

Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer



MINISTERIO
DE TRABAJO Y
ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES,
FAMILIAS Y DISCAPACIDAD



Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer

José Javier Yanguas y otros

Colección Documentos
Serie Documentos Técnicos

N.º 21011

Catálogo General de Publicaciones Oficiales
<http://www.060.es>

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales
no comparte necesariamente las opiniones y juicios
expuestos, y en ningún caso asume responsabilidades
derivadas de la autoría de los trabajos que publica.

DISEÑO DE LA COLECCIÓN:
Onoff Imagen y Comunicación

Primera edición, 2007
© Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

EDITA:
Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad
Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)
Avda. de la Ilustración, s/n. c/v. Ginzo de Limia, 58 - 28029 Madrid
Tel. 91 363 89 35 - Fax 91 363 88 80
E-mail: publicaciones.imserso@mtas.es
<http://www.seg-social.es/imserso/documentacion/pubcat>

NIPO: 216-07-052-X
ISBN13: 978-84-8446-103-6
D.L.: M-45.004-2007
IMPRIME: ARTEGRAF, S.A.

ÍNDICE

Presentación	11
Introducción	13
Capítulo 1. Introducción	15
1. Introducción	17
1.1. Deterioro cognitivo: definición, criterios y nomenclaturas	17
1.2. Criterios diagnósticos sindrómicos de demencia	17
1.2.1. Criterios diagnósticos de demencia del DSM-IV	17
1.2.2. Criterios diagnósticos de demencia de la CIE-10	18
1.2.3. Propuesta de definición de demencia del Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias (GENCD) de la Sociedad Española De Neurología (SEN)	18
1.3. Epidemiología	19
1.4. Clínica de la EA	20
1.5. Diagnóstico diferencial de la EA	20
1.6. Tratamiento y pronóstico	21
2. Calidad de vida y calidad de cuidado en enfermedad de Alzheimer: Introducción	21
2.1. Calidad de vida	22
2.2. Demencia y Calidad de vida relacionada con la salud	22
2.3. Conceptualización de la CVRS en la demencia	23
2.4. Medición de la CVRS en pacientes con EA avanzada	24
2.5. Otros aspectos	24
2.5.1. Evaluación de la CVRS del paciente por sustituto	24
2.5.2. Problemas relacionados con las medidas de CVRS	24
2.6. Conclusiones	25
3. Calidad del cuidado	25
Capítulo 2. Atención a las personas con demencia	27
1. Intervenciones no farmacológicas con personas con demencia	29
1.1. Intervenciones centradas en el funcionamiento cognitivo	29
1.2. Intervenciones dirigidas al abordaje afectivo	31
1.3. Intervenciones que fomentan la Calidad de Vida	32

1.4. Intervenciones centradas en la modificación de conducta que fomentan las Actividades de Vida Diaria (AVD)	32
2. Programas de intervención con pacientes con enfermedad de Alzheimer validados en nuestro entorno sociocultural	33
2.1. Estudio Longitudinal Donostia de enfermedad de Alzheimer (Yanguas, Buiza, Etxeberria, Galdona, González, Arriola y cols., 2006)	33
2.1.1. Metodología	33
2.1.2. Programa de intervención	34
2.1.2.1. Base teórica y modelo de funcionamiento	34
2.1.2.2. Programa de intervención con envejecimiento normal (GDS 1-2)	43
2.1.2.3. Programa de intervención con enfermedad de Alzheimer leve-moderada (GDS 3-4)	43
2.1.2.4. Programa de intervención con enfermedad de Alzheimer moderada-grave (GDS 5-6)	44
2.2. Programas basados en las actividades del Método Montessori	44
2.2.1. Base teórica y modelo de funcionamiento	45
2.2.2. Programa de intervención	46
2.2.3. Propuestas de sesiones de intervención	46
3. Propuesta de un modelo integral de intervención en enfermedad de Alzheimer	51
Capítulo 3. Atención al apoyo informal	57
1. Red informal de apoyo en enfermedad de Alzheimer	59
2. Impacto del cuidado en el cuidador informal	59
3. Importancia de la evaluación de los cuidadores	61
4. Recursos para cuidadores de enfermos con demencia	64
4.1. Intervenciones empíricamente validadas	64
4.2. Otras intervenciones	68
5. Propuesta de intervención con cuidadores de enfermos con demencia	72
5.1. Programas de intervención dirigidos al cuidador	72
5.1.1. Intervención psicoterapéutica individual y familiar	73
5.1.2. Programa de intervención psicoeducativo	73
5.1.3. Grupo de apoyo	73
5.1.4. Apoyo telefónico	73
5.2. Programas de respiro	73
5.3. Otras ayudas y actuaciones	73
Capítulo 4. Las características que han de reunir los diversos recursos del sistema	75
Parte I. Recursos generales para la población dependiente incluidas personas con demencia	77
1. Introducción	77
2. Recursos sociales	78
2.1. Servicios de Ayuda a Domicilio	78

2.1.1. Definición de los SAD	79
2.1.2. Objetivos de los SAD	79
2.2. Teleasistencia	80
2.3. Las ayudas técnicas	80
2.3.1. Tecnología del mercado general con diseño para todos	80
2.3.2. Entornos adaptables	81
2.3.3. Tecnología de apoyo o tecnología de la rehabilitación	81
2.3.4. Futuro	82
2.3.4.1. Telemedicina y e-Salud	82
2.3.4.2. Sistemas cognitivos / Sistemas dinámicos / Sistemas para la toma de decisiones ..	82
2.3.4.3. Inteligencia ambiental	82
2.3.4.4. Interfaces de usuario multimodales	82
2.3.4.5. Robótica asistiva y mecatrónica	83
2.3.4.6. Sistemas embebidos en red	83
2.3.4.7. Plataformas de comunicación	84
2.3.4.8. Tecnologías de soporte al aprendizaje	84
2.3.4.9. Tecnologías para la conectividad en redes domésticas	85
2.4. Servicios intermedios y de respiro familiar (estancias temporales y centros de día)	85
2.5. Estancias de día en centros gerontológicos	86
2.6. Las estancias temporales en residencias u otros alojamientos	86
2.7. Los centros de día para personas mayores dependientes	87
2.7.1. Objetivos	88
2.7.2. Modalidades asistenciales	88
2.7.3. Programas de intervención	88
2.8. Sistemas alternativos de alojamiento	89
2.8.1. Los alojamientos heterofamiliares o servicios de acogimiento familiar	89
2.8.2. Modelos de alojamientos alternativos a las residencias	90
2.8.2.1. Los apartamentos/viviendas individuales o bipersonales con servicios de apoyo y las viviendas tuteladas	90
2.8.2.2. Las Unidades de Convivencia	91
2.9. Residencias	91
2.9.1. Conceptualización	91
2.9.2. Los objetivos de la atención	92
2.9.3. Modalidades asistenciales y programas de atención	93
2.10. Resumen	94
3. Recursos sanitarios	95
3.1. Introducción: la atención sanitaria a la dependencia	95
3.2. Atención primaria	95
3.2.1. Programa de actividades de prevención y promoción de la salud (PAPPS)	95

3.2.2. Programa del anciano	96
3.2.3. Programas de atención domiciliaria	96
3.2.4. Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD y PADE) y Unidades de Cuidados Paliativos	97
3.3. Los hospitales generales de agudos	97
3.4. Los hospitales y unidades de media estancia y convalecencia	98
3.5. Los hospitales y unidades de larga estancia	98
3.6. La hospitalización domiciliaria	98
3.7. Hospital de Día	99
3.8. Centros de Día	99
3.9. Atención especializada y residencias asistidas	99
Parte II. Recursos específicos para personas con demencia y sus familias	100
1. Introducción	100
2. Componentes del sistema que deben intervenir en el proceso de atención a las demencias	101
2.1. Atención primaria	101
2.1.1. Definición y contenido	101
2.1.2. Objetivos específicos	102
2.1.2.1. Prevención	102
2.1.2.2. Asistencial (Diagnóstico)	102
2.1.2.3. Asistencial (Tratamiento)	102
2.1.2.4. Asistencial (Otros)	102
2.1.2.5. Información	103
2.1.2.6. Atención al cuidador y a la familia	103
2.1.2.7. Seguimiento del paciente y su familia	103
2.1.2.8. De calidad, integración y participación en el resto de niveles y programas del circuito	103
2.1.2.9. Formación y educación sanitaria	103
2.1.3. Perfil de los usuarios	103
2.1.4. Modalidades de atención	103
2.1.5. Servicios	103
3. Unidades de demencia (unidades multidisciplinarias de diagnóstico)	104
3.1. Definición y contenido	104
3.2. Composición de los equipos de la Unidad de Demencias de referencia	105
3.3. Objetivos específicos	105
3.3.1. Objetivos asistenciales (diagnóstico)	105
3.3.2. Objetivos asistenciales (tratamiento)	105
3.3.3. Objetivos asistenciales (seguimiento)	106
3.3.4. Objetivos asistenciales (familia-comunidad)	106
3.3.5. Objetivos docentes	106

3.3.6. Objetivos de investigación	106
3.3.7. Objetivos de gestión	106
3.3.8. Metodología de trabajo	107
3.4. Perfil de los usuarios	107
3.5. Modalidades de atención	108
3.6. Servicios	108
4. Hospitales de día y centros de día	108
4.1. Definición y contenidos	108
4.2. Objetivos específicos	108
4.2.1. Tratamiento	108
4.2.2. Formación y coordinación	109
4.2.3. Apoyo a la familia	109
4.2.4. Apoyo a la comunidad	109
4.2.5. Investigación	109
4.3. Perfil de los usuarios	109
4.4. Modalidades de atención	109
4.5. Servicios	109
5. Atención domiciliaria	110
5.1. Definición y contenido	110
5.2. Objetivos	111
5.3. Perfil de los usuarios	112
5.4. Servicios a ofertar	113
5.5. Nivel de atención (Trigueros y Mondragón, 2002)	113
6. Residencias	114
6.1. Definición y contenido	114
6.2. Objetivos	115
6.2.1. Con los usuarios y sus familias	115
6.2.2. Con los profesionales	115
6.2.3. Metodología de trabajo	116
6.3. Perfil de los usuarios	116
6.4. Servicios a ofertar	116
Capítulo 5. Recursos humanos	117
1. El trabajo en equipo	119
1.1. Qué es un equipo de trabajo	119
1.2. Factor clave del trabajo en equipo: la participación	120
2. ¿Cuáles son las ventajas de trabajar en equipo?	121
3. Competencias de los integrantes del equipo interdisciplinar	122
3.1. Definición y propuesta de competencias básicas	122
3.2. Perfiles profesionales y competencias	125

4. Competencias y avales de formación de los integrantes del equipo interdisciplinar	126
4.1. Médicos	126
4.2. Psicólogos	127
4.3. Terapeutas Ocupacionales	127
4.4. Trabajador social	127
4.5. Enfermería	128
4.6. Auxiliar de clínica	128
Capítulo 6. Propuesta de modelo de atención en el contexto del sistema para la autonomía y atención a la dependencia	129
1. Introducción	131
2. Destinatarios	133
3. Objetivos de la atención	133
4. Principios sustentadores de la intervención	134
Capítulo 7. Bibliografía	137

PRESENTACIÓN

La *Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia* establece en sus artículos 1.1.; 4.1.; y 4.2. 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 las 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. Como, por ejemplo, las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias; con enfermedad mental grave; con enfermedad de Parkinson; con enfermedades raras o las personas con daño cerebral.

En concreto, el colectivo de personas con enfermedad de Alzheimer comprende a aquellas con una alteración adquirida y persistente en, al menos, dos de las siguientes esferas: memoria, lenguaje, función visoespacial, funciones ejecutivas, conducta (no explicable por déficit cognoscitivo); con una intensidad suficiente como para interferir con las actividades habituales del sujeto y en ausencia de alteración del nivel de conciencia.

El SAAD contempla cinco clases de servicios para las personas en situación de dependencia (prevención y promoción de la autonomía personal, teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día y de noche y atención residencial) y tres prestaciones (prestación económica vinculada al servicio, prestación económica para cuidados en el entorno familiar y prestación económica de asistencia personal). Además, se establecen ayudas económicas para facilitar la autonomía personal y existe un tratamiento específico para los menores de tres años.

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales con este documento, orientado al colectivo de personas con enfermedad de Alzheimer, prosigue la publicación de una serie de informes técnicos dedicados al estudio y difusión de modelos de atención específicos orientados a cada una de las problemáticas que atiende el SAAD. Por sus características, la atención a las personas con enfermedad de Alzheimer requiere un modelo de enfoque sociosanitario integral, como se explica y desarrolla en el presente documento.

Estos documentos responden a un esquema común de contenidos: detallan los principios del modelo de atención y su relación con el SAAD; describen al colectivo y su problemática; analizan las características que han de reunir los recursos (entre ellos los humanos) del sistema y consideran la coordinación con otros sistemas, especialmente el sanitario, en este caso cuestión esencial.

Es importante señalar, en este contexto, que los Centros de Referencia Estatales, entre ellos el Centro de Referencia Estatal para Atención Sociosanitaria a Personas con Alzheimer y otras Demencias que se construye en la actualidad 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 consistirá en promover en todos los territorios del Estado la mejor atención a estas personas enfermas y sus familias.

Este Centro será un recurso especializado en la investigación, análisis, evaluación y conocimiento de las mejores fórmulas para la atención sociosanitaria de los afectados. Potenciará 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 actuará 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.

Contará, como principales servicios de atención directa, 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. Este tipo de documentos constituyen un material de indudable valor para desarrollar su misión.

Un trabajo de estas características, para poder ser desarrollado e implantado, debe partir y ser consensuado por las partes interesadas y especializadas en la atención a cada colectivo específico. Por esta razón, este informe ha sido redactado por un grupo de trabajo coordinado por el Instituto Gerontológico Matía (INGEMA) y recoge las aportaciones de diferentes y cualificados especialistas que trabajan en diversas instituciones como: Universidad Rey Juan Carlos, el Instituto de Salud Carlos III, la Unidad de Demencias del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia, la Fundación Reina Sofía y Fundación AlzheiMur.

Con este informe, creemos, se facilita a las Administraciones Públicas y la comunidad de profesionales y agentes del sector, especialmente el tejido asociativo, que intervienen en el diseño de políticas y la prestación de servicios a las personas con enfermedad de Alzheimer un instrumento importante para alcanzar modelos de atención normalizados en el conjunto del Estado.

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo se enmarca dentro de una serie de documentos técnicos que el IMSERSO ha encargado a diversos grupos de profesionales relacionados con la llamada "Ley de la Dependencia", que en realidad también lo es de la Autonomía Personal.

Este estudio sobre un modelo de atención a personas con la enfermedad de Alzheimer, recoge las aportaciones de diferentes y cualificados especialistas de diversas instituciones como: Fundación INGEMA, la Universidad Rey Juan Carlos, el Instituto de Salud Carlos III, La Unidad de Demencias del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia, la Fundación Reina Sofía y Alzheimer.

En el mismo, se van desgranando tanto aspectos generales de la atención a la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, como específicos, proponiéndose un modelo de atención concreto para la atención a las personas con demencia y sus cuidadores dentro del marco de la citada ley.

Quisieramos citar dos aportaciones que entedemos cruciales relacionadas con el modelo: las bases y su desarrollo específico. Ambos dos creemos son las cuestiones más relevantes de este trabajo y a las que le pedimos que el lector preste especial atención.

Por último agradecer al IMSERSO el presente encargo (especialmente a José María García y a Balbino Pardavila por su ayuda y colaboración) y esperar que al lector le sea, el mismo, de utilidad.

Capítulo 1

INTRODUCCIÓN

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Deterioro cognitivo: definición, criterios y nomenclaturas

Existe una gran variedad de definiciones, nomenclaturas y criterios de inclusión/exclusión para los trastornos cognitivos y la demencia. Esta variedad aumenta si cabe cuando introducimos la variable "grado de ese deterioro", y el momento en que éste deja de ser "normal" en el envejecimiento y pasa a ser patológico.

Por otra parte, y debido a la multiplicidad de enfoques y criterios existentes, a menudo resulta difícil comparar diagnósticos, resultados de investigaciones... ya que, sujetos que en un estudio determinado pueden estar incluidos en una categoría, en otro estudio que use otros criterios podrían haber estado en otra categoría, como ha ocurrido a menudo en estudios sobre demencia. Esto crea problemas a la hora de interpretar resultados, pero también a la hora de diseñar investigaciones e intervenciones.

1.2. Criterios diagnósticos sindrómicos de demencia

Las diferentes sociedades científicas han creado sus propios criterios diagnósticos, que aunque mantienen unos puntos en común, no siempre coinciden. Como consecuencia, se crea una gran confusión conceptual y terminológica que no ayuda en el avance del conocimiento sobre el tema. Dando una definición global e integradora, en la que coinciden la mayoría de los autores, la demencia se define (Villareal y Morris, 1998) como un síndrome clínico caracterizado por déficits cognitivos múltiples que ocurren en un paciente alerta, y que son suficientes como para interferir con las actividades diarias del sujeto y en su calidad de vida. Estos déficits representan un declive respecto al funcionamiento previo del sujeto, y se deben distinguir del delirium, del retraso mental y del deterioro cognitivo focal como podría ser una amnesia o una afasia.

Como se ha comentado anteriormente, existen diferentes criterios diagnósticos para incluir o excluir a un paciente en una categoría como es la demencia. Sin entrar en los criterios que nos servirían para hacer un diagnóstico diferencial entre diferentes tipos de síndromes demenciales, encontramos que los criterios diagnósticos más utilizados son los del DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994) y los del CIE-10 (OMS, 1993). Los primeros están más orientados al diagnóstico clínico y los segundos al estudio epidemiológico (García y Olazarán, 2000).

1.2.1. Criterios diagnósticos de demencia del DSM-IV

1. Desarrollo de déficit cognoscitivos múltiples que se manifiestan por:
 - Alteración de la memoria (alteración de la capacidad de aprender nueva información o recordar información previamente aprendida).
 - Una ó más de las siguientes alteraciones cognoscitivas:
 - Afasia
 - Apraxia
 - Agnosia
 - Alteración de la función ejecutiva (capacidad para el pensamiento abstracto y para planificar, iniciar, secuenciar, monitorizar y detener un comportamiento complejo).
2. Los defectos cognoscitivos de los anteriores criterios han de ser lo suficientemente graves como para provocar un deterioro significativo de la actividad social o laboral.
3. Estos ítems representan un déficit respecto a un nivel previo.

1.2.2. Criterios diagnósticos de demencia de la CIE-10

1. Deterioro de memoria:

- Alteración de la capacidad de registrar, almacenar y recuperar información nueva.
- Pérdida de contenidos mnésicos relativos a la familia o al pasado.

2. Deterioro del pensamiento y del razonamiento.

- Reducción del flujo de ideas.
- Deterioro en el proceso de almacenar información:
 - Dificultad para prestar atención a más de un estímulo a la vez.
 - Dificultad para cambiar el foco de atención.
- Interferencia en la actividad cotidiana.
- Conciencia clara. Posibilidad de la superposición delirio/demencia.
- Síntomas presentes al menos durante seis meses.

Existen, no obstante, algunas notas comunes de las dos definiciones de demencia (DSM-IV y CIE-10) (García y cols., 2000):

- Implica una pérdida de capacidades cognitivas respecto al nivel premórbido.
- Existe un deterioro en la memoria.
- Coexisten otros déficits en funciones superiores.
- Es de intensidad suficiente como para interferir en el funcionamiento habitual de la persona.

1.2.3. Propuesta de definición de demencia del Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias (GENCD) de la Sociedad Española De Neurología (SEN)

Según este grupo de trabajo, "existe una tendencia más o menos consciente a utilizar la enfermedad de Alzheimer como paradigma de las demencias y referir todas las demás a ella; de ahí la insistencia de la pérdida de memoria como síntoma imprescindible para el diagnóstico. En nuestra opinión, el deterioro de memoria debería tener el mismo peso diagnóstico que el déficit en cualquiera de las otras funciones superiores, incluyendo alteraciones emocionales, del comportamiento y de la personalidad" (GENCD, 2000).

Por todo ello, el GENCD hace una propuesta de definición de demencia más amplia, que incluye:

- Una alteración adquirida y persistente en al menos dos de las siguientes esferas:
 - Memoria.
 - Lenguaje.
 - Función visoespacial.
 - Funciones ejecutivas.
 - Conducta (no explicable por déficit cognoscitivo).
- Con una intensidad suficiente como para interferir con las actividades habituales del sujeto.
- En ausencia de alteración del nivel de conciencia.

- Se aconseja:
 - Verificar el deterioro cognitivo mediante un informador fiable.
 - Sustentar el diagnóstico de demencia en una evaluación neuropsicológica longitudinal, realizada mediante tests estandarizados para la edad y nivel educativo.

La visión del diagnóstico de demencia que se toma en esta investigación está más cercana a la del Grupo de la SEN, cuya definición se cree la más adecuada debido a que no se centra en el deterioro de la memoria ni incluye éste como criterio diagnóstico indispensable, lo que podría dejar fuera otro tipo de demencias que no sean la Enfermedad de Alzheimer, como podrían ser las vasculares o frontotemporales, por ejemplo. Además, la verificación de la información por un informador y la necesidad de realizar una valoración neuropsicológica longitudinal, son dos aspectos importantes que diferencian estos criterios de los anteriores (DSM-IV y CIE-10), dándoles a nuestro parecer un mayor grado de probabilidad de certeza en el diagnóstico y ayudando por lo tanto al diseño de un plan global de intervención para la persona afectada y para su entorno socio-familiar.

1.3. Epidemiología

La enfermedad de Alzheimer es la más frecuente e importante enfermedad degenerativa del cerebro. Aunque la enfermedad ha sido descrita en cada período de la vida adulta, la prevalencia es notoria en la séptima década o posteriormente.

Una forma útil de calcular la prevalencia aproximada consiste en considerar que la prevalencia de la demencia se duplica cada 5 años a partir de los 60 años de edad: 1% a los 60 años, 2% a los 65; 4% a los 70; 8% a los 75 años; 16% a los 80 y 32% a los 85 (White, Cartwright, Cornoni-Huntley y Brock, 1986). Otro tanto, aproximadamente, sucedería con la incidencia: 0.6% entre 65 y 69 años de edad, 1% a los 70-74 años, 2% de 75 a 79, 3.3% de 80 a 84 y 8.4% en población con 85 o más (Hebert y cols., 1995). Alrededor de 60% (rango: 40%-80%) de todos los casos de demencia son producidos por la enfermedad de Alzheimer (EA). Además, existen formas "mixtas" con otras patologías (demencia vascular, demencia con cuerpos de Lewy, etc), por lo que la EA puede llegar a estar presente desde una perspectiva neuropatológica hasta en 90% de todos los cerebros de pacientes con demencia.

En nuestro país, teniendo en cuenta los resultados de estudios "puerta a puerta", se ha encontrado una prevalencia variable de EA, con una media de aproximadamente 5.5% en sujetos de 65 años o más (Del Barrio, De Pedro Cuesta, Boix, Acosta, Bergareche, Bermejo-Pareja y cols., 2005). Aplicando esta cifra y teniendo en cuenta la composición etaria de la población española, se calculó que en 2004 debía haber 350.000 a 400.000 casos de EA en España.

El coste económico de la demencia en España se debe aproximar a los 6.000 millones de euros anuales (valor en 2004, homogeneizado en poder adquisitivo con los otros países de la Unión Europea) (Andlin-Sobocki, Jonsson, Wittchen y Olesen, 2005), aunque estudios realizados en nuestro país aproximarían esas cifras tan sólo para EA (Boada, Peña-Casanova, Bermejo, Guillen, Hart, Espinosa, y cols., 1999)

Las previsiones, si no se modifica la situación actual, es que para el año 2030 puede aumentar la cifra de pacientes con demencia y con EA hasta en un 75% (Mount y Downton, 2006) mientras la población activa para hacer frente a ese reto decaerá drásticamente (Wancata, Musalek, Alexandrowicz y Krautgartner, 2003).

Una de las esperanzas para modificar el estado actual de las cosas es la prevención. Actualmente se han identificado una serie de posibles factores de riesgo potencialmente tratables como la hipertensión, cardiopatía, diabetes, hipercolesterolemia, hiperhomocisteinemia, traumatismos craneales, escasa actividad intelectual y física, bajo nivel educativo, escasa interacción social y actividades de ocio (Scalco y Van Reekum 2006). Las intervenciones tempranas sobre estos factores podrían suponer una considerable reducción de la prevalencia (Borenstein, Copenhaver y Mortimer, 2006).

