

LINEAS DEL PLAN ESTRATÉGICO

2010



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD
Y POLÍTICA SOCIAL

SECRETARÍA GENERAL
DE POLÍTICA SOCIAL
Y CONSUMO



Contenido

1. INTRODUCCIÓN.....	4
2. LÍNEAS ESTRATÉGICAS 2010	16
2.1 PORTAL WEB CREALZHEIMER	17
2.1.1 JUSTIFICACIÓN	17
2.1.2 EVALUACIÓN	22
2.1.3 ACOMPAÑAMIENTO.....	26
2.1.4 COORDINACIÓN	26
2.2.- BUENAS PRÁCTICAS	27
2.2.1 GESTIÓN INTEGRAL	27
2.2.1.1 JUSTIFICACIÓN	27
2.2.1.2 EVALUACIÓN	33
2.2.1.3 ACOMPAÑAMIENTO.....	35
2.2.1.4 COORDINACIÓN	35
2.2.2 MODELO DE ATENCIÓN LONGITUDINAL	36
2.2.2.1 JUSTIFICACIÓN	36
2.2.2.2 EVALUACIÓN	36
2.2.2.3 ACOMPAÑAMIENTO.....	38
2.2.2.4 COORDINACIÓN	38
2.2.3. ATENCIÓN PRECOZ INTEGRAL A USUARIOS EN FASE LEVE Y SUS FAMILIARES O CUIDADORES	39
2.2.3.1 JUSTIFICACIÓN	39
2.2.3.2 EVALUACIÓN	39
2.2.3.3 ACOMPAÑAMIENTO.....	43
2.2.3.4 COORDINACIÓN	43
2.2.4 UNIDAD DE CONVIVENCIA PARA EL ENTRENAMIENTO EN AVD (INSTRUMENTALES Y AVANZADAS)	44
2.2.4.1 JUSTIFICACIÓN	44
2.2.4.2 EVALUACIÓN	44
2.2.4.3 ACOMPAÑAMIENTO.....	46
2.2.4.4 COORDINACIÓN	46
2.2.5 MODELO INTERDISCIPLINAR DE ATENCIÓN FAMILIAR	47
2.2.5.1 JUSTIFICACIÓN	47
2.2.5.2 EVALUACIÓN	47
2.2.5.3 ACOMPAÑAMIENTO.....	51
2.2.5.4 COORDINACIÓN	51
2.3. DEFINICIÓN DEL MODELO DE CALIDAD DE VIDA DEL CREA DE SALAMANCA	52

2.3.1 JUSTIFICACIÓN	52
2.3.2 EVALUACIÓN	56
2.3.3 ACOMPAÑAMIENTO	57
2.3.4 COORDINACIÓN	57
2.4. ALIANZAS Y REDES	58
2.4.1 JUSTIFICACIÓN	58
2.4.2 EVALUACIÓN	72
2.4.3 ACOMPAÑAMIENTO	73
2.4.4. COORDINACIÓN	74
3. ANEXOS	75
MODELO DE ATENCIÓN LONGITUDINAL (Alta planificada, derivación adecuada y seguimiento)	77
ATENCIÓN PRECOZ INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS EN FASE LEVE Y SUS FAMILIARES Y/O CUIDADORES	91
UNIDAD DE CONVIVENCIA PARA ENTRENAMIENTO DE AVD (Instrumentales y avanzadas).....	103
MODELO INTERDISCIPLINAR DE ATENCIÓN A FAMILIAS	121
MODELO DE CALIDAD DE VIDA.....	147
ALZHEIMER 2010: COLABORACIÓN INTERNACIONAL	161

1. INTRODUCCIÓN

Por demencia se entiende todo síndrome cerebral degenerativo y progresivo que afecta a la memoria, al pensamiento, al comportamiento y al estado emocional de la persona. La enfermedad de Alzheimer es actualmente el tipo más común de demencia en todo el mundo y representa un elevado porcentaje, entre el 60 y el 80% de los casos.

A la vista de la situación actual y de las previsiones para el futuro, resulta evidente la necesidad de avanzar en la búsqueda de respuestas y soluciones globales, de adoptar medidas de índole social junto con las sanitarias para la mejora de la enfermedad, estableciendo una red socio-sanitaria en la atención al enfermo y a su familia. Es imprescindible la investigación sobre todos los aspectos de la enfermedad de Alzheimer y de otras demencias y sobre métodos y protocolos de atención a los afectados.

Para ello, el IMSERSO ha puesto en marcha el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca (Regulado según la **ORDEN TAS /3775/2007** de 19 de diciembre)

Es un centro especializado y avanzado en investigación psicosocial, análisis, conocimiento, evaluación y formación sobre Alzheimer u otras demencias y de

atención e intervención con las personas afectadas y sus familias. Su visión es alcanzar la excelencia en la realización de sus actividades y ser líder referente a nivel nacional e internacional.

El Centro de Referencia Estatal tiene entre sus prioridades, impulsar las líneas de investigación específicas sobre el Alzheimer y promover otras a desarrollar en diversas Universidades y Centros de investigación. Se trata de ofrecer un servicio estatal que posibilite el trabajo en red, que permita el desarrollo y la transferencia del conocimiento sobre estas enfermedades y su adecuado tratamiento interdisciplinar

Pretende, además, desarrollar la especialización sectorial de la intervención en el sistema de atención a las personas dependientes y promover e impulsar, de una forma coordinada, foros de encuentro, intercambio de conocimientos y cooperación con todos los actores relacionados con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias: usuarios, familias, personas cuidadoras, profesionales, administraciones públicas, movimiento asociativo, etc.

Tiene a disposición de las familias cuidadoras, del cuidador principal y de los profesionales sanitarios y sociales que trabajen en este ámbito, un servicio específico de información, orientación y formación sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias y dispondrá de un mapa de los recursos socio-sanitarios existentes en todo el territorio del Estado.

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca, establece las líneas estratégicas que se especifican en el apartado 2 para el año 2010 en base al documento de **informe de resultados presentado por la fundación INGEMA** y teniendo en cuenta los **principios de Buenas Prácticas y el modelo de Calidad de Vida**.

El Informe de resultados de la **Fundación INGEMA**, es fruto de la demanda realizada por el IMSERSO en relación a sus Centros Estatales de Referencia, CRE. Se pretendía revisar y hacer aportaciones al modelo de Centro elaborado desde el IMSERSO, así como planificar un proceso de acompañamiento en algunos de estos centros para ayudar a mejorar su actividad referencial.

A través de este proyecto se pretende desarrollar un modelo básico de CRE configurable y adaptable. Las áreas básicas de cada centro y los contenidos de las mismas, deben ser:

- **Área intervención directa:**

- Buenas prácticas: relacionadas con los ejes vertebradores de las actuaciones de los CREs:
 - Dimensiones centradas en la persona
 - Programas de intervención en cada una de las áreas
 - Programas de apoyo familiar
 - Dimensiones ambientales
 - Diseño y equipamiento
 - Aplicaciones tecnológicas y otras ayudas técnicas y TICs
 - Dimensiones organizativas
- Coordinación socio-sanitaria
 - Intramural
 - Extramural
 - Redes

- **Área de generación de conocimiento:**

- Investigación: estudios monográficos, investigación traslacional, foros de debate y toma de decisiones, participación y liderazgo de redes europeas de investigación, desarrollo e innovación, etc.
- Evaluación: validar buenas prácticas, profundizar en condiciones y situaciones no exploradas y certificar la adecuación de las tecnologías.

- **Área de transferencia y gestión del conocimiento:**

- Docencia: formación especializada, formación a familiares y formación dirigida a la iniciativa social.
- Transferencia del conocimiento: elaboración de materiales didácticos, escuela de formadores, formación online, etc.
- Información, documentación y publicaciones: información telefónica y online, biblioteca electrónica, publicaciones, etc.
- Asesoría técnica.

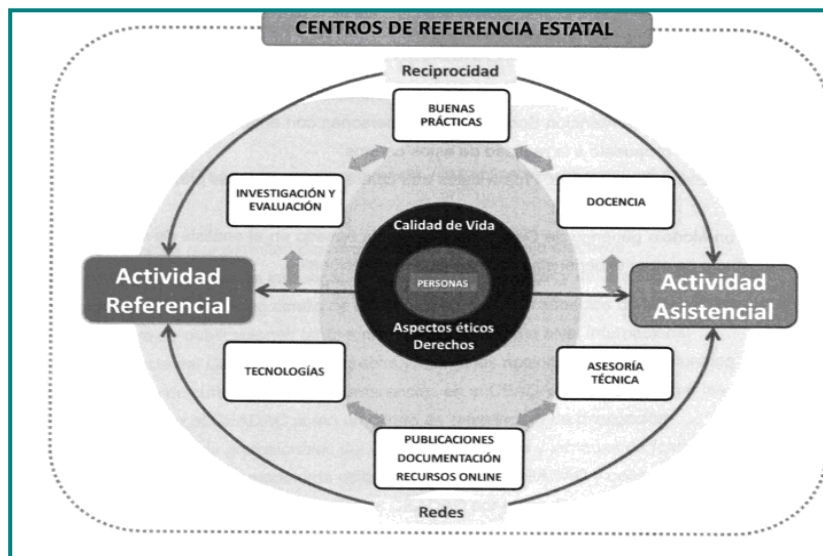


Figura 1. Informe de Resultados. Centros de Referencia Estatal. Fundación INGEMA.

De este informe nacen las siguientes sugerencias para el CREA de Salamanca:

- Aspectos generales. Ofrecer una percepción más hogareña del centro incluyendo los **sistemas de vigilancia**, la **personalización de los espacios** y la **libertad de movimientos y visitas** en el centro.
- **Buenas prácticas.** Puesta en marcha de una unidad de convivencia en el centro aprovechando el diseño arquitectónico del mismo.
- **Coordinación y seguimiento.**
 - Con las familias a través de un acompañamiento en el domicilio y un **servicio telefónico.**
 - Con los profesionales, **ofreciendo servicios asesores** y docentes
 - **En las derivaciones a residencias.**
- Centro de documentación. Puesta en marcha del **espacio Web** del CREA y **publicación de guías de buenas prácticas.**
- Docencia y transferencia del conocimiento. Celebración de un **Congreso Internacional sobre terapias no farmacológicas**, realización de una **evaluación** en profundidad de las acciones formativas del 2009, avance en los procesos de acreditación de la formación, realización de tres **sesiones formativas en CCAA** y recepción de profesionales **MIR y PIR** para realizar acciones formativas.

- Investigación. Se propone la creación de un **comité científico-asesor** que evalúe, proponga y decida sobre los proyectos de investigación así como la creación de una **unidad de apoyo metodológico** asesor.

Por otro lado teniendo en cuenta el principio de buenas prácticas y según la **Federación de Organizaciones a favor de Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS)**, podemos definir **la buena práctica** como *“un conjunto de acciones que introduce mejoras en las relaciones, los procesos y actividades; orientadas a producir resultados positivos sobre la calidad de vida (satisfacción y el bienestar personal y emocional) de las personas con dependencia y/o discapacidad”*.

Las BBPP se pueden dar en dos ámbitos específicos:

1. El Ámbito Organizativo. Cuidando:
 - El reconocimiento y el ejercicio cotidiano de los derechos de las personas usuarias con discapacidad o diversidad funcional. Su capacidad para optimizar las oportunidades de participación de las mismas (innovación participativa)
 - La calidad de los procesos, relaciones, apoyos y cuidados proporcionados.
 - Su capacidad de potenciación de las dimensiones básicas de capacidad (autonomía moral e independencia funcional), de las personas usuarias.

- La continuidad y coherencia desde una perspectiva de temporalidad (continuo asistencial, continuidad de proceso).
- El carácter integral e integrador al abarcar cada una de las áreas, tiempos y espacios gracias al trabajo en equipo interdisciplinar.

2. El Ámbito Relacional. Contemplando las relaciones entre:

- Entre la persona usuaria (o su familia) y el profesional. A partir de los derechos y deberes del usuario (que definirá aspectos relacionales como la forma de dirigirnos a ellos, la confidencialidad, la intimidad o el respeto en el trato). Se trata de lograr una perspectiva más humana de la interacción profesionales/residentes.
- Entre las personas usuarias con discapacidad o diversidad funcional pues buscamos que nuestros centros sean lugares de vida donde existan espacios para la comunicación, las relaciones y las emociones. Entornos para poder estar solo, en pareja, pequeños y/o grandes grupos.

Una Buena práctica debe ser:

- Actual
- Consensuada
- Ecológica y sostenible
- Eficaz
- Empoderadora

- Éticamente aceptable
- Interdisciplinar
- Jurídicamente conforme
- Objeto de aprendizaje
- Participativa
- Perdurable
- Pertinente
- Planificadas y entroncadas en la organización
- Realista
- Resultado del sentido común y de experiencias desarrolladas
- Satisfactorias
- Segura y de calidad
- Sistematizada
- Transmisible
- Verificable y evaluable

Según el **modelo FEAPS** *“la calidad de vida es actualmente un concepto organizador y orientador de las prácticas y políticas sociales, pero también, y sobre todo, es un gran objetivo perseguido especialmente por las personas que tienen necesidades especiales de apoyo, como son las personas con discapacidad intelectual y sus familias”.*

En el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, CREA, consideramos que aun cuando la enfermedad es progresiva y produce un profundo impacto sobre la persona y los miembros de su familia, ésta “continúa siendo persona” en toda su valía y dignidad, y merece el mismo respeto que cualquier otro ser humano.

También consideramos que el papel del ambiente que rodea a la persona con demencia influye directamente, y con la misma importancia que las características individuales, en la construcción de su identidad social. En ese ambiente, la familia es el principal y más permanente apoyo para la persona, y de su actuación dependerá que se realicen sus expectativas, posibilidades y bienestar de la persona.

En consecuencia, en el CREA, nos proponemos implantar un modelo de calidad de vida con dos principios fundamentales: centrado en la persona con demencia y sus familiares y/o cuidadores (Shallock y Verdugo 2002) y respetando su derechos en la toma de decisiones propias sobre sus intereses, deseos y necesidades (Autodeterminación. Sitges 2009).

Para construirlo se parte de la definición de los elementos que conformarían un modelo aplicable a personas mayores con demencia y se realiza una aproximación empírica al mismo en los usuarios del centro, como prerequisite para establecer el sistema de evaluación de la calidad de vida más apropiado.

Para la elaboración del modelo se tendrán en cuenta las propuestas de investigadores y expertos en el tema, entre los cuales se incluyen:

Boada Rovira M. y Robles Bayón A. editores del Documento Sitges 2009, relacionado con la capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia.

La Confederación Española de familiares de Enfermos De Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), que en 2008 presentó un modelo de centro de día para la atención a personas con enfermedad de Alzheimer. Publicado por IMSERSO.

Fernández-Ballesteros, Zamarrón y Macía; equipo de investigadores que desde 1996 han estudiado la calidad de vida en la vejez en distintos contextos, contando con el apoyo del INSERSO.

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) que en 2008 publicó un modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave y en 2009 junto con EAI Consultoría el modelo de Calidad de Vida aplicado a la atención residencial de personas con graves discapacidades.

Los documentos resultantes de las VII jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad, organizadas por Verdugo, Nieto, Jordán de Urries y Crespo en 2009, relacionados con la mejora de resultados personales para una calidad de vida.

Los trabajos de Schalock R y Verdugo M y sus colaboradores, relacionados con calidad de vida y escalas de evaluación, por ejemplo la Escala GENCAT, desarrollados en la década del 2000.

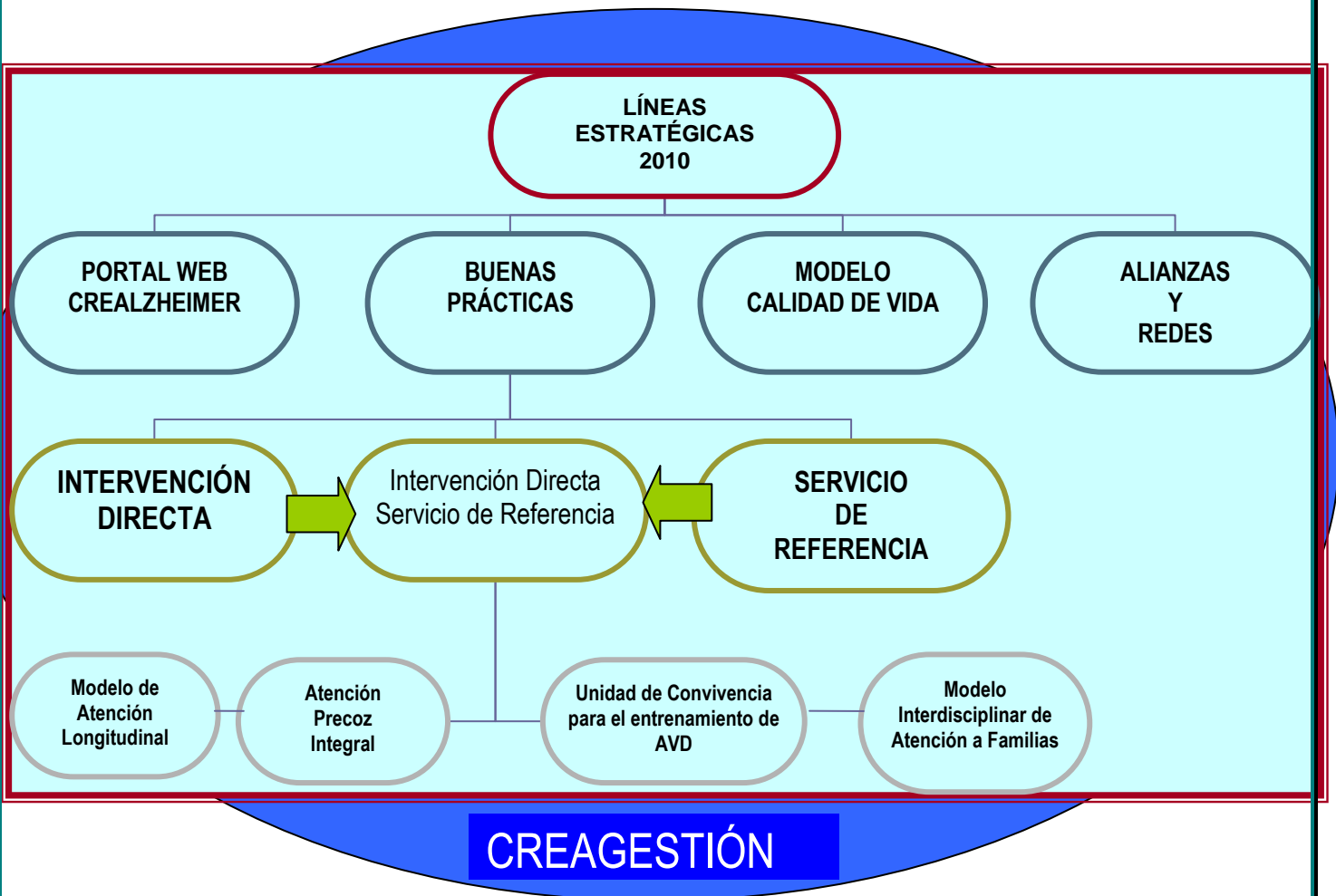
También utilizaremos como fuente las publicaciones científicas relacionadas con el tema y que estén incluidas en bases de datos de ámbito nacional e

internacional: Aging Ment Health; Psychosomatic Medicine; BMC Neurology;
Quality of Life Research, entre otras.

2. LÍNEAS ESTRATÉGICAS 2010

Se establece el plan de actuación para el año 2010 en base a cuatro líneas estratégicas:

Portal Web CREALZHEIMER
Buenas prácticas
Definición del modelo de calidad de vida del CREA
Alianzas y Redes



2.1 PORTAL WEB CREALZHEIMER

2.1.1 JUSTIFICACIÓN

La utilización de Internet como medio para la difusión de información ha pasado a un segundo plano, en la actualidad Internet se ha consagrado como una herramienta de colaboración interdisciplinaria que permite realizar una gestión y transmisión de conocimiento, basado en comunidades virtuales, redes sociales y personalización del entorno. Para ello desde el CREA vamos a trabajar en el desarrollo de un portal que contenga las siguientes funcionalidades:

- **Profesionales online**
 - Que permitirá ver en todo momento, a los usuarios conectados, ver lo que hacen, chatear con ellos, etc.
- **Gestión de páginas**
 - Funciones integradas de gestión de contenido Web que permitan crear rápidamente sitios Web personalizados para diferenciar el objeto del portal, de próxima generación con mejoras que se puedan utilizar en todo el ciclo de vida del contenido, segmentando las áreas de trabajo.
 - Bibliotecas de documentos que permitan a los usuarios compartir, ver y organizar fácilmente archivos de la comunidad del portal.

- Búsqueda avanzada de portal a través de una gran variedad de fuentes de búsqueda.
 - Espacios de trabajo individuales y compartidos que permitan compartir e intercambiar ideas sobre proyectos, mejorando la productividad en equipo.
 - Mensajería instantánea para poder conversar con otros usuarios del portal y realizar acciones relacionadas con una tarea o aplicación.
 - Formularios electrónicos editables que pueden ayudarle a agilizar los procesos permitiendo a los profesionales y familiares que completen, vean y guarden formularios electrónicamente, tales como encuestas, detección de necesidades y otra información.
- **Ayuda on-line**
- Un eficaz sistema de ayuda online y páginas de ayuda para los segmentación de las herramientas, tanto para usuarios como para administradores.
- **Búsqueda**
- Todo el contenido debe ser totalmente indexado en tiempo real y se puede consultar en cualquier momento.

- **Personalización**

- Un eficaz entorno de personalización para la parte de los profesionales. Tanto el contenido como la presentación pueden ser individualizados de acuerdo a las preferencias definidas por el usuario.

- **Gestión de usuarios**

- Autenticación de usuarios. Los usuarios se pueden registrar e iniciar sesión de forma local o utilizando un sistema de autenticación externo
- Permisos basados en roles, es decir, los administradores no tiene que establecer permisos para cada usuario. En lugar de eso, pueden asignar permisos a un “rol” y agrupar los usuarios por roles.

- **Gestión de contenidos**

- Control de versiones. El sistema de control de versiones permite seguir y auditar totalmente las sucesivas actualizaciones del contenido: qué se ha cambiado, la hora y la fecha, quién lo ha cambiado, y más. También permite mantener comentarios sobre los sucesivos cambios o deshacer los cambios recuperando una versión anterior.

- Enlaces permanentes (Permalinks). Todo el contenido creado tiene un enlace permanente asociado a él para que pueda ser enlazado externamente sin temor de que el enlace falle en un futuro.
- Plantillas (Templates), el sistema de temas separa el contenido de la presentación permitiendo controlar o cambiar fácilmente el aspecto del sitio Web. Se pueden crear plantillas con HTML y/ con PHP.
- Sindicación del contenido. Exporta el contenido en formato RDF/RSS para ser utilizado por otros sitios Web. Esto permite que cualquiera con un “Agregador de Noticias”, tal como NetNewsWire o Radio UserLand visualice el contenido publicado en la Web desde el escritorio.
- Agregador de noticias. Incluye un potente Agregador de Noticias para leer y publicar enlaces a noticias de otros sitios Web. Incorpora un sistema de cache en la base de datos, con temporización configurable.
- Soporte de Blogger API. La API de Blogger permite que un sitio sea actualizado utilizando diversas herramientas que pueden ser “herramientas Web” o “herramientas de escritorio” que proporcionen un entorno de edición más manejable.

- **Plataforma**

- Tratamiento independiente de los datos
- Múltiples idiomas. Está pensado para una audiencia internacional y proporciona opciones para crear un portal multilingüe. Todo el texto puede ser fácilmente traducido utilizando una interfaz Web, importando traducciones existentes o integrando otras herramientas de traducción

- **Administración**

- Es vía Web. La administración y configuración del sistema se puede realizar enteramente con un navegador y no precisa de ningún software adicional.
- Análisis, Seguimiento y Estadísticas. Puede mostrar en las páginas Web de administración informes sobre referrals (enlaces entrantes), popularidad del contenido, o de cómo los usuarios navegan por el sitio.
- Registros e Informes. Toda la actividad y los sucesos del sistema son capturados en un “registro de eventos”, que puede ser visualizado por un administrador.

