, encontrarán una sociedad más concienciada y con menos estigma y podrán acceder a mejores recursos.

Todas las actividades se realizarán de manera presencial y online, dando una innovación nueva a la atención multidisciplinar a distancia. Cada persona estipulará con el equipo profesional sus necesidades.

La metodología será activa y dinámica para pacientes y familiares, en la que incrementarán sus relaciones interpersonales, potencien su autonomía personal y mejoren su autoestima. Las actividades online tendrán un carácter novedoso y será atractivo para fomentar la ilusión en la realización.

Trabajaremos de forma participativa para conseguir que sean protagonistas en todas las actividades del proyecto y serán quienes decidan y elijan, y así potenciaremos los valores de Responsabilidad y Personalidad. Todos los conocimientos adquiridos a través de las actividades darán como resultado una eficaz aplicación en la vida cotidiana, fomentando la autonomía y creando hábitos. Se intentará que de forma democrática se lleguen a acuerdos y decisiones que formen parte de la actividad y del grupo, aumentando sus habilidades sociales. Se trabajará con entrevistas individuales para conocer las particularidades de cada persona. Y de forma grupal, en la que se intentará fomentar el trabajo de una manera lúdica para mantener el interés y la integración en todas las actividades en las que participen.

Desde nuestra sede ubicada en Madrid se realizará el proyecto. Realizaremos todas las actividades desde nuestra sede. Tanto las actividades presenciales como las actividades online. Asimismo, con la nueva metodología online, damos servicios y podemos satisfacer sus necesidades derivadas de la EH, a la totalidad de nuestros/as socios/as y sus familias, repartidos por todo el territorio Nacional.

4. Planificación del proyecto

(Desde el 1 de enero de 2023 al 31 de diciembre de 2023, respetando el calendario festivo)

Las actividades se realizarán desde la Sede de la Asociación (presencial y/o online) Según la siguiente planificación:

- Actividad 1.1. Se realizarán sesiones individuales dos tardes a la semana (lunes y miércoles). La primera sesión tendrá una duración superior de 1 hora, el resto serán de 45 min. Se realizarán 8 sesiones individuales a la semana aprox.

- Actividad 1.2 Se realizará un taller por mes (Último miércoles del mes). Cada taller tendrá una duración de 2 horas. Siendo un total de 12 talleres.

Para la actividad 1.1 y 1.2 contaremos con un/a Neuropsicólogo/a que trabajará en el proyecto 8 horas semanales.

- Actividad 2.1. Se realizarán sesiones individuales dos tardes a la semana (lunes, miércoles y viernes). Cada sesión individual tiene una duración de 30 min. Se realizarán 14 sesiones individuales a la semana aprox.

- Actividad 2.2 Se realizarán 6 talleres de estimulación cognitiva a la semana. Cada taller tiene una duración de una hora. Se realizarán 2 talleres los lunes, dos los miércoles y dos los viernes.

5. Resultados evaluación y revisión

Resultados esperados en 12 meses:

Objetivo específico 1:

- Que el 100% las personas con enfermedad de Huntington y familiares tengan a su disposición una atención psicológica especializada en su enfermedad
- Que al menos 60% de las personas que reciban una atención psicológica reduzcan sus síntomas depresivos, de ansiedad y de angustia
- Que al menos 80 % de las personas que reciban una atención psicológica tengan las herramientas necesarias para afrontar la enfermedad

Objetivo específico 2:

- Que el 100% de las personas con enfermedad de Huntington tengan a su disposición una atención terapéutica
- Que al menos un 40 % de las personas que reciban terapia ocupacional mantengan las funciones cognitivas: atención, memoria y lenguaje
- Que al menos 60% de las personas que reciban terapia ocupacional adquieran hábitos, capacidades y habilidades de tipo doméstico y social

Objetivo específico 3:

- Que el 100% de las personas con enfermedad de Huntington tengan a su disposición una atención logopédica
- Que al menos el 40% de las personas que reciban atención logopédica adquieran una deglución segura y eficiente
- Que al menos un 60% de las personas que reciban atención aprendan a tener una nutrición e hidratación adecuada

Objetivo específico 4:

- Que el 100% de las personas con enfermedad de Huntington tengan a su disposición una atención social.
- Que al menos el 60% de las personas que reciban atención social aprendan sobre la enfermedad, reciban información necesaria y demanden algún recurso.

INDICADORES DE EVALUACIÓN: N° de personas que:

- Recibe atención psicológica
- Recibe terapia ocupacional
- Recibe atención logopédica
- Reducen sus síntomas depresivos, ansiedad y angustia
- Consiguen herramientas para afrontar la enfermedad
- Mantienen sus funciones cognitivas
- Adquieren hábitos, capacidades y habilidades de tipo doméstico y social
- Adquieren una deglución segura y eficiente
- Aprenden a tener una nutrición e hidratación adecuada
- Reciben información sobre recursos
- Son derivados a otros recursos

Se llevará a cabo una evaluación cuantitativa y cualitativa del funcionamiento de la asociación y de la mejora de la calidad de vida de pacientes y familiares.

La evaluación se realizará al inicio, durante y al final del proyecto, para así poder detectar errores, solventarlos y futuras mejoras, mediante:

Evaluaciones cualitativas:

- Asamblea: En ella se comentarán todas las gestiones, ideas, imprevistos.
- Entrevistas. Se realizan a profesionales, familiares y pacientes para conocer en profundidad su percepción y obtener información adicional, además de tener una mejor comprensión de las actitudes de pacientes y familiares.
- Reuniones del Equipo profesional: Se realizarán reuniones quincenales para poder llevar un seguimiento del proyecto.