1.4. Clínica de la EA

La EA se caracteriza por un inicio habitualmente insidioso y una evolución progresiva a lo largo de los años. El síntoma principal es la pérdida gradual de la memoria y, con ello, de la capacidad de hacer nuevos aprendizajes. No obstante, la forma de presentación puede ser variada, como disminución de la capacidad para razonar, desorientación espacial, dificultades con el lenguaje, alteraciones de conducta o problemas para realizar tareas complejas habituales (por ejemplo, manejar las finanzas o preparar comidas).

A los trastornos de memoria se van añadiendo otras deficiencias que afectan a las diferentes modalidades del lenguaje (afasia, en sentido amplio), la capacidad para realizar operaciones aritméticas (acalculia), la orientación visuoespacial, la realización de maniobras aprendidas para manejar objetos y otras actividades (apraxia) y el reconocimiento de situaciones, objetos o personas (agnosia). Además, se añaden alteraciones de la conducta (conducta inapropiada), otras alteraciones psicopatológicas (ansiedad, apatía, agitación, bulimia, etc.) y trastornos del sueño (inversión del ritmo del sueño).

Desde el punto de vista de la exploración neurológica, en casos avanzados se pueden obtener signos "de liberación frontal" (glabelar, hociqueo, palmomentoniano) y hacerse evidentes alteraciones de la marcha (a pasos cortos, inestable) y signos parkinsonianos (acinesia y rigidez). Finalmente, se pierde la capacidad para caminar e, incluso, para mantenerse en pie.

El paciente con EA padece, como consecuencia de los trastornos mencionados, una discapacidad progresiva. En fases avanzadas, es totalmente dependiente de otras personas hasta para las tareas más básicas de la vida diaria, como alimentarse y mantener la higiene.

La duración de la EA, desde el diagnóstico de probable EA, viene a ser de 4 a 6 años (Larson, Shaden, Wang, McCormick, Bowen, Teri y cols., 2004), aunque el rango es muy amplio (2-15 años).

Para el diagnóstico se utilizan varios criterios clínicos. Los criterios DSM-IV requieren un deterioro de la memoria acompañado de al menos otra área afectada resultante en afasia, apraxia, agnosia o síndrome disejecutivo. El deterioro debe ser gradual, progresivo y de suficiente intensidad como para interferir con los niveles habituales de función social u ocupacional (American Psychiatric Association, 1994).

Los criterios del National Institute of Neurologic and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer Disease and Related Disorders Association (NINCDS-ADRDA) aportan unas categorías de certidumbre diagnóstica (definida, probable, posible) (McKhann, Drachman, Folstein, Katzman, Price y Stodlan, 1984) y han sido recomendados en las Guías de la American Academy of Neurology para el diagnóstico de EA (Knopman, Dekosky, Cummings, Chui, Corey-Bloom, Relkin y cols., 2001).

1.5. Diagnóstico diferencial de la EA

Desde hace unos años se viene prestando atención al "Deterioro cognitivo leve", un estado de pérdida de memoria u otras funciones intermedio entre la normalidad y la demencia. El interés de este concepto es, fundamentalmente, que tiene una prevalencia relativamente alta (3-19% en mayores de 65 años), que más de la mitad de los casos evolucionarán a demencia en un plazo de 5 años (11-33% en 2 años) (Gauthier, Reisberg, Zandig, Petersen, Ritchie, Broich y cols., 2006), y que ofrece una oportunidad para intervenciones que detengan o retrasen la progresión de la EA (Gauthier y cols., 2006; Rosenberg, Johnston y Lyketsos, 2006). Entre las modalidades reconocidas de Deterioro cognitivo leve, el subtipo amnésico es el que más posibilidades tiene de progresar a EA (10-15% por año). Se caracteriza por: queja de pérdida de memoria, preferiblemente ratificada por un informador; función mnésica anormal en comparación a controles con edad y nivel educativo similar; función cognitiva global normal; no repercusión funcional (o mínima) para llevar a cabo actividades de la vida diaria; no cumple criterios (NINCDS-ADRDA) de demencia (Grundman, Petersen, Ferris, Thomas, Aben, Bennett y cols., 2004).

Deben excluirse estados diferentes a demencia, como delirium y depresión, así como alteraciones mentales relacionadas con consumo de alcohol, drogas o fármacos (teniendo en cuenta, fundamentalmente, polifarmacia en ancianos). Algunas enfermedades pueden simular EA y son curables (menos del 1%) o tratables (8-10%), como depre-

sión, hipotiroidismo, déficit de vitamina B12, vasculitis cerebral, neurosífilis, SIDA y enfermedad cerebrovascular (Clarfield, 2003).

Otras enfermedades neurodegenerativas pueden simular EA, como la degeneración frontotemporal y la demencia con cuerpos de Lewy. Otras entidades nosológicas con las que puede ser necesario establecer diagnóstico diferencial son algunas modalidades de demencia vascular, la hidrocefalia a presión normal, la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob y la encefalitis límbica.

1.6. Tratamiento y pronóstico

El manejo de la EA es complejo y requiere un abordaje multidisciplinar (que involucra a médicos, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos, representantes legales) e individualizado. Además, incluye la actuación de grupos de apoyo, programas educativos y ayuda social institucional.

Las guías de la American Academy of Neurology (Doody, Stevens, Beck, Dubinsky, Kaye, Gwyther, Itohs, Thal, Whitehouse, Dekosky y Cummings, 2001) enfatizan el papel de las terapias no farmacológicas que pueden neutralizar o minimizar problemas de sueño y comportamiento, disminuyendo así la necesidad de medicamentos. La asistencia domiciliar por médicos, enfermeros y terapeutas ocupacionales puede mejorar considerablemente las condiciones de cuidado del paciente, su seguridad y la carga del cuidador.

Con respecto a tratamientos médicos específicos, actualmente se utilizan tres inhibidores de la acetilcolinesterasa (donepezilo, galantamina y rivastigmina) para tratamiento de la EA leve a moderada y un antagonista del receptor NMDA para aplicación en EA moderada a grave. En conjunto, su eficacia es similar y consiste fundamentalmente en mantener algunos aspectos cognitivos en una situación equivalente a 6 – 9 meses menos de progresión que si no estuvieran tratados. También producen cierta mejoría en aspectos funcionales y conductuales. En conjunto, se estima que la utilización adecuada de estos medicamentos puede resultar satisfactoria desde el punto de vista de los análisis coste-beneficio (Loveman, Green, Kirby, Takeda, Picot, Payne y cols., 2006; National Institute for Health and Clinical Excellence, 2006; Takeda, Loveman, Clegg, Kirby, Picot, Payne y cols., 2006; Bullock, 2006). Existe una investigación muy activa sobre nuevos medicamentos para neuroprotección, inhibición de la formación y eliminación de beta-amiloide, modulación de las enzimas que intervienen en la hiperfosforilación de tau y tratamientos preventivos de la enfermedad. Sin embargo, ninguna de estas vías ha conseguido todavía situar un fármaco eficaz y aceptado para este uso en la clínica práctica (Jedrzejewski, Lee y Trojanowski, 2005; Jelic, Kivipelto y Winblad 2006).

Una amplia variedad de tratamientos son frecuentemente aplicados a pacientes con EA para control de manifestaciones no cognitivas y complicaciones (por ejemplo, antidepresivos, antipsicóticos).

Como ya se mencionó, la duración de la enfermedad es variable, alrededor de 4-6 años desde el diagnóstico (10). La expectativa de vida se encuentra considerablemente disminuida (40%) (Ganguli, Dodge, Shen, Pandav y DeKosky, 2005), constituyendo la EA y otras demencias un fuerte predictor de mortalidad en ancianos, con mayor relevancia que las enfermedades cardiovasculares, la diabetes o la enfermedad de Parkinson (Tschanz, Corcoran, Skoog, Khachatarian, Herrick, Hayden y cols., 2004).

2. CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD DE CUIDADO EN ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: INTRODUCCIÓN

La EA es crónica, discapacitante y progresiva. Además, en la actualidad, es incurable. Estas características la convierten en un modelo de enfermedad en que un objetivo principal de la atención sanitaria y del tratamiento es mantener o mejorar la calidad de vida del individuo enfermo. En estas situaciones y frente a la demanda creciente de recursos y el aumento de los costes, el efecto de las intervenciones sobre la calidad de vida se ha convertido en un resultado de primer orden para la toma de decisiones en materia de economía y política sanitarias.

La valoración de la calidad de vida de los pacientes tiene importancia intrínseca debido al tipo de información que proporciona, a la complejidad de la propia enfermedad en su expresión y evolución y a la dificultad de la evaluación externa de aspectos íntimos con alteraciones neuropsicológicas y deficiencias en la comunicación.

El estudio de la calidad de vida en la EA dista de ser un intrascendente ejercicio teórico. Por el contrario, ofrece una información centrada en el paciente, generada por el propio individuo, sobre aspectos de su interés y no equivalente a la obtenida con medidas clínicas, aunque en los pacientes con EA avanzada, la medición de la calidad de vida presenta considerables incertidumbres y dificultades que son, por sí mismas, objetivo primario de investigación.

La calidad del cuidado de los pacientes con EA es objeto de investigación constante. La influencia de determinadas estrategias y terapias en el bienestar del paciente es llamativa. Por tanto, la calidad del cuidado busca mantener al paciente en la mejor situación de salud y dignidad, con la mejor calidad de vida y de la forma más eficiente posible. Estas acciones se inician con un diagnóstico preciso y precoz, que permita un adecuado enfoque del problema al paciente y sus allegados y se desarrollan a lo largo del curso evolutivo de la enfermedad, hasta su desenlace.

2.1. Calidad de vida

El término calidad de vida es de uso común y tiene diversas connotaciones. En general se utiliza referido a aspectos de bienestar y satisfacción relacionados con estándares personales y sociales. Uno de los componentes primordiales de este concepto global es la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), que se refiere a los aspectos de la calidad de vida que dependen de o están directamente relacionados con el estado de salud y, por tanto, es del interés de los profesionales de la salud.

La CVRS es un atributo conceptual o abstracto, no directamente observable (un constructo). Como tal, puede ser interpretado de formas diferentes, solo es mensurable de forma indirecta (a través de indicadores relacionados con él) y carece de patrón de referencia. De estas características se derivan unas consideraciones básicas.

En primer lugar, se debe establecer el marco conceptual concreto al que nos referimos definiendo qué entendemos por CVRS. Para ello utilizamos una modificación de la definición de Schipper (Schipper, Clinch y Olweny, 1996) y nos referimos a CVRS como la percepción y evaluación, por el propio paciente, del impacto que la enfermedad y sus consecuencias han supuesto en su vida (Martínez-Martín, 1998).

El número de indicadores potencialmente relacionados con CVRS es elevado. Sin embargo, para considerar a un indicador como componente de una medida de CVRS debe estar directamente relacionado con la salud. Por tanto, se tiende a incluir sólo dominios centrados sobre el estado físico, mental y social, acorde con la definición de salud de la OMS (World Health Organization, y cols., 1952) y susceptible de modificación por intervenciones terapéuticas o sanitarias (Schipper y cols., 1996; Guyatt, Feeny y Patrick, 1993; Fitzpatrick y Alonso, 1999; Alonso y Ferrer, 2001).

En consonancia con la definición anterior, la valoración de la CVRS es subjetiva, individual, multidimensional, autocontrolada y variable en el tiempo.

Welsh (Welsh, 2001) ha destacado la transformación del pensamiento médico al considerar la CVRS como un elemento de interés en la investigación y en la práctica clínica. Existe, de hecho, un enfoque de la teoría científica que propugna un nuevo modelo de evaluación en medicina (superado el pensamiento lineal y el determinismo) que incorpore conceptos ligados a la dinámica de sistemas complejos y la utilización de parámetros que integren valores humanos y sentimientos, respectivamente (Sweeney y Kernick, 2000). La necesidad de objetividad en las apreciaciones ha hecho descuidar durante décadas todo lo que supone el mundo interior del individuo. Estas nuevas corrientes aportarán cambios importantes en la evaluación de los pacientes con enfermedades neurodegenerativas y en la EA.

2.2. Demencia y Calidad de vida relacionada con la salud

La EA corresponde al patrón de aplicación de medidas de CVRS (enfermedades crónicas discapacitantes o progresivas, sin curación). El interés teórico de la medición de la CVRS en la EA se transforma en interés práctico por la necesidad de conocer las características del estado de salud en tan compleja situación desde la perspectiva del

paciente. Es, precisamente en este punto, donde surgen importantes cuestiones que se pueden concretar en dos aspectos globales: cómo afecta la demencia a la CVRS y cómo afecta a su evaluación. La mayor parte del conocimiento sobre CVRS y demencia se ha adquirido en estudios sobre EA o con elevada proporción de pacientes con EA, por lo que esta exposición utilizará información proveniente de ambas situaciones.

El impacto potencial de la demencia sobre la CVRS de los individuos es enorme llegando a ser considerada un estado de salud peor que la muerte (Patrick, Starks, Cain, Uhlmann y Pearlman, 1994; Whitehouse, Orgogozo, Becker, Gauthier, Patecorvo, Erzig, Keit y cols., 1997) definieron la calidad de vida como la integración de la función cognitiva, actividades de la vida diaria, interacciones sociales y bienestar psicológico. Por tanto, la pérdida de las habilidades mentales, de la capacidad funcional, de la independencia, de la identidad personal y del rol familiar y social deben empeorar gravemente la calidad de vida de los afectados (Stewart, Sherbourne y Brod, 1996; Neumann, Kuntz, Leon, Araki, Herman, Hsu y cols., 1999). En la EA se presentan, además, importantes trastornos mentales de índole emocional y psicótica que alteran gravemente la CVRS del paciente (Whitehouse y cols., 1997; Stewart y cols., 1996; Lawton, 1997; Moretti, Torre, Antonello y Bava, 2002; Logsdon, Gibbons, McCurry y Teri, 2002).

En un estudio (Struttman, Fabro, Romien, De Roquefeuil, Touchon, Dandekas y cols., 1999), se encontró que la mayor parte de las diferencias en cuanto a CVRS entre pacientes con cáncer y pacientes con demencia, indicaban una situación más favorable en los pacientes con cáncer.

Entre los determinantes de CVRS en la demencia se han señalado los trastornos neuropsicológicos, la discapacidad y la gravedad de la demencia, aunque ésta actuaría de forma global sobre los demás factores (Stewart y cols., 1996; Ballard, O'Brien, James, Mynt, Lana, Potkins, Reichelt, Lee, Swann y Fossey, 2001; Albert, Jacobs, Sano, Marder, Bell, Devanand y cols., 2001; Andersen, Wittrup-Jensen, Lolk, Andersen y Kragh-Sorensen, 2004; Snow, Soucek, Sullivan, Ashton y Kunik, 2005). Además, puede existir una importante influencia de factores externos (entorno y alojamiento) y de factores relacionados con el cuidador (empatía, afecto) (Albert, y cols., 2001). El conocimiento de los determinantes de CVRS tiene interés práctico inmediato, porque intervenciones eficaces sobre esos factores pueden mejorar la CVRS aunque el estado cognitivo permanezca inalterado, hecho que realza el interés de la relación CVRS-calidad del cuidado.

Sería esperable una estrecha asociación entre deterioro cognitivo y CVRS en términos cuantitativos: a mayor alteración cognitiva, peor CVRS. Sin embargo, algunos estudios han demostrado que dicha asociación oscila de moderada a nula y frecuentemente no es lineal. Muchos pacientes con demencia refieren encontrarse "muy bien" o "hacer todo bien" y en estudios longitudinales hasta 2 años, casi 50% de los pacientes mantuvieron su nivel de CVRS (Stewart y cols., 1996; Ballard, y cols., 2001; Albert, Del Castillo-Castaneda, Sano, Jacobs, Marder, Bell y cols., 1996; Lyketsos, González-Salvador, Chin, Baker, Black y Rabins, 2003; Thorgrimsen, Selwood, Spector, Royan, De Madariaga, Woods y cols., 2003; Byrne-Davis, Bennett y Wilcock, 2006). Este hecho puede deberse a razones de orden filosófico (el bienestar no requiere un estado cognitivo intacto), conceptual (el modelo estructural habitual de CVRS no es apropiado en el contexto de la demencia), metodológico (las medidas utilizadas no son válidas) o interpretativo (la autoevaluación por los pacientes no es fiable).

2.3. Conceptualización de la CVRS en la demencia

El primer punto de interés en este apartado es la variabilidad. Factores como el nivel de gravedad y otras características intrínsecas de la enfermedad pueden influir no sólo en aspectos cuantitativos, sino también en aspectos cualitativos (p. ej., los componentes de CVRS pueden ser diferentes de un estadio a otro de la enfermedad).

La comorbilidad y el entorno del paciente pueden también influenciar importantemente el estado de salud percibido y las expectativas (Struttman, y cols., 1999; Ankri, Beaufils, Novella, Morrone, Guillemin, Jolly y cols., 2003).

La evaluación de la CVRS en EA no es equivalente a la valoración en otras enfermedades. En EA y en la demencia, en general, se han evaluado áreas como el estado funcional, síntomas, estado emocional, sueño, y más rara vez dimensiones más subjetivas como autoestima, satisfacción, bienestar, etc. Este planteamiento se deriva de la necesidad de incorporar aspectos objetivos, observables, a la valoración debido a la pérdida de la capacidad de autoevaluación en fases avanzadas de la enfermedad, a pesar del reconocimiento de la subjetividad inherente al concepto CVRS.

Según el modelo propuesto por (Lawton, 1997; Lawton, VanHaitisma, Perkinson y Ruckdesche, 1999) se deben evaluar, además de la CVRS subjetiva, aspectos objetivos como calidad del uso del tiempo, interacción social, estados afectivos y conducta. Otros modelos proponen dominios con mayor prospección interna, como afectos, autoestima o satisfacción psicológica (Brod, Stewart, Sands y Walton, 1999; Ready, Ott, Grace y Fernández, 2002; Smith, Lamping, Banarjee, Harwood, Foley, Smith y cols., 2005). La inclusión del funcionamiento cognitivo como un aspecto de la CVRS es materia de debate (Mack y Whitehouse, 2001).

2.4. Medición de la CVRS en pacientes con EA avanzada

Habitualmente, la CVRS se mide utilizando cuestionarios u otro tipo de instrumentos cumplimentados directamente por el propio paciente, en consonancia con los atributos de subjetividad y autoevaluación inherentes a la definición de CVRS.

Los pacientes con demencia pueden tener pérdida de memoria, dificultades en la comunicación (verbal y escrita), anosognosia, disminución de la capacidad de abstracción, juicio y raciocinio y del nivel de atención, además de trastornos emocionales y conductuales. Es fácil intuir que la autoevaluación de la CVRS puede no ser fiable, incluso puede ser irrealizable, en estas circunstancias (Whitehouse y cols., 1997; Stewart y cols., 1996; Selai, 2001) aunque, en general, se acepta que los pacientes en estadios iniciales de demencia son capaces de expresar percepciones y expectativas y de establecer juicios válidos acerca de su CVRS. También se asume que, a partir de cierto nivel de gravedad de la demencia, pierden esa capacidad (por las deficiencias asociadas a demencia). Sin embargo, algunos estudios demuestran que pacientes con deterioro moderado y grave son capaces de contestar algunos cuestionarios de calidad de vida de manera consistente y fiable (Thorgrimsen y cols., 2003; Brod y cols., 1999; Ankri y cols., 2003; Feinberg y Whitlatch, 2001; Novella, Jochum, Ankri, Morrone, Jolly y Blanchard, 2001).

2.5. Otros aspectos

2.5.1. Evaluación de la CVRS del paciente por sustituto

Cuando la evaluación de la CVRS por el propio individuo no es factible se acude a una valoración sustitutiva, por un familiar, allegado o cuidador que convive con el paciente, le conoce o le atiende frecuentemente. La fiabilidad de este tipo de evaluación no es uniforme y debe ser comprobada en cada circunstancia (Magaziner, Simonsick, Kashner y Hebel, 1988; Nelson, Longstreth, Koepsell y van Belle, 1990; Rothman, Hedrick, Bulcroft, Hickman y Rubenstein, 1991; Ostbye, Tyas, McDowell y Koval, 1997). Típicamente, los cuidadores informales tienden a sobrestimar la discapacidad y el deterioro de la CVRS de los pacientes, mientras que éstos tienden a infravalorar sus limitaciones (Thorgrimsen y cols., 2003; Rubenstein, Schairer, Wieland y Kane, 1984; Ball, Russell, Seymour, Primrose y Garratt, 2001; McRae, Diem, Vo, O Brien y Seeberger, 2002), pero tampoco existe uniformidad en este hallazgo (Todorov y Kirchner, 2000).

La depresión es un determinante común de la CVRS (Lamberg, 1996). La depresión en el paciente influye deteriorando su CVRS y puede aumentar la diferencia con la valoración por sustituto. Por último, la carga y el estrés progresivos que actúan sobre el cuidador modifican su apreciación del estado del paciente, con lo cual puede introducir importantes sesgos en su evaluación (Stewart y cols., 1996; Neumann y cols., 1999; Snow y cols. 2005; Novella y cols., 2001; Rothman y cols., 1991; Novella, Jochum, Ankri, Morrone, Jolly y Blanchard, 2001).

2.5.2. Problemas relacionados con las medidas de CVRS

Varios estudios han encontrado que diversos instrumentos genéricos de CVRS de uso común en población general presentan problemas metodológicos, en sus atributos métricos, cuando son aplicados a pacientes con demencia (Novella y cols., 2001; Silberfeld, Rueda, Krahn y Naglie, 2002; Bureau-Chalot, Novella, Jolly, Ankri, Guillemin y

Blanchard, 2002; Seymour, Ball, Russell, Primrose, Garratt, y Crawford, 2001). Por tanto, se han desarrollado varias medidas específicas para evaluar CVRS en demencia con mayor validez que las genéricas (Smith y cols., 2005; Ready y Ott, 2003). En general, los problemas a considerar con la utilización de instrumentos genéricos tienen que ver con su capacidad para evaluar dimensiones de interés en los pacientes con demencia, de las cuales pueden carecer, y con posibles defectos de validez de estos instrumentos en la población con demencia, en general, y con EA en particular (Novella, Jochum y cols., 2001; Novella, Ankri y cols., 2001; Silberfeld y cols., 2002; Bureau-Chalot y cols., 2002; Seymour y cols., 2001).

2.6. Conclusiones

- La medición de la CVRS en la demencia complementa la evaluación médica.
- La modificación de factores determinantes y asociados puede mejorar la CVRS de los pacientes, aún sin cambios en la situación cognitiva.
- La medición de la CVRS en la demencia supone un reto conceptual y metodológico. Existe incertidumbre en cuanto a los componentes del constructo, su estabilidad a lo largo de la evolución y la validez de las medidas.
- Es necesario disponer de instrumentos válidos y útiles, con atributos bien conocidos, para medir la CVRS por los propios pacientes mientras sea posible, o a través de sustitutos cuando el paciente ya no pueda hacerlo por sí mismo.
- El objetivo final es generar conocimiento para facilitar actuaciones capaces de aumentar o mantener el bienestar, la independencia, la propia identidad y la libertad de elección de los pacientes con demencia.

3. CALIDAD DEL CUIDADO

El número de personas mayores con enfermedades crónicas es creciente y supone un reto para los sistemas de salud y organizaciones sociales de prestación de servicios y ayudas. En este sentido, las enfermedades demenciantes, como la EA y enfermedades relacionadas, suponen un desafío importante, debido a los fuertes componentes sociales, conductuales y de consumo de recursos que condicionan su debida atención.

Obviamente, los médicos y otros profesionales del Sistema Nacional de Salud juegan un papel muy importante en la valoración, diagnóstico y tratamiento de estos pacientes, pero una parte importantísima de la atención a los pacientes no institucionalizados (la mayoría de ellos) es llevada a cabo por las familias, con el apoyo de instituciones y organismos de apoyo social y comunitario, incluyendo las propias asociaciones de afectados. Por tanto, se requiere una debida atención también al “cuidador principal no profesional” que tiene la responsabilidad del cuidado diario al paciente, soportando la carga y el impacto sobre su propia salud y CVRS que ello supone.