- Características de comunidad

- Comentarios enlazados. Proporciona un potente modelo de comentarios enlazados que posibilita seguir y participar fácilmente en la discusión sobre el comentario publicado. Los comentarios son jerárquicos, como en un grupo de noticias o un foro.
- Encuestas. Incluye un módulo que permite a los administradores y/o usuarios crear encuestas online totalmente configurables.
- Foros de discusión. Incorpora foros de discusión para crear sitios comunitarios vivos y dinámicos.
- Libro Colaborativo. Permite crear un proyecto o “libro” a ser escrito y que otros usuarios contribuyan contenido. El contenido se organiza en páginas cómodamente navegables.

2.1.2 EVALUACIÓN

En este apartado se valorarán y evaluarán los siguientes aspectos del portal

Web:

- **Velocidad.** Realizando una evaluación continua, utilizando distintos navegadores, ordenadores, en diferentes momentos del día, etc.
- **Aspecto.** Si la información está bien organizada y no sobrecarga la página. Si existen gráficos, se deberá comprobar que son necesarios ya que si no es así la única función que cumplirán será sobrecargar la

página y no aportar información. También se tendrán que evaluar los colores, la letra utilizada (tamaño y tipo), etc.

- **Información.** Evaluación de la calidad de información que se muestra en la página y comprobar que está continuamente actualizada
- **Funcionalidad.** Evaluar que los enlaces, vínculos, etc. funcionan correctamente y son útiles para la información de la página.
- **Accesibilidad.** Evaluar si TODOS los usuarios pueden acceder a la página obteniendo una experiencia válida.

Evaluación interna usabilidad

Existen muchos métodos de evaluación de la usabilidad que se pueden clasificar de diversas maneras.

- Una vez finalizado la plataforma Web y que se nos da la oportunidad de mejorarlo.
- Para ello vamos a hacer una evaluación del sitio para detectar fallos o aspectos susceptibles de mejorar en lo que se refiere a su uso.
- Tras la evaluación sería el rediseño del sitio, teniendo en cuenta las recomendaciones que se han recogido durante la evaluación. Los métodos que vamos a utilizar son :

Evaluación automática.

- Consiste en el uso de software que detecta problemas elementales, como por ejemplo:

- Tamaños absolutos de fuentes y de tablas
- Formato de los textos
- Tamaño de las páginas
- Tiempos de descarga

Enlaces rotos

- Se pueden encontrar varios recursos disponibles de este tipo:
- Web metrics tools
- Doctor HTML
- Su ventaja es la rapidez, pero no detecta cuestiones globales de usabilidad, las más importantes. Muchas de las cuestiones cruciales sólo pueden ser detectadas de forma "heurística" por un ser humano experimentado tras un periodo prolongado de uso. Aún así es un buen punto de partida que permite ahorrar trabajo posterior.

Evaluación de acuerdo a directrices.

- Otra forma de evaluación consiste en considerar la adecuación de las características del sitio a alguna(s) lista(s) de directrices o características que debe tener un "buen sitio". Sólo tiene valor real si lo realizan como mínimo dos personas que ya tengan cierta experiencia, y se obtiene una lista de cuestiones con las que se puede realizar un rediseño alternativo del sitio.

- La lista más conocida es la de los 10 heurísticos de Nielsen, enumerados a título ilustrativo:
- Visibilidad del estado del sistema
- Emparejamiento entre el sistema y el mundo real
- Control y libertad del usuario
- Consistencia y standards
- Prevención de errores
- Reconocimiento sobre recuerdo
- Flexibilidad y eficiencia de uso
- Estética y diseño minimalista
- Ayudar a reconocer, diagnosticar y solucionar errores
- Ayuda y documentación

Evaluación con usuarios.

- Es la más compleja en lo que se refiere a preparación, realización y análisis, pero es la que proporciona resultados más valiosos. Básicamente se trata de tomar una muestra de sujetos, de 5 a 10, aunque esto dependerá del tipo de sitio y de público, y pedirles que realicen varias tareas.
- En toda prueba de usuario hay que registrar siempre dos aspectos: el rendimiento y la opinión de los sujetos. En el rendimiento se observa la consecución de tareas. En cuanto a la opinión, las mejores técnicas para

conocerla son el pensamiento en voz alta y el uso de un cuestionario o una entrevista posttest.

- En nuestra experiencia, es en la entrevista final de donde se obtienen los aspectos más reveladores. Hemos observado que los usuarios son especialmente sensibles a estas cuestiones:
- Tener claro el objetivo del sitio
- Uso de etiquetas de menú descriptivas
- Una navegación fácil
- Un tipo de lenguaje adecuado al público

2.1.3 ACOMPAÑAMIENTO

Será un acompañamiento compartido, por parte de la Fundación INGEMA-Matia, que será la responsable de formar, asesorar a la persona que se encargue de este servicio, y enlazar otros espacios Web tales como el Portal Mayores.

Por otra parte se contará con una empresa especializada en gestión de Páginas Web.

2.1.4 COORDINACIÓN

La Coordinación estará a cargo del Responsable del Área de Formación, Asistencia Técnica y Cooperación Intersectorial.

2.2.- BUENAS PRÁCTICAS

Desde el Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias se definen las siguientes BBPP:

- Gestión Integral en el Centro de Referencia.
- Atención Longitudinal (Derivación adecuada y Seguimiento).
- Atención precoz integral a usuarios en fase leve y sus familiares y/o cuidadores.
- Unidad de convivencia para entrenamiento en AVD.
- Modelo multidisciplinar de atención familiar.

2.2.1 GESTIÓN INTEGRAL

2.2.1.1 JUSTIFICACIÓN

La aplicación CREA-GESTIÓN es una aplicación informática que es la espina dorsal de toda la actividad del centro, gestiona la información de todos los procesos del centro, analizando la información para poder tomar decisiones basadas en hechos. Esta información está estructurada bajo la normas **UNE 158000**.



Sistema de gestión completa que realiza las tareas comunes de la gestión del centro tales como:

- Gestión de las Solicitudes, desde su inclusión en la plataforma como las diferentes fases por las que pasa hasta que es Aceptada o Rechazada y la incorporación del Usuario a la gestión del centro cuando la solicitud es Aceptada.
- Gestión de todas las acciones que se van a realizar con los usuarios del centro:
 - PAI: (Programa de Atención Individualizada) con las actividades a realizar en el centro, objetivos y revisiones que correspondan.
 - Medicaciones: Medicación y dosis a tomar, Dietas y Otros tratamientos del paciente.
 - Historia Clínica: Definición datos de la historia clínica del usuario, en los diferentes aspectos, Social, Médico, Intervención y las diferentes escalas.
 - Objetos Personales: Gestión de los objetos que trae el usuario al centro.

- Fechas de Ingreso/Salida: Gestión de las fechas en las que el usuario se incorpora al centro y cuando debe abandonarlo.
 - Curas: Gestión de las curas que se le realizan al usuario, siempre que la cura sea programada.
 - Vida Diaria: En este apartado se incluyen todas las programaciones que se le han incorporado al usuario, tanto talleres como medicaciones, curas que le han sido programadas al usuario, dentro de este apartado también se controlarán las incidencias no programadas, caídas, control de constantes vitales, glucemias, líquidos, y gestiones de las auxiliares, deposiciones, alimentación, diuresis, ingesta hídrica, movilizaciones, cambios de pañal, baños, etc.
 - Los usuarios llevan un dispositivo localizador encima, a través del cual podemos saber en donde se encuentra en todo momento. Se puede gestionar el sistema de alarmas para activarlas y desactivarlas cuando tengan que pasar por una zona controlada.
 - Se puede imprimir su ficha social, con un resumen de los datos más importantes del usuario seleccionado.
- Gestión del centro de día:
- Control de Entradas y Salidas del Centro de Día
 - Vida diaria: Sólo de los usuarios del Centro de Día
 - Vida Global: Resumen de toda la vida diaria de todos los usuarios del Centro de Día.
 - Transporte: Gestión de las rutas que hay que realizar para recoger a los usuarios del Centro de Día, así como las incidencias y los informes.
 - Sistema de Alarmas: Gestión de las alarmas de los usuarios del Centro de Día, con la posibilidad de activar y desactivar las zonas de paso.
- Apartados generales de la Aplicación:
- Gestión de los menús de los usuarios, tanto por usuario como por módulo.

- Gestión de la Lavandería con la llegada de prendas y la devolución de las mismas, limpias, a los usuarios.
- Gestión de las llamadas, tanto internas como externas.
- Gestión de Mantenimiento: Realizar y solucionar temas de mantenimiento del material del centro. Así como las gestiones del personal de mantenimiento sobre mantenimiento conductivo y preventivo.
- Gestión de Calidad del Sistema:
 - Gestión de No Conformidades.
 - Gestión de los Protocolos de actuación.
 - Gestión de las normas de funcionamiento interno del centro.
 - Supervisión de Servicios.
- Personal:
 - Gestión de los datos de los empleados del centro, tanto del IMSERSO como externos.
 - Control de las secciones a las que puede acceder, así como los avisos que va a recibir de la aplicación.
 - Gestión de la formación, cursos que haya realizado el empleado.
 - Gestión de los datos de las carteleras, si la tiene puede ver el turno en el que trabaja así como solicitar permisos. Creación, modificación, asignación de empleados a Carteleras, Sustitución de empleados, Visualización de carteleras, Solicitud de permisos, gestión de los permisos y de las bajas.
 - Solicitud de Orden de viaje.
- Administración:
 - Gestión de lo relacionado con los proveedores, aplicaciones, cuentas bancarias, las firmas y el centro de gasto, etc.

- Gestiona los movimientos contables que se producen, Contratos existentes, Facturas recibidas, facturas de Contratos, Facturas de Fondo de Maniobra, Documentos de Pago.
- Entrada y salida de documentos registrados.
- Gestión de Ordenes de viaje, incluyendo a la propuesta, condiciones, medios de locomoción y estimación del gasto.
- Formación: Gestión relacionada con los cursos impartidos por el centro, controlando los alumnos, profesores, evaluaciones, gestión de las faltas, unidades didácticas, etc.
- Vigilancia Tecnológica:
 - Alimentación del sistema de Información: Existen dos métodos de alimentación. Forma Manual (Documentos propios de los empleados del centro, A través el Apartado CREA-CONOCIMIENTO). Forma Automática (A través de Internet a través de unos sitios WEB previamente configurados)
 - Utilización del Sistema de Información: El acceso se realiza a través del apartado CREA-CONOCIMIENTO, El usuario puede buscar la información a través de tags, título del documento, por fechas o por valoración del documento.
 - Valoración de documentos: Aquellos documentos que sean considerados como relevantes o que puedan resultarlos, podrán ser asignados a los expertos para su valoración.
- Gestión de Proyectos I+D+I, se pretende conseguir:
 - Crear una base documental de los proyectos que dirija o participe el propio CREA Salamanca, para su propia gestión.
 - Recoger los datos resultantes de las terapias de investigación para futuras posibles investigaciones en el ámbito del Alzheimer y Demencias.

- Integrar la labor de Intervención Directa con la de Referencia para obtener una visión completa en el marco de la investigación
- Establecimiento de red de contactos y expertos para futuras colaboraciones.

La utilización de esta herramienta en la gestión del centro permite:

- Una centralización de toda la información que se maneja en el centro
- Una distribución inteligente de la información en función de las necesidades de los usuarios.
- Máximo control sobre información personal, datos sociosanitarios y control de tratamientos de los usuarios del centro.

La filosofía de la aplicación radica en la posibilidad de compartir, contrastar y valorar información con la finalidad de mejorar en los procesos ya sean de carácter individual o a nivel de centro.

2.2.1.2 EVALUACIÓN

La evaluación del funcionamiento estará a cargo de un experto en Aplicaciones de Gestión que evaluará los siguientes aspectos:

- Disponibilidad de la aplicación
- Velocidad de la misma
- Usabilidad
- Diseño
- Estructura de la información
- Cumplimiento de la protección de datos.
- Los indicadores e informes serán los siguientes:

Indicadores

- Básicos
 - Causas de Baja de Usuarios.
 - Prendas Perdidas en Relación a los Usuarios.
 - Quejas del Servicio.
 - Supervisiones con Incidencia Por Servicio.
 - Tiempo de Ingreso por Usuario.
 - Tiempo medio de Ingreso.
 - Tiempo medio de Resolución de No Conformidades.
 - Tiempo medio de Resolución de No Conformidades por Servicio.
 - Tiempo medio de Resolución de Reclamaciones.
 - Tiempo medio de Resolución de Reclamaciones por Servicio.
 - Usuarios con Caídas.
 - Usuarios con Quejas.
- Especiales
 - Informe Trimestral
 - Prescripción y Administración de Tratamientos

Solicitudes

- Informe de la solicitud seleccionada.

Gestión de Solicitudes

- Solicitudes por Estado en ese periodo
- Estado de todas las solicitudes en ese periodo. (Anteriores también se incluyen si durante el periodo indicado tienen algún cambio)

Usuarios

- Ficha Social

Vida Diaria

- Informe de las incidencias no programadas entre fechas (Del usuario seleccionado)
- Informe de control de Constantes Vitales entre fechas (Del usuario seleccionado)
- Informe de Control de Líquidos entre fechas (Del usuario seleccionado)
- Informe de Control de Glucemias entre fechas (Del usuario seleccionado)
- Informe de Control de Auxiliares entre fechas (Del usuario seleccionado)

Centro de Día

- Informe de Centro de Día General (Entradas y Salidas Coincidentes)
- Informe de Centro de Día Incidencias Entradas y Salidas no Coincidente)
- Rutas de transporte por coche y ruta.
- Consultas de Rutas por empleado y por Ruta en Gráfico

Otros

- Informe de Menús de Cocina por Hora del menú, tipo de menú y agrupado por usuario o por menú.
- Impresión de los Tags con la opción de Dispositivo o Pegatina
- Impresión de Llamadas
 - Nº de llamadas realizadas por área entre fechas
 - Nº de llamadas realizadas por personal del CREA entre fechas
 - Nº de llamadas recibidas por área entre fechas

- Nº de llamadas recibidas por personal del CREA entre fechas
- Informes de Mantenimiento
 - Informe de Mantenimiento Preventivo entre Meses
 - Mantenimiento Conductivo entre fechas
- Informes de Carteleras
 - Informes de Permisos Aceptados y Rechazados en las Carteleras
 - Informes de Bajas Entre fechas

Formación

- Listado de Unidades Didácticas
- Listado de Boletines de cursos Actuales
- Listado de Boletines de cursos Cerrados
- Listado de Faltas de Asistencia de cursos Actuales
- Listado de Faltas de Asistencia de cursos Cerrados

Gestión de la Investigación

- Informes en gráfico de sesiones diarias
 - Abstracción entre fechas
 - Cálculo entre fechas
 - Memoria entre fechas
 - Percepción entre fechas

2.2.1.3 ACOMPAÑAMIENTO

El acompañamiento será realizado por la consultora de procesos, que deberá velar por el cumplimiento de todo el proceso para su validación bajo una entidad certificadora de normas de calidad.

2.2.1.4 COORDINACIÓN

La Coordinación estará a cargo del Responsable del Área de Información, Documentación, Investigación y Evaluación.

2.2.2 MODELO DE ATENCIÓN LONGITUDINAL

2.2.2.1 JUSTIFICACIÓN

Conjunto de acciones coordinadas con carácter global e interdisciplinar, planificadas de forma sistemática y dirigidas a los usuarios de los servicios de intervención directa del CREA Salamanca cuando son propuestos para el alta. Dichas acciones, de coordinación, derivación, seguimiento y asistenciales, estarán dirigidas a conseguir la ubicación más adecuada para el paciente y sus familiares en el momento del alta con objeto de que pueda continuarse, y modificarse según evolución, el Plan de Actuación Individualizado ya iniciado.

2.2.2.2 EVALUACIÓN

Se emplearán indicadores relacionados con:

- **Planificación Previa al alta**
 - Número de familiares que acuden a los programas.
 - Satisfacción de los familiares que acuden.
 - Sobrecarga de los familiares que acuden a los programas.
- **Derivación Adecuada**
 - Destinos de los enfermos.
 - Ayudas solicitadas / concedidas.
 - Relación: Pacientes derivados hacia su domicilio / Pacientes institucionalizados
 - Causas de institucionalización, análisis cualitativo y cuantitativo.

- Estudio cualitativo de la Atención domiciliaria a las personas con demencia.
- **Seguimiento.** Para llevarlo a efecto, se utilizarán las siguientes escalas validadas de evaluación:
 - Estudio del enfermo:
 - Aspectos relacionados con el deterioro cognitivo
 - MMSE / MEC
 - Otras valoraciones neuropsicológicas según criterio.
 - Alteraciones del comportamiento
 - NPI
 - Deterioro Funcional
 - Lawton y Brody
 - Barthel
 - Fragilidad
 - Barber
 - Valoración física
 - Valoración de la calidad de vida
 - SF-36
 - Estudio del cuidador:
 - Grado de sobrecarga
 - Test de Zarit
 - Valoración Social

- Valoración de la calidad de vida
 - EQ-5D

2.2.2.3 ACOMPAÑAMIENTO

La Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, representada en su presidente, el doctor Pedro Gil Gregorio y su grupo de demencias.

2.2.2.4 COORDINACIÓN

Será coordinado, desde el Área Médica por los Facultativos del Área de Geriátría, en estrecha colaboración con los Trabajadores Sociales.

2.2.3. ATENCIÓN PRECOZ INTEGRAL A USUARIOS EN FASE LEVE Y SUS FAMILIARES O CUIDADORES

2.2.3.1 JUSTIFICACIÓN

Conjunto de acciones coordinadas con carácter global e interdisciplinar, planificadas de forma sistemática y dirigidas a las personas con diagnóstico de demencia en fase leve y sus familias que desean recibir tratamiento específico y especializado de tipo no farmacológico durante un periodo concreto y reducido durante el día. Dichas acciones de planificación, coordinación y tratamiento, estarán dirigidas a mantener el mayor grado de autonomía del paciente, mejorar su calidad de vida y la de su cuidador y favorecer el uso de estrategias para paliar los déficits y dificultades.

2.2.3.2 EVALUACIÓN

- Los indicadores de esta guía de Buenas Prácticas abarcan **tres dimensiones principales:**
 - **El usuario**
 - Evaluación inicial interdisciplinar: el equipo de profesionales de atención directa, médica y social realizarán un estudio exhaustivo de la persona.

- Elaboración de un programa de atención individualizada diseñada de manera interdisciplinar, con objetivos concretos, operativos y una metodología abierta, que permita la evaluación durante todo el proceso de intervención cualitativa y cuantitativamente tanto del programa en sí como de los objetivos planteados.
- Evaluación Continua: Al alta del programa, se realizaría una evaluación de seguimiento en el domicilio, en función de las BBPP “Modelo de Atención Longitudinal (Alta planificada, derivación adecuada y seguimiento)”.
- La familia/ Cuidador Principal:
 - Valoración inicial de la sobrecarga y sintomatología psicológica del familiar/ cuidador principal que acudirá al programa.
 - Valoración de la satisfacción de la familia/ cuidador principal del Modelo de Atención Precoz Integral.
 - Comparación de la sobrecarga del familiar/ cuidador principal antes y después de participar en el Servicio.
- Derivación entre servicios de detección y diagnóstico de demencia (Sistema de salud y Sistema de Servicios Sociales) y el CREA.
 - Conocimiento del tiempo transcurrido desde el diagnóstico de demencia a la llegada al CREA.

- Los **índices de evaluación** que se establecen para la BBPP son:
 - Calidad de Vida de los usuarios que acuden al servicio ambulatorio.
 - Efecto que ejercen las terapias no farmacológicas.
 - Sobrecarga y cambios psicológicos del cuidador principal.
 - Tiempo transcurrido desde el diagnóstico de demencia a la llegada al CREA.

- Los **instrumentos de medida** que se utilizarán en base a los índices de evaluación establecidos son:
 - Calidad de vida:
 - Alzheimer´s Disease Related Quality of Life (ADQRL) (Terada y cols.,2002)
 - Dementia Quality of Life instrument (D-QoL) (Brod y cols.,1999)

 - Efecto que ejercen las terapias no farmacológicas.
 - Mini-Mental State Examination (MMSE) (Folstein y cols., 1975)
 - Test Barcelona Revisado (TB-R) (Peña- Casanova J, 1991)
 - Test de Stroop (Golden CJ, 1976)

- Test de Token (Lezak MD, 1983)
- Boston Diagnostic Aphasia Examination (BDAE) (Goodglass H y Kaplan E, 1972)
- Loewenstein Occupational Therapy Cognitive Assessment for Geriatric Population (LOTCA-G) (Elazar B, Itzkovich M, Katz N, 1996)
- Geriatric Depression Scale (GDS) (Yesavage JA, 1983)
- Índice de Barthel (Barthel, 1965)
- Escala de sobrecarga del cuidador. Test de Zarit (Zarit et al., 1980)
- Sobrecarga y cambios psicológicos del cuidador principal
 - Escala de sobrecarga del cuidador. Test de Zarit
 - Escala sociofamiliar de Gijón (Díaz Palacios, 1993; Alarcón, 1998)
 - Inventario de depresión de Beck (Beck, 1961)
 - Escala de ansiedad de Hamilton (Hamilton, 1959)
- Tiempo transcurrido desde el diagnóstico de demencia a la llegada al CREA.

2.2.3.3 ACOMPAÑAMIENTO

Se propone que la Universidad de Salamanca (USAL) participe con su asesoramiento y apoyo para garantizar el cumplimiento de los objetivos referidos al Programa de Atención Precoz Integral.

2.2.3.4 COORDINACIÓN

Neuropsicólogo y/o Geriatra del centro por ser las figuras profesionales que engloban un enfoque más holístico en el abordaje tanto de los enfermos de Alzheimer y otras demencias como de sus cuidadores.

2.2.4 UNIDAD DE CONVIVENCIA PARA EL ENTRENAMIENTO EN AVD (INSTRUMENTALES Y AVANZADAS)

2.2.4.1 JUSTIFICACIÓN

Esta guía de Buenas Prácticas se argumenta tras la necesidad de crear una Unidad de Convivencia de Entrenamiento en Actividades de la Vida Diaria (UC – AVDs), que evitaría institucionalizaciones innecesarias al incrementar y potenciar la autonomía personal, además de proporcionar un menor coste social y económico.

A diferencia de otros recursos asistenciales como centros de día o residencias de mayores, la UC-AVDs ofrece aspectos actualizados al organizar la vida diaria de manera familiar, evitando la rigidez en los horarios, haciendo invisibles a los usuarios las categorías profesionales, consiguiendo por tanto un ambiente de cercanía y confianza, difuminando los espacios de vida y terapéuticos, con el fin de crear un contexto normalizado entre trabajadores, usuarios y familias que ofrezca la oportunidad de realizar cualquier actividad cotidiana. La UC debe tener carácter abierto y flexible.

2.2.4.2 EVALUACIÓN

Las alteraciones se producen de forma gradual, pero al no verse afectados de igual manera los componentes en unas personas que en otras, es imprescindible una correcta evaluación e intervención personalizada.

En la valoración del usuario ha de intervenir todo el equipo interdisciplinar con el fin de analizar los puntos a tratar, estableciendo prioridades y formando un plan de tratamiento personalizado. En el que consten los componentes cognitivos, motores, sociales, psicológicos y sensoriales.

Se realizará mediante baterías, test y/o escalas estandarizadas y observación directa a través de las cuales se van a medir y cuantificar indicadores como el grado de autonomía y funcionalidad, así como el índice de calidad de vida.

FASES DE EVALUACIÓN:

FASE I: **Inicial**, (equipo multidisciplinar del CREA) Protocolo de acogida.

FASE II: **Intermedia**, a mitad del periodo con el fin de detectar errores y proceder a correcciones si se precisa.

FASE III: **Final**, (equipo multidisciplinar del CREA) generalización a su vida diaria, comprobar la transmisibilidad en su entorno.

FASE IV: **Seguimiento**, (integración con la guía de BBPP de Seguimiento).

Test Estandarizados e Indicadores De Medida:

- Índice de Lawton de las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria
- Índice de Barthel de las Actividades Básicas de la Vida Diaria
- Escala Volicional
- Listado de Intereses
- Listado de roles
- EQ-5D, Índice de calidad de vida para el usuario

2.2.4.3 ACOMPAÑAMIENTO

En el programa de actuación se incluye una BBPP de Acompañamiento, en el cual una fundación o entidad con amplia experiencia en el campo puede aportar tutorización experta y especializada; y de este modo mantener un feedback común. Contaremos con la colaboración del experto Dr. John Zeisel cofundador y presidente de Hearthstone Alzheimer's Family Foundation y Hearthstone Alzheimer Care, y de la Dra. Dña. Ana María Ullán de la Fuente, Universidad de Salamanca.