Evaluaciones cuantitativas:

- Encuesta de Satisfacción: Se realizará al final de cada actividad para todas las personas participantes.

Para medir los resultados cada profesional utilizará sus instrumentos y/o herramientas más adecuadas:

- Atención psicológica: Test de Ansiedad y Depresión de Goldberg y Test sobrecarga del cuidador.
- Terapia ocupacional: Índice de Barthel; Escala de Lawton y Brody y Escala de Tinetti.
- Atención Logopédica: Para la deglución el Test Mecv-v y escala guss y para el Lenguaje el Test de Boston.
- Atención social: informe social y Escala de Valoración Sociofamiliar TSO.

6. Carácter Innovador

Este proyecto se ha puesto en marcha en septiembre de 2022, se encuentra en una fase de pilotaje (12 meses).

Se pretende crear un nuevo modelo de atención en la enfermedad de Huntington y así poder dar soluciones desde el tercer sector, y promocionar este modelo a otras asociaciones tanto de EH como de otras enfermedades raras con similares necesidades. La innovación social de este proyecto además de ser la metodología online, dando soluciones a las personas con la enfermedad de Huntington y sus familias, es crear esta atención multidisciplinar con una nueva idea mucho más eficiente y eficaz que hasta entonces, y al mismo tiempo crear nuevas relaciones sociales y sinergias desde la asociación.

7. Divulgación

Redes sociales: Facebook, Instagram, Twitter, y Canal YouTube

Se publicarán carteles, posts, directos y publicaciones en nuestras redes durante todos los meses de duración, siendo muy visible el nombre y/o logotipo de la entidad financiadora.

Correo electrónico: Se enviará correo electrónico para informar y solicitar colaboración en la difusión del proyecto: Federación Española de Enfermedades Raras, Asociaciones provinciales Huntington, Colegio Oficial de Logopedia, etc

En la página principal de nuestra web se colocará imagen/banner en tamaño grande de la información del proyecto, siendo muy visible la entidad financiadora. El banner estará presente durante la duración de todo el proyecto y después seguirá en la web.

Actos y eventos: Se realizará la difusión en los actos y eventos que coincidan con el periodo del proyecto:

- Día Internacional de la Discapacidad (3 diciembre)
- Día Mundial de las Enfermedades Raras (28 febrero)
- Mayo Mes internacional de Visibilización y Concienciación de la Enfermedad de Huntington

Materiales del proyecto para la difusión:

Se realizará: 1 cartel del proyecto

- Carteles y trípticos para todas las actividades, talleres y eventos.
- Posts y publicaciones informativos del proyecto.
- Imagen gráfica para incluir en post en redes sociales y web.

8. Nivel de aplicabilidad

El beneficio que obtendremos con este proyecto será mayor en comparación con la cuantía de la ayuda recibida. La patología es neurodegenerativa y los pacientes en sus etapas más avanzadas son totalmente dependientes para todas las actividades básicas de la vida diaria, muchos de ellos acaban postrados en una cama sin tener ningún tipo de capacidad.

Llegar a esta fase de dependencia, además del obvio sufrimiento para el/la paciente y su familia, supone una dedicación permanente por parte de la persona cuidadora, la cual normalmente ve reducida su disponibilidad para permanecer en el mundo laboral o directamente supone que la persona cuidadora principal abandone su actividad profesional completamente para dedicarse íntegramente a los cuidados.

En otros casos, las familias tienen que recurrir a la institucionalización en centros de cuidados para la atención de pacientes afectados/as por la EH. El progreso de la enfermedad implica unos costes enormes para el sistema, no solo por la atención en su dependencia que supone el/la propio/a paciente, sino también por los ingresos y cotizaciones que deja de generar la persona cuidadora (que es una persona sana que en vez de mantenerse activa laboralmente ha de apartarse para poder atender a los cuidados), por esta razón mantener las capacidades de las personas afectadas durante el mayor tiempo posible influye directamente y supone un ahorro real, comparado con lo que implica el avance de la enfermedad sin medidas terapéuticas.

La escalabilidad de este proyecto toma como base que en España se estiman más de 4000 personas afectadas y otras 15000 en riesgo de estarlo, actualmente el sistema sanitario no ofrece una atención específica y continuada a pacientes que pueden convivir con esta enfermedad neurodegenerativa por un periodo de entre 15 a 20 años o incluso más. Tampoco existen asociaciones que presten servicio en todas las comunidades autónomas y por ello es fundamental poder asumir la atención de estos/as posibles pacientes.

Además, dentro del proceso de coordinación y trabajo cooperativo que ACHE está llevando a cabo con las asociaciones Huntington de ámbito local, así como con los hospitales de referencia en atención a esta patología, consideramos una gran oportunidad para expandir la atención prestada a otros pacientes a nivel nacional que actualmente se encuentran desasistidos en el campo de las terapias no farmacológicas.

Hoy en día, la tecnología está presente en todos los ámbitos de nuestra vida, facilita la comunicación y las tareas cotidianas. Con nuestra atención online podremos ir ampliando el número de personas destinatarias, con todas las redes de apoyo y las nuevas financiaciones podremos hacer frente a este proyecto en un futuro e incluso aumentar las horas de trabajo de los/las profesionales.

Nuestra entidad tiene más de 30 años de experiencia, cuenta desde hace 8 años con un equipo profesional propio con el que ha podido acumular un manejo terapéutico en esta patología que tiene un gran valor por sí mismo. Este recorrido profesional en la intervención directa con pacientes, en distintos estadios, con distintas sintomatologías, y nuestra capacidad de adaptación y flexibilidad para poder prestarles atención supone una garantía para poder afrontar el proyecto con éxito.