Actualmente, el nihilismo en cuanto a diagnóstico y tratamiento de la demencia está totalmente injustificado y se debe promover una posición activa en cuanto al reconocimiento precoz del proceso patológico, su diagnóstico preciso y la aplicación de las medidas disponibles (farmacológicas y no farmacológicas) para el mejor cuidado posible, que repercutirá en muchos aspectos de la vida del individuo, en su entorno familiar y social y en su calidad de vida (Small, Rabins, Barry, Buckholtz, Dekosky, Ferris y cols., 1997; Doody y cols., 2001). Debido a la envergadura del problema de atención a las demencias, está justificada la investigación en el área de asistencia al paciente con demencia y provisión del cuidado más eficiente (Newcomer, Fox y Harrington, 2001; Fillit, Smith-Doody, Binoso, Crooks, Ferris, Farlow y cols., 2006).

En sus fases iniciales, la demencia no se reconoce bien y, por tanto, no es adecuadamente diagnosticada, habiéndose sugerido que hasta el 50% de las demencias están si diagnosticar (Boise, Camicioli, Morgan, Rose y Congleton, 1999), a lo que pueden contribuir dos razones: 1) la confianza del médico en que será advertido de la sospecha por la familia del paciente y 2) el punto de vista de que no es necesario un diagnóstico formal y rápido (Cherry, Vickrey, Schwankovsky, Heck, Plauché y Yep, 2004). Por tanto, ésta es una de las fases decisivas en que se requieren actuaciones para modificar actitudes pasivas y promocionar la orientación temprana del caso (Fillit, y cols., 2006).

Una vez detectado el individuo portador de un deterioro cognitivo, debe estar establecida la vía de diagnóstico y tratamiento adaptada a las circunstancias del entorno médico y sociosanitario del medio. Por ejemplo, puede ser remitido a una unidad especializada neurológica, geriátrica o psiquiátrica, donde se comprobará la presencia de alteración cognitiva, su grado de intensidad y áreas predominantemente afectas, al tiempo que se obtendrán datos históricos y de exploración médica general y neurológica, de forma que se pueda elaborar un diagnóstico de presunción que guiará las pruebas complementarias. Para determinados procesos o niveles de complejidad diagnóstica puede requerirse la intervención de centros de referencia, si la disposición asistencial tiene una organización en niveles de ese tipo.

A la conclusión de los estudios, que deben estar especialmente facilitados por las vías creadas para ello, se debe disponer de diagnóstico e información sobre el grado de afectación y discapacidad, lo que permitirá establecer el plan de seguimiento, aplicar las terapias oportunas, orientar al paciente y familiares a las asociaciones de autoayuda y sugerir actuaciones legales, limitaciones (p. ej., para conducir) y actividades.

Es destacable que las medidas que se pueden aplicar para tratamiento y mejora de la situación de los pacientes con demencia repercuten importantemente en la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores, al tiempo que permiten controlar adecuadamente los costes producidos por la EA y otras enfermedades causantes de demencia (Fillit, y cols., 2006).

Por ejemplo, en referencia al uso de la terapia de estimulación cognitiva, Woods (Woods, Thorgrimsen, Spector, Royan y Orrell, 2006) observaron que en las determinaciones basales los niveles más altos de calidad de vida correlacionaban inversamente con los niveles de depresión y dependencia, pero no con la función cognitiva o la gravedad de la demencia. Los resultados, a las 8 semanas de aplicación de la terapia, sugirieron que las intervenciones dirigidas a mejorar la función cognitiva pueden, no obstante, tener un efecto directo sobre la calidad de vida de los pacientes.

La EA y la mayor parte de las otras enfermedades neurodegenerativas causantes de demencia conllevan una evolución prolongada, de años de duración. Durante este período se cubren diferentes etapas, con necesidades y problemas cambiantes de unas a otras y crecientes en variedad y magnitud. Esos problemas deben ser atendidos, con especial atención a las necesidades de los pacientes y de los cuidadores, que soportan el mayor peso de la atención al enfermo y que requieren información, formación, apoyo sanitario y social (Hunter, McGill, Bosanquet y Johnson, 1997; McCabe, Sand, Yeaworth y Nieveen, 1995).

Por tanto, es preciso tener establecidas previsiones y políticas acordes con ellas, de modo que se puedan dar respuestas adecuadas y eficientes en cada situación categorizada por la enfermedad, su gravedad, características propias del paciente, idiosincrasia del cuidador, entorno sanitario, económico y social (Newcomer y cols., 2001; Netten, Darton, Bebbington, Forder, Brown y Mummery, 2001; Olesen y Leonardi, 2003; Andlin-Sobocki y cols., 2005; Fillit y Hill, 2005; Serrano-Aguilar, López-Bastida y Yanes-López, 2006; Hill, Fillit, Thomas y Chang, 2006).

Para ello es necesario lograr el consenso en las actuaciones multidisciplinares, elaborar guías de práctica para cada sector involucrado, establecer la concertación necesaria con los proveedores de servicios y con las administraciones intervinientes.

Capítulo 2

ATENCIÓN A LAS PERSONAS
CON DEMENCIA

1. INTERVENCIONES NO FARMACOLÓGICAS CON PERSONAS CON DEMENCIA

Actualmente se puede encontrar una amplia gama de intervenciones no farmacológicas dirigidas a disminuir el impacto del deterioro cognitivo y aliviar los problemas conductuales de los pacientes con demencia. Cabe señalar que algunas de ellas se solapan y que es rara la ocasión en la que se utiliza solamente una de ellas en el abordaje integral del paciente con demencia (Ballard y cols., 2001). Las ventajas que ofrecen estas intervenciones en el tratamiento de problemas de comportamiento son las siguientes: 1) Tratan de hallar la razón psicosocial o ambiental que subyace al comportamiento problemático, 2) No tienen efectos secundarios como los fármacos ni problemas de dosis elevadas, 3) No enmascaran los síntomas que en ocasiones son la única vía de comunicación del paciente (Cohen-Mansfield, 2001).

A continuación se van a enumerar una multitud de tratamientos no farmacológicos que han demostrado su eficacia en la reducción de síntomas conductuales, en la disminución del impacto del deterioro cognitivo y en el aumento de la calidad de vida (Woods, 2004).

1.1. Intervenciones centradas en el funcionamiento cognitivo

La estimulación cognitiva pretende desarrollar capacidades que están en la base de los procesos cognitivos combinando técnicas clásicas de rehabilitación y entrenamiento. Estos programas se vienen aplicando fundamentalmente en los centros de día psicogeriátricos, en centros residenciales y más recientemente se ofrecen de forma ambulatoria desde instituciones especializadas.

a) Orientación a la realidad

La orientación a la realidad (OR) es un método terapéutico que incluye diversas técnicas de rehabilitación cognitiva y es utilizada con personas con pérdida de memoria, desorientación espacial y temporal y problemas de confusión, esto es, en trastornos cognitivos y demencias, mediante la estimulación y provisión estructurada de información acerca de sí mismos y de su entorno. El objetivo de este método es proporcionar de forma estructurada y repetida información básica a personas desorientadas y/o confusas, respecto a la orientación en el tiempo, en el espacio y respecto a las personas. Otro de los objetivos de esta técnica es conseguir una mejora de las conductas sociales y personales, así como estimular la comunicación y la interacción de las personas con demencia.

Una revisión realizada por Spector, Davies, Woods y Orrell en el año 2000 y publicada en la Cochrane Library examina la evidencia empírica de la efectividad de las sesiones de OR en personas con demencia. De los 21 estudios controlados que analizan los autores concluyen que ésta técnica tiene un efecto positivo tanto en el área cognitiva como conductual, aunque únicamente los resultados de un estudio (Breuil, De Retrou, Forette, Tortrat, Ganancia-Ganem y Frambourt, 1994) fueron estadísticamente significativos. Otra de las limitaciones de estos estudios se refiere a que no proporcionan evidencias sobre de los beneficios a largo plazo de las terapias de OR. Únicamente dos de estos estudios realizaron un seguimiento a largo plazo (Gerber, Prince, Snider Atchinson, Dubois, y Kilgour, 1991) descubrieron en un grupo que había recibido OR, que tras 10 semanas de seguimiento los sujetos rendían peor que antes del tratamiento. Sin embargo, (Baldelli, Pirani, Motta, Abati, Mariani y Manzi, 1993) encontraron que los participantes tenían mejores puntuaciones en el área cognitiva y su comportamiento se había visto sustancialmente mejorado incluso un mes después de haber interrumpido la intervención.

b) Programas de estimulación cognitiva

Un ejemplo de este tipo de programas es el desarrollado por Tárraga (1994) al que denomina Programa de Psicoestimulación Integral (PPI). Este programa se fundamenta en la neuroplasticidad, en la aplicación práctica de la neuropsicología cognitiva y en la aplicación de las técnicas de modificación de conducta. En un estudio llevado a cabo con 121 pacientes, se demostró que los pacientes mejoraban sus puntuaciones en el Mini Mental State (Folstein, Folstein y McHugh, 1975) a los dos meses del inicio del estudio, manteniendo estas puntuaciones hasta el sexto mes. El estudio no aporta datos sobre parámetros conductuales.

Ermini-Fungschilling, Hendriksen, Meier, Regard y Stahelin, 1998, realizaron un estudio controlado con 38 pacientes afectados de enfermedad de Alzheimer leve. El entrenamiento cognitivo aplicado fue semi estructurado y consistía en ejercicios cognitivos (orientación, cálculo, memoria y lenguaje) y ejercicios de relajación. Los autores defienden la intervención grupal en este estadio de la enfermedad, alegando que la interacción social favorece la competencia social. En el seguimiento al año de finalizar la intervención, los participantes del grupo experimental mantenían estables sus puntuaciones en el Mini Mental State (MMSE) y los niveles de depresión habían experimentado una gran mejora.

En el año 2003 se realizó un estudio (Frances, Barandiarán, Marcellán y Moreno, 2003) cuyo objetivo perseguía valorar la eficacia de los programas de psicoestimulación. Dicho programa se aplicó durante 6 meses en un grupo de 9 personas con enfermedad de Alzheimer en estadio leve-moderado. Al cabo de 6 meses se observaron diferencias significativas entre el grupo experimental y el grupo control en las puntuaciones obtenidas en el funcionamiento cognitivo, medido a través de la prueba ADAS-cog. Sin embargo no se observaron diferencias en las pruebas que medían capacidad funcional, conducta y estado afectivo.

Este tipo de intervenciones se consideran de especial importancia particularmente en estadios iniciales y moderados de la enfermedad de Alzheimer. Así un estudio llevado a cabo por investigadores de la universidad de Cambridge (Clare, Wilson, Carter y Hodges, 2003) concluye que los programas de intervención neuropsicológica temprana en las fases iniciales de la enfermedad ayudan al refuerzo de las estrategias de afrontamiento de los problemas de memoria. En los estudios realizados por este grupo, se observa además, que los sujetos no muestran aumento en las medidas de depresión y/o ansiedad durante la intervención. Los resultados apoyan la teoría de que la intervención neuropsicológica forma parte importante de un programa comprehensivo de intervención para los pacientes con enfermedad de Alzheimer (Wilson, Mendes de León, Barnes, Schneider, Bienias, Evans, 2002).

Olazarán, Muñiz, Reisberg, Peña-Casanova, del Ser, Cruz-Jentoft y colaboradores, 2004 analizaron la eficacia de un programa cognitivo-motor en pacientes con enfermedad de Alzheimer en estadio leve-moderado y grave, tratados con acetilcolinesterásicos. Los autores concluyen que un tratamiento que combine la intervención cognitivo-motora con el tratamiento acetilcolinesterásico en pacientes en estadios tempranos de la enfermedad de Alzheimer produce beneficios cognitivos y posiblemente también afectivos.

c) Programas de estimulación cognitiva basados en nuevas tecnologías

Se han desarrollado diversas técnicas de entrenamiento cognitivo mediante programas interactivos con ordenadores. Los programas existentes se pueden dividir en dos bloques en función de la finalidad para la que han sido desarrollados:

1. Programas dirigidos a la rehabilitación de procesos cognitivos específicos y al entrenamiento en habilidades concretas.
2. Programas dirigidos al entrenamiento de los sujetos en las principales funciones cognitivas, siguiendo una secuencia ordenada de programas de mayor a menor complejidad.

En España Franco, Orihuela, Bueno y Cid (2002) han desarrollado el **programa Grador**, un *sistema multimedia de evaluación y rehabilitación neuropsicológica* por ordenador que permite la realización de programas de entrenamiento y recuperación de funciones en *personas con deterioro cognitivo*. Tras un período de estudio de tres años, comprobaron que el grupo experimental mantenía sus puntuaciones en el Mini Examen Cognoscitivo (MEC) y mejoraron sus puntuaciones en los aspectos tanto emocionales como comportamentales.

Más recientemente Requena, Maestu, Campo, Fernández, Gil y Ortiz (2007), han llevado a cabo un estudio con personas afectadas de enfermedad de Alzheimer moderada, en el cual han analizado los efectos de un tratamiento combinado de fármaco más estimulación cognitiva por ordenador. Los sujetos que recibían el tratamiento combinado (N=12) llevaban a cabo la estimulación cognitiva 5 días a la semana en grupos de 4 participantes y durante 45 minutos. Los resultados de los dos años de seguimiento del estudio señalan que el grupo que recibía el tratamiento combinado (farmacológico y cognitivo) experimentó efectos beneficiosos durante el primer año de tratamiento y en el segundo año los efectos del tratamiento mitigan el deterioro que se produce en relación a otras formas de tratamiento.

Otros programas interactivos de entrenamiento cognitivo que se han desarrollado son: **THINKable** y **Rehacom**.

El programa **THINKable** *trabaja la atención visual, discriminación visual, memoria visual y memoria de secuencias*. La eficacia del programa **THINKable** fue evaluada por Giaquinto y Fiori (1992). Los análisis revelaron que los problemas de memoria y funcionamiento cognitivo superior mejoran gracias al entrenamiento estructurado y que éste tipo de programas es *beneficioso incluso para aquellas personas con enfermedad de Alzheimer*. Ruff, Mahaffey, Engel, Farrow, Cox y Karzmark (1994) también analizaron la eficacia de este programa pero con *personas con deterioro cognitivo grave*. Su duración era de 20 horas y se incluían aspectos de rehabilitación de la atención y de memoria. Estos autores encontraron mejoras significativas en estas dos capacidades cognitivas.

En relación al **programa Rehacom**, *centrado en la rehabilitación de la atención visual, la rapidez perceptiva y la velocidad de ejecución*, Friedl-Francesconi y Biender (1996) realizaron un estudio para comprobar la eficacia de este programa. Los resultados revelaron que el grupo que fue tratado con el programa Rehacom obtuvo mejores resultados en el test de Hawie y en el test de Benton, además también mejoraron las puntuaciones asociadas a las dimensiones psicológicas propias del hemisferio derecho.

Un sistema multimedia para la psicoestimulación de personas afectadas de demencia es el denominado **Smart Brain** (Tárraga, Boada, Modinos, Badenas, Espinosa, Diego y cols., 2004). Los objetivos son *potenciar y acelerar los efectos de la psicoestimulación en el campo de la enfermedad de Alzheimer*, aprovechando las oportunidades que ofrece hoy la informática. El resultado es un programa de actividades interactivo por ordenador que fomenta la autonomía del paciente en el contexto del tratamiento. Con este programa se pretende frenar el ritmo de desarrollo de la enfermedad y recuperar funciones deficitarias en enfermos en fases leves o moderadas, incrementando así su calidad de vida.

Se ha podido comprobar que este tipo de programas tiene múltiples ventajas (posibilidad de graduación de la complejidad de las tareas, mayor tolerancia a los errores y a la frustración, posibilidad de trabajar en grupo con los pacientes o independientemente en el domicilio), pero a su vez tienen una serie de limitaciones o inconvenientes (dificultad de personalización de las necesidades de cada paciente en particular, escasa validez ecológica, efectividad a corto plazo, ignoran los aspectos cualitativos de la ejecución, precio elevado, disminución de la interacción paciente-terapeuta) (Muñoz y Tirapu, 2001).

1.2. Intervenciones dirigidas al abordaje afectivo

a) *Terapia de validación*

La terapia de validación creada por Feil (1993) está basada en la creencia de que los sentimientos y los recuerdos de las personas con deterioro cognitivo deben ser respetados y validados incluso si son inconsistentes con la realidad. El objetivo de esta terapia es entender el significado que el comportamiento tiene para el enfermo, por lo que se centra en respetar el sentido de realidad que tiene el comportamiento problemático para la persona con deterioro cognitivo. En definitiva, se trata de buscar la emoción subyacente al comportamiento manifestado. Algunas de las técnicas que utiliza esta terapia son la escucha activa y parafraseo con objeto de facilitar la comunicación con el paciente. Existen escasas evidencias de la eficacia de esta terapia y las conclusiones a las que llegan afirman que esta terapia produce efectos positivos en los pacientes, pero que se centra excesivamente en la comunicación confusa de los pacientes descuidando otras posibles explicaciones tan simples como el dolor o el hambre (Hitch, 1994).

b) *Reminiscencia*

Se trata de un proceso ordenado de reflexión sobre los acontecimientos vitales de la persona con demencia. Algunos de los materiales comúnmente utilizados en esta terapia son las fotografías personales, música o sonidos familiares, comida y objetos que formen parte de su infancia o juventud (Remington, Abdallah, Melillo y Flanagan, 2006). Algunos autores afirman que esta terapia mejora la comunicación y la autoestima de los pacientes y que incluso ayuda a los profesionales a entender mejor la vida de las personas con deterioro cognitivo además de generar relaciones más cercanas con ellos (Gibson, 2004). Se han llevado a cabo unos pocos estudios que avalen la eficacia de

esta técnica y en la revisión llevada a cabo por Spector, Orrell, Davies y Woods (2002) identificaron solamente dos estudios controlados, de cuyos resultados no se pueden obtener conclusiones. O'Donovan (1993) sin embargo, señaló que a pesar de existir poca evidencia de mejora cognitiva en los pacientes, se puede asegurar que se obtienen resultados satisfactorios en el bienestar, interacción social, autocuidado, motivación y conducta de los pacientes (Gibson, 1994). Una de las ventajas de esta terapia es su gran flexibilidad y capacidad de adaptación a las necesidades del individuo lo cual hace posible que personas con deterioro cognitivo grave puedan beneficiarse de este tipo de tratamientos (Douglas, James y Ballard, 2004).

1.3. Intervenciones que fomentan la Calidad de Vida

La calidad de vida está actualmente considerada como una medida clave en muchos aspectos relacionados con el cuidado de una persona afectada de demencia. Sin embargo, por tratarse de un concepto que engloba muchos aspectos es difícil encontrar intervenciones que se centren especialmente en la mejora de la misma.

Es cierto que diversas tipologías de intervenciones cognitivas tienen efectos beneficiosos no sólo en el aumento de la calidad de vida de la persona afectada de demencia sino también en la de su cuidador informal. En los diversos apartados de este documento se irán reflejando este tipo de resultados obtenidos por una diversidad de intervenciones.

Recientemente, en un estudio controlado en el que se llevaron a cabo grupos de estimulación cognitiva con pacientes afectados de demencia, se hallaron mejoras en la calidad de vida percibida además de mejoras en el funcionamiento cognitivo (Woods y cols., 2006). Los autores analizaron además si estas mejoras ocurrían de forma independiente o si los cambios en la calidad de vida estaban mediatizados por las mejoras cognitivas. Los resultados sugirieron que aunque en demencia la calidad de vida es independiente del estado cognitivo del paciente, las intervenciones que tienen como objetivo la mejora de dicha función tienen un efecto directo en la calidad de vida del paciente.

Existen evidencias de estudios que han combinado el uso de tratamientos farmacológicos (donepezilo) con estimulación cognitiva, en los cuales se encuentran, igual que en la investigación anterior, mejoras en el funcionamiento cognitivo del paciente y en su calidad de vida (Spector, Thorgrimsen, Woods, Royan, Davies y Butterworth, 2003).

De las investigaciones anteriores se desprende que las intervenciones dirigidas al entrenamiento del estado cognitivo del paciente tienen como efecto la mejora de la calidad de vida del paciente, de sus familiares cuidadores y de su entorno social (Woods y cols., 2006).

1.4. Intervenciones centradas en la modificación de conducta que fomentan las Actividades de Vida Diaria (AVD)

Estos programas se rigen por principios de modificación de conducta por lo que el objetivo que se persigue en primer lugar es analizar el alcance del problema cuantificándolo en términos de frecuencia, intensidad, duración o localización de un comportamiento específico. En segundo lugar, es muy importante valorar los antecedentes y consecuentes, es decir, los acontecimientos que ocurren antes y después de la conducta problemática, lo cual sugiere posibles estrategias a utilizar en la futura intervención (Rabins, Bright-Long, Cohen, Katz, Rovner, Schneider y cols., 1997).

Para que la intervención sea exitosa Emerson (1998) sugiere tener en cuenta tres aspectos: tener en cuenta las preferencias personales, cambiar el entorno en el que se produce el comportamiento problemático y, por último, utilizar estrategias de reforzamiento para lograr que el comportamiento se reduzca. Además de éstas, otras técnicas han demostrado tener resultados efectivos en poblaciones con deterioro cognitivo como son el control de estímulos, la extinción y el reforzamiento diferencial (Cohen-Mansfield, 2000). A continuación se van a enumerar una serie de estudios recogidos en la literatura científica que han obtenido resultados prometedores mediante la aplicación de las técnicas mencionadas.

Una de las áreas en la que se han aplicado estas técnicas es el de las Actividades de la Vida Diaria (AVD). Tappen (1994) señaló que los residentes de un centro gerontológico mejoraban su estado funcional después de haber participado en un programa de entrenamiento que integraba diversas técnicas de modificación de conducta. La intervención en grupo estaba guiada por profesionales que utilizaban refuerzo verbal modelado en la realización de las AVD y técnicas de reforzamiento positivo.

Una de las actividades que más tensión producen tanto en los enfermos como en los cuidadores indiferentemente de si son formales o informales es la hora del baño. Ofrecer un breve curso o sesión de formación a los cuidadores dirigido a formarles en técnicas de distracción y otras técnicas de modificación de conducta reducen considerablemente los episodios de agresión y agitación en el enfermo (Mickus, Wagenaar, Averill, Colenda, Gardiner, y Luo, 2002).

La incontinencia es otro de los síntomas que antes o después padecen las personas afectadas de enfermedad de Alzheimer, Skelly y Flint (1995) lograron reducir la incontinencia de pacientes con demencia mediante la utilización de técnicas de modificación de conducta y Ouslander y Schnelle (1993) obtuvieron resultados similares con residentes de un centro gerontológico.

De los estudios expuestos puede concluirse que logran efectos positivos en la reducción de los problemas de comportamiento, pero debe destacarse que en muchos de ellos se utilizan muestras limitadas o incluso estudios de caso. La particularidad de las alteraciones presentes en los pacientes y el curso cambiante de la enfermedad hacen difícil un abordaje sistemático de estos síntomas mediante técnicas de modificación de conducta. Sin embargo, las evidencias señalan un futuro prometedor en la aplicación individualizada o en grupos limitados de estas técnicas.

2. PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN CON PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER VALIDADOS EN NUESTRO ENTORNO SOCIOCULTURAL

2.1. Estudio Longitudinal Donostia de enfermedad de Alzheimer (Yanguas, Buiza, Etxeberria, Galdona, González, Arriola y cols., 2006)

El estudio que se presenta a continuación pretende engrosar el corpus empírico que avala la eficacia de los tratamientos no farmacológicos en el tratamiento de los pacientes con demencia y más concretamente de la demencia tipo Alzheimer. La intervención está sustentada en un modelo teórico creado al efecto por los autores. La intervención en sí misma tiene como objetivo el entrenamiento de las funciones cognitivas y de variables asociadas al bienestar de los pacientes, contemplando un abordaje de los aspectos cognitivos, emocionales, conductuales y sociales. El estudio longitudinal Donostia (2001-2004) fue realizado gracias al inestimable apoyo y financiación de la Fundación La Caixa y el IMSERSO.