2.2.4.4 COORDINACIÓN

La coordinación de la unidad de convivencia estará a cargo del Terapeuta Ocupacional del CREA.

2.2.5 MODELO INTERDISCIPLINAR DE ATENCIÓN FAMILIAR

2.2.5.1 JUSTIFICACIÓN

Conjunto de acciones coordinadas, sistemáticas y dirigidas a satisfacer las necesidades y expectativas de las familias de los enfermos de Alzheimer y otras demencias que aborda de manera interdisciplinar la intervención desde un enfoque biopsicosocial con la finalidad de mejorar la calidad de vida de familias y enfermos teniendo en cuenta la comunidad en la que viven. Desde esta perspectiva. Las propuestas que nacen desde estas buenas prácticas se dirigen, de manera interrelacionada hacia la intervención familiar desde tres

Áreas:

- Trabajo social
- Educación Social
- Psicología

2.2.5.2 EVALUACIÓN

Área Trabajo Social

La evaluación debe ser continua, participativa y que evalúe no sólo el resultado, sino también la planificación, el trabajo realizado y la coordinación establecida, que permita obtener conclusiones y retroalimentar futuras intervenciones.

En la evaluación participarán todos los profesionales implicados y en la medida de lo posible los usuarios y sus familias.

Se establecerán determinados indicadores que faciliten la evaluación tanto a nivel cuantitativo como cualitativo:

Instrumentos de evaluación

- Entrevista Individuales y grupales.
- Técnicas Documentales (Expediente, Ficha Social, Informe Social).
- Técnicas de Investigación.
- Técnicas Estadísticas.
- Escala de Valoración Sociofamiliar de Gijón (Díaz Palacios, 1993; Alarcón, 1998).

Indicadores cualitativos:

- Tipología de información que demanda las familias.
- Grado de satisfacción de la familia tras la intervención social.
- Grado de implicación y corresponsabilidad de la familia en el desarrollo de las actuaciones programadas.

Indicadores cuantitativos:

- Número de consultas de información que realizan las familias.
- Número de sesiones en las que participan las familias dentro de la programación establecida.
- Tiempo medio de espera para el acceso a los distintos recursos y programas del CREA.

Área Educación Social

Instrumentos de evaluación

- A través de la Observación directa.
- Entrevistas y tutorías individualizadas.
- Escala de valoración. Test de Zarit.
- A través de cuestionarios de Evaluación.
- Mediante técnicas de grupo de evaluación.

Indicadores de evaluación

- Nº de Participantes.
- Índice de sobrecarga.
- Acogida del programa.
- Compromiso.
- Continuidad.
- Motivación.

Área Psicología

Instrumentos y herramientas de evaluación

- Observación directa.
- Entrevista biográfica y entrevista clínica.
- Análisis funcional.
- Tablas de registro.

Escalas de valoración:

- Inventario de depresión de Beck (BDI) de Beck, A.T. (1979).
- Escala de Estrés percibido (Perceived Stress Scale, PSS) de Cohen, S., Kamarck, T., y Mermelstein, R. (1983).
- Cuestionario de Apoyo psicosocial (PSQ).
- Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales sobre el Cuidado (CPD) de Losada, Montorio, Izal y Márquez-González (2005).
- Índice de Satisfacción con el Cuidado (CASI) de Nolan y Grant (1992).
- Escala de Actitudes Disfuncionales (DAS) de Weissman, A. N. y Beck, A. T. (1978).
- Escala de autoestima de Rosenberg (1965).
- Escala COPE de Carver, C. S., Scheier, M. F, y Weitraub, J. K. (1989). Subescalas referidas a la búsqueda de apoyo social, instrumental y emocional.

Indicadores de Evaluación

Cualitativos:

- Valoración subjetiva de la intervención por parte del cuidador o familia.
- Grado de satisfacción de las necesidades y demandas.
- Grado de implicación del cuidador o la unidad familiar con el programa de intervención desarrollado en cada caso.
- Mejora en la calidad de vida de las familias atendidas por el programa.

Cuantitativos:

- Resultados objetivos derivados de escalas de valoración clínica (mejora de la puntuación en los instrumentos empleados durante la evaluación).
- Número de demandas recibidas y atendidas por el programa.
- Número de sesiones en las que participan los familiares dentro del programa establecido.

2.2.5.3 ACOMPAÑAMIENTO

D. Juan Francisco Sánchez Vázquez, Profesor de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones. Facultad de Psicología, UPSA, y Director del Master de Familia y Dependencia. Universidad Pontificia de Salamanca. UPSA.

2.2.5.4 COORDINACIÓN

La coordinación se llevará a cabo por el/la Trabajador/a Social del CREA.

2.3. DEFINICIÓN DEL MODELO DE CALIDAD DE VIDA DEL CREA DE SALAMANCA

2.3.1 JUSTIFICACIÓN

En el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, CREA, consideramos que aun cuando la enfermedad es progresiva y produce un profundo impacto sobre la persona y los miembros de su familia, ésta “continúa siendo persona” en toda su valía y dignidad, y merece el mismo respeto que cualquier otro ser humano.

También consideramos que el papel del ambiente que rodea a la persona con demencia influye directamente, y con la misma importancia que las características individuales, en la construcción de su identidad social. En ese ambiente, la familia es el principal y más permanente apoyo para la persona, y de su actuación dependerá que se realicen sus expectativas, posibilidades y bienestar de la persona.

En consecuencia, en el CREA nos proponemos implantar un modelo de calidad de vida con dos principios fundamentales: centrado en la persona con demencia y sus familiares y/o cuidadores (Shalock y Verdugo 2002) y respetando su derechos en la toma de decisiones propias sobre sus intereses, deseos y necesidades (Autodeterminación. Sitges 2009).

Para la elaboración de este modelo tomaremos como fuentes básicas el Documento Sitges 2009. Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación. Y el Modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002).

Acerca de la calidad de vida personal, Schalock y Verdugo (2002) proponen un modelo conformado por tres factores -independencia, participación social y bienestar-, que pueden ser estudiados mediante ocho dimensiones que han sido ampliamente validadas en una serie de estudios interculturales (Genaro et al., 2005; Schalock et Al., 2005).

CALIDAD DE VIDA PERSONAL: FACTORES, DIMENSIONES E INDICADORES		
FACTORES	DIMENSIONES	INDICADORES
Independencia	Desarrollo Personal	Educación (logros, estatus), Competencia personal (cognitiva, social, práctica) y Rendimiento (éxitos, logros, productividad)
	Autodeterminación	Autonomía / control personal (independencia), Metas y valores personales (deseos, expectativas) y Elecciones (oportunidades, opciones, preferencias)
Participación social	Relaciones Interpersonales	Interacciones (redes sociales y contactos sociales), Relaciones (familia, amigos, iguales) y Apoyos (emocionales, físicos, financieros, feedback)
	Inclusión Social	Integración y participación en la comunidad, Papeles comunitarios (colaborador, voluntario) y Apoyos sociales (red de apoyos, servicios)
	Derechos	Humanos (respeto, dignidad, igualdad) y Legales (ciudadanía, acceso, tratamiento legal y justo)
Bienestar	Bienestar emocional	Satisfacción (estado de anima, felicidad, disfrute) Autoconcepto (identidad, valoración personal y autoestima) Ausencia de estrés
	Bienestar físico	Salud (funcionamiento, síntomas, estado físico, nutrición) y Ocio (esparcimiento, aficiones)
	Bienestar material	Situación financiera (ingresos, prestaciones), Empleo (situación laboral, entorno de trabajo) y Vivienda (tipo de residencia, propiedad)

En cuanto a la calidad de vida familiar, aun no se logra acuerdo sobre su definición y medida.

Las investigaciones de la década del 2000 en este campo, vienen trabajando la comparación y posible integración de las dimensiones de la calidad de vida personal y familiar. De momento las dimensiones e indicadores que se resumen en la siguiente tabla están siendo el punto de partida para desarrollar objetivos y programas de mejora del bienestar percibido por la familia.

CALIDAD DE VIDA FAMILIAR: DIMENSIONES E INDICADORES	
DIMENSIONES	INDICADORES
Bienestar emocional	Control, Adaptabilidad, Tiempo personal y Bienestar espiritual y cultural
Apoyos	De otros y De servicios humanos
Salud	Física, Mental y Atención sanitaria
Productividad	Oportunidades, Éxito, Desarrollo de carrera, Empleo y Escuela
Bienestar económico	Refugio, Transporte, Acomodaciones, Educación y Atención sanitaria
Implicación en la comunidad y defensa	Implicación familiar, Sistema de servicios y Pertenencia social
Relaciones y funcionamiento familiar	Comunicación, Aceptación, Tiempo juntos, Relaciones familiares y Roles de ser padres
Recreo y ocio	Aficiones, Deportes y actividades de recreo, Ejercicio y Deportes como espectador

2.3.2 EVALUACIÓN

Para medir la calidad de vida, el equipo multidisciplinar del CREA participará en el diseño y validación de los siguientes instrumentos:

1. Escala de Evaluación de la **Calidad de Vida de Personas** con Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias.
2. Escala de Evaluación de la **Calidad de Vida de las Familias** Personas con Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias.

También se requiere evaluar el modelo de calidad de vida del CREA. Los principios que rigen este sistema de evaluación del Modelo serán:

- Coherencia con la misión y los objetivos de los diferentes planes estratégicos de los componentes del modelo.
- Equilibrio entre los componentes del modelo.
- Comprensible, aplicable y práctico.
- Debe ser un recurso para la mejora que permita el dinamismo del modelo.
- Participativo: Usuarios, familias y profesionales. Debe asegurar la transversalidad.
- Intercambio y exportación del modelo a otras entidades como modelo de referencia.

Se dispondrá de cuestionarios que se aplicarán a medida y en función de la necesidad del Centro y perfectamente integrados para ser soporte y complemento en los procesos de calidad. En el diseño, aplicación y

proceso de evaluación permanente del modelo debe participar el comité ético. Estos cuestionarios se aplicarán a: Profesionales de intervención directa del centro, usuarios, familiares y resto de profesionales del centro.

2.3.3 ACOMPAÑAMIENTO

Se propone que el acompañamiento se realice por parte de un equipo experto en modelos de calidad de vida para personas con demencia. Se sugiere a la Universidad de Salamanca (INICO) y la Fundación Reina Sofía para dicho propósito.

2.3.4 COORDINACIÓN

La elaboración y aplicación del modelo estará coordinada por profesionales miembros del equipo socio-sanitario del CREA con experiencia en la materia: logopeda, fisioterapeuta y psicólogo. De este modo se pretende ofrecer al modelo un enfoque cognitivo-funcional y psicológico.

2.4. ALIANZAS Y REDES

2.4.1 JUSTIFICACIÓN

El CRE de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca, promovido por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), la entidad gestora de la Seguridad Social, adscrita al Ministerio de Sanidad y Política Social del Gobierno de España, es un recurso de ámbito estatal, especializado en la investigación, análisis, evaluación y conocimiento de las mejores fórmulas para la atención socio-sanitaria de los afectados.

Para poder alcanzar estos objetivos, resulta evidente la necesidad de avanzar en la búsqueda de respuestas y soluciones globales, de adoptar medidas de índole social junto con las sanitarias para la mejora de la enfermedad, estableciendo una red socio-sanitaria en la atención al enfermo y a su familia. Para ello el CREA ha puesto en marcha el proyecto “**Red de Intercambio**”, el cual permitirá que el centro se posicione como referencia nacional e internacional en la atención socio-sanitaria a las personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias y sus familias. Este proyecto contará con un sistema informático que permita sustentar una red rica y fluida de Agentes e Instituciones especializadas en este tema que permita el intercambio de ideas, conocimiento, iniciativas terapéuticas, buenas prácticas y resultados obtenidos. En esta red se podrán crear espacios para consultas, foros de debate,

sugerencias, propuestas, etc. a fin de generar un fondo de conocimientos que servirá de punto de partida para futuras acciones en común.

Para la realización de dicha red fue necesario primero llevar a cabo un profundo trabajo de investigación, comunicación e identificación que permita en un futuro el desarrollo de acuerdos de colaboración e investigación con los expertos, instituciones e iniciativas más reconocidos a nivel nacional e internacional.

Finalidades de la Red:

- Celebración de conferencias nacionales e internacionales.
- Producción, difusión y circulación de publicaciones electrónicas, donde los participantes puedan compartir últimas experiencias, novedades, etc.
- Creación de una página Web en la que se presenten las experiencias de referencia y donde se fomente el intercambio y debate.
- Realización de reuniones de trabajo y asesoramiento con los expertos identificados.
- Celebración de eventos especiales para difundir buenas prácticas en este sector.
- Premios en reconocimiento de las experiencias seleccionadas.

- Eventos formativos, como por ejemplo talleres y congresos educativos, con el fin de reunir las distintas organizaciones, centros y experiencias, para compartir su conocimiento y buenas prácticas con el público.
- Creación de un **Comité Científico** del CREA, integrado por expertos de reconocido prestigio nacional e internacional.

Metodología:

Metodología a seguir en el proceso:

- Identificar los grupos de interés.
- Adaptación de la documentación para un contacto personalizado adaptado a la actividad profesional de cada persona o centro.
- Toma de contacto a través de diferentes medios de comunicación: Email de presentación. Folletos del Centro disponible en la página Web.
- Propuesta de colaboración.
- Establecimiento de colaboraciones para el desarrollo de redes de intercambio.

➤ **Colaboración Internacional (Ver Anexo 7)**

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca, ha puesto en marcha el proyecto Red Internacional de Intercambio de Conocimiento, un proyecto que permitirá a

España posicionarse junto a los referentes internacionales en el campo de las TNF para personas con la enfermedad de Alzheimer u otras demencias y sus familias.

➤ **Futuras colaboraciones a desarrollar por el CREA:**

Universidad de Salamanca. USAL

○ **Cátedra especializada en Enfermedad de Alzheimer.**

Desde el CREA se establecerá colaboración con la Universidad de Salamanca para el desarrollo de una Cátedra especializada en Alzheimer, cuya la labor principal de investigación se desarrollará en el Centro. Esta Cátedra seguirá las siguientes líneas de actuación:

- Diseño de un programa de investigación, establecimiento de las líneas propias de la Cátedra.
- Realización de proyectos de investigación de acuerdo con el programa establecido.
- Participación en una red de expertos e investigadores.
- Se apoyará la realización de tesis doctorales, como medio de soporte y desarrollo de la labor investigadora de la Cátedra.
- Publicación de los resultados alcanzados a través de la difusión nacional e internacional.

- Organización de seminarios y congresos nacionales e internacionales para la difusión de resultados de las investigaciones a otras universidades e instituciones relacionadas con la temática de investigación.
- **Estancias de Médicos Internos Residentes (M.I.R.) y Psicólogos Internos Residentes (P.I.R.)**

Establecimiento de un convenio de colaboración con el Complejo Asistencial de Salamanca en orden de desarrollar periodos de formación de Médicos Internos Residentes de las especialidades de Neurología, Geriátrica, Medicina Familiar y Comunitaria.

Establecimiento de un convenio de colaboración con la Unidad Docente de Psiquiatría y Psicología Clínica del Hospital General de Salamanca en orden de desarrollar periodos de formación de Médicos Internos Residentes de la especialidad de Psiquiatría y Psicólogos Internos Residentes.

Ambos convenios deberán recoger:

- Temporalización.
- Derechos y deberes de las partes implicadas.
- Tutores.
- Vigencia del convenio.
- Área de desarrollo del periodo de formación.

○ **Practicum de alumnos:**

Desarrollo de prácticas de alumnos universitarios cuya labor este relacionada con la atención socio-sanitaria y la gestión de centros. Estas prácticas incluirán alumnos de:

- Diplomaturas.
- Licenciaturas.
- Master.
- Posgrados.

Universidad Pontifica de Salamanca. UPSA

○ **Practicum de alumnos:**

Desarrollo de prácticas de alumnos universitarios cuya labor este relacionada con la atención socio-sanitaria y la gestión de centros. Estas prácticas incluirán alumnos de:

- Diplomaturas.
- Licenciaturas.
- Master.
- Posgrados.

Junta de Castilla y León. Consejería de Educación

Desarrollo a través de la colaboración de la Junta de Castilla y León de prácticas de alumnos desarrolladas a través de **Ciclos Formativos** relacionados con la atención socio-sanitaria y gestión de Centros.

Junta de Castilla y León. SACYL y Servicios Sociales

- **SACYL**
 - Servicios de Neurología.
 - Servicios de Geriatría.
 - Atención Primaria.
- **Gerencia de Servicios Sociales**
- **Comisión de Coordinación Sociosanitaria**

Ayuntamiento y Diputación de Salamanca

- Servicios Sociales de Base

Organizaciones Colegiales y Profesionales

- Organización Médica Colegial.
- Colegio Profesional de Diplomados en Trabajo Social.
- Colegio Profesional de Educadoras y Educadores Sociales.
- Sociedades o Asociaciones Profesionales de Neuropsicología, Psicología, Logopedia, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, entre otros.

Sociedades Científicas

- Sociedad Española de Neurología (SEN).
- Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG).
- Sociedad de Atención Primaria y Medicina General.
 - SEMFYC.
 - SEMERGEN.
 - SEMG.

➤ Protocolos y convenios

A día de hoy, el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, mantiene protocolos y convenios de colaboración con instituciones públicas y privadas en el ámbito de la atención socio-sanitaria. Sin embargo, dichos convenios no dependen directamente del Centro, si no que precisan la supervisión y firma de órganos como la Secretaría General de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Ministerio de Sanidad y Política Social, Instituto de Mayores y Servicios Sociales, entre otros.

Para un correcto funcionamiento y una mayor autonomía del centro es preciso homogeneizar el proceso de firma de convenios, para establecer y desarrollar las colaboraciones de una manera más ágil y sencilla.

Pendientes de Firma:

Fundación Reina Sofía

- Protocolo de colaboración entre el Ministerio de Sanidad y Política Social – Secretaría General de Política Social y el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) – a través del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias y la Fundación Reina Sofía.
- Objeto: definir el marco de colaboración entre las partes en cuantas iniciativas, programas y acciones se desarrollen conjuntamente en materia de atención a personas que se hallan en situación de fragilidad y/o dependencia, con Alzheimer y otras demencias.

Fundación España

- Protocolo de Colaboración entre el Ministerio de Educación, Política Social y Deporte y la Fundación España.
- Objeto: definir el marco de colaboración entre las partes en cuantos programas, iniciativas y acciones se desarrollen conjuntamente en materia de atención a personas que se hallan en situación de fragilidad

y/o dependencia, y de modo particular, con Alzheimer y otras demencias y sus familias.

CEAFA

- Protocolo de colaboración entre el Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales, a través de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, familias y discapacidad y la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias CEAFA.
- Objeto: definir el marco de colaboración entre las partes en cuantas iniciativas, programas y acciones se desarrollen conjuntamente en materia de servicios sociales, envejecimiento activo y promoción de la autonomía y la atención a personas en situación de dependencia y sus familias, así como a colectivos desfavorecidos y con dificultad para su integración social.

SEGG

- Protocolo de colaboración entre el Ministerio de Sanidad y Política Social, a través del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) y la Secretaría General de Política Social y Consumo.
- Objeto: Definir el marco de colaboración entre las partes en cuantas iniciativas, programas, medidas y acciones desarrollen conjuntamente

en materia de servicios sociales, envejecimiento activo y promoción de la autonomía y la atención a las personas en situación de dependencia y sus familias así como a colectivos desfavorecidos y con dificultad para su integración social.

P. I. R.

- Convenio de colaboración docente entre el Ministerio de Sanidad y Política Social, a través del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) y la Secretaria General de Política Social y Consumo para la formación de especialistas en ciencias de la salud.
- Objeto: Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, colaborará como Institución, para la formación de residentes en la especialidad de psicología clínica.

M. I. R.

- Convenio de colaboración docente entre el Ministerio de Sanidad y Política Social, a través del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) y la Secretaria General de Política Social y Consumo para la formación de especialistas en ciencias de la salud.
- Objeto: Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, colaborará como

Institución, para la formación de residentes en las especialidades médicas relacionadas.

Firmados

USAL

- Protocolo de Colaboración entre el Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales-Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)- y la Universidad de Salamanca.
- Objeto: impulsar y desarrollar actuaciones conjuntas dirigidas a personas mayores y personas con discapacidad, y en especial, las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias y sus familiares, a través de la cooperación y colaboración entre el CREA y el Instituto de neurociencias de Castilla y León.

UPSA

- Protocolo de Colaboración entre el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y la Universidad Pontificia de Salamanca.
- Objeto: Definir el marco de colaboración entre las partes en cuantas iniciativas, programas, medidas y acciones desarrollen conjuntamente en materia de atención a las personas mayores y personas con Alzheimer y otras demencias y sus familias.

FUNDACIÓN CIEN

- Acuerdo marco de colaboración entre la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (Fundación CIEN) y el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)
- Objeto: establecimiento del marco general en el que las partes puedan colaborar para llevar a cabo actividades relacionadas con la investigación científica y el desarrollo tecnológico.

CSIC

- Acuerdo marco de colaboración entre el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)
- Objeto: establecimiento del marco general en el que las partes puedan colaborar para llevar a cabo actividades relacionadas con la investigación científica y el desarrollo tecnológico.

INGEMA

- Protocolo de colaboración entre el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y la Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, a través del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, y la Fundación Instituto Gerontológico Matía – Ingema.
- Objeto: Definir el marco de colaboración entre las partes en cuantas iniciativas, programas, medidas y acciones desarrollen conjuntamente

en materia de atención a las personas con Alzheimer y otras demencias y sus familias.

MARÍA WOLFF

- Protocolo de colaboración entre Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través de la Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, y Fundación María Wolff.
- Objeto: Definir el marco de colaboración entre las partes en cuantas iniciativas, programas y acciones desarrollen conjuntamente en materia de servicios sociales, envejecimiento activo y promoción de la autonomía y la atención a las personas en situación de dependencia y sus familias, así como colectivos desfavorecidos y con dificultades para su integración social.

CEDETEL

- Protocolo de colaboración entre el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y el Centro para el Desarrollo de las Telecomunicaciones de Castilla y León (CEDETEL).
- Objeto: Definir el marco de colaboración entre las partes en cuantas iniciativas, programas, medidas y acciones desarrollen conjuntamente en materia de atención a las personas que se hayan en situación de fragilidad y/o dependencia, y de modo particular con Alzheimer y otras demencias y sus familias.

2.4.2 EVALUACIÓN

Evaluación e Indicadores:

La evaluación debe ser continua, participativa y que evalúe no sólo el resultado, sino también la planificación, el trabajo realizado y la coordinación establecida, que permita obtener conclusiones y retroalimentar futuras intervenciones e intercambios.

En la evaluación participarán todos los profesionales implicados tanto internos del centro como profesionales externos de la red de intercambio de conocimientos.

Cuantitativos:

- Número de reuniones de intercambio de conocimientos realizadas anualmente.
- Número de personas y centros con los que se ha mantenido contacto y de los que se ha recibido respuesta.
- Número de proyectos realizados.
- Número de publicaciones anuales.

Cualitativos:

- Grado de satisfacción de los intercambios.
- Tipología de información e intercambios realizados, recibidos y demandados.

2.4.3 ACOMPAÑAMIENTO

Se propone que las entidades y organismos colaboradores con el CREA participen en el asesoramiento y apoyo técnico para el adecuado cumplimiento de los objetivos y fines previstos.

- Universidad de Salamanca.
- Universidad Pontificia de Salamanca.
- Junta de Castilla y León.
- Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.
- Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias CEAFA.
- Fundación Reina Sofía.
- Fundación España.
- Fundación Instituto Gerontológico Matía-Ingema
- Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas.
Fundación CIEN.
- Fundación María Wolff.
- Consejo Superior de Investigaciones Científicas. CSIC.
- CEDETEL.

2.4.4. COORDINACIÓN

La Coordinación estará a cargo del Responsable del Área de Formación, Asistencia Técnica y Cooperación Intersectorial.