2.1.1. Metodología

Este estudio longitudinal (2001-2004) ha perseguido los siguientes objetivos generales:

- a) Estudiar la efectividad (mejora objetiva de las variables medidas pre-post tratamiento) de los tratamientos no farmacológicos aplicados en la rehabilitación cognitiva de las personas con enfermedad de Alzheimer.
- b) Investigar si la calidad de vida con respecto a la salud mejora en los tratamientos no farmacológicos, haya o no resultados positivos en cuanto a la mejora en su funcionamiento cognitivo.
- c) Estudiar la efectividad de las intervenciones con familias en reducción de carga y mejora de la calidad de vida relacionada con la salud principalmente, así como en las demás variables objeto de evaluación.

2.1.2. Programa de intervención

2.1.2.1. Base teórica y modelo de funcionamiento

A la hora de diseñar los diferentes programas de intervención, cuya eficacia se va a contrastar en el estudio, se han dado dos pasos principales: a) se ha realizado una revisión de la bibliografía existente sobre el tema y b) se ha construido un modelo teórico que sirva de base empírica a la intervención y que justifique su diseño. Para construir este modelo teórico se han tenido en cuenta diferentes variables: correlatos neuropsicológicos de cada una de las funciones cognitivas, correlatos anatomopatológicos en la enfermedad de Alzheimer, afectación clínica de cada función en cada estadio de la enfermedad y estadio de la enfermedad (ver tablas 1-10).

El modelo se basa en la idea de la existencia de un correlato anatomopatológico que afecta diferencialmente a diversas áreas cerebrales en las diferentes fases de la enfermedad y que evoluciona de una manera determinada (Braak y Braak, 1991). Si conocemos la base anatómica y funcional de las distintas funciones cognitivas, podemos entonces inferir cuál es la afectación de éstas en las diferentes fases de la enfermedad y cuál es su potencial de rehabilitación o de estimulación y, por lo tanto, diseñar intervenciones adecuadas para cada uno de los componentes de las distintas funciones cognitivas en cada uno de los estadios de la enfermedad.

Principalmente hemos analizado los diversos estadios neuropatológicos de la enfermedad de Alzheimer (EA), realizando un programa de intervención rehabilitador con base empírica. Así, hemos analizado principalmente la progresión de la enfermedad por estadios, suponiendo que este desarrollo no es más que el reflejo de la relación entre la EA y la destrucción cerebral, que se inicia en el sistema límbico, para extenderse de forma predecible a través del hipocampo hacia el neocórtex y los núcleos subcorticales.

Este modelo teórico, en el que se basa nuestra investigación, consta de una serie de cuadros explicativos de cada una de las funciones cognitivas. Algunos ejemplos de estos cuadros se ofrecen a continuación:

Tabla 1. Envejecimiento normal (GDS 1-2). Funciones ejecutivas

GDS 1-2: Funciones ejecutivas				
Funciones cognitivas	Correlato neuropsicológico	Afectación clínica	Correlato anatomopatológico	Ejemplos actividades de intervención
Secuenciación y aprendizaje de movimientos	Cortex premotor: - Movimientos complejos. - Aprendizaje de nuevos programas motores. - Movimientos secuenciados. - Regulación motora del habla (área de Broca)	Enlentecimiento	Pérdida neuronal cortical y subcortical. Pérdida de materia blanca.	- Planificar y ejecutar secuencias de movimientos aleatorios.
Coordinación de movimientos	Cortex motor primario: movimientos finos y gruesos, coordinación y expresión del movimiento.			- Ejercicios de motricidad fina: copiar secuencias, enhebrar, dibujos de "precisión", laberintos... - Motricidad gruesa: ejercicios de coordinación (mano derecha-izquierda, mano-pie). - Ritmos

(Continúa)

(Continuación)

GDS 1-2: Funciones ejecutivas				
Funciones cognitivas	Correlato neuropsicológico	Afectación clínica	Correlato anatomopatológico	Ejemplos actividades de intervención
Resolución de problemas	Ganglios basales: implicados en la codificación de información procedimental compleja: resolver una situación social, resolver problemas ejecutivos.	Pensamiento en términos más concretos. Disminuye la capacidad de abstracción (similaridades). Razonamiento: - Conservado con material familiar. - Disminuye en material complejo nuevo. - Disminuye si hay que inhibir. Disminuye la flexibilidad mental.	Disminución de volumen en áreas subcorticales: estructuras diencefálicas anteriores y componentes de los ganglios basales. Pérdida neuronal en lóbulo frontal dorsal anterior.	- Problemas de la vida cotidiana. - Problemas aritméticos. - Historietas.
Razonamiento, pensamiento abstracto	Cortex prefrontal dorsolateral.			- Secuencias tipo Raven. - Refranes. - Puzzles. - Abstracción de significados. - Categorización.
Control de la conducta	Cortex prefrontal orbital.	No hay afectación.	Pérdida neuronal cortical y subcortical.	
Motivación, inhibición	Cortex paralímbico: atención y motivación. Capacidad de emplear recursos acordes al contexto.		Pérdida de materia.	

Tabla 2. Envejecimiento normal (GDS 1-2). Habilidades visuoespaciales, visuoperceptivas y visuoespaciales

GDS 1-2: Habilidades visuoespaciales, visuoperceptivas y visuoespaciales				
Funciones cognitivas	Correlato neuropsicológico	Afectación clínica	Correlato anatomopatológico	Ejemplos actividades de intervención
Habilidades visuoespaciales, visuoperceptivas y visuoespaciales	Regiones visuales occipitales (primarias) y temporales (secundarias o asociativas). Córtex visual parietal (posterior).		Prácticamente no hay pérdida neuronal.	- Tareas de copia de dibujos. - Puzzles y cubos. - Rotación de figuras.

(Continúa)

(Continuación)

GDS 1-2: Habilidades visuoespaciales, visuoperceptivas y visuoconstructivas				
Funciones cognitivas	Correlato neuropsicológico	Afectación clínica	Correlato anatómico-patológico	Ejemplos actividades de intervención
Visuoespaciales	2 vías que parten del córtex estriado: - Vía del QUÉ (identificación de objetos y personas): se dirige ventralmente al lóbulo temporal. - Vía del DÓNDE (identificación espacial y posicional): se dirige dorsolateralmente al lóbulo parietal.	Reconocimiento de objetos estable.	Pérdida neuronal cortical y subcortical que no afecta a la ejecución normal. Pérdida de materia blanca. Disminución de volumen en componentes de los ganglios basales.	- Figuras gestálticas (vieja-joven, cubos..). - Localización delante-detrás, izquierda-derecha, arriba-abajo.
Visuoperceptivas		Juicio visuoperceptivo: disminuye a partir de los 70. Disminuye la orientación espacial (rotación y orientación derecha izquierda).		- Discriminación de imágenes superpuestas. - Copia de figuras en espejo. - Rotación espacial de figuras.
Visuoconstructivas		Mayor lentitud. Disminuye la precisión. Estrategias conservadas.		- Puzzles. - Juegos tipo mecano. - Copia de dibujos complejos.

Tabla 3. Envejecimiento normal (GDS 1-2). Orientación y atención

GDS 1-2: Orientación y atención				
Funciones cognitivas	Correlato neuropsicológico	Afectación clínica	Cambios asociados al envejecimiento normal	Ejemplos actividades de intervención
Orientación	Afectada en trastornos que implican: - Afectación cortical difusa (EA). - Sistema límbico. - Sistema activador reticular.	No afectación.	Disminución del volumen cerebral y atrofia cortical que no afectan al funcionamiento general.	No es necesario trabajar específicamente la orientación en estas fases.

(Continúa)

(Continuación)

GDS 1-2: Orientación y atención

Funciones cognitivas	Correlato neuropsicológico	Afectación clínica	Cambios asociados al envejecimiento normal	Ejemplos actividades de intervención
Atención dividida	<p>3 componentes: perceptivo, motor y límbico. Circuito: córtex parietal posterior, córtex dorsolateral premotor y córtex cingulado.</p> <p>Estructuras del cerebro basal anterior (núcleos de Meynert).</p> <p>Lóbulo frontal: control voluntario de respuestas a estímulos autogenerados procedentes de otros sistemas.</p>	Más lentos y más errores.	<p>Pérdida neuronal en lóbulo dorsal anterior.</p> <p>Disminución de volumen en áreas subcorticales: estructuras diencefálicas anteriores y componentes de los ganglios basales.</p>	<p>Auditiva:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Escuchar un texto y, a la vez, dar una palmada al oír una palabra determinada y atender al significado. - Dar una palmada cada vez que se oye uno de varios sonidos determinados. <p>Visual:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Igual que el auditivo, pero enseñando estímulos visuales (fotos, letras, figuras...). - Figuras superpuestas.
Selectiva		Déficit		<p>Auditiva:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Realizar una acción (ej: aplaudir) al oír un estímulo (ej: letra). <p>Visual:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Buscar un elemento determinado. - Encontrar diferencias entre 2 imágenes.
Cambio de atención		<p>- Cambios audio-visuales.</p> <p>- Cambio de estímulo (letra) en tareas de atención selectiva.</p>		
Sostenida		<p>Auditiva:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Seriaciones ascendentes y descendentes. - Juicios sobre palabras. - Encadenar ideas o historias. <p>Visual:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dar una palmada en 7, múltiplos de 7 y números que lo contengan. - Marcar palabras en un texto. 		

Tabla 4. Enfermedad de Alzheimer leve-moderada (GDS 3-4). Funciones ejecutivas

GDS 3-4: Funciones ejecutivas				
Funciones cognitivas	Correlato neuropsicológico	Afectación clínica	Correlato anatomopatológico	Ejemplos actividades de intervención
Secuenciación y aprendizaje de movimientos	<p>Córtex premotor:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Movimientos complejos. - Aprendizaje de nuevos programas motores. - Movimientos secuenciados. <p>Regulación motora de habla (Broca).</p>	<p>Enteltecimiento motor.</p>	<p>Preservación de áreas corticales primarias, ONF (ovillos neurofibrilares) en áreas de asociación del neocórtex</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ejecución de secuencias motoras (manejar objetos cotidianos: meter, sacar, abrir, cerrar...) más o menos complejas. - Ejercicios de pronunciación de palabras de mayor o menor complejidad. - Gestos. - Praxias faciales y orales.
Coordinación de movimientos	<p>Córtex motor primario: movimientos finos y gruesos, coordinación y expresión del movimiento.</p>	<p>Enteltecimiento.</p>		<p>Ejercicios de motricidad fina: encajar, enhebrar, escribir, unir puntos, laberintos sencillos...</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ejercicios de motricidad gruesa y coordinación: tirar, coger, subir, bajar. - Ritmos.
Resolución de problemas	<p>Ganglios basales: implicados en la codificación de información procedimental compleja: resolver una situación social, resolver problemas ejecutivos.</p>	<p>Déficits en tareas ocupacionales o sociales complejas y rendimiento laboral disminuido.</p> <p>Déficits en el control de aspectos económicos, personales y/o de planificación de la vida cotidiana.</p>	<p>Afectación del cerebro basal anterior (núcleos de Meynert y otros núcleos colinérgicos).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Manejo de dinero: compra, venta, precios, medidas (kilos, metros...). - Planificación del día: qué hace a cada hora. - Secuenciar historias sencillas (viñetas). - Vestimenta adecuada a cada momento. - Habilidades sociales: saludo, normas sociales.
Razonamiento, pensamiento abstracto	<p>Córtex prefrontal dorsolateral.</p>	<p>Dificultades en el razonamiento abstracto (ej: significado de refranes).</p> <p>Aumento de la inflexibilidad cognitiva.</p>	<p>ONF en áreas de asociación del neocórtex</p>	
Control de la conducta	<p>Córtex prefrontal orbital.</p>	<p>Vagabundeo</p>		
Motivación, inhibición	<p>Córtex paralímbico: atención y motivación. Capacidad de emplear recursos acordes al contexto.</p>			<p>Facilitación de la expresión de los sentimientos.</p>

Tabla 5. Enfermedad de Alzheimer leve-moderada (GDS 3-4). Habilidades visuoespaciales, visuoperceptivas y visuoconstructivas

GDS 3-4: Habilidades visuoespaciales, visuoperceptivas y visuoconstructivas				
Funciones cognitivas	Correlato neuro-psicológico	Afectación clínica	Correlato anatómico-patológico	Ejemplos actividades de intervención
Visuoespaciales	Regiones visuales occipitales (primarias) y temporales (secundarias o asociativas). Córtex visual parietal (posterior). 2 vías que parten del córtex estriado occipital: - Vía del QUÉ (identificación de objetos y personas): se dirige ventralmente al lóbulo temporal. - Vía del DÓNDE (identificación espacial y posicional): se dirige dorsolateralmente al lóbulo parietal.	Deterioro de habilidades visuoespaciales. Reconocimiento de formas complejas con dificultad.	Placas neuríticas en campos sensitivos primarios.	- Esquema corporal en papel. - Ejercicios de orientación.
Visuoperceptivas				- Ejercicios con puzzles, tangram.... - Encajar figuras. - Seriaciones (de menor a mayor...).
Visuoconstructivas		Apraxia constructiva (GDS=4). Posible inicio de apraxias ideomotoras e ideativas.		- Copia de dibujos. - Completar la parte que falta. - Gestos a la orden e imitación.

Tabla 6. Enfermedad de Alzheimer leve-moderada (GDS 3-4). Lenguaje

GDS 3-4: Lenguaje				
Funciones cognitivas	Correlato neuropsicológico	Afectación clínica	Correlato anatómico-patológico	Ejemplos actividades de intervención
Producción	Sistema perisilviano anterior: - Área de Broca. - Corteza frontal izquierda. - Corteza parietal interconectada. - Corteza sensoriomotora. Subcortical: - Ganglios basales izquierdos (cabeza del caudado y putamen).	Disminución de la fluencia. Déficit de producción. Perífrasis y circunloquios. Algunas parafasias semánticas. Aumento de las pausas. Empobrecimiento del contenido. Gramática y sintaxis sin alteración.	ONF en áreas de asociación del neocórtex.	- Conversación dirigida. - Centrarse en temas sobre la vida diaria.

(Continúa)

(Continuación)

GDS 3-4: Lenguaje				
Funciones cognitivas	Correlato neuropsicológico	Afectación clínica	Correlato anatomopatológico	Ejemplos actividades de intervención
Comprensión	Sector perisilviano posterior. Córtex auditivo.	Aumenta el déficit de comprensión (temas complejos y relatos).	Placas neuríticas en campos sensitivos primarios, aunque se mantienen preservados.	<ul style="list-style-type: none"> - Ejercicios de comprensión oral y escrita sencillos (realizar acciones, responder a preguntas...). - Evitar tareas de relaciones lógicas complejas. - Relaciones menos-más, adelante-atrás-al lado, encima-debajo...
Repetición	Fascículo arqueado.	Repeticiones en el lenguaje espontáneo (sílabas, palabras o temas recurrentes).	ONF en áreas de asociación del neocórtex.	Emplearla como ayuda para reforzar el vocabulario.
Denominación		Apraxia constructiva (GDS=4). Posible inicio de apraxias ideomotoras e ideativas.		<ul style="list-style-type: none"> - Nombrar partes del cuerpo. - Trabajar el vocabulario básico derecha-izquierda, arriba-abajo, delante-detrás. - Contar hasta 100.
Lectura y escritura		Alteraciones en lectura y/o escritura.		<ul style="list-style-type: none"> - Lectura mecánica y comprensión. - Copia y escritura libre.

Tabla 7. Enfermedad de Alzheimer leve-moderada (GDS 3-4). Memoria

GDS 3-4: Memoria. Estadios límbicos				
Funciones cognitivas	Correlato neuropsicológico	Afectación clínica	Correlato anatomopatológico	Ejemplos actividades de intervención
Memoria procedimental	Hipocampo. Independientes de los circuitos límbicos: la estructura alternativa estaría en los ganglios basales (automatización de actos motores).	Se mantienen.	Ausencia de ONF en las zonas asociadas a estas funciones.	Utilizar el aprendizaje no-declarativo como reforzador del aprendizaje declarativo (secuencias de acciones, rutinas, localización de objetos, situación del aula...). Se puede usar el condicionamiento clásico de ciertos estímulos (inicio-fin de la sesión).
Priming	Estriados: importante en el registro de la información-declarativa almacenada en el lóbulo frontal (memoria procedimental).			
Condicionamiento clásico	Áreas corticales posteriores: <i>priming</i> visual. Cerebelo: condicionamiento clásico.			

Tabla 8. Enfermedad de Alzheimer moderada-grave (GDS 5-6). Funciones ejecutivas

GDS 5-6: Funciones ejecutivas				
Funciones cognitivas	Correlato neuro-psicológico	Afectación clínica	Correlato anatomopatológico	Ejemplos actividades de intervención
Secuenciación y aprendizaje de movimientos	Córtex premotor: - Movimientos complejos. - Aprendizaje de nuevos programas motores. - Movimientos secuenciados. - Regulación motora de habla (Broca).	Descoordinación. Perseverancias gestuales. Síntomas parkinsonianos (sin temblor).	Únicamente el área motora primaria continúa con baja densidad de ONF.	- Movimientos simples y secuencias paso a paso. - Repetición de sonidos y palabras.
Coordinación de movimientos	Córtex motor primario: movimientos finos y gruesos, coordinación y expresión del movimiento.			- Gestos, praxias, imitación de movimientos. - Gestos buco-faciales. - Ritmos sencillos.
Resolución de problemas	Ganglios basales: implicados en la codificación de información procedimental compleja: resolver una situación social, resolver problemas ejecutivos.	Necesita asistencia en AVD.	Severa afectación de todo el neocórtex. Áreas primarias afectadas. Áreas de asociación cortical devastadas.	
Razonamiento, pensamiento abstracto	Córtex prefrontal dorsolateral.	Ideas delirantes o alucinantes.		
Control de la conducta	Córtex prefrontal orbital.	Conducta "frontal". Incapacidad para coordinar su conducta con el medio (ej: elegir la ropa adecuada a la estación). Puede presentar incontinencia (GDS 6).		
Motivación, inhibición	Córtex paralímbico: atención y motivación. Capacidad de emplear recursos acordes al contexto.	Cambios de personalidad y de afectividad.		

Tabla 9. Enfermedad de Alzheimer moderada-grave (GDS 5-6). Habilidades visuoespaciales, visuoperceptivas y visuoconstructivas

GDS 3-4: Habilidades visuoespaciales, visuoperceptivas y visuoconstructivas				
Funciones cognitivas	Correlato neuropsicológico	Afectación clínica	Correlato anatomopatológico	Ejemplos actividades de intervención
Visuoespaciales	Regiones visuales occipitales (primarias) y temporales (secundarias o asociativas).			- Encajar. - Coger y dejar diferentes objetos en un lugar determinado.
Visuoperceptivas	Córtex visual parietal (posterior). 2 vías que parten del córtex estriado occipital:		Severa afectación de todo el neocórtex. Áreas primarias afectadas. Áreas de asociación cortical devastadas.	- Rompecabezas muy sencillos.
Visuoconstructivas	- Vía del QUÉ (identificación de objetos y personas): se dirige ventralmente al lóbulo temporal. - Vía del DÓNDE (identificación espacial y posicional): se dirige dorsolateralmente al lóbulo parietal.			- Copia de figuras muy sencillas. - Rompecabezas. - Unir puntos sencillos. - Repasar figuras.

Tabla 10. Enfermedad de Alzheimer moderada-grave (GDS 5-6). Lenguaje

GDS 5-6: Lenguaje				
Funciones cognitivas	Correlato neuropsicológico	Afectación clínica	Correlato anatomopatológico	Ejemplos actividades de intervención
Producción	Sistema perisilviano anterior: - Área de Broca. - Corteza frontal izquierda. - Corteza parietal interconectada. - Corteza sensoriomotora. Subcortical: - Ganglios basales izquierdos (cabeza del caudado y putamen).	Relativa preservación de los procesos más automáticos. Ecolalia, palilalia. Jerga semántica. Estereotipos verbales. A veces mutismo (GDS 6). Parafasias fonémicas.		- Conversación dirigida. - Centrarse en temas sobre la vida diaria.
Comprensión	Sector perisilviano posterior. Córtex auditivo.	Trastorno de la comprensión verbal.		- Reconocer palabras. - Ejecución de órdenes simples.

(Continúa)

(Continuación)

Funciones cognitivas	Correlato neuropsicológico	Afectación clínica	Correlato anatomopatológico	Ejemplos actividades de intervención
Repetición	Fascículo arqueado.	Repeticiones en el lenguaje espontáneo (sílabas, palabras o temas recurrentes).	Severa implicación de todo el neocórtex. Áreas primarias afectadas. Áreas de asociación cortical devastadas.	Emplearla como ayuda para reforzar el vocabulario.
Denominación	Córtex temporal anterior izquierdo (conexión a sustantivos, pero no a verbos, adjetivos...).	Deteriorada excepto en ítems muy familiares.		- Denominar ropa y partes del cuerpo.
Lectura y escritura		Preservar la lectura en voz alta.		- Lectura en voz alta de frases sencillas. - Escritura mecánica: números, palabras. - Copia.

El modelo de intervención por estadios de la enfermedad tiene un carácter preventivo para envejecimiento normal y un carácter preventivo y/o rehabilitador y/o paliativo según estadios de evolución de la EA.

Teniendo en cuenta que la afectación anatomopatológica en cada fase de la enfermedad hace que las funciones cognitivas estén afectadas de manera diferente, se ha diseñado qué tipo de actividades es posible y conveniente realizar con cada sujeto para trabajar y estimular las funciones cognitivas que estén conservadas y qué actividades no son apropiadas debido a su estado de afectación neuropsicológica.

Así se diferenciaron tres grupos para la intervención en función de su afectación, para lo que se ha utilizado la escala GDS de Reisberg (Reisberg, Ferris, De Leon y Crook, 1982). Estos subgrupos y los correspondientes programas de intervención se detallan en los siguientes apartados de este trabajo.

2.1.2.2. Programa de intervención con envejecimiento normal (GDS 1-2)

Para los sujetos en GDS 1-2, que no presentan ninguna afectación clínica a excepción de quejas subjetivas sobre su funcionamiento cognitivo, se realiza un trabajo general a nivel de todas las funciones cognitivas, incidiendo en aquellas que implican un funcionamiento general cognitivo y que son fundamentales para el mantenimiento de la autonomía y la calidad de vida de los sujetos. En este grupo se presta especial atención a la memoria, por ser una de las mayores preocupaciones de este colectivo y principal queja subjetiva. Se trabajan además otros aspectos relacionados con el bienestar global de la persona como el autocuidado de la salud, habilidades sociales, resolución de problemas cotidianos y toma de decisiones, relajación, autoestima... Se trata de que la intervención vaya más allá de los "Cursos de memoria" para convertirse en una intervención con un carácter integrador y global, dirigida principalmente a la mejora de la calidad de vida de las personas.

El grupo de GDS 1-2 realizó la intervención en grupos de 10 a 15 participantes en sesiones de hora y media de duración con una frecuencia de dos veces por semana, en horario de mañana o de tarde, según los grupos. Al final de un año de intervención los sujetos habían realizado aproximadamente 90 sesiones.

2.1.2.3. Programa de intervención con enfermedad de Alzheimer leve-moderada (GDS 3-4)

Los sujetos en GDS 3-4 participaron en una intervención diseñada para la estimulación de las capacidades que están empezando a declinar y el reforzamiento de las que aún se conservan. En este grupo se hace especial hincapié en el mantenimiento de su autonomía para las actividades de la vida diaria básicas y en el mantenimiento de su capa-

cidad de toma de decisiones cotidianas para fomentar el mantenimiento de su calidad de vida. Al igual que en el grupo de envejecimiento normal, lo que se planteó con esta intervención es que las funciones cognitivas no están separadas ni son independientes del resto de funciones ni de actividades que realiza el sujeto y que el estado afectivo, la historia previa, el estado de salud, la autonomía funcional..., son variables que funcionan dependiendo las unas de las otras. Por lo tanto, no se puede diseñar una intervención focalizada sólo en una de estas variables, sino que esta intervención debe tener como objetivo el mantenimiento de la autonomía y la autoestima y la mejora de la calidad de vida del sujeto y, como consecuencia, de la familia y el entorno que le rodea.

En el programa de intervención diseñado para enfermedad de Alzheimer leve-moderada los grupos constan de aproximadamente ocho participantes y la duración de cada sesión se reduce a una hora, debido a la disminución en la capacidad atencional de las personas afectadas. Sin embargo, las sesiones aumentan en frecuencia a razón de tres por semana. Al final de un año de intervención los participantes habían realizado aproximadamente 140 sesiones.