3. ANEXOS

Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedad de
Alzheimer y otras Demencias de Salamanca

2010



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD
Y POLÍTICA SOCIAL



SECRETARÍA GENERAL
DE POLÍTICA SOCIAL
Y CONSUMO

Anexo 1

MODELO DE ATENCIÓN LONGITUDINAL (Alta planificada, derivación adecuada y seguimiento)

Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedad de
Alzheimer y otras Demencias de Salamanca
2010



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD
Y POLÍTICA SOCIAL

SECRETARÍA GENERAL
DE POLÍTICA SOCIAL
Y CONSUMO



JUSTIFICACIÓN

La atención de las necesidades de las personas en situación de dependencia es uno de los grandes retos de la política social en España. La demanda de cuidados para personas en situación de dependencia se ha venido incrementando de forma notable en los últimos años y va a seguir aumentando a un fuerte ritmo durante las próximas décadas. Esta situación es consecuencia de la combinación de factores de carácter demográfico, médico y social. Para atender las necesidades de las personas en situación de dependencia y sus familias se creó el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que integra, de forma coordinada, centros y servicios, públicos y privados, que persiguen objetivos y planteamientos comunes. La coordinación entre los servicios sociales y los servicios sanitarios es, en esta concepción, un eje estratégico de trabajo.

Como nodos claves de esta red de servicios se han creado un conjunto de Centros de Referencia Estatal. Uno de ellos es el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias de Salamanca (CREA Salamanca). Por demencia se entiende todo síndrome cerebral degenerativo y progresivo que afecta a la memoria, al pensamiento, al comportamiento y al funcionamiento normal de la persona. La enfermedad de Alzheimer es actualmente el tipo más común de demencia en todo el mundo. A la vista de la situación actual y de las previsiones para el futuro, resulta evidente la necesidad de avanzar en la búsqueda de respuestas y soluciones globales, de adoptar medidas de índole social junto con las sanitarias para la mejora de la enfermedad, estableciendo una red sociosanitaria en la atención al enfermo y a su familia. Es imprescindible la investigación sobre todos los aspectos de la enfermedad de Alzheimer y de otras demencias y sobre métodos y protocolos de atención a los afectados. El Centro es un recurso de ámbito estatal, especializado en la atención, investigación, análisis, evaluación y conocimiento de las mejores fórmulas para la atención sociosanitaria de los

afectados y sus familias, con un enfoque de enlace, foro de encuentro y colaboración con el conjunto de organismos y entidades que dirigen y prestan su atención a esta enfermedad. Su Servicio de Intervención Directa, organizado en pequeñas Unidades, ofrece programas de Intervención Integral para las familias, una Unidad Residencial y un Centro de Día y Noche para la atención de las personas con Alzheimer, como modelo de convivencia, que facilita la aplicación y evaluación de nuevos protocolos o métodos de atención.

Cuenta también con una Escuela de Cuidadores, programas específicos para la mejor información y formación de las personas cuidadoras, programas de Respiro Familiar y Actividades de colaboración con las ONG del sector. Los programas y los servicios de intervención directa buscan la excelencia, fomentando y promoviendo la calidad y la humanización. En definitiva, el Centro de Referencia Estatal nació con la finalidad de promover en todo el territorio del Estado la mejora de la calidad de vida de las personas enfermas de Alzheimer y otras demencias y de sus familias cuidadoras.

Es, en este contexto, en el que se objetiva la **necesidad** de ofrecer un **Modelo de Atención Longitudinal**, que no finalice en uno de nuestros **procesos clave, los servicios de atención directa**, ya sean mediante los recursos de Centro de Día / Noche, o a través de los Módulos de Evaluación y análisis psicosocial o de Respiro familiar, sino que prolongue los objetivos establecidos en el **Plan de Actividades Individualizado**, de manera que suponga una **mejora notable en la calidad de vida** de las personas con demencia, de sus familias y de la comunidad en la que viven. La **generalización** de este **modelo innovador**, que sería llevado a cabo de forma **sistemática y eficiente** por un equipo **interdisciplinar**, podría considerarse como **referencia**, teniendo en cuenta las variables de cada contexto, de ahí su necesaria **flexibilidad**.

DEFINICIÓN DE ATENCIÓN LONGITUDINAL

Conjunto de acciones coordinadas con carácter global e interdisciplinar, planificadas de forma sistemática y dirigidas a los usuarios de los servicios de intervención directa del CREA Salamanca cuando son propuestos para el alta. Dichas acciones, de coordinación, derivación, seguimiento y asistenciales, estarán dirigidas a conseguir la ubicación más adecuada para el paciente y sus familiares en el momento del alta con objeto de que pueda continuarse, y modificarse según la evolución de las personas con demencia, de acuerdo al Plan de Actuación Individualizado ya iniciado.

Mediante esta propuesta de definición se resaltan los conceptos de globalidad, de trabajo en equipo (interdisciplinariedad), la importancia de la sistematización y planificación de las actividades a llevar a cabo. Todo ello con el fin último de mejorar la calidad de vida del enfermo y sus familiares y teniendo en cuenta la comunidad en la que viven.

Desde esta perspectiva, las propuestas que nacen de estas Buenas Prácticas se dirigen, de manera interrelacionada hacia:

- **El paciente:**
 - Facilitar la adaptación ante el momento del alta.
 - Ubicación más adecuada a su nivel de deterioro y a la capacidad de cuidados que puede proporcionar su entorno.
 - Mantenimiento del Plan de Actuación Individualizado, que potencie en lo posible su autonomía e individualidad.

- **La familia:**

- Facilitar los recursos (propios o externos) para el regreso de su familiar a la ubicación que se considere más adecuada.
- Participación activa en la búsqueda de recursos y la valoración de su idoneidad.
- Cooperación en el mantenimiento y seguimiento del Plan de Actuación Individualizado del enfermo y en el de los propios familiares.

- **La comunidad:**

- Permitir la integración social de los pacientes con demencia y sus familiares.
- Mejorar los procesos de coordinación sociosanitaria.
- Promover modelos basados en la gestión eficaz de los recursos disponibles para permitir el acceso de un mayor número de personas a los mismos.



OBJETIVOS

Podríamos diferenciar los objetivos, y por tanto las Buenas Prácticas a definir, en tres dimensiones diferentes:

- **Dimensión de Planificación Previa al Alta**

Incluye el conocimiento por parte de los familiares responsables del enfermo de la situación de éste, Plan de Actuación Individualizado (PAI) llevado a cabo, objetivos alcanzados, elaboración de nuevo Plan y entrenamiento de las habilidades necesarias para su puesta en marcha y desarrollo allí donde se vaya a poner en práctica.

BUENA PRÁCTICA

1. Fomentar la participación de los familiares de los pacientes en los objetivos y actividades del nuevo PAI propuesto en el momento del alta del paciente.

Los profesionales (Área Médica, Área de Intervención y Área Social), una vez que hayan diseñado el Plan, deben programar distintas sesiones para hacer partícipes a los familiares de su conocimiento y entrenamiento de las habilidades que fueran precisas. Se debe establecer un cronograma para cada una de las sesiones a impartir, asegurándonos de que los sistemas de motivación y aprendizaje de los familiares son los adecuados.

- **Dimensión de Derivación Adecuada**

Incluye la realización de los esfuerzos de coordinación sociosanitaria necesarios para la correcta ubicación del paciente atendiendo a su nivel de deterioro cognitivo y funcional, la presencia o no de trastornos de comportamiento y las posibilidades reales de cuidado por la red de apoyo familiar.

BUENA PRÁCTICA

2. Promover acciones de coordinación sociosanitaria efectivas que permitan adecuar la ubicación del usuario y familia al alta a su situación de enfermedad y posibilidades de cuidado.

Los profesionales (Área Médica, Área de Intervención y Área Social) analizarán todas las alternativas posibles existentes de destino al alta y las variables a tener en cuenta (nivel de deterioro cognitivo, trastornos del comportamiento asociado, incapacidad funcional, problemas familiares para el cuidado, ya sean médicos o económicos, etc.). La consecución de acuerdos con distintas administraciones, instituciones que prestan atención a pacientes con demencia, etc., puede facilitar estas tareas de coordinación, así como generar otras fuentes de actividad como la formación de los profesionales que trabajan en esos Centros por parte de personal del CREA.

- **Dimensión de Seguimiento**

Incluye las acciones dirigidas a conocer la evolución del paciente y sus familiares desde un punto de vista global, planificado y sistemático, aunque también con ciertos grados de flexibilidad, capaz de adaptarse a las necesidades de los usuarios. Incluirá herramientas útiles y precisas para la evaluación de todos los aspectos de interés (cognitivos, comportamentales, funcionales, de relación social, socioeconómicos, de sobrecarga del cuidador, etc.).

BUENA PRÁCTICA

3. Promover la realización de citas periódicas de seguimiento para conocer si la ubicación sigue siendo adecuada y el grado de cumplimiento del PAI.

Los profesionales (Área Médica, Área de Intervención y Área Social), establecerían las sesiones de seguimiento necesarias para valorar al enfermo y a sus familiares. La reevaluación constante de la situación determinaría en primer lugar una reevaluación de la idoneidad de su ubicación, para después hacer las valoraciones específicas al paciente (cognitiva, comportamental, funcional, física) y al familiar. En ambos casos se considera de interés la valoración de la Calidad de Vida.

TEMPORALIZACIÓN – METODOLOGÍA

Este conjunto de acciones se iniciarán el año 2010, por lo que se incluirán a todos los Usuarios de los servicios de intervención directa del CREA de Salamanca y sus familiares.

- **Planificación Previa al alta:**

Una vez que el Equipo Técnico de Valoración considere que el usuario ha cumplido con la mayoría de los objetivos que se establecieron en el Plan de Actuación Individualizado que se le diseñó en el momento de su ingreso se llevarán a cabo las siguientes acciones:

- **Establecimiento de la fecha de Alta y comunicación al Tutor Legal** (de hecho) del usuario y resto de familiares del mismo. La fecha de alta se decide de forma colegiada por el Equipo Técnico del CREA de Salamanca, en sus reuniones clínicas semanales y la comunicación se efectúa por el Coordinador Responsable del Modelo de Atención Longitudinal o el Trabajador Social.

- **Programa de Alta Planificada:** Durante un mínimo de tres días y un máximo de cinco se citará al cuidador principal y al resto de los familiares a sesiones de formación interdisciplinares relacionadas con el cuidado de su familiar. Las áreas que intervendrán en dicho programa serán:
 - **Área Médica:**
 - Medicina de Familia y Comunitaria.
 - Neurología.
 - Geriatría.
 - Psiquiatría.
 - Enfermería.
 - Auxiliares de enfermería.
 - **Área de Intervención:**
 - Neuropsicología.
 - Terapia Ocupacional.
 - Logopedia.
 - Fisioterapia.
 - Educador Social.
 - Trabajador Social.

- **Derivación Adecuada:**

Una vez que el Equipo Técnico de Valoración considere que el usuario ha cumplido con la mayoría de los objetivos que se establecieron en el Plan de Actuación Individualizado diseñado en el momento de su ingreso, se llevarán a cabo las siguientes acciones:

- **Ubicación adecuada del paciente al alta:** Valorada la situación de la persona con demencia, según la opinión colegiada del Equipo Técnico del CREA de Salamanca, y analizadas las distintas posibilidades de destino al alta se propondrán éstas a la familia y se facilitarán las gestiones para su admisión, en el caso de que el destino elegido al alta sea un recurso institucional. Los responsables de esta tarea serán el Coordinador del Modelo de Atención Longitudinal, el Trabajador Social, y los Educadores Sociales.

- **Acuerdos de Colaboración con Entidades Públicas y Privadas** del ámbito de la atención a las personas mayores: Se establecerán acuerdos de colaboración con las administraciones (Comunidad Autónoma, Diputación Provincial, Ayuntamientos) y Centros Residenciales para personas mayores con los siguientes objetivos:
 - Facilitar la derivación de los usuarios del CREA de Salamanca a los servicios de Atención de dichas entidades.

 - Ofrecer a dichas entidades Cursos de Formación Continuada relacionada con la Atención a las personas con demencia y sus familiares.

 - Instaurar en dichas entidades aquellas intervenciones que se hayan demostrado eficaces en el CREA y que se consideren referencia en la atención a los pacientes con demencia.

- **Seguimiento:**

Una vez que el Equipo Técnico de Valoración considere que el usuario ha cumplido con la mayoría de los objetivos que se establecieron en el Plan de Actuación Individualizado diseñado en el momento de su ingreso, que se realizó el Programa de Alta Planificada y la ubicación más adecuada para el enfermo y familia, se llevarán a cabo las siguientes acciones:

- Revisión trimestral, durante el primer año, de los objetivos del Plan de Actuación Individualizado, que se modificará según los hallazgos evidenciados.
- Revisión anual, tras el primer año.
- Posibilidad de revisiones ante incidencias: A criterio del equipo médico y de intervención que se haya hecho cargo del paciente en su nueva ubicación, y mediante cita previa telefónica con el Equipo Técnico del CREA de Salamanca, se podrán efectuar consultas telefónicas o presenciales siempre que se considere conveniente, de manera que se garantice la Atención Longitudinal Continuada.

Las visitas de seguimiento serán llevadas a cabo, al menos por:

- Un facultativo del Área Médica
- Neuropsicólogo
- Trabajador Social
- Educador Social

RECURSOS HUMANOS – COORDINACIÓN

Los recursos humanos que se precisan son los siguientes:

- Área Médica:
 - Médico de Atención Primaria.
 - Neurólogo.
 - Geriatra.
 - Psiquiatra.
 - Enfermeras.

- Área de Intervención:
 - Neuropsicólogo.
 - Terapeutas Ocupacionales.
 - Logopeda.
 - Fisioterapeutas
 - Educadores Sociales.
 - Trabajadores Sociales. (En el momento actual, el centro sólo cuenta con un Trabajador Social, por lo que sería deseable la inclusión de un profesional adscrito a este proyecto).

El Modelo de Atención Longitudinal (Alta planificada, derivación adecuada y seguimiento) será coordinado, desde el Área Médica por los Facultativos del Área de Geriatría, en estrecha colaboración con los Trabajadores Sociales.

EVALUACIÓN

Se emplearán indicadores relacionados con:

- **Planificación Previa al alta**
 - Número de familiares que acuden a los programas.
 - Satisfacción de los familiares que acuden.
 - Sobrecarga de los familiares que acuden a los programas.

- **Derivación Adecuada**
 - Destinos de los enfermos.
 - Ayudas solicitadas / concedidas.
 - Relación: Pacientes derivados hacia su domicilio / Pacientes institucionalizados
 - Causas de institucionalización, análisis cualitativo y cuantitativo.
 - Estudio cualitativo de la Atención domiciliaria a las personas con demencia.

- **Seguimiento**
 - Estudio del enfermo
 - Aspectos relacionados con el deterioro cognitivo
 - MMSE / MEC
 - Otras valoraciones neuropsicológicas según criterio.
 - Alteraciones del comportamiento
 - NPI
 - Deterioro Funcional
 - Lawton y Brody
 - Barthel
 - Fragilidad
 - Barber
 - Valoración física

- Valoración de la calidad de vida
 - SF-36
- Estudio del cuidador
 - Grado de sobrecarga
 - Valoración Social
 - Valoración de la calidad de vida
 - EQ-5D

FINALIDAD

El **Modelo de Atención Longitudinal** permitirá continuar con las intervenciones iniciadas en los servicios de intervención directa del CREA de Salamanca. Su aplicación en el exterior, su seguimiento y evaluación, serán herramientas fundamentales para valorar la factibilidad de generalizar aquellas recomendaciones consideradas como referencia en la Atención a las personas con demencia y sus familiares, cuyo objetivo final no es otro sino mejorar la calidad de vida de éstos.

ACOMPAÑAMIENTO

Se propone que D. Pedro Gil Gregorio, actual presidente de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, participe con su asesoramiento y apoyo para garantizar el cumplimiento de los objetivos referidos al Programa de Atención Longitudinal.

ATENCIÓN PRECOZ INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS EN FASE LEVE Y SUS FAMILIARES Y/O CUIDADORES

Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedad de
Alzheimer y otras Demencias de Salamanca

2010



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD
Y POLÍTICA SOCIAL

SECRETARÍA GENERAL
DE POLÍTICA SOCIAL
Y CONSUMO



JUSTIFICACIÓN

La atención de las necesidades de las personas en situación de dependencia es uno de los grandes retos de la política social en España. La demanda de cuidados para personas en situación de dependencia se ha venido incrementando de forma notable en los últimos años y va a seguir aumentando a un fuerte ritmo durante las próximas décadas. Esta situación es consecuencia de la combinación de factores de carácter demográfico, médico y social. Para atender las necesidades de las personas en situación de dependencia y sus familias se creó el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que integra, de forma coordinada, centros y servicios, públicos y privados, que persiguen objetivos y planteamientos comunes. La coordinación entre los servicios sociales y los servicios sanitarios es, en esta concepción, un eje estratégico de trabajo.

Así, los Centros de Referencia Estatal, entre ellos el Centro de Referencia Estatal para Atención Sociosanitaria a Personas con Alzheimer y otras Demencias, CREA, ubicado en la ciudad de Salamanca, se encuadran en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia y forman parte de la Red de Centros y Servicios Públicos que dan respuesta a las necesidades de las personas en situación de dependencia y de sus familiares cuidadores.

Su misión general consiste en promover en todos los territorios del Estado la calidad y eficacia de los servicios y prestaciones del Sistema. Esta normalización contribuye a la equidad interterritorial y a la mejora de la cohesión social al impulsar que las personas en situación de dependencia y sus familias reciban unos servicios en condiciones de igualdad efectiva en todos los territorios del Estado.

La misión concreta del Centro de Referencia Estatal para Atención Sociosanitaria a Personas con Alzheimer y otras Demencias consiste en promover en todos los territorios del Estado la mejor atención a estas personas enfermas y sus familias.

Este Centro es un recurso especializado en la investigación, análisis, evaluación y conocimiento de las mejores fórmulas para la atención sociosanitaria de los afectados. Potencia una adecuada atención sociosanitaria, a través de acciones intersectoriales y de la colaboración institucional, y evaluación de nuevos protocolos o métodos de atención.

De la misma manera actúa como un medio de enlace, foro de encuentro y colaboración con el conjunto de organismos y entidades que dirigen y prestan su atención a las personas con esta enfermedad.

Dentro de su cartera de servicios de Atención directa, el CREA cuenta en la actualidad con:

- Servicios de Promoción de la Autonomía Personal, entre los que constan:
 - *Servicio de evaluación multidisciplinar y elaboración del programa individual de intervención*
 - *Servicio de rehabilitación funcional y/o neuropsicológica*
 - *Servicio de entrenamiento en actividades de la vida diaria*
 - *Servicio de atención psicosocial y reinserción comunitaria*
 - *Otros servicios especializados*
- Servicios de Atención Residencial y/o de Centro de Día. Se prestan durante todo el año, de forma ininterrumpida. El servicio residencial se prestará durante las veinticuatro horas del día. El servicio de Centro de Día se prestará en horario comprendido entre las 9 y las 19 horas.
- Servicio de Intervención con Familias y Cuidadores y con Organizaciones del Sector.

JUSTIFICACIÓN

Los servicios de atención directa, como se comentaba previamente, prestan una atención individualizada, interdisciplinar y especializada a los enfermos de Alzheimer y otras demencias y sus familias, bien en unidades de convivencia, bien en centro de día. De esta manera, se abarcan diferentes situaciones y fases de la enfermedad, si nos centramos en el enfermo.

Las personas diagnosticadas de demencia, sea el tipo que sea, en sus fases iniciales, presentan una alteración leve del funcionamiento cognitivo (muy frecuentemente trastorno mnésico como déficit aislado), conservando, casi en su totalidad, su autonomía personal y las relaciones sociales, afectivas y de ocio.

Como sabemos, la enfermedad de Alzheimer (en adelante EA) no tiene cura, si bien existen tratamientos farmacológicos y no farmacológicos (estimulación cognitiva) que tratan de ralentizar el proceso de deterioro cognitivo.

Las terapias no farmacológicas son la base de la intervención directa con los usuarios del CREA de Salamanca, siendo la estimulación cognitiva la más indicada y efectiva en las fases iniciales de la enfermedad.

Durante el primer año de funcionamiento del CREA, los servicios de intervención directa prestados son los que se han mencionado con anterioridad, siendo en el centro de día donde mayor carga de terapia de tipo estimulación cognitiva se ha realizado (debido a las características de los usuarios: fases de la demencia leve/ leve-moderada), teniendo dicho servicio un horario de 9,00 a 18,30h.

El hecho de que el centro de día preste su servicio en el horario citado, podría ser una limitación para un grupo de personas que acaban de ser diagnosticadas de demencia y como se ha dicho previamente, que conservan casi en su totalidad sus relaciones sociales, afectivas y su tiempo libre, pero que a su vez necesitan atención específica para paliar o prevenir mayor deterioro cognitivo- funcional. Así, ha surgido la demanda por parte de la

población (enfermos y familiares) de un servicio que preste intervención especializada interdisciplinaria (terapias no farmacológicas) en un horario limitado a horas concretas, con el fin principal de conservar las relaciones familiares, sociales y de ocio de los enfermos en fases iniciales de la demencia, y al mismo tiempo poder recibir y beneficiarse de un tratamiento especializado de los déficit cognitivos, conductuales y/o funcionales que presenten.

DEFINICIÓN

Conjunto de acciones coordinadas con carácter global e interdisciplinaria, planificadas de forma sistemática y dirigidas a las personas con diagnóstico de demencia en fase leve y sus familias que desean recibir tratamiento específico y especializado de tipo no farmacológico durante un período concreto y reducido durante el día. Dichas acciones de planificación, coordinación y tratamiento, estarán dirigidas a mantener el mayor grado de autonomía del paciente, mejorar su calidad de vida y la de su cuidador y favorecer el uso de estrategias para paliar los déficit y dificultades.

BUENAS PRÁCTICAS

- **Establecer coordinación directa de derivación entre servicios de detección y diagnóstico de demencia (Sistema de salud y Sistema de Servicios Sociales) y el CREA.**

Es en la fase inicial de la demencia (GDS 3) en la que mejores beneficios se obtienen con la realización de terapias cognitivas. Se trata de esta manera, de crear la relación directa entre los servicios específicos de detección y diagnóstico de demencias y el servicio ambulatorio del CREA, fomentando así la buena actuación y establecimiento de los recursos/tratamientos no farmacológicos (cognitivos) con los que se cuenta en la actualidad para las demencias en estas fases iniciales.

- **Ofrecer un tratamiento integral, individualizado y especializado de base no farmacológica en personas con diagnóstico de demencia en fase leve (GDS 3).**

Desde el área de tratamiento del CREA, interdisciplinar y especializada, se realizará una exploración exhaustiva neuropsicológica (área cognitiva, funcional y conductual), estableciendo posteriormente, en base a los resultados obtenidos, un programa de atención individualizada para cada usuario, tratando de potenciar al máximo sus capacidades conservadas y paliando las carencias que presente.

- **Mejorar la calidad de vida del enfermo y la de su cuidador principal.**

La calidad de vida de una persona con demencia se ha definido como la integración de la función cognitiva, las actividades de la vida diaria, las interacciones sociales y el bienestar psicológico (Whitehouse y cols., 1997). Así, será un objetivo principal, mediante la intervención propuesta para cada caso, mejorar tales aspectos que constituyen la integridad de una persona.

Por su parte, teniendo en cuenta la situación estresante que supone cuidar a una persona con demencia, contribuyendo este estrés al aumento del riesgo de padecer enfermedades físicas y mentales del cuidador, se tratará mediante la intervención durante la duración del programa, de encontrar formas adecuadas de apoyar a la familia y cuidadores y ayudar así a mejorar su calidad de vida.

- **Potenciar la autonomía personal del paciente y enseñar al cuidador a manejar de manera óptima la enfermedad.**

Disminuir o enlentecer la dependencia del enfermo de su cuidador principal el máximo tiempo posible hará que mejore tanto la calidad de vida del paciente como la de su cuidador. El enfermo mantendrá su autonomía entrenando a éste y a su cuidador en estrategias que fomenten el buen desarrollo de las actividades de la vida diaria. A su vez, se potenciará la formación e información a las familias del proceso de la enfermedad, con el fin de mejorar el entendimiento, la interacción con el enfermo y su papel como agente terapéutico.

➤ **Proporcionar estrategias terapéuticas no farmacológicas.**

Ante los déficit, trastornos, dificultades que presenta una persona con demencia, debemos aportar todas las medidas posibles para manejarlas de la mejor manera posible y hacerlo de forma eficaz y específica para cada caso particular. Este abordaje se realizará de manera interdisciplinar, proporcionando estrategias en diversos niveles en función de lo que se quiera tratar. Las diferentes estrategias vendrán de la mano de distintas áreas: estimulación cognitiva, psicomotriz y psicosocial, que se utilizarán tanto para el paciente como para su cuidador.

DESTINATARIOS

Criterios de inclusión:

- Personas diagnosticadas de Enfermedad de Alzheimer u otras demencias en fase leve (GDS 3)
- Ser autónomo en las actividades básicas e instrumentadas de la vida diaria
- Cuidadores de los solicitantes con disposición y compromiso a participar activamente en el programa

Criterios de exclusión:

- Personas que no tengan diagnóstico de demencia realizado por médico especialista (neurólogo)
- Tener una demencia en fase moderada, moderada-grave o avanzada
- Presencia de trastornos conductuales o limitaciones sensoriales que puedan interferir o impedir un adecuado desarrollo del programa
- No contar con la participación de un familiar o cuidador durante la duración del programa

TEMPORALIZACIÓN

- **Horario.** El programa ambulatorio de intervención se llevará a cabo en horario de mañana, de 10,00h a 13,00h, de forma que los usuarios de tal servicio realizarán tanto el desayuno como la comida en sus domicilios, y se trasladarán al CREA con el objetivo exclusivo de la intervención. A mitad de la jornada se realizará un descanso de 30 minutos, durante el cual los usuarios podrán hacer uso de la cafetería, dar un paseo, etc.
- **Duración.** La duración total del programa no excederá los tres meses. Cada grupo de intervención realizará el programa establecido de principio a fin, quedando el grupo cerrado a nuevas incorporaciones posteriores al comienzo del mismo.

Al alta del programa, se realizaría una evaluación de seguimiento en el domicilio, en función de la guía de BBPP “Atención longitudinal de los pacientes con enfermedad de Alzheimer y otras demencias y sus familiares”

RECURSOS HUMANOS Y COORDINACIÓN DE LA BBPP

- El equipo encargado de llevar a cabo este programa deberá estar formado por los profesionales de las siguientes áreas y especialidades:
 - Neurólogo o Geriatra, con especial capacitación en demencias
 - Neuropsicólogo con formación específica en esta área
 - Logopeda
 - Terapeuta ocupacional
 - Psicólogo clínico
 - Fisioterapeuta
 - Trabajador social

- La coordinación del servicio la llevará a cabo el Neuropsicólogo o Geriatra, por ser las figuras profesionales que quizá engloben un enfoque más holístico en el abordaje tanto de los enfermos de Alzheimer y otras demencias como de sus cuidadores.

EVALUACIÓN

- Los indicadores de estas Buenas Prácticas abarcan **tres dimensiones principales:**
 - El usuario
 - Evaluación inicial interdisciplinar: el equipo de profesionales de atención directa, médica y social realizarán un estudio exhaustivo de la persona.

- Elaboración de un programa de atención individualizada diseñada de manera interdisciplinar, con objetivos concretos, operativos y una metodología abierta, que permita la evaluación durante todo el proceso de intervención cualitativa y cuantitativamente tanto del programa en sí como de los objetivos planteados.
- Evaluación Continua: Al alta del programa, se realizaría una evaluación de seguimiento en el domicilio, en función de las BBPP “Atención longitudinal de los pacientes con enfermedad de Alzheimer y otras demencias y sus familiares.
- La familia/ Cuidador Principal:
 - Valoración inicial de la sobrecarga y sintomatología psicológica del familiar/ cuidador principal que acudirá al programa.
 - Valoración de la satisfacción de la familia/ cuidador principal del Servicio de Atención Precoz Integral.
 - Comparación de la sobrecarga del familiar/ cuidador principal antes y después de participar en el Servicio.
- Derivación entre servicios de detección y diagnóstico de demencia (Sistema de salud y Sistema de Servicios Sociales) y el CREA.
 - Conocimiento del tiempo transcurrido desde el diagnóstico de demencia a la llegada al CREA.

- Los **índices de evaluación** que se establecen para la BBPP son:
 - Calidad de Vida de los usuarios que acuden al servicio ambulatorio.
 - Efecto que ejercen las terapias no farmacológicas.
 - Sobrecarga y cambios psicológicos del cuidador principal.
 - Tiempo transcurrido desde el diagnóstico de demencia a la llegada al CREA.

- Los **instrumentos de medida** que se utilizarán en base a los índices de evaluación establecidos son:
 - Calidad de vida:
 - Alzheimer´s Disease Related Quality of Life (ADQRL) (Terada y cols.,2002)
 - Dementia Quality of Life instrument (D-QoL) (Brod y cols.,1999)

 - Efecto que ejercen las terapias no farmacológicas.
 - Mini-Mental State Examination (MMSE) (Folstein y cols., 1975)
 - Test Barcelona Revisado (TB-R) (Peña- Casanova J, 1991)
 - Test de Stroop (Golden CJ, 1976)
 - Test de Token (Lezak MD, 1983)
 - Boston Diagnostic Aphasia Examination (BDAE) (Goodglass H y Kaplan E, 1972)
 - Loewenstein Occupational Therapy Cognitive Assessment for Geriatric Population(LOTCA-G) (Elazar B, Itzkovichh M, Katz N, 1996)
 - Geriatric Depression Scale (GDS) (Yesavage JA, 1983)
 - Índice de Barthel (Barthel, 1965)
 - Escala de sobrecarga del cuidador. Test de Zarit (Zarit et al., 1980)

- Sobrecarga y cambios psicológicos del cuidador principal
 - Escala de sobrecarga del cuidador. Test de Zarit
 - Escala sociofamiliar de Gijón (Díaz Palacios, 1993; Alarcón, 1998)
 - Inventario de depresión de Beck (Beck, 1961)
 - Escala de ansiedad de Hamilton (Hamilton, 1959)

- Tiempo transcurrido desde el diagnóstico de demencia a la llegada al CREA.

FINALIDAD

- Extrapolar las BBPP a otras asociaciones, instituciones y organismos sensibilizados y dedicados a la atención de personas con demencia.
- Crear una guía de implementación de las BBPP en la atención precoz integral de los enfermos de Alzheimer y otras demencias y sus cuidadores.

ACOMPañAMIENTO

Se propone que la Universidad de Salamanca (USAL) participe con su asesoramiento y apoyo para garantizar el cumplimiento de los objetivos referidos al Programa de Atención Precoz Integral.

Anexo 3

UNIDAD DE CONVIVENCIA PARA ENTRENAMIENTO DE AVD (Instrumentales y avanzadas)

Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedad de
Alzheimer y otras Demencias de Salamanca
2010



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD
Y POLÍTICA SOCIAL

SECRETARÍA GENERAL
DE POLÍTICA SOCIAL
Y CONSUMO



JUSTIFICACIÓN

Esta Guía de **Buenas Prácticas** se basa en **cuatro pilares básicos**:

- La **Detección** temprana de casos de demencia, y el diagnóstico precoz, con el fin de proporcionar las herramientas adecuadas y establecer hábitos y rutinas complejas de instaurar cuando la enfermedad reencuentra en fases avanzadas.
- La **Prevención** del aislamiento, frente a la intervención multidisciplinar para mantener el mayor tiempo posible la autonomía de la persona con demencia.
- La **Atención** basada en la excelencia tanto al usuario como a sus familias, ofreciendo formación especializada.
- La **Inserción** de las personas con demencia en la sociedad, evitando al máximo la institucionalización y preparando al cuidador, para mantener a la persona en su entorno sin que merme su calidad de vida.

Estas Buenas Prácticas se argumentan tras las necesidades observadas por parte del equipo interdisciplinar tras un año de trabajo en el CREA, donde los usuarios presentan una serie de carencias tras su alta, como serían el mantenimiento de un equilibrio en su rutina diaria y pérdida de roles ocupacionales.

Se observó que usuarios con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias que se encontraban en estadios iniciales se podrían mantener en su domicilio de manera autónoma, y por el contrario eran institucionalizados, o bien atendidos por una tercera persona con la consiguiente mermación de sus habilidades en el correcto desempeño de Actividades de Vida Diaria (AVDs).

De aquí surge la necesidad de crear una Unidad de Convivencia de Entrenamiento en Actividades de la Vida Diaria (UC – AVDs), que evitaría institucionalizaciones innecesarias al incrementar y potenciar la autonomía personal, además de proporcionar un menor coste social y económico.

A diferencia de otros recursos asistenciales como centros de día o residencias de mayores, la UC-AVDs ofrece aspectos actualizados al organizar la vida diaria de manera familiar, evitando la rigidez en los horarios, haciendo invisibles a los usuarios las categorías profesionales, consiguiendo por tanto un ambiente de cercanía y confianza, difuminando los espacios de vida y terapéuticos, con el fin de crear un contexto normalizado entre trabajadores, usuarios y familias que ofrezca la oportunidad de realizar cualquier actividad cotidiana. La UC debe tener carácter abierto y flexible.

Para lograr que la persona que presenta enfermedad de Alzheimer u otra demencia en fase leve se mantenga el máximo tiempo en su medio, con una óptima independencia personal, es preciso intervenir en las actividades de la vida diaria.

Las AVDs se definen como “el conjunto de conductas que una persona ejecuta de manera cotidiana para vivir de forma autónoma e integrada en el medio y cumplir su papel social”

Se dividen en básicas, instrumentales y avanzadas en función de su complejidad e importancia para la supervivencia.

- Las **Básicas** son universales, poco influenciables a nivel social. Son actividades de autocuidado, físicas y diarias que todo el mundo necesita para vivir

- Las **Instrumentales** son más complejas, aunque necesarias, no son indispensables para la vida, requieren toma de decisión, interacciones difíciles con el medio y solución de problemas que capacitan al individuo para alcanzar la autonomía personal. Pueden verse influenciadas por el sexo, la cultura, la educación y la sociedad.
- Las **Avanzadas** están relacionadas con el estilo de vida, tienen que ver con las destrezas para la integración social y comunitaria. Todas las personas realizan actividades en algún grado y forma aunque la importancia varíe dependiendo de cada uno. Son las primeras que se afectan.

Para el correcto desempeño de las AVDs, es necesaria la interacción de componentes motores, cognitivos, sociales, psicológicos y sensoriales, siendo por ello el terapeuta ocupacional el profesional indicado para llevar a cabo el análisis funcional y posterior planificación del tratamiento por el enfoque holístico que tiene del usuario, coordinando a los profesionales del equipo multidisciplinar que intervienen en el programa e integrando las distintas intervenciones trabajadas por los diferentes miembros.

Por todo ello, en las sesiones se trabajarán diferentes componentes mediante distintas técnicas en función de las necesidades, y posteriormente se llevará a cabo el entrenamiento en AVDs en la unidad de convivencia habilitada con el fin de preparar a la persona para su generalización.

El CREA cuenta entre sus servicios de intervención directa con una importante actuación socio-sanitaria, cuyos objetivos principales son lograr que las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer o por otras demencias, cuenten con la mejor atención posible, de forma que mejore su autonomía, calidad de vida y la de sus familias cuidadoras, y lograr la excelencia en la atención y cuidado de las personas afectadas y de sus familias.

Por ello es importante conseguir la habitabilidad en la propia casa del usuario manteniendo a nuestros mayores en el ambiente en el que han vivido y en el que se encuentran más cómodos, para lo cual podemos plantear a nuestros usuarios soluciones sencillas para transformar su hogar en un medio adecuado a sus limitaciones cognitivo – funcionales, y adiestrarles en el correcto desempeño de las AVDs y las posibles adaptaciones que faciliten su vida cotidiana.

BUENAS PRÁCTICAS

- 1. Mantener y/o restaurar la máxima autonomía personal en las actividades cotidianas y conservar el máximo tiempo posible las capacidades biopsicosociales necesarias para el correcto desempeño de las AVDs.**

El usuario se entrenará y reeducará para conseguir el desarrollo correcto y ordenado de las AVDs, identificando los componentes de ejecución alterados y facilitando el uso de los materiales necesarios para la realización de las AVDs.

Se prescribirá y entrenará en el uso de adaptaciones y productos de apoyo en el desempeño real de las actividades donde se precisen, y se adaptará el entorno de los usuarios de acuerdo a sus necesidades para lograr un óptimo desenvolvimiento.

2. Trasladar los conocimientos tratados y adquiridos en la Unidad de Convivencia a su contexto real.

Las intervenciones llevadas a cabo por el equipo interdisciplinar serán transmisibles y generalizables en su vida diaria tras finalizar el periodo de entrenamiento en la UC – AVDs.

3. Verificar y evaluar las actuaciones en el transcurso del tiempo.

Evaluando a través de indicadores de medida concretos como son el grado de funcionalidad y autonomía en el desempeño de AVDs, y el índice de la calidad de vida. Se procederá a la realización del seguimiento individualizado coordinado con las actuaciones de Buenas Prácticas de Seguimiento del CREA, valorando a su vez la eficacia de la generalización. Tras todo lo detallado anteriormente, cabe decir que esta BBPP, puede servir para elaborar una Escala de Valoración de AVDI.

4. Promover la calidad de vida a través de la satisfacción, bienestar personal y emocional.

El usuario estará capacitado para alcanzar un equilibrio en todas sus áreas de desempeño ocupacional, potenciando sus capacidades para organizar una rutina diaria donde prime la armonía en la globalidad personal, lo que reportará un beneficio psicoemocional, al ser el usuario quien tenga la capacidad de elección y adaptación de las actividades a sus preferencias y gustos.

Estas acciones son posibles mediante la intervención coherente de un equipo interdisciplinar donde cada profesional aportará sus conocimientos definidos a su campo de actuación.

5. Ser una actuación exportable.

Se crearán diferentes soportes y recursos para elaborar un manual y extrapolar esta actuación a otras asociaciones u organismos, con el fin de hacer visible esta BBPP y conseguir un enfoque más amplio.

En el programa de actuación se incluye un Subprograma de Acompañamiento, en el cual una fundación o entidad con amplia experiencia en el campo puede aportar tutorización experta y especializada; y de este modo mantener un feedback común.

DESTINATARIOS

Criterios de Inclusión:

- Personas diagnosticadas de Enfermedad de Alzheimer u otras demencias en fase leve (GDS 3), leve – moderada (GDS 3 – 4), y su familiar o cuidador.
- Ser autónomo en las actividades básicas de la vida diaria
- Residir en su domicilio, no necesitar de cuidador principal.

Criterios de Exclusión:

- Personas diagnosticadas de Enfermedad de Alzheimer u otras demencias en fase moderada (> GDS 4).
- Presentar trastornos de conducta graves que puedan afectar al desarrollo del programa.

ACCIÓN COORDINADA

a. Programas:

1. Programa de mantenimiento de AVDB

Se llevará a cabo mediante talleres teóricos y de ser preciso formativos, creando rutinas diarias y hábitos saludables con el fin de mantener las actividades de autocuidado el máximo tiempo posible.

- Supervisión y pautas en actividades de autocuidado

2. Programa de entrenamiento en AVDI

Consta de tres fases de intervención.

- Talleres cognitivo - funcionales**: donde intervendría el equipo multidisciplinar de intervención directa del CREA, trabajando de manera aislada los diferentes componentes requeridos para la realización de AVDs.
- Talleres práctico - funcionales y talleres externos**: integración de los componentes trabajados en la primera fase procediendo a la realización práctica en la UC-AVD o en el exterior de la misma, en función de la actividad a trabajar.

c. **Transmisibilidad:** asistencia a su domicilio para comprobar si se produce de manera satisfactoria la generalización de lo aprendido en la Unidad de Convivencia y proceder a las modificaciones necesarias.

- Manejo del dinero (hacer compras)
- Limpieza del hogar (camas, barrer, fregar, limpiar polvo...)
- Cuidado personal (lavar ropa, tender, doblar, planchar...)
- Manejo de aparatos (teléfono, televisión, electrodomésticos)
- Uso de transportes públicos
- Manejo de asuntos burocráticos y médicos (ir al banco, asistir a consultas médicas...)
- Asumir responsabilidades (medicación, tirar basura, cuidado de plantas y animales...)
- Cocina (preparación de alimentos, conservación, manejo de microondas, elaboración de recetas...)

3. Programa de entrenamiento en AVDA

Se llevarán a cabo talleres cognitivo funcionales donde organizar los espacios de ocio y tiempo libre y posteriormente talleres simulados y talleres externos donde las actividades serán vivenciadas en un contexto real.

- Organización del tiempo libre
- Salidas culturales
- Actividades externas de ocio

4. Programa de prevención de accidentes en el hogar

Por medio de talleres formativos.

- Minimizar riesgos a través de la información y la modificación de hábitos.

5. Programa de asesoramiento en adaptación de la vivienda

A través de talleres práctico funcionales y formativos tanto a usuarios como familia.

- Recomendar e informar sobre Productos de Apoyo
- Modificar el entorno, equipamiento constructivo.

b. Actividades:

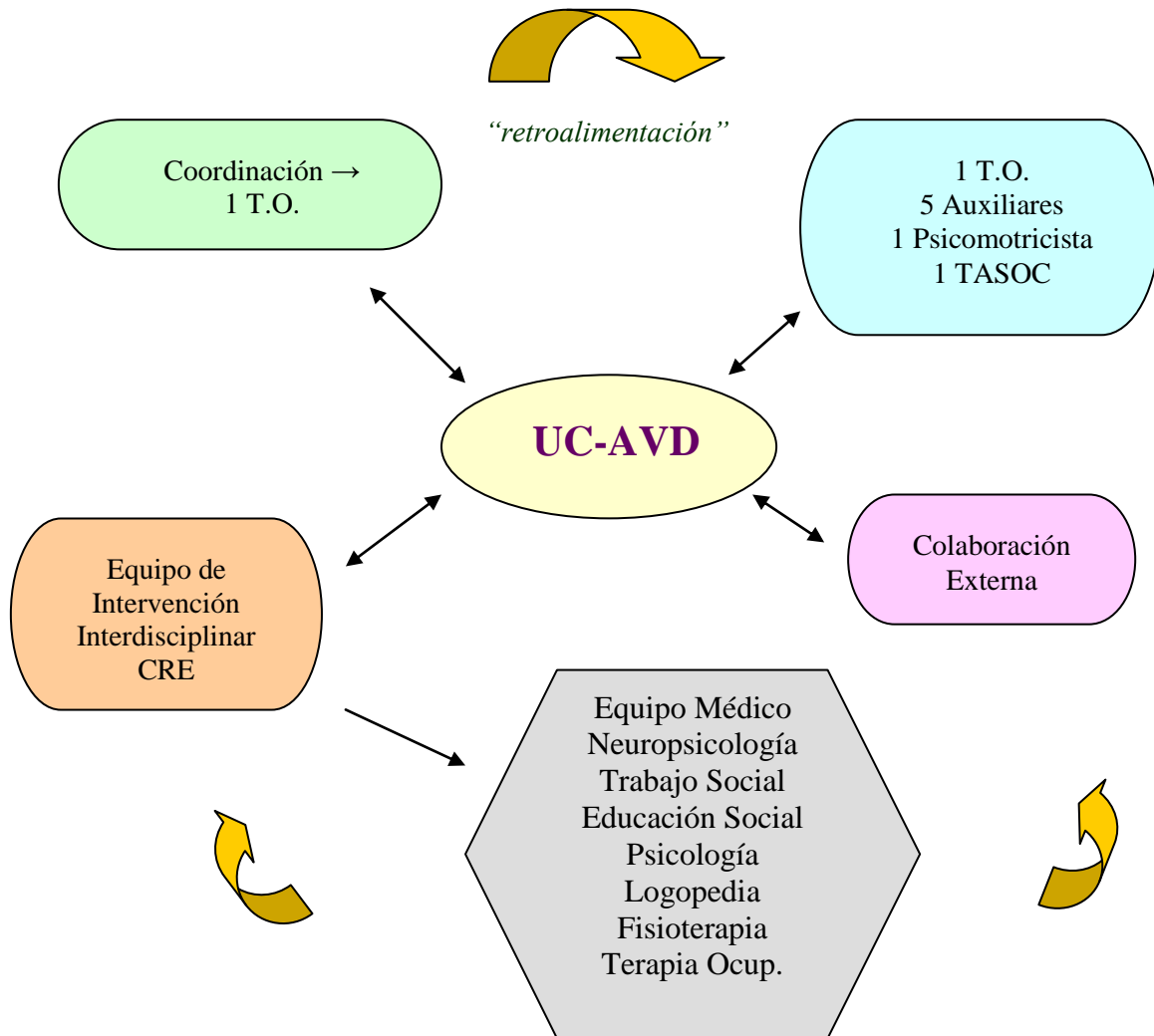
- *Talleres teóricos*: se tratarán aspectos teóricos relacionados con el análisis de la actividad
- *Talleres cognitivo – funcionales*: se trabajarán los componentes requeridos para la realización de las AVDs de manera aislada para la posterior integración en la actividad.
- *Talleres práctico – funcionales*: aspectos prácticos, se procederá a la realización practica de las AVDs.
- *Talleres simulados*: se integrarán los aspectos teóricos realizando una simulación práctica (Rol playing)
- *Talleres externos-vivenciales*: aspectos prácticos a realizar en el exterior de la Unidad de Convivencia.

- *Talleres formativos usuarios:* se impartirán aspectos teóricos destinados a la formación de usuarios, como por ejemplo, talleres de cocina o nutricionales y de Educación para la Salud.
- *Talleres formativos profesionales.* Se proporcionarán conocimientos y pautas a seguir para auxiliares de enfermería.

RECURSOS

Se ha de crear una unidad de convivencia abierta con el fin de mantener la máxima autonomía del usuario y bienestar de la persona que le acompañe. Para ello la unidad ha de preservar la intimidad individual y proporcionar libertad de elección, no existiendo un régimen autoritario y ofreciendo cierta flexibilidad horaria. Sin olvidar el cumplimiento de reglas básicas de convivencia, ni los objetivos a conseguir tras el paso por el Programa.

Los profesionales requeridos para llevar a cabo estas buenas prácticas se detallan en el apartado de recursos humanos, siendo la figura del **terapeuta ocupacional** el **coordinador** de la Unidad de Convivencia.



“Mapa Conceptual de Recursos Humanos”

a. Humanos

- Dos Terapeutas ocupacionales, uno de ellos será el coordinador.
- Cinco auxiliares con formación específica (dos en turno de mañana, dos en turno de noche y una en turno de noche)
- Un Técnico en animación sociocultural o monitor de taller ocupacional
- Equipo multidisciplinar de intervención directa del CREA
- Un psicomotricista.
- Un Trabajador social coordinado con la guía de BBPP Ambulatorio y el de Seguimiento.
- Colaboraciones externas para talleres específicos.

b. Materiales.

- 12 habitaciones individuales (6 destinadas a los usuarios y 6 para familiar o cuidador) compuestas por cama, armario, mesilla, teléfono (línea interna), televisión y planta. Todas ellas con baño individual compuesto por taza, ducha, lavabo, armario de baño.
- Cocina compuesta por armarios, microondas, vitrocerámica (inducción), fregadero, frigorífico, cubertería, vasos, platos y demás útiles de cocina. Cubo de basura.
- Cuarto de la ropa compuesto por lavadora, cubo de ropa sucia, tendederos, armarios y zona de plancha.
- Salón compuesto por sofás, televisión, teléfono (línea externa) y mueble.

- Zona vegetal con diversas plantas y material de jardinería.
- Mascota, ave doméstica o pequeño mamífero doméstico junto con material para el cuidado y alimentación. (coordinación T.A.A)
- Sala de ordenadores y biblioteca del CREA.

TEMPORALIZACIÓN

DURACIÓN: El tiempo estimado de duración es de un mes por cada grupo de seis usuarios. Siendo en la última semana donde se incorporarán los familiares que se considere oportuno.

SESIONES DIARIAS:

- Se destinarán 2 horas diarias al trabajo de componentes de ejecución precisos para el correcto desarrollo de AVDs.
- Se destinarán 2 horas diarias de actuación directa en la unidad de entrenamiento en AVDs.
- Se destinará 1 hora de acondicionamiento físico diario.
- El resto de tiempo estará destinado al ocio, descanso y otras AVD de carácter personal.