2.1.2.4. Programa de intervención con enfermedad de Alzheimer moderada-grave (GDS 5-6)

La intervención diseñada para los sujetos del grupo de GDS 5-6 está basada en actividades básicamente procedimentales, debido al gran deterioro neuronal que sufren en estos estadios, siendo estas capacidades las que tienen una base anatómica que está más conservada hasta fases muy avanzadas de la enfermedad. Se intenta también que la carga del lenguaje y la memoria declarativa sean mínimas tanto en la valoración como en la intervención, y ésta pretende capacitar a los sujetos para realizar las acciones básicas (movimientos, secuencias, decisiones simples, respuesta a estímulos) que les van a permitir realizar actividades básicas de la vida diaria, bien sean completas o partes de éstas. No olvidamos tampoco en estos estadios que el mantenimiento de la calidad de vida del paciente y su entorno familiar es nuestro principal objetivo.

Para este estadio, GDS 5-6 los grupos son muy reducidos (tres-cuatro personas) y en sesiones de 30 minutos de duración, debido a las características de los sujetos. La frecuencia de sesiones aumenta, situándose en cuatro o cinco semanales.

2.2. Programas basados en las actividades del Método Montessori

El Método de Intervención Cognitiva para pacientes con deterioro cognitivo grave basado en las Actividades del Método Montessori, es un programa que se realiza con buenos resultados en el Myers Research Institute de Cleveland (Ohio, EEUU), fue adaptado por Cameron Camp (Camp, 1999) y está basado en las actividades creadas por Maria Montessori para el trabajo con niños con necesidades educativas especiales.

Esta teoría se adaptó y se utilizó para crear el Método Montessori para Personas con Demencia por La Fundación Instituto Gerontológico Matia-INGEMA, con financiación de la Fundación CajaMadrid. Esta fundación realizó una adaptación de este Método de intervención a la cultura local y llevó a cabo un proceso de validación. Los resultados obtenidos indican que los tratamientos no farmacológicos resultan eficaces incluso en fases avanzadas de la demencia. Concretamente, los resultados de esta investigación avalan la eficacia del programa en reducción de alteraciones conductuales, fomento de la autonomía del paciente y mejora de algunas de las funciones cognitivas (lenguaje, memoria y aritmética) al cabo de 6 meses de intervención (Buiza, Etxeberria, Yanguas, Palacios, Yanguas y Zulaica, 2004).

Otra de las investigaciones que ha demostrado la efectividad de este método es la llevada a cabo por Orsulic-Jeras, Judge y Camp (2000). Estos autores señalaron la eficacia de la intervención basada en el método Montessori en un aumento del compromiso en la realización de las actividades, menor presencia de conducta pasiva y una mayor gratificación obtenida gracias a la participación en el programa. Al igual que en el estudio llevado a cabo por Buiza y cols., (2004) otros autores han encontrado reducción de los comportamientos problemáticos después de la participación en un programa basado en las actividades del método Montessori (Camp, Cohen-Mansfield, y Capezuti, 2002).

La satisfactoria experiencia de implementación y validación del programa Montessori para la estimulación de pacientes con deterioro cognitivo grave en La Fundación Instituto Gerontológico Matia (INGEMA), impulsó al mismo equipo (Etxeberria, Yanguas, Buiza, Zulaica, Galdona y González, 2006) a afrontar un nuevo reto en este ámbito. Se desarrolló un programa conjunto familiar-paciente que tenía como objetivo establecer una mayor implicación de los familiares en el proceso de estimulación del paciente y mejorar la calidad de vida de los sujetos con deterioro cognitivo grave.

El objetivo general de este programa era potenciar de manera adaptada y muy estructurada para cada estadio de la enfermedad las capacidades cognitivas residuales de los pacientes con demencia en fases avanzadas, por medio de actividades de estimulación controladas, con el fin de disminuir sus alteraciones conductuales, maximizar su capacidad de interacción con el medio, su funcionamiento en las actividades de la vida diaria y mejorar por tanto su calidad de vida y la de las personas de su entorno. Asimismo, este proyecto pretendía proporcionar a los familiares herramientas que les permitan realizar una estimulación efectiva en los pacientes. Esta implicación de los familiares resulta especialmente efectiva para la disminución de alteraciones conductuales, muy frecuentes en este tipo de pacientes. Al mismo tiempo, otro objetivo de esta intervención fue mejorar la relación familiar-paciente, que en la mayoría de las ocasiones resulta difícil debido al avanzado estado de la enfermedad.

Las sesiones paciente-cuidador basadas en el método Montessori y dirigidas por un profesional cualificado, se desarrollaron a razón de dos veces por semana con una hora de duración y un período de tiempo de 6 meses.

En los resultados obtenidos en las variables cognitivas se observaron diferencias estadísticamente significativas en conceptualización, lenguaje y capacidad visuoespacial en el grupo experimental respecto al grupo control. Asimismo, en las variables conductuales se observaron diferencias estadísticamente significativas en las alteraciones conductuales, señalando un descenso en la frecuencia y severidad de las conductas problemáticas tras la intervención.

De los resultados obtenidos en este estudio se concluye que la intervención conjunta familiar-paciente mejora la calidad de vida de ambos, ofreciendo una mayor interacción entre ellos además de una mayor y una mejor comunicación. Asimismo en el caso de los pacientes, se redujeron de forma considerable las alteraciones de conducta. En el caso de los cuidadores, tras la intervención se observó que la mayoría de ellos se siente satisfecho con su participación en el programa y opinan que éste les han proporcionado ideas o herramientas para llevar a cabo estas actividades en la vida diaria.

Schneider y Camp (2003) condujeron una investigación en la cual implicaban a los familiares cuidadores que visitaban a sus seres queridos afectados de demencia e ingresados en centros especializados. El objetivo del estudio pretendía analizar el efecto de la utilización de las actividades basadas en el método Montessori. Los resultados mostraron un mayor compromiso por parte de los pacientes con los familiares que les visitaban y una disminución de la conducta pasiva. La impresión de los cuidadores estaba marcada por una grata sensación de que los pacientes habían experimentado cambios positivos.

2.2.1. Base teórica y modelo de funcionamiento

La filosofía del método Montessori se basa en que el problema no está en el que aprende sino en el que enseña, que no se adapta adecuadamente a las necesidades y características individuales del aprendiz.

Basado en esta filosofía, el programa dirigido a personas con deterioro cognitivo grave tiene como objetivos: proporcionar a las personas con deterioro cognitivo grave tareas que les permitan mantener o mejorar las habilidades necesarias para la realización de Actividades Básicas de Vida Diaria (ABVD), proporcionar estimulación cognitiva con cierto grado de dificultad mientras sean capaces de realizarla, por medio de actividades que tengan significado para el paciente y disminuir las alteraciones de conducta y mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus cuidadores formales e informales.

Algunos de los principios más importantes de este método son los siguientes:

- Utiliza materiales de la vida real.
- Progresa de lo simple a lo complejo.
- Progresa de lo concreto a lo abstracto.
- Permite el aprendizaje para progresar en una secuencia. Idealmente esto ocurre con la observación, seguida del reconocimiento y después con el recuerdo o con la demostración.

2.2.2. Programa de intervención

En la intervención, que puede ser en formato grupal o individual, se trabajan actividades muy procedimentales mediante las que se proporciona a los participantes estimulación cognitiva adaptada a su nivel cognitivo y funcional realizada de una manera que no les resulta artificial, puesto que son tareas muy relacionadas con las actividades de la vida diaria para lo cual se utilizan siempre materiales de uso cotidiano. Algunas de las actividades que se realizan son: verter, prensar, recoger con la mano, recoger usando instrumentos, clasificación por formas, objetos y categorías, discriminación sensorial, motricidad fina, cuidado del entorno, cuidado personal, seriación...

- **DISCRIMINACIÓN SENSORIAL:** Las actividades de discriminación sensorial tienen como objetivo la estimulación sensorial de los pacientes mediante la ejercitación de ejercicios de discriminación.
- **ACTIVIDADES DE COGER:** Estos ejercicios promueven la utilización y el desarrollo de motricidad fina y gruesa, la actividad motora, la movilidad y la coordinación visomotora.
- **ACTIVIDADES DE VERTER:** Estas actividades fomentan la independencia en las actividades de la vida diaria. Sin embargo, debe tenerse en cuenta que las personas mayores que tienen demencia pueden presentar dificultades en esta tarea y derramar el líquido.
- **ACTIVIDADES DE PRENSAR:** Estas actividades facilitan la prensión de los objetos y la utilización de los instrumentos de forma que los participantes puedan interactuar más con el entorno que les rodea. Además estas actividades ayudan a fortalecer los músculos de los dedos y de las manos, la movilidad y la motricidad fina.
- **ACTIVIDADES DE MOTRICIDAD FINA:** Estos ejercicios están diseñados para permitir a los participantes demostrar su capacidad en motricidad fina y, de esta manera, poder desarrollar ejercicios más precisos para un futuro.
- **CUIDADO DEL ENTORNO:** Estas actividades están diseñadas para que los participantes puedan actuar sobre su entorno, cuidando y haciéndose responsables de las cosas que tienen a su alrededor.
- **CUIDADO PERSONAL:** Estas actividades representan una introducción al autocuidado, uno de los apartados de las actividades de la vida diaria.
- **ACTIVIDADES DE CLASIFICACIÓN:** Estas actividades son una forma importante de despliegue de conocimiento, porque las actividades van de lo más abstracto a lo más concreto. El emparejamiento se demuestra combinando dos ítems similares o incluyéndolos en una categoría particular.
- **ACTIVIDADES DE SERIACIÓN:** La capacidad de poner diferentes objetos en series es un principio de organización básica para poner orden en el entorno de cada uno. Estas actividades permiten a los participantes demostrar la capacidad de seriar objetos y establecer orden y simetría en su mundo.

2.2.3. Propuestas de sesiones de intervención

Las sesiones que se presentan a continuación no son sino una breve muestra del recientemente publicado manual *Programa de intervención basado en las actividades del método Montessori para personas con demencia* (Buiza, Etxeberria, Yanguas y Camp, 2006) cuyos objetivos y filosofía se ha descrito en líneas anteriores. Se pueden llevar a cabo tanto en formato individual, grupal o junto con un familiar cuidador.

Con el fin de entender el significado de las extensiones se describe brevemente su significado. La programación horizontal que figura al final de cada sesión hace referencia a otras actividades que se pueden utilizar con un nivel

de dificultad similar, utilizando el mismo procedimiento o una habilidad similar. La programación vertical señala la posibilidad de realizar tareas más fáciles o con más dificultad. Esta programación está definida de dos maneras:

- Extensión hacia abajo: una tarea relacionada más fácil que la original.
- Extensión hacia arriba: una tarea relacionada que incrementa la dificultad de la tarea original y/o la hace más relevante para la vida del participante.

Por último, en cada una de las sesiones se puede encontrar un apartado de problemas y soluciones que pretende ser de ayuda para el terapeuta. Plantean problemas comunes que pueden ocurrir durante el desarrollo de la sesión así como posibles soluciones a los mismos.

A continuación se detallan tres sesiones de intervención:

ACTIVIDADES DE COGER USANDO INSTRUMENTOS: COGER PELOTAS

OBJETIVOS:

- Promover el desarrollo de psicomotricidad fina y gruesa.
- Promover la coordinación visuo-motora.
- Promover la permanencia de la atención en una tarea.
- Reforzar las habilidades necesarias para la vida diaria, como ser capaces de comer solos.

MATERIALES:

- Una bandeja.
- Cesta con 12 pelotas de 3 colores.
- Cucharas como las de servir helados, donde quepan las pelotas.
- Moldes tipo flan donde quepan las pelotas, con el fondo del color de éstas.

PREPARACIÓN:

- Coloca todo en la bandeja en frente del participante.
- Asegúrate de que pueden ver el color del fondo de los moldes desde donde estén sentados.
- Ver si son capaces de denominar los diferentes colores.

INSTRUCCIONES:

- Demostrar cómo se cogen las pelotas con las cucharas y se colocan en un molde del mismo color. Comenzar con una y repetirlo con todas las del mismo color para que lo entiendan.
- Invitar a que lo intenten hacer igual con otro color. Si no pueden, demostrárselo otra vez.
- Invitarles a que lo hagan con todos los colores.
- Invitar a que devuelvan las pelotas a la cesta, por colores. Decirles que intenten hacerlo con la mano no-dominante si pueden (antes tienen que hacerlo bien con la mano dominante).
- Preguntarles si quieren hacerlo otra vez.
- Pedirles que coloquen todo en la bandeja cuando hayan terminado.

EXTENSIONES: Repetir la actividad con una cuchara más pequeña. La rutina es muy importante para esta actividad. Cuando demuestres cómo se hace, hazlo muy despacio.

PROGRAMACIÓN HORIZONTAL: Haz la misma tarea con otros objetos que se puedan coger con la cuchara pero que resulten más difíciles. Pueden usarse frutas o vegetales redondeados (patatas pequeñas, cerezas, albaricoques...). También puede usarse pasta de diferentes formas o colores.

PROGRAMACIÓN VERTICAL:

1. *Hacia abajo:* Usa 12 pelotas todas del mismo color para eliminar el componente de toma de decisiones y emparejamiento de la tarea. Para los que tengan problemas de visión, puede ser necesario que los moldes sean completamente del color y no sólo el fondo. Si no tienen fuerza suficiente, usa objetos menos pesados que las pelotas. Si realmente no son capaces de cogerlos con la cuchara, pueden coger la pelota con la mano y colocarla en la cuchara.
2. *Hacia arriba:* Pasar pequeños objetos de un plato a otro con una cuchara sopera normal.

El objetivo final de la tarea es hacer que los participantes usen la cuchara, pero si son realmente incapaces, pueden hacerlo con la mano. Siempre es mejor completar una tarea con éxito, aunque incorrectamente, que forzar a alguien a que pruebe algo que no es capaz de hacer.

PROBLEMAS Y SOLUCIONES:

P: Algunos participantes son capaces de completar solamente una de las tareas, un color o una línea por ejemplo.

S: Poner todas las pelotas excepto una fila, para que el participante complete solamente la que falta.

P: Las pelotas se caen mientras el participante está haciendo la tarea.

S: Asegurarse de que la demostración de la actividad es lo suficientemente lenta, para que los participantes imiten este movimiento y realicen a la misma velocidad el ejercicio.

P: Los participantes tienen problemas para coger las pelotas y utilizan sus manos para la transferencia.

S: Lo deseable en esta actividad es que la realicen tal y como se les ha mostrado, si no son capaces de hacerlo de este modo, se les puede animar a que completen la actividad utilizando una mano para coger la pelota pero para moverla de sitio deberían utilizar las cucharas.

IMPORTANTE: El objetivo de esta actividad es que utilicen el instrumento pero si esto no es posible se les puede instruir para que utilicen las manos. Es mejor que terminen la tarea de forma satisfactoria que forzar a alguien a que la complete.

VERTER: VERTER LÍQUIDOS

OBJETIVOS:

- Desarrollar coordinación visuomotriz.
- Desarrollar habilidades motoras finas y gruesas.
- Desarrollar habilidades útiles para el cuidado del ambiente como regar plantas.

MATERIALES:

- Una bandeja.
- Una jarra de plástico transparente llena hasta 2/3 de arroz.
- Vaso.

PREPARACIÓN:

- Colocar la jarra llena en el lado dominante del participante.
- Colocar el vaso en el otro lado.

INSTRUCCIONES:

- Coger el vaso con una mano y coger la jarra llena con la otra (dominante).
- Llenar el vaso con el arroz.
- Volver el arroz a la jarra original por el mismo procedimiento.
- Invitar al participante a hacer lo mismo que tú has hecho y limpiar lo que se haya caído.

EXTENSIONES: Llenar vasos con agua de la jarra.

PROGRAMACIÓN HORIZONTAL: Verter té, limonada u otras bebidas.

PROGRAMACIÓN VERTICAL:

1. *Hacia abajo:* Usar un embudo para ayudar a la tarea. Verter arroz o maíz en vez de líquido. Utilizar jarras más pequeñas o pequeños vasos.
2. *Hacia arriba:* Colocar diferentes niveles en los vasos para que los participantes llenen hasta el nivel señalado. Llenar vasos con zumo para ellos y para los demás.

PROBLEMAS Y SOLUCIONES:

P: Los participantes derraman el agua o arroz cuando intentan verterlo.

S: Llenar la jarra solamente con el agua o arroz necesario.

S: Utilizar las extensiones hacia abajo para facilitar la tarea.

OBJETIVOS:

- Desarrollar tanto la psicomotricidad fina como la gruesa.
- Desarrollar la coordinación visuomotriz.
- Aumentar las habilidades necesarias para colocar y reconocer los objetos de alimentación básicos.

MATERIALES:

- Mantel individual (plástico o cartulina).
- Papel de colores y pegamento.
- Juego de cubiertos y platos de plástico (1 plato hondo, 1 plato llano, 1 vaso, 1 tenedor, cuchillo, 1 cuchara) y 1 servilleta de papel.
- Papel adhesivo transparente (iron-fix).

PREPARACIÓN:

- Cortar las formas de cada pieza en papel de colores y pegarlas en la cartulina en el sitio en el que deben colocarse los objetos.
- Forrar con el papel adhesivo transparente.
- Colocar los cubiertos, platos y servilleta en un contenedor o bolsa.

INSTRUCCIONES:

- Colocar el material enfrente del participante.
- Mostrar al participante la cartulina en la que están las formas de los objetos.
- Coger un plato e indicarle la similitud entre éste y el que hay en la cartulina.
- Colocarlo en el sitio adecuado, encima de su forma de papel.
- Invitar al participante a hacer lo mismo con el resto de los objetos, dándole uno cada vez y nombrándolos hasta que estén todos colocados.
- Invitarles a que devuelvan los objetos al contenedor o bolsa, una vez hayan terminado la tarea.

PROGRAMACIÓN HORIZONTAL: Dejar que los participantes nombren y clasifiquen espontáneamente los utensilios que están utilizando, aunque no los coloquen en el lugar adecuado.

PROGRAMACIÓN VERTICAL:

1. *Hacia abajo:* Empezar colocando todos los utensilios excepto uno o dos y entonces hacer que el sujeto coloque esos que faltan. Si no pueden sostener o coger los utensilios, que te indiquen verbalmente cuáles tienen que coger o que señalen el sitio donde van.
2. *Hacia arriba:* Realiza la misma actividad en otra cartulina que no tenga marcadas las formas y dónde tienen que ir.

PROBLEMAS Y SOLUCIONES:

P: los participantes no ponen el objeto en el lugar correspondiente.

S: Invitar a los participantes a que miren detenidamente la forma del objeto que tienen entre manos y pedirle que lo pongan encima de la cartulina. Si lo vuelven a colocar mal nunca se debe decirles que lo están haciendo mal siempre tratar de que ellos se auto corrijan.

3. PROPUESTA DE UN MODELO INTEGRAL DE INTERVENCIÓN EN ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Se ha expuesto en apartados anteriores de este documento una extensa variedad de métodos y metodologías de trabajo cuyo último fin es el abordaje, entrenamiento y fomento de diferentes dimensiones relacionadas con la persona afectada de demencia. En definitiva, lo que se persigue con todos ellos es la mejora de la calidad de vida del paciente, el cuidador informal y su entorno.

No obstante, ya se ha hecho mención anteriormente, a pesar de que lo habitual es ofrecer a la persona afectada de demencia una combinación de los diferentes programas mencionados, no es fácil hallar evidencia de modelos integrales de intervención en enfermedad de Alzheimer.

La enfermedad de Alzheimer afecta a diversas dimensiones de la persona como son la cognitiva, emocional, social, funcional y en definitiva en la calidad de vida del paciente y el cuidador. Es por ello relevante un abordaje integral de todas esas esferas con el fin de maximizar y optimizar las capacidades de los pacientes.

El modelo de intervención integral que se propone a continuación pretende intervenir en todos los ámbitos referidos anteriormente: funcionamiento cognitivo, estado afectivo, Actividades de Vida Diaria (AVD), apoyo social, conducta y mejora de la calidad de vida.

El modelo teórico que subyace a este programa de intervención se basa en el desarrollado en el estudio longitudinal Donostia de enfermedad de Alzheimer (Yanguas y cols., 2006). Este modelo, recordamos, se basa en la idea de la existencia de un correlato anatomopatológico que afecta diferencialmente a diferentes áreas cerebrales en las diversas fases de la enfermedad y por tanto, evoluciona de una manera determinada (Braak y Braak, 1991). Tomando en cuenta esta afectación y la clínica que presenta se ha desarrollado un modelo de intervención integral en enfermedad de Alzheimer que contempla todas las áreas recomendadas de intervención.

a) *Funcionamiento cognitivo*

El programa de intervención cognitivo se ha expuesto ampliamente en otra sección por lo que no se va a redundar más en él. Las sesiones van dirigidas a la estimulación cognitiva de todas las funciones cerebrales (siempre que la afectación anatomopatológica lo permita). Así, a lo largo de las sesiones se estimulan las siguientes funciones cognitivas: atención, orientación, memoria, cálculo, habilidades visuoespaciales y visuoespaciales, funciones ejecutivas y lenguaje. La duración y frecuencia de las sesiones varía en cada uno de los estadios de la enfermedad asociado al declive y capacidad de atención de los pacientes tal y como ya ha quedado reflejado anteriormente.

b) *Estado afectivo*

Tener en cuenta el estado afectivo del paciente es de suma importancia, por el propio bienestar del paciente y el de su entorno, así como por la influencia que puede tener en otras dimensiones como por ejemplo la cognitiva y la social.

La propuesta de intervención integral que se recoge en estas líneas tiene como objetivo el abordaje del estado afectivo del paciente mediatizado por una serie de sesiones que abordan la situación emocional del paciente. Asimismo, al tratarse de un modelo integral de intervención, se contempla, como ya se ha presentado en otros capítulos, la intervención no sólo con el paciente, sino con el entorno familiar del mismo con objeto de mejorar la calidad de vida del paciente y la de su familia.

Los estados depresivos y ansiosos son frecuentes en estadios iniciales de la enfermedad, por ello para el estadio leve-moderado de enfermedad de Alzheimer se diseñaron además, sesiones dirigidas a la práctica de ejercicios de relajación. En estadios más avanzados de la enfermedad (EA moderada-grave), la atención al abordaje afectivo es diferente por las propias características y estado cognitivo y funcional del paciente. Para los pacientes en esta fase de la enfermedad, el programa está especialmente diseñado para reforzar en todo momento las actividades que realizan con éxito mediante la mínima utilización del lenguaje y la maximización de la imitación con objeto de reducir al máximo las reacciones catastróficas comunes en estos estadios de la enfermedad y así asegurar un buen funcionamiento emocional de los pacientes.

c) *Actividades de la Vida Diaria*

El fomento de las actividades de la vida diaria se convierte en un aspecto vital en el abordaje integral de pacientes con demencia. El progresivo deterioro cognitivo afecta de forma irremediable a la ejecución de las actividades diarias, por lo que una intervención dirigida a su fomento ayuda a los pacientes a ser durante más tiempo funcionalmente independientes. En las sesiones de intervención del estudio Donostia se contempla asimismo esta función. En estadios iniciales el objetivo va dirigido a fomentar la realización de las actividades de vida diarias y reforzar las capacidades todavía preservadas. Se contemplan sesiones en las que se trabaja el manejo del dinero, la higiene, vestido, alimentación y cocina...etc.