Cronograma Diario TIPO

Hora	Actividad
8:00-9:30	Preparación Desayuno y Aseo Personal
9:30-10:00	Acondicionamiento Físico (Psicomotricidad/Paseo/Estiramientos)
10:00-12:00	Talleres de intervención
12:00-13:00	Tiempo Libre/ descanso
13:00-14:00	Preparación para la comida (poner la mesa, aseo)
14:00	Comida
15:00- 15:30	Recoger mesa, limpieza de utensilios y aseo personal.
15:30-17:00	Tiempo Libre/ Descanso
17:00-17:30	Acondicionamiento Físico (Psicomotricidad/Paseo/Estiramientos)
18:00-20:00	Merienda y Ocio
20:00- 20:30	Preparación para la cena (poner la mesa, aseo)
20:30	Cena
21:00	Recoger mesa y limpieza de utensilios y aseo personal
21:30	Descanso y sueño

EVALUACIÓN

Las alteraciones se producen de forma gradual, pero al no verse afectados de igual manera los componentes en unas personas que en otras, es imprescindible una correcta evaluación e intervención personalizada.

En la valoración del usuario ha de intervenir todo el equipo interdisciplinar con el fin de analizar los puntos a tratar, estableciendo prioridades y formando un plan de tratamiento personalizado. En el que consten los componentes cognitivos, motores, sociales, psicológicos y sensoriales.

Se realizará mediante baterías, test y/o escalas estandarizadas y observación directa a través de las cuales se van a medir y cuantificar indicadores como el grado de autonomía y funcionalidad, así como el índice de calidad de vida.

FASES DE EVALUACIÓN:

FASE I: **Inicial**, (equipo multidisciplinar del CREA) Protocolo de acogida.

FASE II: **Intermedia**, a mitad del periodo con el fin de detectar errores y proceder a correcciones si se precisa.

FASE III: **Final**, (equipo multidisciplinar del CREA) generalización a su vida diaria, comprobar la transmisibilidad en su entorno.

FASE IV: **Seguimiento**, (integración con BBPP de Seguimiento)

Test Estandarizados e Indicadores De Medida:

- Índice de Lawton de las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria
- Índice de Barthel de las Actividades Básicas de la Vida Diaria
- Escala Volicional
- Listado de Intereses
- Listado de roles
- EQ-5D, Índice de calidad de vida para el usuario

ACOMPAÑAMIENTO

En el programa de actuación se incluye una BBPP de Acompañamiento, en el cual una fundación o entidad con amplia experiencia en el campo puede aportar tutorización experta y especializada; y de este modo mantener un feedback común. Contaremos con la colaboración del experto Dr. John Zeisel cofundador y presidente de Hearthstone Alzheimer's Family Foundation y Hearthstone Alzheimer Care.

Anexo 4

MODELO INTERDISCIPLINAR DE ATENCIÓN A FAMILIAS

Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedad de
Alzheimer y otras Demencias de Salamanca
2010



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD
Y POLÍTICA SOCIAL

SECRETARÍA GENERAL
DE POLÍTICA SOCIAL
Y CONSUMO



JUSTIFICACIÓN

La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal constituye uno de los principales retos de la política social de los países desarrollados. El reto no es otro que atender las necesidades de aquellas personas que por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía. Así lo afirma **la Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia**, en su Exposición de Motivos.

Esta ley establece un nuevo derecho subjetivo en nuestro ordenamiento jurídico. Por primera vez en el ámbito de los servicios sociales se regula y garantiza, mediante el acceso a un catálogo de servicios y prestaciones, la atención a personas en situación de dependencia y para ello se crea el **Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)**. Las personas en situación de dependencia constituyen un grupo de población heterogéneo, que comprende distintas problemáticas. Bajo esta denominación genérica se engloba a colectivos con diferentes etiologías y necesidades de atención.

Los **Centros de Referencia Estatal** responden a la necesaria calidad de los Servicios Sociales para atender a las personas dependientes y sus familias. Son elementos clave para la promoción, información e intercambio de conocimientos, formación de profesionales y prestación de servicios de una alta cualificación., con la finalidad de mejorar la atención, desarrollar una prestación especializada, impulsar la mejora de la calidad en los servicios sociales y principalmente de dar respuesta a la atención de las personas dependientes y sus familias.

Uno de estos Centros es el **Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca.**

El fenómeno de las demencias es un ejemplo paradigmático y creciente de deterioro patológico crónico que se acompaña de discapacidad y dependencia progresiva, el proceso de envejecimiento demográfico de la población, los cambios en el modelo de familia y la incorporación de la mujer al mercado de trabajo, son tres macrovariables que junto a la discapacidad, delimitan el concepto de dependencia de la demencia.

Una persona que sufre demencia requiere de un importante respaldo emocional, psicológico y social. El principal proveedor de estas necesidades es el **núcleo familiar.**

La **intensidad o grado** evolutivo de la demencia es un factor importante a la hora de hablar de dependencia en esta enfermedad, por el **desgaste físico y psíquico** ocasionado en el cuidador y la repercusión negativa en la **calidad de vida** de la persona que cuida. Su abordaje ha de ser **global e interdisciplinar**, para poder atender adecuadamente tanto la enfermedad como la dependencia que origina.

DEFINICIÓN DEL PROCESO DE INTERVENCIÓN FAMILIAR.

Conjunto de acciones coordinadas, sistemáticas y dirigidas a satisfacer las necesidades y expectativas de las familias de los enfermos de Alzheimer y otras demencias que aborda de manera interdisciplinar la intervención desde un enfoque biopsicosocial con la finalidad de mejorar la calidad de vida de familias y usuarios teniendo en cuenta la comunidad en la que viven.

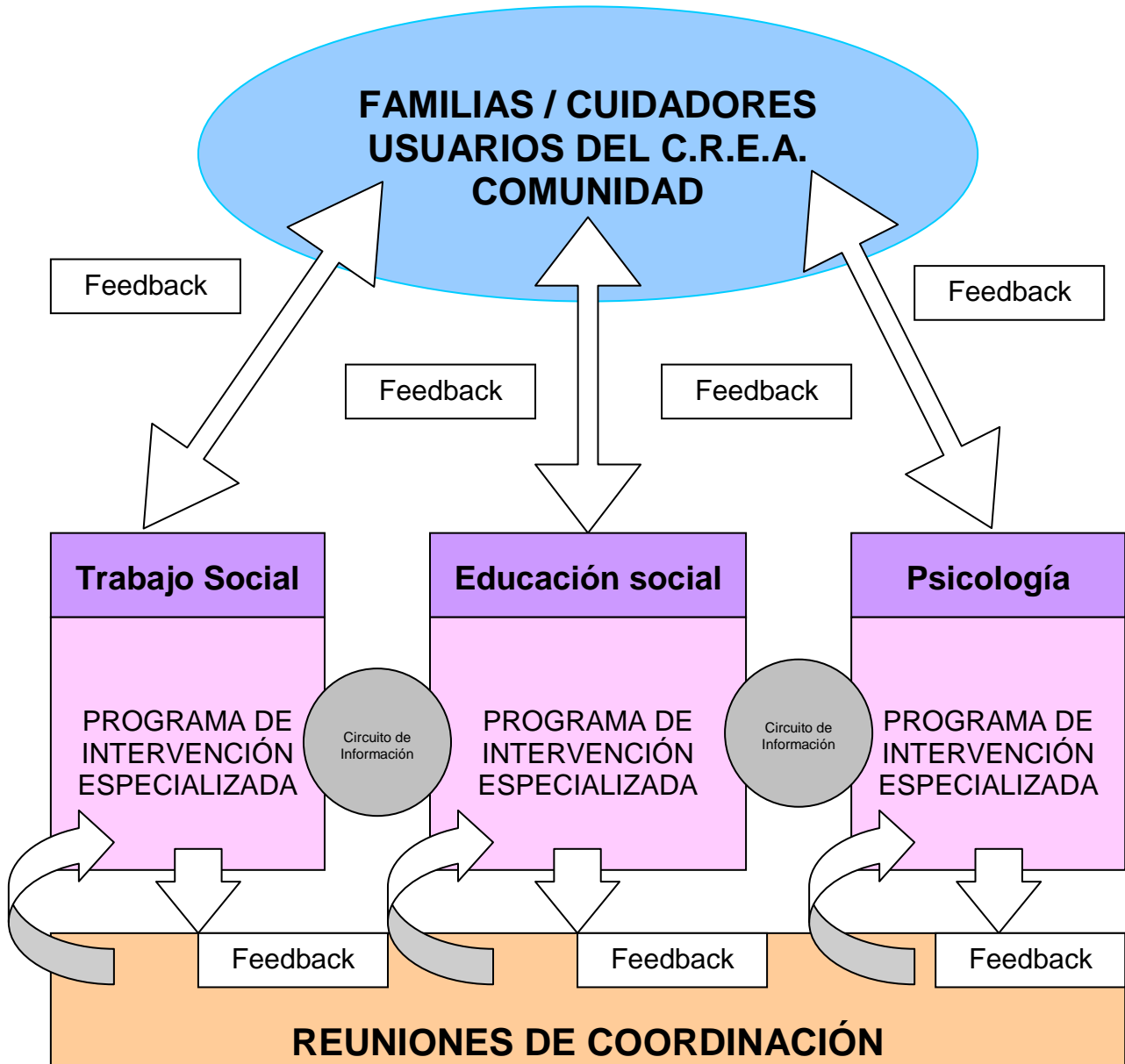


Fig. 1

Desde esta perspectiva, las propuestas que nacen desde estas actuaciones de buenas prácticas se dirigen, de manera interrelacionada hacia la **intervención familiar desde tres Áreas:**

BUENAS PRÁCTICAS DESDE EL ÁREA DE TRABAJO SOCIAL.

Desde el Área de Trabajo Social se pretende **normalizar** la situación sociofamiliar de las diferentes Unidades de Convivencia para superar los déficits existentes y así mejorar la **calidad de vida** de todos sus miembros.

Las personas tienen necesidades interrelacionadas y complejas, por lo que la atención que reciban, debe ser sistemática, integrada y coherente, a través de un conjunto de servicios y procesos de atención bien planificados y bien organizados dirigidos a las necesidades y problemas multidimensionales de la persona y su entorno sociofamiliar.

Las buenas prácticas a seguir se identifican en las siguientes **líneas de actuación:**

- *Informar, orientar y asesorar de los recursos y programas del CREA, de la existencia de otros recursos comunitarios y específicos y de los derechos que les asisten, así como de las políticas de ayuda existentes.*
- En un primer contacto con el familiar, se facilita información relativa a los servicios y programas que ofrece el CREA.
- Se facilita información de otros recursos comunitarios y específicos.
- Se informa de las prestaciones económicas existentes.
- Se informa del S.A.A.D., de los beneficios que les pueden aportar y de los derechos que les corresponden, de igual forma se establecen los cauces de coordinación necesarios para agilizar los trámites de valoración, resolución y elección de prestación.
- Se orienta, y en su caso ayuda de manera activa en todo lo relacionado con la realización de trámites pertinentes a facilitar el acceso tanto del enfermo como de la familia a otros recursos y prestaciones sociales.

- *Estudiar y valorar la situación sociofamiliar para elaborar un correcto diagnóstico social que oriente el tratamiento y las directrices de una adecuada intervención social.*
- Recogida de datos e información a través de entrevistas, consulta de documentación y observación.
- Identificación de las situaciones de necesidad teniendo en cuenta a la persona, la familia, el medio social y las relaciones que se establecen entre ellos.
- Los diagnósticos al igual que las necesidades son evolutivos y se modifican en función de la evolución de la propia enfermedad y la interrelación y mutua influencia PERSONA-FAMILIA-SOCIEDAD.
- Coordinación con el equipo interdisciplinar del CREA.
- *Proveer al entorno sociofamiliar del usuario de conocimientos sobre la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias para una mayor comprensión de la problemática, de su evolución y de las posibles dificultades a las que van a tener que hacer frente.*
- Diseño de acciones formativas e informativas dirigidas tanto a los cuidadores como a los profesionales socios sanitarios del área.
- Información de los profesionales que forman el Equipo Interdisciplinar del CREA y de las funciones que desarrollan cada uno.
- Derivación a otros profesionales del CREA, para el tratamiento de problemáticas específicas.
- *Fomentar la implicación de la familia en los programas y actividades que se desarrollan en el CREA.*
- Se mantendrá una comunicación fluida con la familia en todo lo referente a la vida diaria en el CREA.

- Se contará con su colaboración para el diseño de diferentes actividades y celebraciones puntuales.
- Las decisiones relativas a los usuarios del CREA, se tomarán de forma conjunta con la familia.
- *Valorar y exponer a la familia la necesidad o interés de derivación del usuario a otros recursos y potenciar la necesaria coordinación con los centros, servicios y profesionales implicados.*
- Poner en marcha circuitos de derivación entre los diferentes niveles de atención, con la consiguiente identificación de responsables y procedimientos
- Garantizar la adecuada gestión de las situaciones que requieren prestación simultánea o sucesiva de servicios sanitarios y sociales.
- *Establecer un plan de seguimiento familiar orientado a valorar su convivencia con la enfermedad, a anticiparse a la aparición de problemas y/o dificultades, a plantear la incorporación o acceso de la familia y, en especial, del cuidador principal a programas específicamente adaptados a las necesidades que, con el tiempo, vaya planteando.*
- Entrevistas individuales y grupales periódicas
- Visitas a Domicilio
- Llamadas telefónicas

CRITERIOS METODOLÓGICOS

Los **criterios metodológicos** en los que se basa la intervención desde el Área de Trabajo Social son el Modelo Ecológico y Comunitario, ambos desarrollan el concepto de CALIDAD DE VIDA en relación con el Entorno Social y Familiar.

Se utilizará el Método Sistémico, resaltando el protagonismo de la familia en la toma de decisiones.

Las **Técnicas o instrumentos** que se utilizan son:

- **Entrevistas individuales y grupales** para informar, motivar y recoger datos.
- **Reuniones interdisciplinares.**
- **Técnicas documentales:**
 - Se abrirá un **Expediente** donde se reflejen los contactos realizados, intervenciones y su evolución.
 - Se abrirá una **Ficha Social** con los datos personales y familiares más relevantes.
 - Se realizarán **Informes Sociales** de ingreso/derivación.
- **Técnicas de Investigación:** que permiten un conocimiento global del campo de acción, mediante encuestas, cuestionarios.
- **Técnicas estadísticas:** que permiten alcanzar cualitativa y cuantitativamente los datos obtenidos
- Observación-participación.
- Utilización de la **Aplicación Informática CRE-A** durante el proceso de intervención como soporte informático de gestión y comunicación.
- **Escalas de valoración sociofamiliar de Gijón (Díaz Palacios, 1993; Alarcón, 1998)**

EVALUACIÓN E INDICADORES

La evaluación debe ser continua, participativa y que evalúe no sólo el resultado, sino también la planificación, el trabajo realizado y la coordinación establecida, que permita obtener conclusiones y retroalimentar futuras intervenciones.

En la evaluación participarán todos los profesionales implicados y en la medida de lo posible los usuarios y sus familias.

Se establecerán determinados indicadores que faciliten la evaluación tanto a nivel cuantitativo como cualitativo:

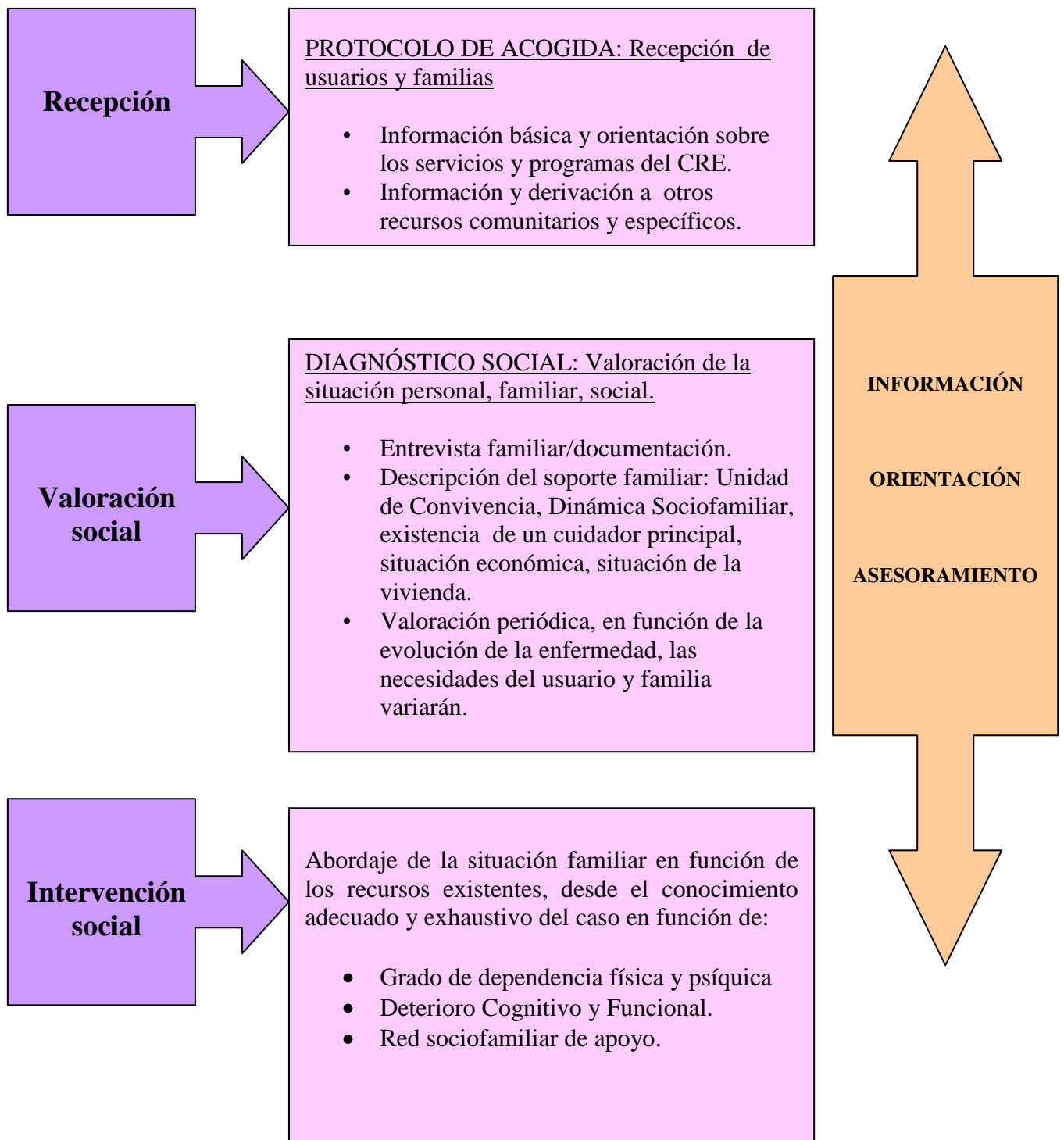
Indicadores cualitativos:

- Tipología de información que demanda las familias.
- Grado de satisfacción de la familia tras la intervención social.
- Grado de implicación y corresponsabilidad de la familia en el desarrollo de las actuaciones programadas

Indicadores cuantitativos:

- Número de consultas de información que realizan las familias.
- Número de sesiones en las que participan las familias dentro de la programación establecida.
- Tiempo medio de espera para el acceso a los distintos recursos y programas del CREA.

A continuación se presenta la estructura del proceso de intervención sociofamiliar del Área de Trabajo Social.



BUENAS PRÁCTICAS DESDE EL ÁREA DE EDUCACIÓN SOCIAL.

Desde este departamento nos proponemos lograr la mejora de la calidad de vida de los familiares, cuidadores y usuarios en su entorno comunitario, implantando un modelo de intervención socioeducativa que disminuya el índice de sobrecarga del cuidador.

Requiere de la programación de un conjunto de acciones encaminadas a lograr la promoción del desarrollo personal y social de las familias.

Podríamos diferenciar las buenas prácticas a seguir en cinco dimensiones diferentes:

- Buena Práctica. Desarrollar un protocolo de acogida del cuidador principal.

Este protocolo de acogida se realizará mediante una entrevista individualizada con el familiar / cuidador en ella se recogerán los datos mediante dos instrumentos; el formulario EDE (para el diagnóstico socioeducativo) y el test de Zarit para analizar el índice de sobrecarga.

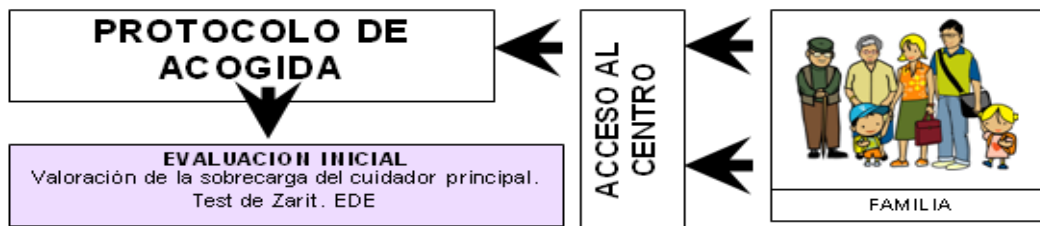


Fig. 2

- Buena Práctica. El análisis de los datos

Este análisis vendrá determinado: Por los resultados del **test de Zarit** que determinan la ausencia de sobrecarga <47, la presencia de una sobrecarga leve, entre 47 y 55 o sobrecarga intensa >55 y por los datos recogidos en el informe para el Diagnóstico socioeducativo, en adelante (EDE) en lo referente a: La situación personal de cuidador, la situación sociolaboral-socioeconómica y situación sociofamiliar y comunitaria.

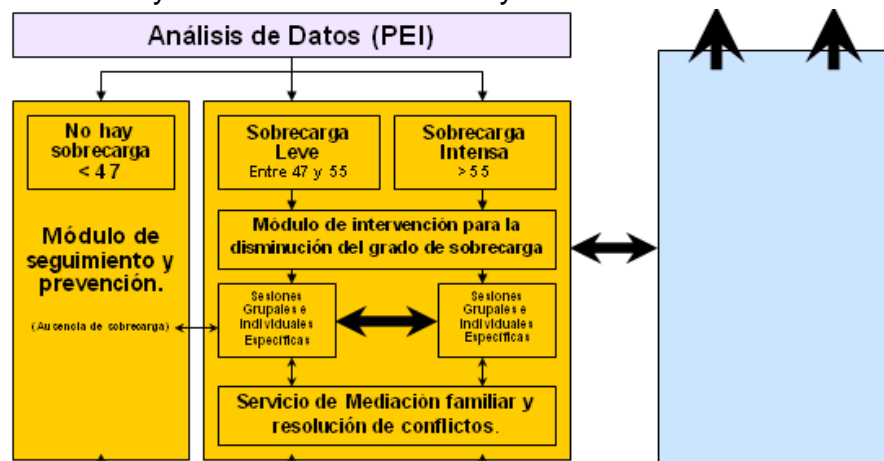


Fig. 3

- 4.3. Buena Práctica. Estudio y valoración de las necesidades.

Tras analizar los datos recogidos en el EDE y en el Zarit se articula el estudio y valoración en dos módulos; uno de seguimiento y prevención en caso de que haya ausencia de sobrecarga y otro de intervención para la disminución de la sobrecarga cuando sea superior a 47. (Ver Fig. 3)

- 4.4. Buena Práctica. El proyecto educativo individualizado.(PEI)

Es el documento que recoge el resultado del análisis de los datos, su posterior estudio y el proyecto educativo individualizado que programa las acciones según cuatro criterios: **Las necesidades detectadas** (a nivel personal, social, cultural, y salud y cuidados) **Los objetivos** (generales y específicos), **La intervención socioeducativa** (en cuanto a la orientación del Educador o la Educadora social y actividades recomendables del programa que articulan todo este proceso de intervención especializada) y por último el **seguimiento de la intervención**.

MINISTERIO DE SALUD Y POLÍTICA SOCIAL
SECRETARÍA DE ESTADO DE POLÍTICA SOCIAL, FAMILIAS Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA Y A LA DISCAPACIDAD
INSTITUTO DE SERVICIOS SOCIALES Y SERVICIOS SOCIALES

PEI PROYECTO EDUCATIVO INDIVIDUALIZADO DEL CUIDADOR O CUIDADORA PRINCIPAL. PROGRAMA DE EDUCACIÓN SOCIAL FAMILIAR Y DE ATENCIÓN AL CUIDADOR Y CUIDADORA.