En estadios avanzados de la enfermedad el objetivo es diferente ya que en las sesiones se han trabajado actividades de la vida diaria muy concretas y sencillas para que la capacidad cognitiva del paciente permitiera realizar con éxito la tarea. Es de interés señalar que el programa de intervención dirigido a este subgrupo está en toda su globalidad asociado al fomento de las actividades de vida diaria. Se trata de actividades que combinan la ejercitación de aspectos cognitivos con otros sumamente procedimentales que fomentan la realización de actividades de vida diaria. En las sesiones de intervención se ejercitan las siguientes áreas: verter líquidos, poner la mesa, tender la ropa, cuidado del entorno, doblar ropa, limpiar objetos... etc.

d) *Apoyo social*

El apoyo social de los pacientes es otro de los aspectos relevantes en la intervención con pacientes afectados de enfermedad de Alzheimer. Continuar en la medida de lo posible con actividades que fomentan la interacción social es una recomendación habitual que se ofrece a este colectivo. En el programa que estamos desgranando, se fomenta la interacción social de diversas maneras. En primer lugar, al tratarse de intervenciones que se realizan en formato grupal este hecho en sí mismo fomenta la interacción social de los participantes. La bibliografía científica recoge que es importante que las sesiones se realicen en formato grupal, ya que aumenta el grado de motivación de los individuos (Wilson y Moffat, 1992). En segundo lugar, se diseñaron sesiones específicamente dirigidas a fomentar la interacción social y las habilidades sociales de los participantes. Lógicamente los contenidos de las sesiones variaban en los dos subgrupos de trabajo. En el grupo de pacientes con deterioro leve-moderado la optimización estaba dirigida a mantener en la medida de lo posible los aspectos verbales y no verbales de la interacción social mientras que en estadios avanzados se focalizó en el fomento de aspectos no verbales de la comunicación.

e) *Conducta*

Las alteraciones de la conducta son habituales en pacientes con demencia. La frecuencia y severidad de los mismos varía pero prácticamente todos los pacientes las presentan a lo largo del curso de la enfermedad. Constituyen una fuente inagotable de estrés y sobrecarga para los cuidadores informales (Teri, 1997), precipitan la institucionalización del paciente (Hebert, Dubois, Wolfson, Chambers y Cohen, 2001) y tienen influencia en su declive cognitivo (Teri, Borson, Kayak y Yamagishi 1989). El abordaje de los mismos por tanto se convierte en un hecho prioritario en cualquier intervención integral. El corpus teórico evidencia que a pesar de existir diversas técnicas y tratamientos dirigidos a reducir esta sintomatología característica en la demencia, las que mejores resultados han obtenido son las técnicas de modificación de conducta. Estas técnicas pueden ser aplicadas por una diversidad de personas relacionadas con el paciente. El personal sanitario, los terapeutas o psicólogos de los centros especializados o incluso los propios familiares cuidadores pueden estar formados en la utilización de estas técnicas. En el modelo que proponemos son precisamente estos últimos los que recibieron dentro de un programa de intervención con contenidos más amplios formación específica sobre cómo manejar los comportamientos problemáticos.

f) *Mejora de la calidad de vida*

La calidad de vida se ha convertido últimamente en una medida importante en la atención y asistencia de las personas afectadas de demencia y en sus cuidadores. En la intervención que estamos presentando, el abordaje de la mejora de la calidad de vida de los pacientes se realizó mediante el desarrollo de sesiones que contemplaban el entrenamiento de diversos aspectos relacionados directamente con ella. Así, en el programa de intervención dirigido a pacientes afectados con enfermedad de Alzheimer leve-moderada, aquellas sesiones dirigidas a mejorar el

bienestar (relajación), fomento de las actividades de la vida diaria (autonomía), esquema corporal, así como actividades de voluntad propia (aficiones, deportes), se consideraron dentro de la categoría de sesiones dirigidas a mejorar la calidad de vida del paciente.

En el programa de intervención centrado en estadios avanzados de la enfermedad, se enmarcaban dentro de la naturaleza de sesiones dirigidas a fomentar la calidad de vida del paciente aquellas que especialmente ejercitan el fomento de las actividades de la vida diaria, la interacción social y el bienestar emocional.

El programa expuesto en las líneas anteriores ha tratado de abordar en la máxima medida posible todos los aspectos relacionados con la persona afectada de enfermedad de Alzheimer. Mediante la ejecución de diversos ejercicios específicamente diseñados y realizados en formato grupal se ha perseguido el objetivo de maximizar tanto el estado cognitivo, como el emocional, social, la realización de las actividades de la vida diaria y, en definitiva, la mejora de la calidad de vida del paciente, su familia y su entorno. La programación de las sesiones perseguía un orden lógico de ejecución mediante el cual se lograba al cabo de cada mes el entrenamiento en funciones cognitivas y el fomento de la calidad de vida.

Tabla 11: GDS 3-4: Actividades de LA VIDA DIARIA Y CALIDAD DE VIDA

FUNCIÓN	CLÍNICA	EJEMPLOS DE ACTIVIDADES DE INTERVENCIÓN
Actividades de la vida diaria	GDS 3: Disminución evidente de su capacidad laboral.	<ul style="list-style-type: none"> Disminución de responsabilidades a las que sea capaz de controlar. No dejar de hacer lo que aún pueda hacer sin ayuda.
	Dificultad para viajar a lugares nuevos.	<ul style="list-style-type: none"> Mantener las actividades en el entorno habitual. A ir a lugares nuevos, trazar una ruta para favorecer la orientación y aumentar la sensación de control. Si sale acompañado, dar la iniciativa para que sea él quien decida la ruta.
	Disminución de la capacidad organizativa, valorado por un informador fiable.	<ul style="list-style-type: none"> Limitar el número de tareas o responsabilidades. Utilizar ayudas externas (calendarios, agendas, tablas organizadoras, listas,...). Fomentar rutinas. Intensificar actividades automáticas.
	Dificultades sutiles en las AVD avanzadas (aficiones, viajes, participación social, deportes, trabajos domésticos).	<ul style="list-style-type: none"> Llevar un control de las actividades a realizar (listas, agendas) y de las actividades ya realizadas. Contar con la colaboración de otra persona para la planificación.
	GDS 4: Disminución de la capacidad para realizar tareas complejas, y para manejar finanzas personales.	<ul style="list-style-type: none"> Supervisión de aspectos económicos Ejercicios para mantener el manejo del dinero (compra, pagar, contar, moneda, concepto del dinero,...).
	Dificultad en las compras.	<ul style="list-style-type: none"> Ejercicios para mantener el manejo del dinero (ver punto anterior). Ejercicios cognitivos: reforzar las categorías de pertenencia de los diferentes comercios. Habilidades sociales: reforzar mantenimiento de conversaciones básicas en el intercambio que se realiza en la compra.
	Inicio del deterioro en la higiene (necesita supervisión).	<ul style="list-style-type: none"> Supervisión de que realmente se realiza una higiene correcta. No intervenir más allá de donde realmente necesita ayuda. Realizar cadenas conductuales de las AVD afectadas para parcelar la intervención. Ejercicios cognitivos: recuerdo de las actividades de higiene diarias, horarios,...
	Conserva la capacidad de hacer tareas fáciles, conocidas o repetitivas.	<ul style="list-style-type: none"> Estimular la realización de esas tareas, aunque el resultado no sea totalmente correcto.

Tabla 12:

FUNCIÓN	CLÍNICA	EJEMPLOS DE ACTIVIDADES DE INTERVENCIÓN
Situación afectiva	<p>Labilidad emocional.</p> <p>Mecanismo de negación.</p> <p>Pueden aparecer síntomas de ansiedad o depresión, con o sin motivos, que pueden complicar o enmascarar el diagnóstico.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ejercicios de respiración y de relajación. • Ambiente: música, iluminación,... adecuados al estado de ánimo que queramos fomentar. • Promover la interacción social.
Calidad de vida	<p>Funcionamiento físico.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Paseos (solo, acompañado). • Subir y bajar escaleras. • Tablas de gimnasia, acudir al polideportivo,...
	<p>Actividades por voluntad propia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mantenimiento de aficiones antiguas y adquisición de nuevas, tanto intelectuales como físicas, que le resulten satisfactorias. • Cuidado de animales, plantas,... • Participación en tareas domésticas.
	<p>Movilidad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mantenimiento del uso del transporte público: rutas habituales, horarios,... Establecer rutinas. • Realizar recorridos a lugares habituales (tiendas, iglesia, peluquería, casas de conocidos, familiares,...).
	<p>Interacción social.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mantener vínculos con personas de su ambiente (amigos, vecinos,...) y con familiares. • Ejercicios para mantener las normas sociales básicas: saludar, dar la mano, preguntas de interés por el otro (¿qué tal estás?...), respuestas adecuadas, dar las gracias, despedirse. • Habilidades sociales para la realización de las compras básicas (puede estar incluido o no el manejo del dinero).
	<p>Autonomía.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Elecciones de ropa, comida, horarios, compañías, actividades...
	<p>Sensación de bienestar.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mantenimiento del sueño adecuado. • Evitar situaciones de conflicto que no lleven a una resolución del problema. • Mantenimiento de sus costumbres de arreglo personal: perfume, maquillaje, ropa, abalorios,... • Oír música, visitar museos, apreciar la naturaleza, ir al cine, al teatro,... según aficiones personales.

Capítulo 3

ATENCIÓN AL APOYO INFORMAL

1. RED INFORMAL DE APOYO EN ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Un cuidador informal es aquella persona que presta cuidados a otro familiar que necesita ayuda para llevar a cabo actividades de la vida cotidiana. En el caso de los cuidadores de personas mayores dependientes, responde a un perfil general de persona de aproximadamente 50 años, mujer en un 84% de los casos, casada y con estudios primarios (IMSERSO, 2005). De acuerdo con los datos del IMSERSO (2005), obtenidos a partir de un estudio representativo de la población, el 6% de la población española es cuidadora informal.

Tradicionalmente se han llevado a cabo los cuidados a las personas mayores dependientes por parte de las familias, y esta situación ha sido ampliamente respaldada por las instituciones públicas. Tal y como se señala en el Libro Blanco de la Dependencia (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005), nuestro país constituye un ejemplo del modelo de bienestar familista, "según el cual las políticas públicas dan por supuesto que las familias deben asumir la provisión de bienestar a sus miembros". Sin embargo, diferentes circunstancias socio-económicas actuales están provocando que se tambalee esta tradición. El tamaño de las familias, debido al descenso de la natalidad, es cada vez menor. De forma relacionada, cada vez hay más personas mayores y éstas cada vez viven más años, motivo por el cual aumenta el porcentaje de personas mayores dependientes. Y, finalmente, la incorporación de la mujer al mundo laboral, y la dispersión de las familias por motivos laborales, son motivos adicionales por los que cada vez las familias están en menor disposición de atender a sus familiares mayores dependientes.

De acuerdo con lo anterior, por lo tanto, cada vez es más difícil para las familias cuidar de sus familiares con recursos personales, motivo que quizá explica en parte los cambios en el modo de afrontar el cuidado por parte de las familias. Así, por ejemplo, mientras que en el año 1994 (IMSERSO, 1995), un 73% de los cuidadores consideraba que cualquiera puede cuidar bien, y que no es necesario recibir formación e información para ello, en la actualidad (IMSERSO, 2005), este porcentaje se ha reducido a un 35%, señalando un 32.6% que hace falta preparación siempre para desempeñar la tarea del cuidado.

Este cambio en el modo de entender los cuidados por parte de las familias viene acompañado, afortunadamente, de la reciente aprobación de la Ley de la Promoción de la Autonomía (Boletín Oficial del Estado, 2006), en la que se señala la obligación por parte del Estado a destinar recursos dirigidos a formar e informar a los profesionales responsables de la atención a la dependencia y a los cuidadores informales para el cuidado.

Sin duda alguna, las iniciativas planteadas en la ley, sin entrar a valorarla en detalle (el lector interesado puede consultar, por ejemplo, Berdullas Albarrancín y Martín, 2006; Losada, Márquez, Peñacoba, Knight y Gallagher-Thompson, 2007; SEGG, 2006) supondrán una importante ayuda para las familias de los entre 440.000 y 485.000 enfermos de Alzheimer que se estima que hay en nuestro país (Bermejo, Vega y Olazarán, 2001; Poggiolini, 1996), quienes dedican una media de entre 10 y 12 horas diarias (70-84 horas semanales) a cuidar de su familiar (Boada y cols., 1999; Losada, Montorio, Izal y Márquez, 2006). Además, la estimación realizada en un reciente estudio llevado a cabo por Alzheimer Europe (2006) afirma que el porcentaje de enfermos afectados de demencia que son atendidos en domicilios asciende al 84%.

2. IMPACTO DEL CUIDADO EN EL CUIDADOR INFORMAL

Ser cuidador principal de un familiar con Alzheimer o demencia relacionada no es una tarea prefijada o esperada por las familias, y no es una tarea que el cuidador haya elegido voluntariamente. El cuidado surge de forma imprevista en una familia que sufre la desgracia de que uno de sus miembros cae enfermo. La situación de "normalidad" se torna en una situación de preocupación y desconocimiento por lo que la enfermedad significa y por sus implicaciones. Además, como ocurre en la demencia tipo Alzheimer y en otras relacionadas, este cambio no se produce de forma puntual, aguda, sino que las primeras etapas pasan casi desapercibidas, atribuyendo los problemas del familiar (por ej., fallos de memoria o dificultad para nombrar algunas palabras) a, por ejemplo, la edad. De forma similar al avance de la enfermedad, las tareas de cuidador se asumen de forma progresiva, siendo difícil o casi imposible establecer el punto en el que el cuidador asume su papel de cuidador principal, y el punto en el que el cuidado toma el control completo de la vida del cuidador. En definitiva, el proceso de cuidado está marcado por muchas

pequeñas e inesperadas transiciones, que ocurren a medida que la naturaleza de la enfermedad cambia el estado cognitivo y funcional del paciente. Uno de los hechos más relevantes que provocan estrés en el cuidador es el deterioro progresivo del paciente, lo que dificulta que el cuidador pueda mantener la sensación de control sobre la situación. Lo aprendido en una fase previa de la enfermedad puede no servir para el siguiente momento evolutivo de la misma. Cuando se cuida de un enfermo con demencia nunca se puede estar seguro de cuánto puede durar ese momento de estabilidad o cuándo deberá enfrentarse con una alteración o problema de conducta nuevo. Cada vez que el cuidador se adapta al cambio, debe adaptarse a otro (Feinberg, 2002).

De forma paralela a lo anterior, es importante señalar que este cambio en la vida de las familias se produce en un contexto en el que existe un práctico desconocimiento sobre qué es el Alzheimer, cómo se debe atender a esta enfermedad, y qué recursos existen y están disponibles. Igualmente, esta situación se produce en un contexto social en el que, al menos en las cohortes actualmente mayores, los valores de la sociedad transmiten la obligación de priorizar y dedicarse por completo al cuidado de un familiar enfermo, dejando de lado los intereses y necesidades particulares personales. Esta tarea recae fundamentalmente en las mujeres de la familia, tal y como reflejan de forma contundente las estadísticas (IMSERSO, 2005).

El panorama final de esta situación es, en la mayoría de los casos, el de una mujer que, además de dedicar gran parte de su tiempo a responsabilidades cotidianas (ej., compra y atención de la casa), tiene que responder a múltiples y cada vez más demandantes necesidades del familiar (ej., ayuda en el aseo o higiene personal), todo ello en el contexto de una enfermedad que se caracteriza por ser neurodegenerativa, progresiva y muy sensible a influencias del contexto (ej., ruido, luz, cansancio) que hacen que el comportamiento del familiar pueda cambiar de un día para otro, de una hora para otra, o en cuestión de instantes.

El desconocimiento del cuidador de la enfermedad, su ocurrencia en un contexto en el que apenas existen recursos para ayudarle y, si existen, su disponibilidad es escasa, y la situación social actual en la que las familias tienen cada vez menos miembros y por motivos económicos y laborales se encuentran más dispersas geográficamente, contribuyen a que los efectos de la enfermedad sobre las familias sean devastadores. La literatura científica es concluyente a la hora de afirmar que cuidar de un familiar dependiente, especialmente si éste padece demencia, provoca importantes consecuencias para la salud psicológica y física de los cuidadores (Garre, Hernández, Lozano, Vilalta, Tazón, Cruz y cols., 2000; Pinguart y Sörensen, 2003; Vitaliano, Zhang y Scantan, 2003), además de afectar a las relaciones familiares y sociales de los cuidadores y a su situación económico-laboral (Losada y cols., 2006).

Sin embargo, a pesar de que el cuidado se asocia a consecuencias negativas para los cuidadores, la realidad es que aunque muchos cuidadores se enfrentan a situaciones muy similares, no todos sufren las mismas consecuencias negativas o las sufren con una menor intensidad. De acuerdo con los planteamientos del modelo de estrés y afrontamiento del cuidado (Lecine, Brown, Bartolucci, Haley y cols., 1987; Knight Siverstein, McCallam y Fox, 2000), existen diferentes características de los cuidadores que pueden ayudar a que el cuidado provoque menos consecuencias negativas a los cuidadores, como por ejemplo, el apoyo social, familiar o profesional del que dispongan, disponer de estrategias de afrontamiento adecuadas, pensar de una forma adaptativa acerca del cuidado, etc.

Igualmente, y afortunadamente, no todas las situaciones asociadas al cuidado son negativas y tienen un efecto pernicioso para los cuidadores. Cada vez son más los trabajos que se centran en los aspectos positivos del cuidado. Por ejemplo, López, López-Arrieta y Crespo (2005) encontraron que existen diferentes características de los cuidadores que están asociadas a la obtención de satisfacción en su tarea de cuidadores. Una buena relación afectiva con el familiar que recibe los cuidados, ser cuidador por iniciativa propia, no trabajar fuera del hogar y utilizar la religión como estrategia de afrontamiento son características de los cuidadores que se asocian a una mayor satisfacción con el cuidado. En un estudio realizado por Cohen, Colantonio y Vernich (2002), un 73% de los cuidadores señalaron que tenían sentimientos positivos asociados a al menos un aspecto del cuidado de su familiar, entre los que se señalaba sentirse acompañado, sentirse realizado o proporcionar apoyo de calidad a su familiar. Estos resultados reflejan satisfacción en las áreas inter e intrapsíquicas tal y como habían conceptualizado (Nolan, Grant y Keady, 1996). Otro de los hallazgos del estudio afirmaba que los cuidadores que manifestaban más sentimientos positivos presentaban menores índices de depresión, sobrecarga y salud pobre (Cohen y cols., 2002). Estas consecuencias negativas son conocidas por predisponer a riesgo de mortalidad al cuidador (Schulz y Beach, 1999) y a la institucionalización del paciente (Cohen, Gold, Shulman, Tracey, McDonald y Wargon, 1993).

Es importante señalar, sin embargo, que estos aspectos positivos asociados a una mayor satisfacción en el rol de cuidador se asocian, igualmente, a una mayor depresión y dolor tras la muerte del familiar (Boerner, Schulz y Horowitz, 2004).

3. IMPORTANCIA DE LA EVALUACIÓN DE LOS CUIDADORES

El papel principal de las familias en el proceso de cuidado de los enfermos con Alzheimer es un hecho constatado. No obstante y paradójicamente se ha puesto escasa atención a la valoración sistemática de su situación y de su bienestar (Feinberg, Withlatch y Tucke, 2000; Baxter, 2000). La dedicación de atención a la problemática de los cuidadores no se produjo hasta los años 80, cuando un grupo de autores se interesaron en analizar y estudiar las consecuencias que el proceso de cuidado tenía en los cuidadores (Gaugler, Kane y Langoise, 2000). Aquellos trabajos hacían referencia al propio impacto del cuidado, así como, a la importancia de desarrollar instrumentos de valoración que midieran de forma cuantitativa los niveles de sobrecarga y estrés que padecían (Deimling y Bass, 1986; George y Gwyther, 1986; Rabins, Mace y Lucas, 1982; Zarit, 1985). En los años 90 aquellos primeros intentos se vieron mejorados y la comunidad investigadora se centró en estudiar los efectos a largo plazo del proceso de cuidado en los cuidadores así como en enfatizar, además de la sobrecarga, en otras dimensiones sobre las que el cuidado tenía efecto (Montgomery y Borgatta, 1989; Mittelman, Ferris, Shalman, Steinberg, Ambinder, Mackell y cols., 1995). Es en esta misma época cuando surgen los modelos de estrés aplicados al cuidado (Haley y cols., 1987; Lawton, Kleban, Moss, Rovine y Glicksman, 1989; Parlin y cols., 1990). Muchas de esas investigaciones se basaron en escalas previamente desarrolladas y recogidas en la literatura sobre investigación del estrés, aunque se adaptaron con el objetivo de evaluar la situación de cuidado.

Históricamente la valoración de los cuidadores se ha realizado con objeto de incluir a los cuidadores en un plan de cuidados para la persona afectada de demencia, y no para conocer y entender sus necesidades (Baxter, 2000), es decir, que sus necesidades se han visto descuidadas. En una revisión internacional de la literatura sobre evaluación de cuidadores, un grupo de investigación canadiense identificó y recogió escalas validadas y no validadas (Guberman, Keefe, Fancey, Nahmaish y Barylak, 2001). En los 57 artículos encontrados por este grupo referentes al tema hallaron un total de 63 instrumentos de valoración. De esos 63, 34 de ellos (54%) eran cuestionarios de valoración general del paciente con secciones específicas sobre las necesidades de los cuidadores. Veintinueve artículos (46%) se centraban especialmente en las necesidades de los cuidadores y analizaban específicamente su situación. En las valoraciones generales, los apartados específicos sobre cuidadores se limitaban a determinar las necesidades que tenían de ayuda formal, así como los deseos, capacidades y habilidades para continuar proporcionando cuidado. Los instrumentos con una orientación más específica de valoración de la situación del cuidador se inclinaban hacia preguntas relacionadas con las tareas de cuidado y sus implicaciones en el cuidador.

Estos datos muestran que la valoración sistemática de los cuidadores sigue siendo una asignatura pendiente en la práctica clínica. No debemos olvidar que los objetivos de la valoración varían dependiendo de si esa evaluación se produce dentro del marco de una investigación, de la práctica clínica o de las políticas de atención. En el caso de la investigación y de las políticas de atención, la valoración se puede utilizar para describir la población, revisar cambios que se producen en el tiempo, identificación de nuevas direcciones en los servicios o políticas a desarrollar, evaluar la efectividad de los programas existentes o sobre un servicio específico, medir la calidad de cuidado o analizar resultados obtenidos por los cuidadores. En la práctica clínica, la valoración de los cuidadores puede determinar el tipo de apoyo necesario y puede suponer la base de un plan de cuidados (Feinberg, 2002).

Además de ello, algunos autores (Fancey y Keefe, 1999) resaltaron la importancia de la evaluación en el sentido de considerarse un requerimiento necesario para que el profesional entienda la experiencia diaria del cuidador, reconozca y valore el trabajo que realiza a diario y por tanto planee un plan de apoyo con los servicios sociosanitarios adecuados. Asimismo, el proceso de valoración puede ser terapéutico en el sentido de que ayuda a los cuidadores a sentirse entendidos por el evaluador (Gwyther, Ballard y Hinman-Smith, 1990) y puede hacer que el cuidador se sienta reconocido, valorado y con mayor capacidad para continuar con su rol (Maddock, Kilner e Islam, 1998).

No obstante no deja de ser un proceso complejo que debería tener en cuenta los servicios y programas de intervención existentes en la comunidad, con objeto de adecuar las necesidades detectadas en la evaluación al servicio

comunitario más idóneo. A continuación se describen en la tabla 13 las áreas que se consideran más importantes de evaluar en los cuidadores.

Tabla 13. Áreas a evaluar en los cuidadores (adaptado de Feinberg, 2002)

Áreas a valorar	Ejemplos de lo que se debe de valorar
Contexto de cuidado	<ul style="list-style-type: none"> • Características sociodemográficas del cuidador y el paciente (edad, género, relación de parentesco, situación laboral...). • Valores culturales, creencias y estilos de pensamiento del cuidador. • Relaciones previas con el familiar.
Conocimiento sobre la enfermedad y su proceso	<ul style="list-style-type: none"> • Proceso de enfermedad, diagnóstico, necesidad de información sobre algún aspecto relevante de la enfermedad...
Capacidad funcional del paciente	<ul style="list-style-type: none"> • Capacidad del cuidador para ayudar en las ABVD y AIVD al paciente, frecuencia con la que el cuidador ayuda en estas tareas al paciente, limitaciones funcionales e impacto en el cuidador. • Frecuencia con la que ocurren los problemas de memoria y conducta y su afectación en el cuidador.
Tareas de cuidado y estrategias para el cuidado	<ul style="list-style-type: none"> • Cantidad de cuidado que proporciona el cuidador (horas por semana). • Tareas relacionadas con el cuidado que realiza el cuidador (buscar información, supervisión del paciente, administración de la medicación, toma de decisiones sobre las opciones de cuidado...). • Las estrategias de cuidado pueden incluir habilidades de comunicación, manejo de comportamientos difíciles, capacidad para coordinar el cuidado...
Salud	<ul style="list-style-type: none"> • Salud física: estado general de salud, identificación de problemas específicos, consecuencias del cuidado en la salud física del cuidador, consumo de alcohol y drogas. • Salud mental: valoración de la depresión, ansiedad, bienestar psicológico e ideaciones suicidas.
Apoyo social	<ul style="list-style-type: none"> • Recepción de ayuda formal (servicios sociosanitarios) e informal (amigos y familiares), percepción subjetiva de la idoneidad del apoyo, satisfacción con el servicio.
Información económica, legal y laboral	<ul style="list-style-type: none"> • Gastos relacionados con el cuidado, problemas económicos o laborales, proceso de incapacidad del paciente...

(Continúa)

(Continuación)

Áreas a valorar	Ejemplos de lo que se debe de valorar
Perfil psicológico del cuidador	<ul style="list-style-type: none">• Habilidades sociales (por ej., para solicitar información y recursos), autoestima, historia previa de problemas psicológicos, etc.
Estrategias de afrontamiento	<ul style="list-style-type: none">• Estrategias centradas en el problema o en la emoción, creencias religiosas, realización de ejercicio físico, hobbies.
Competencia en el cuidado	<ul style="list-style-type: none">• Percepción de competencia y autoeficacia en la provisión de cuidado, percepción de su capacidad en determinadas tareas...
Aspectos positivos del cuidado	<ul style="list-style-type: none">• Aportaciones positivas del proceso de cuidado en la vida del cuidador (sentimiento de utilidad, sentir que le necesitan, aprendizaje de estrategias de manejo del enfermo, encontrar más sentido a la vida).
Fortalezas	<ul style="list-style-type: none">• Posibles fortalezas del cuidador, recursos y capacidad con la que cuenta (analizar cómo ha resuelto otros problemas en el pasado, qué es lo que quiere y necesita el cuidador...).
Aspectos relacionados con las intervención	<ul style="list-style-type: none">• Evaluación del proceso de la intervención, evaluación de la implementación de la intervención (recepción, transmisión y generalización de la intervención).• Significación clínica de la intervención.• Efectos de la intervención.

Finalmente, es importante señalar una vez más la importancia de prestar atención a la valoración sistemática de las necesidades y de las circunstancias que rodean a los cuidadores informales y el modo en el que la valoración puede ayudar a guiar el proceso de cuidado. En general, la valoración familiar se ha realizado dentro del ámbito de la investigación, sin embargo, en la práctica clínica se ha adoptado esta costumbre recientemente y en la mayoría de ocasiones dentro de un plan de cuidados dirigido al paciente y no con objeto de entender y analizar las necesidades propias del cuidador. Igualmente, la investigación refleja que los efectos negativos del cuidado no terminan cuando finaliza el cuidado en el domicilio (ej., Aneshensel, Botticello y Yamamoto-Mitani, 2004), bien porque el familiar ha sido institucionalizado o bien porque ha fallecido, motivo por el cual la atención a los cuidadores debe extenderse a las diferentes fases que atraviesa un cuidador. Es por tanto el momento de unir esfuerzos para lograr una adecuada y sistemática atención y valoración de los pilares fundamentales de los enfermos con demencia: sus cuidadores informales.

4. RECURSOS PARA CUIDADORES DE ENFERMOS CON DEMENCIA

Ante la evidencia del elevado nivel de estrés que puede producir el cuidado de un paciente con demencia, en los últimos 20 años se han desarrollado numerosos recursos dirigidos a los cuidadores, con el objetivo principal de ayudar a reducir los niveles de estrés y sobrecarga producidos por el cuidado. Estos programas han utilizado diferentes formatos y métodos para cumplir dicho objetivo. Los diferentes recursos que pueden contribuir a reducir el nivel de malestar de los cuidadores se muestran en la Tabla 2.

Tabla 14: Recursos de intervención para los cuidadores

Intervenciones empíricas validadas
- Intervenciones psicoeducativas.
- Intervenciones psicoterapéuticas.
- Multicomponente.
Otras intervenciones
- Intervenciones de respiro.
• Centros de día.
• Servicio de ayuda a domicilio.
• Otras (residencias nocturnas, estancias temporales...).
- Intervenciones basadas en las nuevas tecnologías.
- Programas de autoayuda.
- Intervenciones no farmacológicas para la reducción de comportamientos problemáticos del familiar: modificación del entorno, comunicación, intervenciones conductuales, etc.
- Ayuda económica.
- Intervenciones en residencias: el cuidado no acaba cuando se ingresa.
- Campañas divulgativas dirigidas a promover el conocimiento sobre la dependencia, la utilización de recursos y a romper las barreras sociales existentes.
- Programas de formación a profesionales en evaluación e intervención con familias y con personas dependientes.

4.1. Intervenciones empíricamente validadas

En primer lugar, en la tabla 14 se muestran las intervenciones empíricamente validadas. Gatz, Fiske, Fox, Kaskie, Kasl-Godley, McCallum y cols., (1998) señalaron que, de acuerdo con los criterios de la División 12 de Psicología Clínica de la Asociación Americana de Psicología (Chambless, Sanderson, Shoham, Johnson, Pope, CritsChristoph y cols., 1996, Chambless, Baker, Bancroft, Bentler, Calhoun, CritsChristoph y cols., 1998), las intervenciones para cuidadores eran "probablemente eficaces", y no se podía concluir que eran tratamientos bien establecidos o empíricamente validados. Sin embargo, recientemente, Gallagher-Thompson y Coon (en prensa) han realizado un estudio que permite comprobar cómo, ante la evidencia disponible en este momento, tanto las intervenciones psicoeducativas como las psicoterapéuticas y multicomponente pueden ser consideradas empíricamente validadas, mientras que son necesarios estudios adicionales que aporten resultados empíricos acerca de la eficacia y generalizabilidad de otros tipos de intervención (ej., respiro o autoayuda).

Los programas psicoeducativos y psicoterapéuticos coinciden en que uno o varios profesionales entrenan a los cuidadores en diferentes habilidades o estrategias dirigidas a enfrentarse de una forma más adaptativa al cuidado. Suelen ser programas estructurados, en los que el guión de las sesiones está previamente establecido o planificado por parte de los profesionales. La diferencia entre ambos radica en que en los programas psicoterapéuticos se suele dedicar mayor tiempo a establecer y mantener una óptima relación terapéutica entre el profesional y el cuidador (Gallagher-Thompson y cols., en prensa). En la tabla 15 se presenta un ejemplo de un programa psicoeducativo realizado por Gallagher-Thompson y DeVries (1994) para reducir la frustración y el riesgo por parte de los cuidadores de incurrir en comportamientos que podrían ser calificados como maltrato.

Tabla 15: Programa "Afrontando la frustración: clase para el manejo de la ira" (Gallagher-Thompson y DeVries, 1994).

Sesiones 1-2	
1	Presentación del tratamiento y del modelo cognitivo-conductual
2	Análisis de fuentes de frustración e ira en el cuidado y de formas de responder ante ellas
3	Entrenamiento en técnicas de relajación
Sesiones 3-5	
1	Entrenamiento en técnicas cognitivas y anticipatorias para prepararse y afrontar situaciones difíciles y estresantes
2	Entrenamiento en el desarrollo de auto-instrucciones para afrontar la frustración
3	Relajación
4	Discusión racional de situaciones, pensamientos y emociones asociadas con la ira
Sesiones 6-8	
	Estilos de comunicación asertiva, pasiva y agresiva
	Entrenamiento en comunicación asertiva
	Estimular la comunicación asertiva con personas relevantes para el cuidado
	Relajación y discusión de situaciones, pensamientos y emociones
	Revisión y planificación de una "guía de supervivencia"
Sesiones 9-10	
	Sesiones de refuerzo y perfeccionamiento de habilidades

A continuación en la tabla 16 se muestra otro ejemplo de un programa psicoeducativo con cuidadores de enfermos con Alzheimer llevado a cabo en nuestro país (Yanguas, Buiza, Etxeberria, Galdona, González, Arriola y cols., 2006).

Tabla16: Programa de intervención con cuidadores de enfermos de Alzheimer del Estudio Longitudinal Donostia

SESIONES	OBJETIVOS
SESIÓN 1. Presentación del curso y de los participantes del mismo.	<ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento del grupo y presentación de los participantes • Señalar la importancia de la asistencia y la participación • Proporcionar una base teórica sencilla que permita entender lo que se va a tratar en el programa
SESIÓN 2. El cuidado del cuidador: aprender a sentirse bien.	<ul style="list-style-type: none"> • Hacerles reflexionar sobre qué consecuencias tiene para ellos cuidar • Objetivar la existencia de los síntomas • Señalar que es normal tener sentimientos negativos • Aprendizaje de habilidades de manejo de emociones negativas
SESIÓN 3. El cuidado del cuidador. Poner límites a la cantidad de cuidado y cuidar la propia salud.	<ul style="list-style-type: none"> • Reestructuración cognitiva de ideas irracionales sobre pedir ayuda • Aprender habilidades para pedir ayuda • Utilizar estrategias para pedir ayuda
SESIÓN 4. El cuidado del cuidador. aprender a sentirse bien. Controlar el enfado y los sentimientos negativos.	<ul style="list-style-type: none"> • Reflexionar sobre la cantidad de ayuda que se proporciona • Aprender habilidades para poner límites • Aprender técnicas de autocuidado
SESIÓN 5. Favorecer la comunicación.	<ul style="list-style-type: none"> • Aprender qué es la comunicación • Mostrar las consecuencias positivas de prestar atención a la comunicación • Aprender a comunicarse mejor con la persona con demencia
SESIÓN 6. Favorecer la autonomía.	<ul style="list-style-type: none"> • Reflexionar sobre las consecuencias de la dependencia • Mostrar la relevancia de factores no físicos para la dependencia • Informar sobre factores que pueden contribuir a fomentar la autonomía
SESIÓN 7. Manejo de comportamientos difíciles (I).	<ul style="list-style-type: none"> • Reflexionar sobre los comportamientos problemáticos • Proporcionar pautas para reducir la frecuencia de aparición de los comportamientos problemáticos
SESIÓN 8. Manejo de comportamientos difíciles (II).	<ul style="list-style-type: none"> • Reflexionar sobre los comportamientos problemáticos • Proporcionar pautas para reducir la frecuencia de aparición de los comportamientos problemáticos
SESIÓN 9. Planificar el futuro y consulta de dudas.	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar consejos para optimizar lo tratado en el programa
SESIÓN 10. Evaluación.	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación y consulta de dudas

El formato de las intervenciones psicoeducativas y psicoterapéuticas puede ser individual o grupal. De acuerdo con Toseland y Smith (2001) los contenidos que habitualmente se incluyen en las mismas son: 1) Reacciones emocionales del cuidador principal; 2) Resolución de conflictos familiares; 3) Habilidades personales relacionadas con el cuidado; 4) Resolución de problemas asociados a situaciones de cuidado; 5) Manejo de problemas de conducta del paciente; 6) Información relacionada con los servicios y ayudas existentes, y por último, 7) Coordinación del cuidado y estrategias de manejo de cuidado.

El objetivo principal es dotar a los cuidadores de conocimientos, estrategias y habilidades que les ayuden a sobrellevar el arduo proceso de cuidado, así como proporcionar oportunidades de intercambio de apoyo emocional y proveerles de información de interés. Existen diferentes experiencias de este tipo realizadas en nuestro país en las cuáles se han obtenido resultados indicativos de una reducción del malestar de los cuidadores a través de este tipo de iniciativas (Etxeberria, Yanguas, Buiza, Galdora y González, 2005; López, 2005; Losada, Izal, Montorio, Márquez y Pérez, 2004).

Los resultados de diferentes meta-análisis realizados recientemente (Brodaty, Green y Koschera, 2003; Piquart y cols., 2006) sugieren que el hecho de que las intervenciones desarrolladas más recientemente tengan mayor éxito a la hora de reducir la carga de los cuidadores significa que éstas se han perfeccionado de una forma significativa, por ejemplo, dedicando mayor espacio a la participación activa de los cuidadores en las mismas. Parece que la mera provisión de información sobre la enfermedad no es suficiente para producir efectos significativos y duraderos en los cuidadores, sino que el requisito fundamental de toda intervención debe ser facilitar y estimular la participación activa del cuidador en los programas (Gallagher-Thompson y cols., en prensa).

De acuerdo con las diferentes revisiones y meta-análisis realizados recientemente (Brodaty y cols., 2003; Gallagher-Thompson y cols., en prensa; Piquart y cols., 2006; Schulz y cols., 2005), los programas de intervención con cuidadores tienen efectos leves o moderados en variables como la depresión o la carga del cuidador. Los mejores resultados se obtienen con respecto al aumento del conocimiento de los cuidadores. Los cuidadores, igualmente, refieren una mejor relación con el paciente (McCallion, Toseland y Freeman, 1999), consideran que la intervención les ha proporcionado estrategias útiles para su aplicación en el cuidado del paciente (Quayhagen, Corbeil, Hendrix, Jackson, Snyder y Brower., 2000) y, sobre todo, que volverían a repetir la intervención (Robinson, 1988). Existen evidencias además de que los programas psicosociales con cuidadores retrasan la institucionalización del paciente (Mittelman, Ferris, Shulman, Steinberg y Levin, 1996; Mittelman, Haley, Clay y Roth, 2006) y permiten reducir de forma significativa la aparición de comportamientos problemáticos en los familiares (Teri, Logsdon y Uomoto, 1997).

Los programas multicomponente son aquellos en los que se combinan diferentes tipos de intervención o estrategias con bases conceptuales diferentes. En la actualidad se está desarrollando en nuestro país un programa multicomponente e interdisciplinar para cuidadores de enfermos de Alzheimer (ver Tabla 17) en el que, partiendo de experiencias previas (Losada y cols., 2004; Márquez-González Losada, Izal, Pérez-Rojo y Montorio, en prensa), se combina la intervención psicológica (entrenamiento en estrategias cognitivo-conductuales; sesiones 1 a 8) con una intervención de terapia ocupacional (sesiones 9 a 12) (Losada, Márquez-González, Peñacoba, Gallagher-Thompson y Knight; en prensa). En algunos casos concretos, a la intervención anterior se añade un tercer componente consistente en una terapia ocupacional cognitiva a través de la cual se pretende estimular en el enfermo sus capacidades funcionales, motivacionales y cognitivas.

Tabla 17: Programa "Cuidar Cuidándose" (Losada, Márquez-González, Peñacoba, Gallagher-Thompson y Knight; en prensa). *Programa financiado por el Ministerio de Educación y Ciencia (SEJ2006-02489/PSIC).

Sesión	Título
1	Presentación del programa
2	Necesidad de autocuidado en el cuidador
3	Situaciones, pensamientos y emociones
4	Errores de pensamiento y realización de actividades agradables, difíciles y estresantes
5	Planificación de actividades agradables
6	Deberías, sentimientos de culpa y el papel de la sociedad
7	El derecho a pedir ayuda
8	Aprender a pedir ayuda
9	Cómo evitar ayudar en exceso
10	Promoción de autonomía: entrenamiento en técnicas de movilización
11	Utilización de ayudas técnicas
12	Control del entorno

El programa multicomponente más conocido es el realizado por Mittelman (Mittelman y cols., 1995; 2004). Los componentes de este programa se muestran en la tabla 18.

Tabla 18: Programa multicomponente de Mittelman y cols., (1995; 2004).

Componente	Contenidos
Dos sesiones individuales con el cuidador	<ul style="list-style-type: none"> • Técnicas para el manejo de comportamientos problemáticos. • Comunicación entre los miembros de la familia. • Educación sobre el Alzheimer y recursos comunitarios.
Cuatro sesiones de intervención familiar (sin la persona que recibe los cuidados presente)	
Grupo de apoyo o autoayuda	Facilitan la recepción de apoyo emocional y de educación sobre la enfermedad.
Consejo personalizado	Asesoramiento para el manejo de situaciones críticas y ajuste a la naturaleza cambiante de la enfermedad y de sus consecuencias.

Un aspecto destacable del programa de Mittelman tiene que ver con la importancia que le otorga a la participación de la familia en la intervención. Se da la circunstancia de que el cuidado de una persona con demencia es un problema que afecta a toda la unidad familiar y que, a pesar de que la carga de cuidado recae especialmente en un solo miembro de la familia, en realidad todos los miembros de la familia extensa experimentan considerable tensión, incluso si se hacen cargo de las responsabilidades mínimas del cuidado (Lieberman y Fisher, 1995).

Sin embargo, se ha escrito muy poco sobre las intervenciones familiares con cuidadores de enfermos con demencia. Generalmente se trata de reuniones familiares con un profesional cuyo objetivo se centra en enseñar a los familiares a proporcionar apoyo emocional al cuidador principal y ayudar a todos los miembros de la familia a adaptarse a los constantes cambios que se producen en el proceso de la demencia. Estas intervenciones pueden maximizar las contribuciones positivas que cada miembro de la familia ofrece al cuidador principal, previniendo de este modo que sea uno solo el miembro de la familia que se haga cargo del cuidado y ayuda además a reducir los conflictos familiares (Mittelman, Epstein y Pierzchala, 2003).

4.2. Otras intervenciones

- Intervenciones de respiro

Las intervenciones de respiro (centros de día, servicio de ayuda a domicilio, residencias nocturnas, estancias temporales, etc.) son el ejemplo prototípico de intervención indirecta sobre el malestar de los cuidadores, dado que, aunque no se interviene directamente con los cuidadores, estos servicios proporcionan a los cuidadores un tiempo de descanso en su actividad directa de cuidado. Un estudio reciente muestra cómo a través de la utilización de un centro de día mejora la compatibilidad del rol del cuidador con la familia, el trabajo y las responsabilidades del cuidado, así como facilita la participación del cuidador en actividades sociales y recreativas (Schacke y Zank, 2006). Son, además, en la actualidad, los recursos que se encuentran más disponibles para los cuidadores, junto con las residencias, aunque esto no quiere decir que esta disponibilidad sea suficiente (Larizgoitia, 2001).

Sin embargo, según diferentes estudios, entre un 22 y un 50% de los cuidadores rechazan la utilización de este tipo de recursos. Los motivos por los que esto ocurre tienen que ver con reticencias a permitir la participación de extraños en el cuidado del familiar, señalar que no se necesitan y un perfil de cuidador con importantes niveles de ansiedad. El perfil de los cuidadores que utilizan los servicios es el de personas que cuidan a familiares con importantes déficits cognitivos y funcionales, y que al mismo tiempo manifiestan importantes niveles de malestar (Adler, Kuskowski, y Mortimer, 1995; Caserta, Lund, Wright, y Redurn, 1987).

De acuerdo con Gottlieb y Johnson (2000), los mecanismos a través de los cuales los servicios de respiro (centros de día) ayudan a los cuidadores son: a) reducen la vigilancia y aprensión de los cuidadores; b) provocan una sensación de libertad y liberación de las exigencias del cuidado y c) aumentan la satisfacción de los cuidadores porque su familiar pasa buenos ratos en estos centros. Diferentes estudios han encontrado resultados positivos de este tipo de intervenciones sobre la salud mental de los cuidadores (Gottlieb y cols., 2000; Zarit, Davey, Edwards, Femia y Jarrot, 1998).

Es importante señalar, sin embargo, que no todos los estudios que analizan la eficacia de este tipo de intervenciones para la reducción del estrés de los cuidadores han encontrado resultados positivos. Así, por ejemplo, Lawton, Brody y Saperstein (1989) y Theis, Moss y Pearson (1994) no encontraron una mejora en la salud mental de los cuidadores cuyos familiares habían asistido a centros de "respiro". La mayoría de los estudios en los que se han encontrado resultados positivos estaban basados en muestras pequeñas, intervalos de evaluación breves y no utilizaban diseños rigurosos (Gaugler, Kane, Kane y Newcomer, 2005). Quizá una de las razones adicionales por las que no se encuentran resultados positivos a través de la utilización de estos recursos tiene que ver con que los cuidadores que utilizan este tipo de servicio dedican gran parte del tiempo "libre" que les proporcionan a realizar tareas de cuidado (Berry, Zait y Rabatin, 1991), entre las que se incluye, en el caso de la asistencia a los centros de día, preparar al familiar para acudir al centro, tarea que en muchas ocasiones se convierte en estresante, especialmente si el familiar manifiesta comportamientos problemáticos.

Por lo tanto, y aunque limitados debido al escaso número de estudios rigurosos que se han realizado sobre este tema, los resultados obtenidos a través de los programas de "respiro" son inconsistentes. Una de las razones por las que probablemente no son lo efectivos que sería deseable tiene que ver con la afirmación realizada por Gottlieb y cols., (2000): "muy poco, muy tarde". Esto es, en la mayoría de los casos, cuando se utiliza un servicio de respiro, se hace en una fase avanzada de la enfermedad y no se utiliza durante mucho tiempo, tanto en referencia al número de horas a la semana que se utiliza, como al número de meses que se utiliza el servicio. Un reciente estudio realizado por Gaugler y cols., (2005) refuerza la importancia de la utilización temprana de este tipo de recursos, dado que han encontrado que una utilización temprana de estos servicios retrasa la institucionalización de los familiares, con las implicaciones económicas que esto conlleva, deseadas tanto por las instituciones como por las familias.

- Intervenciones basadas en las nuevas tecnologías

En los últimos años se han utilizado las tecnologías de la información para educar y entrenar a los cuidadores. El uso de este tipo de sistemas generan una serie de ventajas con respecto a los programas mencionados anteriormente ya que no siempre es fácil para los cuidadores acudir a los lugares donde se realizan las sesiones, suponiendo en muchos de los casos un problema dejar al cuidado de alguien al enfermo. Estas tecnologías se han basado principalmente en tres sistemas: 1) Teléfono; 2) Ordenadores y 3) Videoconferencias. Estos sistemas proporcionan algunas ventajas con respecto a los métodos tradicionales, entre ellas encontramos que ayuda a los cuidadores a participar en grupos de apoyo o a que se comuniquen con los profesionales de la salud sin salir de casa ni tener que cambiar sus rutinas. Asimismo aumenta la habilidad del cuidador para acceder a información sobre la salud o sobre los recursos de la comunidad, a la inversa, el propio profesional puede controlar en un momento dado el estado del cuidador.

A continuación se expone el modo de proceder de las tres modalidades de intervención comentadas anteriormente:

1. Teléfono

Los avances tecnológicos permiten mantener conversaciones telefónicas entre varios individuos, por lo que es posible utilizar esta forma de teleconferencia para proporcionar programas de apoyo y educación a los cuidadores (Bank, Argüelles, Rubert, Eisdorfer y Czaja, 2006). Recientemente se ha llevado a cabo una investigación con objeto de analizar la utilidad del teléfono en la conducción de un grupo de apoyo con cuidadores (Bank y cols., 2006). Los resultados del estudio señalan que los participantes valoraron positivamente su participación gracias a la información que habían recibido además del apoyo emocional y social.

2. Ordenadores

La utilización de ordenadores para implementar programas psicoeducativos en cuidadores de enfermos con demencia ha aumentado en los últimos años. Estos programas se caracterizan por disponer en la red varios servicios al alcance del cuidador. Son comunes, los espacios en los que se puede practicar el chat, los paneles en los cuales se cuelga información útil y de interés para el cuidador, la utilización del correo electrónico para comunicar dudas o preguntas y recibir al mismo tiempo información, clases interactivas, incluso grupos de apoyo on line, (Santhiveeran, 1998). En definitiva, es un recurso por el cual el cuidador accede más fácilmente a información útil relativa a la enfermedad o el proceso de cuidado, permite compartir su propia experiencia sin moverse de casa, hacer nuevos amigos, y recabar información relativa a la sintomatología de la enfermedad o recursos disponibles (Gallienne, Moore y Brennan, 1993).

Se recogen en la literatura científica iniciativas que permiten unir los dos sistemas anteriormente mencionados. Nos estamos refiriendo a sistemas de telecomunicación automáticos (TLC-AD. Mahoney Tennstedt, Friedman, y Heeren, 1999) que proporciona un amplio abanico de servicios. El TLC-AD controla el grado de estrés y estado de salud del cuidador y ofrece un servicio de apoyo basado en correo por voz, cuenta con una opción denominada "preguntas al profesional" y por último, un servicio que proporciona respiro al cuidador.