MINISTERIO DE SALUD Y POLÍTICA SOCIAL
SECRETARÍA DE ESTADO DE POLÍTICA SOCIAL, FAMILIAS Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA Y A LA DISCAPACIDAD
INSTITUTO DE SERVICIOS SOCIALES Y SERVICIOS SOCIALES

PEI PROYECTO EDUCATIVO INDIVIDUALIZADO DEL CUIDADOR O CUIDADORA PRINCIPAL. PROGRAMA DE EDUCACIÓN SOCIAL FAMILIAR Y DE ATENCIÓN AL CUIDADOR Y CUIDADORA.

Fig. 4

- 4.5. Buena Práctica. Diseño del programa de Educación social familiar y de atención al cuidador

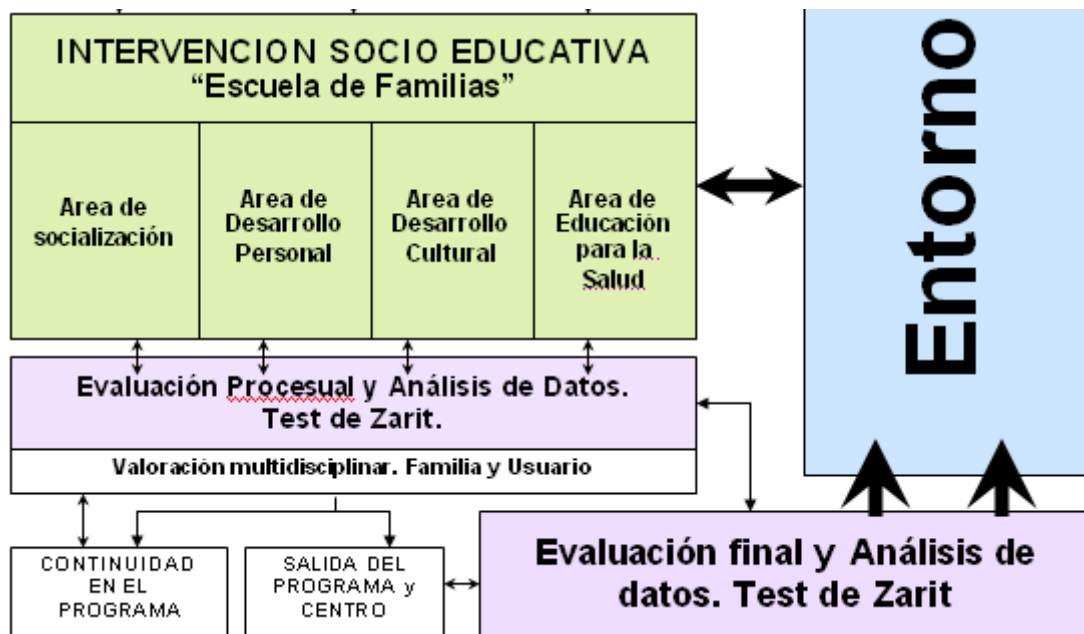


Fig. 5

El programa desarrolla 4 áreas de intervención específica: Área de socialización, Área de desarrollo personal, Área de desarrollo cultural, y Área de Educación para la salud mas un servicio de mediación familiar. Las buenas prácticas de manera específica de este programa son:

Área de Socialización. Redes sociales y Grupos de Autoayuda. Escuela de cuidadores e intercambio de experiencias.

Crear un espacio de encuentro en el centro para familias. Establecer un horario que sirva de referencia para acudir a estas reuniones. Dar a conocer entidades que promuevan la participación social y el voluntariado. Crear un espacio de encuentro dirigido a ONG's y asociaciones del sector.

Actividades;

- Sesiones grupales de la experiencia. Escuela de cuidadores.
- Gestionar charlas de asociaciones y ONG's.
- Tutorías individuales y grupales con familiares.

Área para el desarrollo personal.

Analizar las emociones. Enseñar a gestionar las emociones.

Actividades:

- Taller sobre Educación Emocional.
- Taller de Empatía.
- Taller de Autoestima.
- Sesiones de Risoterapia.

Área para el desarrollo Cultural.

Dar a conocer la EA y otras Demencias. Promover iniciativas culturales y artísticas dentro y fuera del centro.

Actividades:

- Sesiones de Video forum y ciclos de cine.
- Organización de salidas culturales.
- Organización de debates intergeneracionales.
- Jornadas educativas sobre la EA y otras Demencias para Centros Educativos.

Área de Educación para la salud.

Enseñar cuidados apropiados a los familiares para atender a los EA y otras Demencias. Enseñar a cuidarse al propio cuidador.

Actividades:

- Jornadas formativas y divulgativas sobre la EA.
- Taller sobre hábitos de vida saludable.
- Sesiones de relajación.

Servicio de Mediación familiar.

Facilitar una nueva relación entre las partes en conflicto. Aumentar el respeto y la confianza entre las partes en conflicto. Corregir percepciones e informaciones falsas que se puedan tener respecto al conflicto y/o entre los implicados en éste. Crear un espacio que facilite la comunicación entre las partes y la transformación del conflicto.

Actividades:

- Diagnosticar el conflicto.
- Diseño y planificación de las sesiones de mediación para la resolución.
- Ejecución e inicio del proceso de mediación (sesiones).
- Seguimiento y evaluación del proceso

EVALUACIÓN E INDICADORES

Instrumentos de evaluación

- A través de la Observación directa.
- Entrevistas y tutorías individualizadas
- Escala de valoración. Test de Zarit.
- A través de cuestionarios de Evaluación
- Mediante técnicas de grupo de evaluación.

Indicadores de evaluación

- Nº de Participantes
- Índice de sobrecarga.
- Acogida del programa.
- Compromiso.
- Continuidad.
- Motivación.

(A continuación se presenta la estructura completa y protocolos de la intervención especializada del departamento de Educación social)

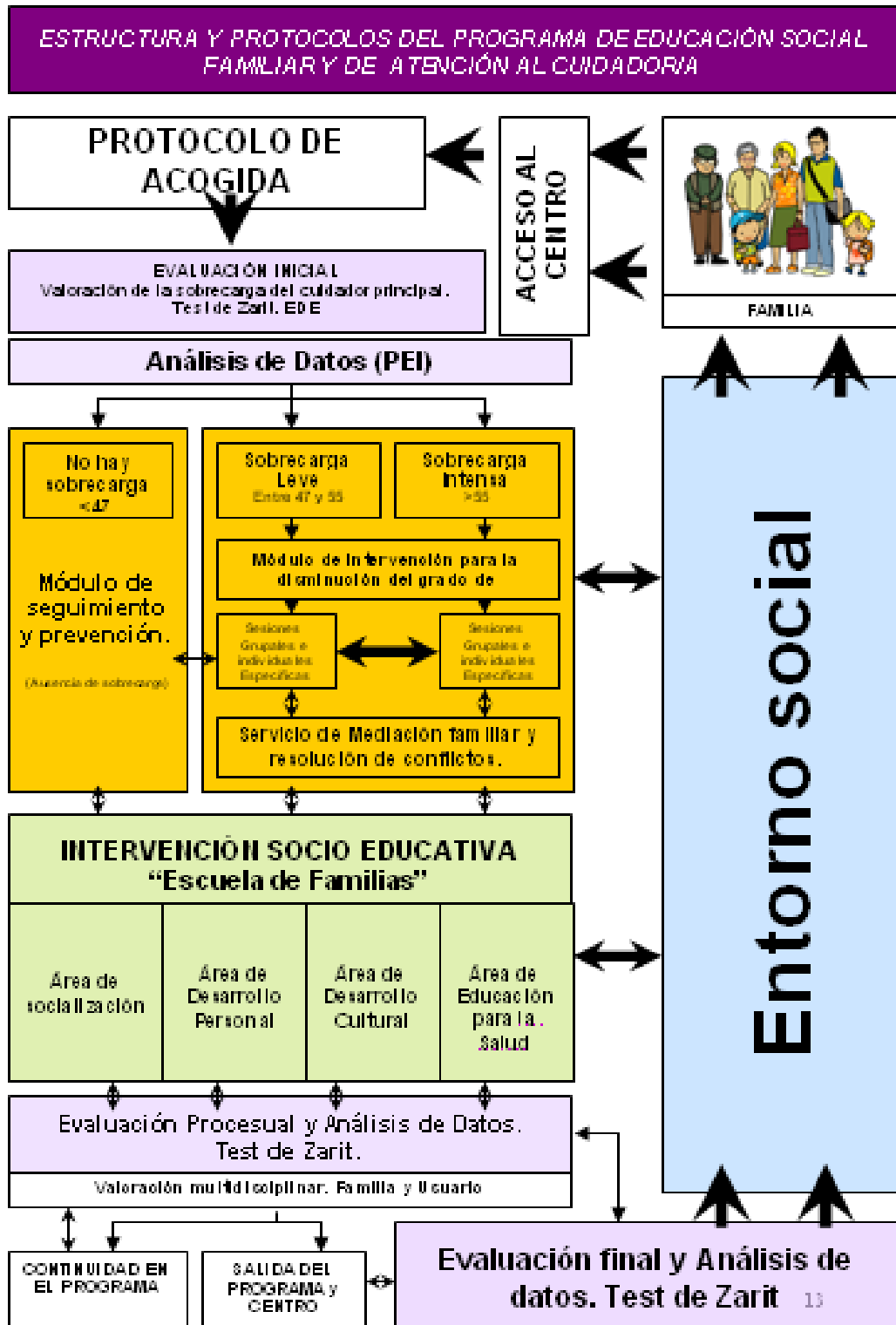


fig . 6.

BUENAS PRÁCTICAS DESDE EL ÁREA DE PSICOLOGÍA

Desde el Área de Psicología se pretende mejorar la calidad de vida de los familiares y cuidadores, sobre todo atendiendo al ámbito de su salud psicológica y a sus habilidades para hacer frente a la problemática derivada de la enfermedad de su familiar. A su vez, la intervención con los cuidadores principales debe tener una importante repercusión sobre el paciente con demencia, su calidad de vida, su mantenimiento en el entorno sociofamiliar y el retraso de la institucionalización total.

Las **buenas prácticas** a seguir se identifican en las siguientes **líneas de actuación**:

- *Estudiar y evaluar la situación y necesidades de cada unidad familiar.*

Recogida de datos a través de entrevistas, cuestionarios y observación directa. En este momento se debe identificar la situación individual y familiar de los cuidadores del usuario con demencia, para valorar la necesidad y el tipo de intervención más adecuada para cada caso.

- *Elaborar un proyecto de intervención individual o familiar.*

A través del análisis de la información recogida y en función de la situación individual o familiar, de las necesidades y demandas presentadas, debe elaborarse un programa de intervención con los cuidadores desarrollado para mantener o mejorar su salud psicológica, siempre en coordinación con las actuaciones llevadas a cabo desde las áreas de trabajo y educación social. El diseño de cada intervención debe ser **multi-componente**, implicando a las familias y cuidadores en aquellas actividades más adecuadas para su situación y sus demandas. Estos programas podrán combinar en la proporción necesaria

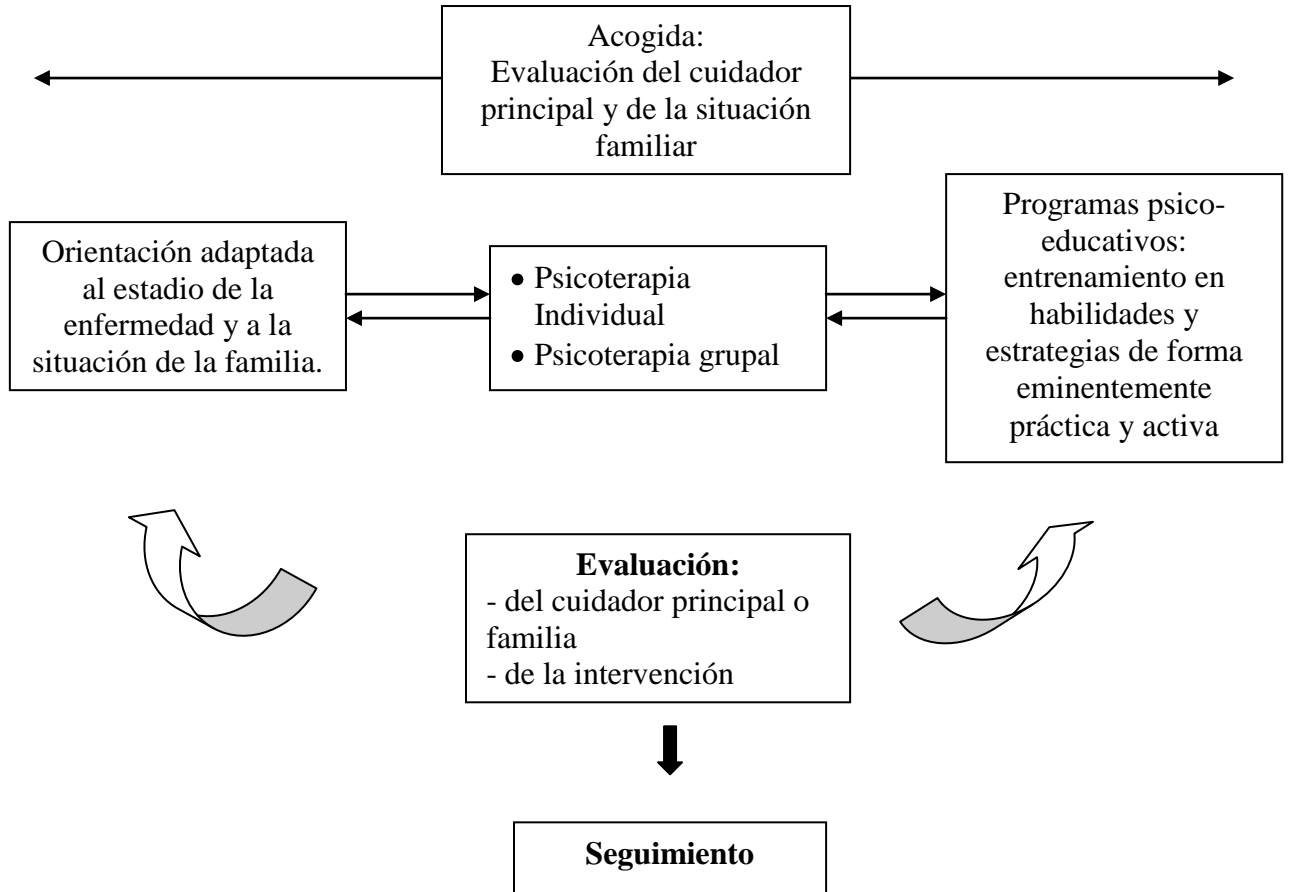
las intervenciones propias del Área de Psicología con aquellas propias de las otras áreas de intervención socio-familiar:

- Orientación individual y familiar
- Psicoterapia individual
- Psicoterapia familiar
- Grupos de autoayuda
- Actividades lúdico-terapéuticas
- Programas psicoeducativos:
 - Entrenamiento en manejo de conductas problemáticas del enfermo
 - Entrenamiento en habilidades de afrontamiento
 - Entrenamiento en habilidades sociales
 - Programa de intervención en pensamientos disfuncionales sobre el cuidado
 - Programa de autoestima
 - Relajación
 - Hábitos de vida saludable

De forma **transversal** a las demandas presentadas por la familia, deberá ponerse especial atención en trabajar los siguientes objetivos:

1. Mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y retrasar su institucionalización total a través de la intervención con sus familias.
2. Proveer a los familiares de adecuadas habilidades y estrategias dirigidas a afrontar o reducir la aparición, frecuencia o intensidad de los comportamientos problemáticos asociados a la demencia.
3. Reducir o prevenir el malestar psicológico que puede aparecer asociado a la situación de cuidado y al proceso degenerativo que sufre su familiar.

4. Modificar los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado y la figura del cuidador principal.
5. Prevenir e intervenir sobre el síndrome del cuidador o la crisis de claudicación familiar.
6. Prevenir el abuso de psicofármacos en los cuidadores principales.
7. Prevenir e intervenir en situaciones de duelo anticipado o complicado.
8. Aportar una adecuada orientación y apoyo psicológico a los familiares de la persona con demencia durante su estancia y tras el alta.



EVALUACIÓN E INDICADORES

Instrumentos y herramientas de evaluación

- Observación directa.
- Entrevista biográfica y entrevista clínica.
- Análisis funcional.
- Tablas de registro.
- Escalas de valoración:
 - Inventario de depresión de Beck (BDI) de Beck, A.T. (1979).
 - Escala de Estrés percibido (Perceived Stress Scale, PSS) de Cohen, S., Kamarck, T., y Mermelstein, R. (1983).
 - Cuestionario de Apoyo psicosocial (PSQ).
 - Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales sobre el Cuidado (CPD) de Losada, Montorio, Izal y Márquez-González (2005).
 - Índice de Satisfacción con el Cuidado (CASI) de Nolan y Grant (1992).
 - Escala de Actitudes Disfuncionales (DAS) de Weissman, A. N. y Beck, A. T. (1978).
 - Escala de autoestima de Rosenberg (1965).
 - Escala COPE de Carver, C. S., Scheier, M. F, y Weitraub, J. K. (1989). Subescalas referidas a la búsqueda de apoyo social, instrumental y emocional.

Indicadores de Evaluación – Cualitativos:

- Valoración subjetiva de la intervención por parte del cuidador o familia.
- Grado de satisfacción de las necesidades y demandas.
- Grado de implicación del cuidador o la unidad familiar con el programa de intervención desarrollado en cada caso.
- Mejora en la calidad de vida de las familias atendidas por el programa.

Indicadores de Evaluación - Cuantitativos:

- Resultados objetivos derivados de escalas de valoración clínica (mejora de la puntuación en los instrumentos empleados durante la evaluación).
- Número de demandas recibidas y atendidas por el programa.
- Número de sesiones en las que participan los familiares dentro del programa establecido.

COORDINACIÓN

- Interna

La coordinación de este modelo de intervención sociofamiliar se determina a través de reuniones periódicas una vez al mes para el intercambio de información y optimización de la programación ajustándonos así de manera progresiva a las necesidades de los cuidadores y familiares.

- Externa

Se ha de desarrollar un proceso de coordinación intra e interdisciplinar con los profesionales de los distintos sistemas de protección social y de los centros y recursos comunitario para mejorar y promover el trabajo conjunto y el uso racional de los recursos y así mejorar la calidad de los servicios prestados y la satisfacción de los usuarios y sus familias, incrementando la competencia de los profesionales y su grado de implicación con la **ATENCIÓN INTEGRAL**.

Las personas tienen necesidades interrelacionadas y complejas, por lo que la atención que reciban, debe ser sistemática, integrada y coherente, a través de un conjunto de servicios y procesos de atención bien planificados y bien organizados dirigidos a las necesidades y problemas multidimensionales de la persona y su entorno sociofamiliar.

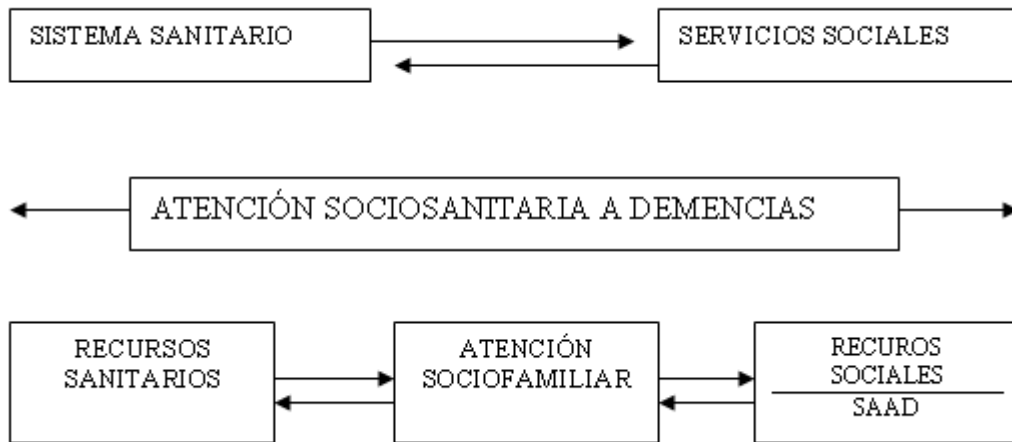


Fig 7.

TEMPORALIZACIÓN

Este conjunto de acciones coordinadas se desarrollan a lo largo de todo el proceso de intervención familiar. Se debería incluir a todas las familias de los usuarios del CREA Salamanca desde el ingreso hasta el momento en que se planifica el alta dándole continuidad en el seguimiento posterior a ésta.

RECURSOS HUMANOS Y COORDINACIÓN DE LAS BUENAS PRÁCTICAS

Los recursos humanos que se precisan son los que actualmente dispone el CREA Salamanca para la intervención socio-familiar. Es imprescindible contar con un área de Trabajo Social con 2 Trabajadores Sociales, un área de Educación Social con 2 Educadores Sociales y un área de Psicología con 1 Psicólogo/a para abordar de forma integral e interdisciplinar el trabajo con familias.

La coordinación se llevará a cabo por un/a Trabajador/a Social.

EVALUACIÓN DEL PROCESO DE INTERVENCIÓN

- *Evaluación Continuada*

La evaluación del programa será continua y se caracterizará por tener un carácter global y de retroalimentación, las partes de nuestra evaluación se resumen en:

1. La Evaluación inicial

Proceso de Acogida

2. La Evaluación Intermedia (Procesal)

Participación de los familiares en las intervenciones programadas desde las distintas áreas.

3. La Evaluación final

Planificación del proceso de alta

- *Evaluación de Impacto*

Se realizará a los 3 meses posteriores a la fecha de alta del centro para comprobar cual ha sido el grado de cumplimiento de los objetivos propuestos y las nuevas necesidades y demandas de la unidad familiar.

SEGUIMIENTO

Una vez finalizada la estancia en el CREA e indicada la utilización de un determinado recurso, se ha de realizar un seguimiento por lo que es preciso coordinarse con los profesionales de los posibles recursos donde van a ser derivados los usuarios:

- Para informarles adecuadamente de la evolución de la situación del enfermo y su familia durante su estancia en el CREA y de los tratamientos recibidos.
- Ofrecerles la posibilidad de formarles en determinados aspectos específicos (terapias, programas de apoyo a familias, etc.) del centro referente.

Se ha de protocolizar la periodicidad de dicho seguimiento y se ha de desarrollar simultáneamente con los realizados desde otros ámbitos tratando la situación de forma global.

ACOMPAÑAMIENTO

D. Juan Francisco Sánchez Vázquez, Profesor de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones. Faculta de Psicología, UPSA, y Director del Master de Familia y Dependencia. Universidad Pontificia de Salamanca. UPSA.

Anexo 5

MODELO DE CALIDAD DE VIDA

Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedad de
Alzheimer y otras Demencias de Salamanca

2010



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD
Y POLÍTICA SOCIAL



SECRETARÍA GENERAL
DE POLÍTICA SOCIAL
Y CONSUMO

JUSTIFICACIÓN

En el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, CREA, consideramos que aun cuando la enfermedad es progresiva y produce un profundo impacto sobre la persona y los miembros de su familia, ésta “continúa siendo persona” en toda su valía y dignidad, y merece el mismo respeto que cualquier otro ser humano.

También consideramos que el papel del ambiente que rodea a la persona con demencia influye directamente, y con la misma importancia que las características individuales, en la construcción de su identidad social. En ese ambiente, la familia es el principal y más permanente apoyo para la persona, y de su actuación dependerá que se realicen sus expectativas, posibilidades y bienestar de la persona.

En consecuencia, en el CREA nos proponemos implantar un modelo de calidad de vida con dos principios fundamentales: centrado en la persona con demencia y sus familiares y/o cuidadores (Shalock y Verdugo 2002) y respetando su derechos en la toma de decisiones propias sobre sus intereses, deseos y necesidades (Autodeterminación. Sitges 2009).

Para la elaboración de este modelo tomaremos como fuentes básicas el Documento Sitges 2009. Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación. Y el Modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002).

Acerca de la calidad de vida personal, Schalock y Verdugo (2002) proponen un modelo conformado por tres factores -independencia, participación social y bienestar-, que pueden ser estudiados mediante ocho dimensiones que han sido ampliamente validadas en una serie de estudios interculturales (Genaro et al., 2005; Schalock et Al., 2005).

CALIDAD DE VIDA PERSONAL: FACTORES, DIMENSIONES E INDICADORES		
FACTORES	DIMENSIONES	INDICADORES
Independencia	Desarrollo Personal	Educación (logros, estatus), Competencia personal (cognitiva, social, práctica) y Rendimiento (éxitos, logros, productividad)
	Autodeterminación	Autonomía / control personal (independencia), Metas y valores personales (deseos, expectativas) y Elecciones (oportunidades, opciones, preferencias)
Participación social	Relaciones Interpersonales	Interacciones (redes sociales y contactos sociales), Relaciones (familia, amigos, iguales) y Apoyos (emocionales, físicos, financieros, feedback)
	Inclusión Social	Integración y participación en la comunidad, Papeles comunitarios (colaborador, voluntario) y Apoyos sociales (red de apoyos, servicios)
	Derechos	Humanos (respeto, dignidad, igualdad) y Legales (ciudadanía, acceso, tratamiento legal y justo)
Bienestar	Bienestar emocional	Satisfacción (estado de anima, felicidad, disfrute) Autoconcepto (identidad, valoración personal y autoestima) Ausencia de estrés
	Bienestar físico	Salud (funcionamiento, síntomas, estado físico, nutrición) y Ocio (esparcimiento, aficiones)
	Bienestar material	Situación financiera (ingresos, prestaciones), Empleo (situación laboral, entorno de trabajo) y Vivienda (tipo de residencia, propiedad)

En cuanto a la calidad de vida familiar, aun no se logra acuerdo sobre su definición y medida.

Las investigaciones de la década del 2000 en este campo, vienen trabajando la comparación y posible integración de las dimensiones de la calidad de vida personal y familiar. De momento las dimensiones e indicadores que se resumen en la siguiente tabla están siendo el punto de partida para desarrollar objetivos y programas de mejora del bienestar percibido por la familia.

CALIDAD DE VIDA FAMILIAR: DIMENSIONES E INDICADORES	
DIMENSIONES	INDICADORES
Bienestar emocional	Control, Adaptabilidad, Tiempo personal y Bienestar espiritual y cultural
Apoyos	De otros y De servicios humanos
Salud	Física, Mental y Atención sanitaria
Productividad	Oportunidades, Éxito, Desarrollo de carrera, Empleo y Escuela
Bienestar económico	Refugio, Transporte, Acomodaciones, Educación y Atención sanitaria
Implicación en la comunidad y defensa	Implicación familiar, Sistema de servicios y Pertenencia social
Relaciones y funcionamiento familiar	Comunicación, Aceptación, Tiempo juntos, Relaciones familiares y Roles de ser padres
Recreo y ocio	Aficiones, Deportes y actividades de recreo, Ejercicio y Deportes como espectador

MODELO DE CALIDAD DE VIDA PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS Y SUS FAMILIARES Y/O CUIDADORES

En el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo, validado en ámbito nacional e internacional, se plantean tres niveles de actuación que, con perspectiva ecológica, se apoyan en la teoría de sistemas: **microsistema, mesosistema y macrosistema**. Los tres abarcan la totalidad del sistema social y permiten desarrollar y planificar programas, así como evaluar los aspectos personales del individuo, los funcionales del ambiente que le rodea y analizar diferentes indicadores sociales.

Nuestro objetivo es **definir** los elementos que conforman un modelo de calidad de vida aplicable a personas mayores con demencia y realizar una aproximación empírica al concepto de calidad de vida de los usuarios del centro como prerequisite para establecer un sistema de la **evaluación** de la calidad de vida en el CREA.

MACROSISTEMA

El macrosistema está conformado por los patrones culturales, políticos, económicos,... más amplios, por ejemplo: Plan estratégico, Pliegos técnicos y administrativos de los servicios, Normativas, Decretos y leyes, Servicios de Promoción de la Autonomía Personal,...

MESOSISTEMA

En el mesosistema se establecen vínculos entre entornos (vecindario, comunidad, organizaciones sociales,...) en los que se producen hechos que afectan a lo que ocurre en el ambiente inmediato de la persona y por tanto sobre su calidad de vida. Actualmente en el CREA se corresponde con las siguientes áreas:

- *ÁREA DE INTERVENCIÓN DIRECTA*

En esta participa un equipo multidisciplinar e interdisciplinar formado por distintos profesionales: Neurólogo, Geriatra, Psiquiatra, Médico de Atención Primaria, Neuropsicóloga, Trabajadora Social, Educadores Sociales, Logopeda, Terapeutas Ocupacionales y Fisioterapeutas.

Los servicios que se ofrecen desde esta área son los siguientes:

1. Promoción de la Autonomía Personal.
2. Atención Residencial y/o de Centro de Día y de Noche.
3. Intervención con Familias y/o Cuidadores y con Organizaciones del Sector.
4. Implantación y desarrollo de modelos de atención basados en Buenas Prácticas:
 - Atención longitudinal de los pacientes con enfermedad de Alzheimer y otras demencias y sus familiares.
 - Unidad de convivencia para el entrenamiento de AVD instrumentales y avanzadas.
 - Atención precoz integral a pacientes con enfermedad de Alzheimer y otras demencias en fase leve y sus familiares y/o cuidadores.
 - Intervención con familias de enfermos de Alzheimer y otras demencias.

- *ÁREA DE INFORMACIÓN, DOCUMENTACIÓN, INVESTIGACIÓN Y EVALUACIÓN*

En esta participa un equipo multidisciplinar e interdisciplinar formado por distintos profesionales.

Esta área, está dirigida a recopilar, sistematizar, informar y difundir todos los datos, publicaciones y estudios relacionados con la atención a personas con Alzheimer. Se procurará la máxima accesibilidad al material, para lo cual dicha documentación se archivará tanto en formato de papel, CD, vídeo y DVD y en soporte informático colocado en la página web del Centro.

Esta área será la responsable y encargada de desarrollar los siguientes servicios:

- Centro de documentación
- Espacio Web
- Departamento de prospecciones y análisis situacionales
- Publicaciones
- Proyectos de investigación
- Estudios
- Evaluación de programas, métodos y dispositivos
- Elaboración de protocolos de actuación
- Implantación de sistemas de calidad y acreditación de los servicios
- Agenda de actuaciones

- *ÁREA DE FORMACIÓN Y DOCENCIA.*

En esta participa un equipo multidisciplinar e interdisciplinar formado por distintos profesionales.

El Plan de Formación Anual que se lleva a cabo desde el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con enfermedad de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca, es una iniciativa dirigida al personal del centro, las familias de los usuarios y demás agentes que intervienen en el proceso de tratamiento.

El objetivo de esta área es formar e informar, de manera práctica y clara, sobre las diferentes áreas de conocimiento relacionadas con la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

El Plan Anual de Formación, se desarrollará en una serie de actuaciones diferenciadas según su objetivo:

- Formación presencial
- Formación interna
- Formación itinerante
- Formación a distancia. Teleformación
- Prácticas estadias o pasantías en el Centro
- Formación especializada: Master y posgrado
- Seminarios y jornadas
- Visitas
- Sensibilización de la sociedad

MICROSISTEMA

El microsistema es el complejo de interrelaciones dentro del entorno o contexto social inmediato que afecta directamente a la vida de la persona: familia, hogar, grupo de compañeros o lugar de trabajo, entre otros.

En nuestro modelo se corresponde con las siguientes acciones o estrategias que pondremos en marcha para conseguir mejorar la calidad de vida de los usuarios, y que deben vincularse a un modelo de planificación centrada en la persona y a la autodeterminación individual y familiar.

- Identificar los intereses, deseos y necesidades de cada usuario y familia como punto de partida para planificar y desarrollar estrategias o intervenciones que se dirijan a mejorar la calidad de vida.
- Establecer unos indicadores que permitan cuantificar, en la evaluación, los resultados obtenidos de los usuarios y familias y/o cuidadores a partir de las diferentes intervenciones.
- Plantear una propuesta del formato que podría adoptar un instrumento de evaluación de la calidad de vida en personas con Enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencias, que se ajuste a las características y perfil específico a las personas que se encuentran en el centro.

- Plantear una propuesta del formato que podría adoptar un instrumento de evaluación de la calidad de vida de las familias y/o cuidadores de personas usuarias del CREA.
- Definir la frecuencia de las evaluaciones en las que se tomarán los indicadores, para ser capaces de controlar la evolución de usuarios y familias del CREA.
- Definir estrategias de cambio a partir de los resultados obtenidos en la evaluación, para mantener un modelo de calidad de vida dinámico.
- Realizar una revisión, por parte de los profesionales y del Comité Ético del CREA de todo lo que se hace y como se está haciendo.
- Proporcionar a la persona y su familia, mediante las diferentes intervenciones y estrategias, la capacidad de diseñar un proyecto de vida o de futuro individual y familiar.

EVALUACIÓN

Para medir la calidad de vida, el equipo multidisciplinar del CREA participará en el diseño y validación de los siguientes instrumentos:

1. Escala de Evaluación de la **Calidad de Vida de Personas** con Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias.
2. Escala de Evaluación de la **Calidad de Vida de las Familias** Personas con Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias.

También se requiere evaluar el modelo de calidad de vida del CREA. Los principios que rigen este sistema de evaluación del Modelo serán:

- Coherencia con la misión y los objetivos de los diferentes planes estratégicos de los componentes del modelo.
- Equilibrio entre los componentes del modelo.
- Comprensible, aplicable y práctico.
- Debe ser un recurso para la mejora que permita el dinamismo del modelo.
- Participativo: Usuarios, familias y profesionales. Debe asegurar la transversalidad.
- Intercambio y exportación del modelo a otras entidades como modelo de referencia.

Se dispondrá de cuestionarios que se aplicarán a medida y en función de la necesidad del Centro y perfectamente integrados para ser soporte y complemento en los procesos de calidad. En el diseño, aplicación y proceso de evaluación permanente del modelo debe participar el comité ético. Estos cuestionarios se aplicarán a: Profesionales de intervención directa del centro, usuarios, familiares y resto de profesionales del centro.

COORDINACIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO

La elaboración y aplicación del modelo estará coordinada por un psicólogo, miembro del equipo socio-sanitario del CREA, y contará con el acompañamiento de un equipo experto en modelos de calidad de vida para personas con demencia. Se sugiere a Universidad de Salamanca (INICO) y Fundación Reina Sofía.

Anexo 6

ALZHEIMER 2010: COLABORACIÓN INTERNACIONAL

Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedad de
Alzheimer y otras Demencias de Salamanca

2010



JUSTIFICACIÓN

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca, ha puesto en marcha el proyecto Red Internacional de Intercambio de Conocimiento, un proyecto que permitirá a España posicionarse junto a los referentes internacionales en el campo de las TNF para personas con la enfermedad de Alzheimer u otras demencias y sus familias. Este proyecto contará con un sistema informático que permita sustentar una red rica y fluida de Agentes e Instituciones especializadas en este tema que permita el intercambio de ideas, conocimiento, iniciativas terapéuticas, buenas prácticas y resultados obtenidos. En esta red se podrán crear espacios para consultas, foros de debate, sugerencias, propuestas, etc. a fin de generar un fondo de conocimientos que servirá de punto de partida para futuras acciones en común.

Es imprescindible que se tomen las experiencias realizadas en el contexto internacional como referencia para su adaptación y aplicación al ámbito nacional; resulta evidente la necesidad de avanzar en la búsqueda de respuestas y soluciones globales, así como de adoptar medidas de índole social junto con las sanitarias para la mejora de la enfermedad, estableciendo una red socio-sanitaria en la atención al enfermo y a su familia.

Objetivos:

El objetivo principal de este proyecto ha sido la identificación de profesionales, centros de atención, iniciativas terapéuticas y organizaciones de mayor relevancia a nivel mundial en el campo de las TNF, es decir, una base de información y conocimientos que servirán de punto de partida para futuras acciones en común y acuerdos de colaboración.

Fines de la Red Internacional:

- Celebración de conferencias internacionales.
- Producción, difusión y circulación de publicaciones electrónicas, donde los participantes puedan compartir últimas experiencias, novedades, etc. a nivel internacional.
- Realización de reuniones de trabajo y asesoramiento con los expertos identificados.
- Celebración de eventos especiales para difundir buenas prácticas en este sector.
- Premios en reconocimiento de las experiencias seleccionadas.
- Eventos formativos.
- Creación de un **Comité Científico Internacional** del CREA, integrado por expertos de reconocido prestigio internacional.

METODOLOGÍA

Para poder alcanzar estos objetivos, resulta evidente la necesidad de avanzar en la búsqueda de respuestas y soluciones globales, de adoptar medidas de índole social junto con las sanitarias para la mejora de la enfermedad, estableciendo una red socio-sanitaria en la atención al enfermo y a su familia.

Para la realización de dicha red fue necesario primero llevar a cabo un profundo trabajo de investigación, comunicación e identificación que permita en un futuro el desarrollo de acuerdos de colaboración e investigación con los expertos, instituciones e iniciativas más reconocidos a nivel internacional.

Se ha dividido el enfoque en los siguientes grupos:

- Expertos y profesionales.
- Centros y Organizaciones.
- Iniciativas Terapéuticas.

Con el fin de dar el primer paso en la consolidación de esta Red Internacional de Intercambio de experiencias, se contactó con los siguientes grupos de interés:

- Expertos y pioneros en el campo de las terapias no farmacológicas.
- Centros y organizaciones de referencia identificados.
- Embajadas y consulados ubicados en España de países involucrados en este campo.

Se envió la siguiente documentación:

- Email de presentación.
- Propuesta de colaboración y justificación del proyecto.
- Folleto publicitario del Centro disponible en la página Web.

El medio utilizado para contactar con los expertos, centros e instituciones ha sido mediante correo electrónico y, donde fuera necesario, formularios online de los propios centros y embajadas. Todos los mails fueron personalizados, traducidos y adaptados a la terapia y actividad profesional de la persona o centro en cuestión.

RESULTADOS

Se ha recibido una respuesta muy positiva por parte de las personas e instituciones contactadas. Todos han considerado la puesta en marcha de una Red de Intercambio como una iniciativa muy necesaria y favorecedora para difundir los beneficios de las TNF en el campo de la atención a personas con Alzheimer y otras demencias.

La labor de contactar con los expertos, centros e instituciones aquí presentados, ha dado sus frutos en cuanto a la difusión del trabajo del CREA de Salamanca a nivel internacional y ha abierto un camino para futuras colaboraciones y proyectos en común.

Cabe destacar que los expertos e instituciones que han mostrado su interés por colaborar en la creación de una Red de Intercambio proceden de las

universidades, hospitales, centros de atención, fundaciones y centros de estudio más prestigiosos del mundo.

A continuación se presentan un desglose de los resultados de:

- Expertos y Profesionales
- Centros y Organizaciones
- Iniciativas Terapéuticas

Expertos

Se han identificado expertos relacionados con las terapias no farmacológicas en los siguientes países:

Argentina: 1
Australia: 4
Austria: 1
Bélgica: 1
Canadá: 1
EE.UU.: 16
Hong Kong: 2
Japón: 1
Reino Unido: 7
Suecia: 2



Son especialistas en las siguientes materias:

- Terapia de reminiscencia
- Musicoterapia
- Luminoterapia
- Atención centrada en la persona
- Terapia hortícola
- Arterapia
- Poesía como herramienta terapéutica
- Terapia de movimiento/Danza Terapia
- Terapias cognitivas
- Terapias socio-sociales
- Modelos de atención no farmacológicos

Centros y organizaciones

Se han identificado centros y organizaciones relacionados con las terapias no farmacológicas en los siguientes países:

Australia:	2
Canadá:	1
EE.UU.:	5
Israel:	1
Japón:	1
Reino Unido:	3
Suecia:	2



Son especialistas en las siguientes materias:

- Dementia Care Mapping
- Investigación científica (farmacológica & no farmacológica)
- Modelos integrales de atención no farmacológica
- Atención centrada en la persona
- Creatividad como herramienta terapéutica
- Música y función neurológica
- Programas de intervención para la comunidad
- Tecnologías de asistencia
- Wíiterapia
- Creación de estrategias nacionales

Iniciativas terapéuticas

Se han identificado las siguientes iniciativas terapéuticas de referencia:



Atención centrada en la Persona:

EE.UU.: 1
Reino Unido: 1

Tecnologías de Asistencia:

Reino Unido: 1

Terapia multisensorial:

Holanda: 1

La Reminiscencia y los programas multimedia:

Reino Unido: 1

Roboterapia:

Japón: 4

Wiiterapia:

EE.UU.: 1
Reino Unido: 1

La Poesía como herramienta terapéutica:

EE.UU.: 1

Musicaterapia:

Reino Unido: 1

Arteterapia:

EE.UU.: 1

Instituciones interesadas en colaborar



London Centre for Dementia Care, Reino Unido.



Center on Age & Community, University of Wisconsin, EE.UU.



Alzheimer's Poetry Project, EE.UU.



Museum of Modern Art, NY, EE.UU.



Langone Medical Center, New York University, EE.UU.



Singing for the Brain, Alzheimer's Society, Reino Unido.



Hearthstone Foundation, EE.UU.



Angeles University Foundation, Republica de Filipinas



St. John's, EE.UU.



Aging Research Centre, Karolinska Institut, Suecia.



Kaohsiung Medical University, Taiwan



Columbia University Medical Center, EE.UU.



Arts for Aging Inc. EE.UU.



iPersonally Memory Centre, Birch Abbey, Reino Unido.



University College London, Reino Unido.



University of Bangor, Reino Unido



"Creative Expression, Communication and Dementia", The Society for Arts in Dementia Care, Australia/Canadá



University of Ottawa, Canadá



University of Washington School of Nursing, Estados Unidos



Ben Gurion University of the Negev, Israel



National Center for Creative Aging (NCCA), George Washington University, EE.UU.



The McCusker Foundation for Alzheimer's Disease Research Inc. Research to prevent & treat Alzheimer's disease, Australia



University of New South Wales, Australia



Bradford Dementia Group, Bradford University, Reino Unido

LÍNEAS DE TRABAJO

- **INVESTIGACIÓN**

Con la finalidad de consolidar la Red Internacional y poner en marcha una serie de acciones en común, se propone establecer líneas de investigación bidireccionales con los expertos e iniciativas que forman parte de dicha Red. Por esta razón constará principalmente de dos líneas de actuación:

1. Los investigadores españoles formarán parte de las iniciativas que se estén llevando a cabo en el campo de las TNF a nivel internacional, favoreciendo la presencia de España entre los líderes de este campo.
2. Se pondrá en marcha una serie de investigaciones, lideradas por España, específicamente dirigidas a las iniciativas no farmacológicas y apoyadas por un comité científico internacional.

Objetivos

- Abrir nuevas líneas de investigación en las terapias no farmacológicas.
- Impulsar la participación de investigadores españoles en las investigaciones líderes a nivel internacional.
- Promover la puesta en marcha de proyectos de investigación internacionales impulsados y liderados por investigadores españoles.
- Crear un **banco de conocimiento en lengua española** en la materia de terapias no farmacológicas.

- **WEB COLABORATIVA**

Partiendo del fondo de instituciones y profesionales interesados en participar en esta Red de Expertos e Intercambio de Conocimiento, resulta necesario

establecer un espacio de convergencia donde dicha red pueda cobrar vida y consolidar la colaboración entre los participantes.

Para ello, se pondrá en marcha un punto de encuentro virtual, accesible y a disposición de todos. En él se podrán publicar, compartir y comentar las mejores experiencias reales que se estén llevando a cabo en todo el mundo. Este portal web pretende convertirse en un escaparate de buenas prácticas, diseñado para fomentar la transferencia del conocimiento.

Dada la naturaleza internacional de la Red de Intercambio de Conocimiento, esta plataforma estará disponible en español, inglés, francés y portugués, sin descartar su traducción a otros idiomas si se considerara necesario para su buen funcionamiento.

Este espacio virtual podría disponer de los siguientes recursos:

- Biblioteca online
- Banco Multimedia de Buenas Prácticas
- Foros de debate
- Directorio de los participantes
- Calendario de eventos
- Video-conferencia
- Otros

Un subproducto del portal Red de Intercambio será la producción y circulación de un **“Boletín Internacional de Terapias No Farmacológicas”**, una herramienta de comunicación en la que los participantes de esta Red puedan mantenerse al día de las últimas tendencias e investigaciones y que fomentará la transferencia de conocimiento a través de una cultura colaborativa.

Objetivos

- Difundir los beneficios de las Terapias No Farmacológicas.
- Construir un 'fondo de conocimiento' procedente de los líderes mundiales en este campo.
- Crear un 'punto de encuentro' para los participantes de la Red.
- Abrir un espacio colaborativo en el que se pueden compartir ideas, prácticas, experiencias, etc.
- Consolidar y poner en valor la creación de la Red Internacional de Intercambio.

• IMPLEMENTACIÓN DE TERAPIAS

El posicionamiento de España junto a los líderes en la atención no farmacológica de las personas con Alzheimer u otras demencias y sus familias, depende tanto de la investigación teórica como de la práctica de intervenciones innovadoras. Con el fin de complementar y replicar las investigaciones, terapias y experiencias aportadas por la Red Internacional, se propone establecer espacios de experimentación donde se puedan impartir las terapias y analizar su impacto sobre los pacientes, pudiendo conformar así las bases de una estrategia nacional de atención.

Esta iniciativa servirá de referencia para la implementación de un modelo integral de atención no farmacológica y permitirá que se diseñe un plan estratégico que se concrete en el establecimiento de alianzas con los expertos y experiencias internacionales.

Objetivos

- Crear un laboratorio nacional de experimentación en la implementación de terapias no farmacológicas.
- Poner a disposición del público español las terapias más avanzadas del mundo.
- Crear un entorno terapéutico que sirva de referencia para la puesta en marcha de una estrategia nacional de atención no farmacológica.
- Servir de ‘ventana’ a las mejores y más innovadoras experiencias.

• PROGRAMA PILOTO MUSEO

Existen varias iniciativas de referencia mundial, interesadas en colaborar, que podrían servir de modelo para la puesta en marcha de un proyecto similar en España, donde existe una carencia importante de programas de accesibilidad para las personas con Alzheimer en las instituciones culturales. Esta circunstancia, sumada al interés del CREA por especializarse en las TNF, ofrece una oportunidad para promover una iniciativa de alcance nacional, pionera en este país, a través del establecimiento de un acuerdo de colaboración con una institución cultural de prestigio, como el Museo Reina Sofía o el Prado.

El CREA ha identificado dos programas: “Meet me at MoMa”, del Museum of Modern Art, Nueva York, y “ARTZ: Artists for Alzheimer” del Louvre en Paris, como posibles modelos de referencia para su implementación en España.

Objetivos

- Implicar al sector cultural en la atención a las personas con Alzheimer.
- Establecer la colaboración entre el CREA y una institución cultural, creando un programa pionero en España.
- Difundir el trabajo de las instituciones socio-sanitarias españolas a nivel internacional.
- Crear enlaces estratégicos entre el sector cultural y el sector socio-sanitario español.
- Establecer acuerdos de colaboración con instituciones culturales y socio-sanitarias a nivel mundial.

- **ENCUENTROS**

Otra de las líneas de trabajo es el desarrollo de una serie de encuentros que permitan fortalecer y potenciar el trabajo de la Red Internacional, y a su vez, difundir la aplicación de terapias no farmacológicas a un público más amplio, compuesto de profesionales, estudiantes, familiares y pacientes.

Se pretende aprovechar el catálogo de expertos y experiencias de referencia identificados, para crear un programa de encuentros presenciales (seminarios, congresos, conferencias, etc.) en los que se difundirán los beneficios de las TNF, y las experiencias más innovadoras que se están llevando a cabo a nivel internacional.

Objetivos

- Difundir los beneficios que aportan las TNF de la mano de las mejores experiencias y tendencias a nivel internacional.

- Ofrecer a los profesionales de este sector y a los familiares de las personas con demencia, la oportunidad de aprender y formarse en este ámbito.
- Posicionar a España en el contexto global de las TNF, abriendo paso al establecimiento de acuerdos de colaboración con los expertos, centros e iniciativas más reconocidas en el mundo.