El Interactive Voice Response (IVR) es otro sistema que conjuga la utilización de ordenador y teléfono para ofrecer un programa de apoyo al cuidador, especialmente a aquellos cuyos pacientes presentan alteraciones de conducta (Mahoney, Tarlow y Jones, 2003). Los cuidadores que participaron en el grupo experimental recibieron apoyo mediante este sistema durante un año. Éste les proporcionaba monitorización del estrés, consejo profesional, comunicación mediante e-mail con expertos en materia de Alzheimer, un sistema de apoyo basado en correo de voz y llamadas distractoras al enfermo. Los resultados de esta investigación mostraron que el grupo experimental redujo considerablemente los niveles de estrés, depresión y grado en el que le afectaban las alteraciones de conducta del paciente.

En la misma línea el Caregiver Intervention vía Telecommunications (CIT) es un sistema de telecomunicación generado para proporcionar psicoterapia al cuidador. La base tecnológica consiste en un sistema integrado de teléfono-ordenador, diseñado específicamente para proporcionar terapia en el propio domicilio al cuidador (Czaja y Rubert, 2002). El sistema, mediante la utilización de un teléfono con pantalla, permite mandar mensajes de texto y de voz, y de este modo contactar con otros familiares, acceder al grupo de apoyo mensual, mandar mensajes de voz, recibir mensajes o avisos del terapeuta, acceder a información sobre recursos y proporcionar cierto respiro al cuidador, ya que el sistema es capaz de realizar una llamada distractora al paciente.

3. Videoconferencia

Es otro recurso al alcance de los profesionales para poder facilitar el acceso de programas de apoyo a cuidadores que tienen problemas para acudir por el motivo que sea al lugar donde habitualmente se celebran dichos programas. En general, existen muchas universidades, bibliotecas públicas, hospitales y otras organizaciones sociales que tienen la posibilidad de ofrecer videoconferencias. Los expertos pueden presentar de este modo sus conferencias a los cuidadores y generar posteriormente un debate interactivo en el que resolver dudas y preguntas.

- Programas de autoayuda

Los grupos de apoyo son el servicio más común que se ofrece a los cuidadores de enfermos de Alzheimer (Goodman, 1991). Pueden ser moderados tanto por cuidadores como por profesionales y su dinámica consiste en el intercambio de información, sin una estructuración previa, entre cuidadores que están pasando por una situación similar.

En estos grupos se comparten preocupaciones, se expresan sentimientos y miedos y se comparten experiencias con los miembros del grupo. La reciprocidad es uno de los pilares centrales de los grupos puesto que se escucha pero a la vez se proporciona información. Autores como Lieberman (1979) identificaron una serie de razones por las cuales la gente se une a los grupos de apoyo: modelado conductual, semejanza en la naturaleza de los problemas, apoyo emocional, información/consejo, altruismo, ayuda hacia los demás y ayuda práctica. Son numerosos los autores que asumen que estos grupos proporcionan información (Simank y Strickland, 1986) y apoyo emocional (Barnes, Raskind, Scott y Murphy, 1981; Lazarus, Stafford, Cooper, Cohler y Dysken, 1981).

Sin embargo, y a pesar de que es el servicio más común que se ofrece a los cuidadores, los resultados obtenidos a través de la investigación indican que su eficacia es escasa o nula (Sörensen, Pinquart y Duberstein, 2002), existiendo estudios en los que su eficacia se ha comparado con la obtenida a través de programas psicoeducativos, encontrándose que la eficacia de los programas psicoeducativos es significativamente superior a la de los programas de autoayuda (Hébert, Lèvesque, Vézina, Lavoie, Ducharme, Gendron, Prévaille, Voyer y Dubois, 2003; Gallagher-Thompson, Loon, Solano, Ambler, Rabinowitz y Thompson, 2003).

- Intervenciones no farmacológicas para la reducción de comportamientos problemáticos del familiar:

Al igual que ocurría con las intervenciones de respiro, a través de este tipo de intervenciones se interviene de forma indirecta sobre el malestar del cuidador, dado que se hipotetiza que una reducción de la frecuencia o intensidad de los comportamientos problemáticos del familiar redundará en una mejora de las condiciones de vida del cuidador, reduciéndose por lo tanto sus niveles de malestar.

Existen diferentes iniciativas que se han llevado a cabo en este sentido, basadas en un enfoque biopsicosocial de afrontamiento de la dependencia y de los problemas asociados a ella (Montorio y Losada, 2004). Así, por ejemplo, se han realizado estudios dirigidos a modificar el entorno físico y contextual del cuidado (Gitlin, Hauck, Dennis y Winter, 2005), programas a través de los cuales se han utilizado herramientas (Ej., libros de memoria) para mejorar la comunicación de los familiares (Bourgeois, Burgios, Schulz, Beach y Palmer, 1997), e intervenciones conductuales dirigidas a, por ejemplo, entrenar a los cuidadores en estrategias destinadas a establecer hábitos de sueño adecuados en cuidadores, programas de realización de ejercicio, reducción de comportamientos problemáticos mediante estrategias conductuales, etc (Ej., Edelstein, Spira y Koven, 2003; McCurry, Gibbons, Logsdon, Vitiello y Teri, 2005).

Los resultados de estos trabajos son muy prometedores y permiten reducir el malestar de los cuidadores a la vez que afectan positivamente al familiar enfermo (Teri, 1999).

- Otras

Existen otras iniciativas con una potencial capacidad de ayuda al cuidador. Así, por ejemplo, las *ayudas económicas* que los cuidadores puedan recibir facilitarán, además de cubrir los importantes gastos que el cuidado de un familiar con demencia suponen, contratar otros servicios o recursos que faciliten la tarea del cuidado (Ej., ayuda a domicilio privada o contrato a profesionales para intervenciones individualizadas) y que puedan permitir que el cuidador no tenga que renunciar a mantener vínculos sociales, familiares y laborales por causas asociadas al cuidado de su familiar.

Igualmente, ante la evidencia de que un número significativo de cuidadores desconoce y/o rechaza los recursos disponibles, probablemente debido a la influencia de determinados valores y creencias que la sociedad transmite (por Ej., "el cuidado ha de ser llevado a cabo en la familia" o "¿cómo vas a ingresar a tu familiar en una residencia?"), son necesarias campañas divulgativas dirigidas a promover y aumentar el conocimiento por parte de la sociedad acerca de qué es la dependencia y cuáles son sus consecuencias para la familia, y la idoneidad de utilizar recursos que permitan llevar a cabo el cuidado en mejores condiciones para así retrasar la institucionalización del familiar.

Igualmente, resulta necesario llevar a cabo de forma sistemática programas de formación y actualización a profesionales en evaluación e intervención con familias y con personas dependientes, desde un enfoque biopsicosocial que potencie el trabajo interdisciplinar y la colaboración entre los servicios sanitarios y los servicios sociales. Una experiencia llevada a cabo por Alonso, Garrido, Martín y Francisco, (2005) permite comprobar cómo es posible, a través de la formación en la realización de un programa psicoeducativo a diferentes profesionales que atienden a cuidadores, generalizar la metodología psicoeducativa a diferentes profesionales de tal forma que se maximice la población cuidadora que se puede beneficiar del mismo. Una experiencia similar ha sido llevada a cabo por Teri, McCurry, Logsdon y Gibbons (2005), quienes formaron a profesionales con una formación tipo master en la aplicación de programas para reducir problemas del estado de ánimo y comportamientos problemáticos en enfermos de demencia. Los resultados mostraron una reducción significativa en los cuidadores de los niveles de depresión, carga y reacción a los comportamientos problemáticos del familiar.

5. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN CON CUIDADORES DE ENFERMOS CON DEMENCIA

A lo largo de este capítulo se ha incidido reiteradamente en subrayar la escasa existencia en nuestro país de intervenciones dirigidas a reducir el malestar psicológico y físico de los cuidadores de enfermos con demencia y las consecuencias negativas que este cuidado provoca en las áreas familiar, personal, social y económica de los cuidadores. El apoyo que más frecuentemente se les ofrece es el que brindan desde las asociaciones de afectados en forma de grupos de apoyo. Con respecto a las intervenciones psicoeducativas, las experiencias realizadas en nuestro país (Yanguas y cols., 2006; Etxeberria y cols., 2005; López, 2005; Losada y cols., 2004) sugieren que es posible reducir el malestar de los cuidadores de una forma significativa, aunque son necesarios estudios adicionales que alcancen a una mayor población de cuidadores, que permitan confirmar que estos resultados son generalizables a la población cuidadora y obtener conclusiones que permitan llevar a cabo adaptaciones de los programas a situaciones individuales específicas de los cuidadores. Es importante señalar que, a pesar de que existen evidencias positivas de la eficacia de este tipo de intervenciones, a diferencia de otros recursos como los centros de día o el servicio de ayuda a domicilio, este recurso no está disponible para los cuidadores en las carteras de servicios, situación que se espera que se vea modificada a partir de la entrada en vigor de la Ley de la Dependencia. Las intervenciones psicoterapéuticas individuales son asimismo insuficientes en nuestro país (por no decir inexistentes) y, en general, se ofrecen a cuidadores que se encuentran muy afectados por el cuidado y no como parte de un programa de atención sistemático y normalizado. Esta última afirmación es generalizable a los programas multimodales, a pesar de que en la actualidad se están llevando a cabo estudios dirigidos a analizar programas de este tipo (Losada y cols., en prensa).

A continuación se ofrece una propuesta del que, a partir de la revisión de la literatura existente y del análisis de las recomendaciones realizadas por expertos, sería un programa de intervención que proporcionaría una adecuada respuesta a las necesidades de los cuidadores de enfermos afectados de demencia. Obviamente, en el estado actual de las cosas se trata de un programa utópico, pero muestra el horizonte hacia el que las políticas sociales y sanitarias deberían dirigirse para ofrecer una adecuada respuesta a las demandas de los cuidadores y de la sociedad en general.

El programa que se formula integra una serie de servicios y programas que atiendan tanto al cuidador y a su familia como a la persona afectada de demencia (se trata de un programa multicomponente), con objeto de afrontar de forma integral el proceso de cuidado. No obstante, cabe señalar que estos programas deberían ir incluidos en un plan de cuidados integral para los pacientes con demencia y sus cuidadores. De nada sirve ofrecer un servicio a los cuidadores y otro a los pacientes si no hay coordinación entre ellos. Los programas que se citan a continuación deberían ir respaldados por una exhaustiva evaluación previa de los cuidadores y de su situación de cuidado, paralelamente a la evaluación de los pacientes. Valorar lo que necesitan en cada fase tanto los cuidadores como los pacientes ayudará a los profesionales a diseñar los programas de intervención y servicios individualizados. Obviamente, la intensidad de este programa multicomponente debería superar a la ofrecida por las intervenciones actualmente existentes, tanto en términos de tiempo dedicado a la intervención, como de intensidad de las mismas, participación de las familias en su desarrollo, individualización de la atención y flexibilidad de horarios para su implantación.

5.1. Programas de intervención dirigidos al cuidador

Los programas y servicios que se proponen a continuación deberían desarrollarse en el orden en el que se indican o siguiendo una secuencia respaldada por un criterio terapéutico racional. Igualmente, debería existir una figura profesional experta en la atención a las familias que permitiese coordinar la aplicación de los diferentes programas incluidos en la intervención multicomponente (por ej., programa psicoterapéutico más intervención de respiro). Desde el punto de vista de la atención a los cuidadores, consideramos que en primer lugar sería de gran interés que los cuidadores participasen en una intervención psicoterapéutica individual y familiar, seguida de o combinada con un programa psicoeducativo grupal y, en último lugar, incluir al cuidador (y la familia) en un grupo de apoyo que dure mientras dure la enfermedad del ser querido. Durante todo el proceso de cuidado se oferta además un servicio de apoyo telefónico y en persona a través del cuál se realizaría un seguimiento de la situación del cuidador dirigida a detectar posibles situaciones de crisis. Cada uno de estos recursos se describe a continuación:

5.1.1 Intervención psicoterapéutica individual y familiar

Esta intervención permite abordar diversos aspectos relacionados con la enfermedad y su proceso de forma particular e individualizada, cubriendo las necesidades concretas del cuidador. Por tanto, se tienen en cuenta las reacciones emocionales de los cuidadores, se abordan y tratan de solucionar los conflictos familiares en el caso de que existieran, se valoran los recursos personales del cuidador para afrontar el cuidado, se ayuda en la resolución de problemas relacionados con el cuidado, se enseña al cuidador a manejar los problemas de conducta del enfermo, se ofrece información sobre los servicios y ayudas existentes y por último, se tratan de coordinar el cuidado y las estrategias para manejarlo.

5.1.2. Programa de intervención psicoeducativo

Estos programas se llevan a cabo en formato grupal, con un guión estructurado ofrecen la posibilidad al cuidador de conocer a otras personas que se encuentran en una situación igual o por lo menos similar a la suya. Además mediante la combinación de diferentes contenidos y entrenamiento en habilidades, como por ejemplo fomento de estrategias de afrontamiento, entrenamiento en resolución de problemas, cuidado del cuidador y promoción del apoyo social, la intervención ofrece al cuidador la posibilidad de aprender estrategias y habilidades que le ofrecen la oportunidad de mejorar su calidad de vida, reduciendo los niveles de estrés derivados del cuidado.

5.1.3. Grupo de apoyo

Una vez finalizada la fase de participación en el grupo psicoeducativo que, como ya se ha mencionado, tiene una duración limitada se ofrece la posibilidad de participar en un grupo de apoyo que se prolonga hasta que dure la enfermedad del paciente. Los beneficios de estos grupos son otros a los ya enunciados con respecto a los otros dos programas. Los grupos de apoyo ofrecen apoyo emocional, consejo, altruismo, ayuda a los demás y ayuda práctica.

5.1.4. Apoyo telefónico

Esta intervención pretende ser un apoyo más para el cuidador en el arduo proceso de cuidado. El cuidador puede disponer de apoyo telefónico a cualquier hora para solicitar información, solucionar algún problema, desahogo emocional, etc. Este apoyo, al igual que el servicio anterior, estaría disponible en todo el tiempo que dure la enfermedad.

5.2. Programas de respiro

Los programas de respiro (ayuda domiciliaria, centros de día, centros gerontológicos...) ofrecen la posibilidad al cuidador de disponer de unos servicios que pueden proporcionarle unas horas de descanso mientras que los pacientes están atendidos. Solicitar alguno de estos servicios y acceder a que el paciente acuda a ellos no suele ser una tarea que resulte fácil para los cuidadores. Factores sociales y culturales condicionan en gran medida esa decisión. Sin embargo, si esos servicios se ofertasen de una manera normalizada, dentro de un programa que abordase como se ha descrito anteriormente un plan integral de cuidados para el paciente y el cuidador todo cambiaría.

5.3. Otras ayudas y actuaciones

Cada fase de la enfermedad es diferente y las necesidades bien del cuidador o bien del paciente tienen una naturaleza cambiante. Es por ello, que en cada una de las etapas de la enfermedad deberían ponerse a disposición del cuidador otra serie de ayudas como las ayudas económicas, las ayudas técnicas en fases más avanzadas de la

enfermedad, o incluso el apoyo social. Todas estas iniciativas deben ir acompañadas de importantes esfuerzos por parte de las instituciones públicas dirigidos a dar a conocer estos recursos y concienciar a la sociedad de la importancia de su utilización. Igualmente, se deberían complementar estas actuaciones con programas de investigación dirigidos a evaluar la eficacia de los programas, que permitan realizar un seguimiento de la implantación de los mismos, así como sugerir posibles mejoras o actuaciones que maximicen la eficacia de los recursos ofertados.

Capítulo 4

LAS CARACTERÍSTICAS
QUE HAN DE REUNIR
LOS DIVERSOS RECURSOS
DEL SISTEMA

PARTE 1: RECURSOS GENERALES PARA LA POBLACIÓN DEPENDIENTE INCLUIDAS PERSONAS CON DEMENCIA CON DEMENCIA

1. INTRODUCCIÓN

Como destaca el Libro Blanco de la Dependencia en su capítulo séptimo, en España no existe un modelo uniforme de prestación ni de coordinación de servicios sanitarios y sociales, básico a la hora de atender a personas con demencia y sus familias. Tampoco existen verdaderos sistemas de provisión integrada de este tipo de servicios.

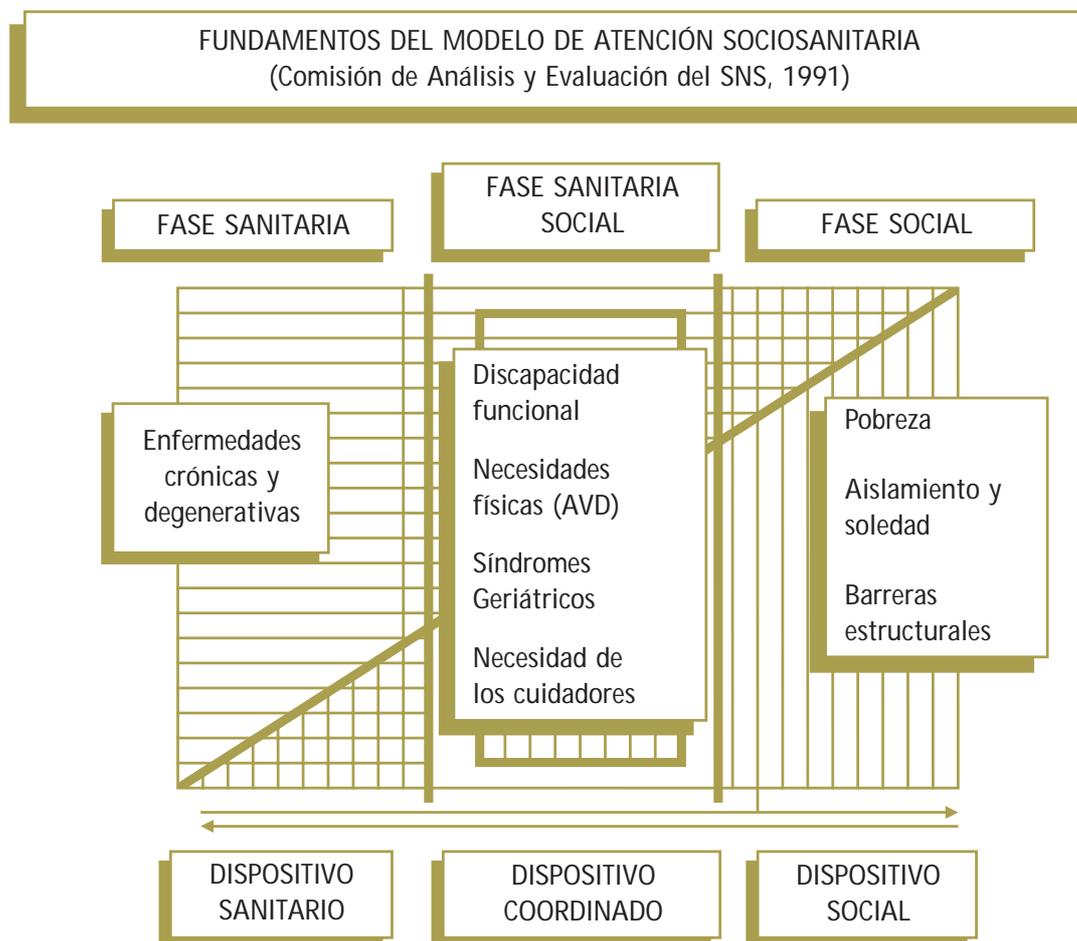
En términos generales la coordinación debería realizarse a diversos niveles:

- Entre los servicios sanitarios y los servicios sociales.
- Entre los diversos recursos y niveles de atención de un mismo sistema.
- Entre los servicios profesionales, sociales y sanitarios y el sistema de apoyo informal.
- Entre las diferentes Administraciones públicas: General del Estado, Autonómicas y Locales.

Los inicios en el debate e iniciativas para dar respuesta a las situaciones de descoordinación entre los diferentes sistemas de provisión de servicios se remontan a la Comisión de Análisis y Evaluación del SNS (Comisión "Abril") en 1991, que en aquel momento ya planteó propuestas para corregir las deficiencias estructurales y la falta de coordinación entre los servicios sanitarios y los servicios sociales. En la Comisión de Análisis y Evaluación del Sistema Nacional de Salud se proponía el siguiente esquema, ciertamente novedoso en aquel momento:

FIGURA 1.

Fundamentos del modelo de atención sociosanitaria.



Han pasado 17 años, diecisiete largos años donde hay que reconocer que los avances no han sido tan importantes como se esperaba y cada vez más el pesimismo invade a los profesionales, que empiezan a considerar lo sociosanitario en general y la atención sociosanitaria a las demencias como algo retórico. Este grupo de trabajo, no obstante, cree profundamente que la atención a la dependencia en general y a las personas con demencia (y sus familias) en particular, debe de ser una atención sociosanitaria que queda por desarrollar (con diferencias) en el marco del estado español.

En el presente documento se va a aceptar la definición que aparece en el capítulo antes citado del Libro Blanco de atención a la dependencia, donde María Teresa Sancho define la coordinación sociosanitaria como un “conjunto de acciones encaminadas a ordenar los sistemas sanitario y social para ofrecer una respuesta integral a las necesidades de atención sociosanitaria que se presentan simultáneamente en las personas que padecen situaciones de dependencia”. Así las actividades de coordinación, que pueden comprender múltiples diseños y modelos de intervención, parten del supuesto de la existencia de dos sistemas que deben actuar de forma conjunta y complementaria para dar respuesta a determinado tipo de necesidades que se presentan de forma simultánea y cambiante en el transcurso de esa situación de dependencia. En consecuencia, el desarrollo de cada uno de ellos, su mayor disponibilidad de recursos, accesibilidad y, en definitiva, la mejora en la calidad de la atención que presten, revierte directamente en el tipo de intervención sociosanitaria que se realice.

La coordinación sociosanitaria es, desde la conceptualización de esta autora, una metodología de la intervención donde se intenta optimizar los recursos de ambos sistemas y lograr la mejor comunicación entre ellos con vista a la intervención conjunta y toma de decisiones sobre la utilización de los recursos.

De lo anteriormente mencionado se derivaría que una red de atención sociosanitaria sería un conjunto de recursos destinados de forma específica a la atención sociosanitaria de las personas en situación de dependencia. Su objetivo sería la creación de un nuevo espacio de atención del que forman parte algunos de los recursos del “sistema salud” y otros del “sistema servicios sociales”, así como nuevos servicios específicos para la atención sociosanitaria. Se trata por tanto de una estrategia de reorientación de los servicios sanitarios y sociales, algunos de los cuales, junto a otros recursos específicos.

Lo anteriormente mencionado puede suponer importantes cambios en el diseño de los modelos de gestión y financiación para que este sistema pudiera tener entidad propia, si es que esto fuera necesario. Esta disquisición sobrepasa los límites de este informe. Los autores solamente queremos expresar nuestro convencimiento de que la atención a las personas con demencia y sus familias es una atención inexcusablemente sociosanitaria.

2. RECURSOS SOCIALES

2.1. Servicios de Ayuda a Domicilio

Sin entrar a analizar la atención domiciliaria de índole sanitaria, que se presta fundamentalmente tanto por equipos de atención primaria como también por equipos especializados de soporte, se va a circunscribir este apartado a los servicios de ayuda a domicilio (SAD) prestado por los servicios sociales, sin olvidar la necesaria coordinación que debe existir con la atención domiciliaria dependiente de los centros de salud o de los servicios hospitalarios.

Esencialmente, los SAD consisten en ofrecer una ayuda personal y/o determinados servicios en el domicilio de ciertos individuos que atraviesan diversas situaciones que requieren ayuda.

El contenido de los SAD debe comprender, además del cuidado y atención personales a quienes son sus usuarios/as, la prestación de otros servicios considerados clave de cara a favorecer un aceptable grado de independencia en el funcionamiento de la vida diaria, tales como la limpieza del hogar, preparación de comidas, realizar determinadas gestiones, etc. También deben incluirse como prestaciones complementarias las reparaciones o adaptaciones de las viviendas, la instalación de aparatos o ayudas técnicas, el servicio de teleasistencia domiciliaria, el servicio de comidas o de lavandería a domicilio, etc.

Aunque los SAD son prestaciones de los servicios sociales dirigidas a toda persona en situación de riesgo de pérdida de niveles de independencia, vamos a referirnos a la ayuda domiciliaria prestada y dirigida a las personas mayores, que constituyen, por otra parte, la gran mayoría de todos los destinatarios de los SAD (alrededor de un 90% de los usuarios del mismo son personas mayores).

2.1.1. Definición de los SAD

El libro Blanco de Atención a la Dependencia define el SAD como “*un programa individualizado, de carácter preventivo y rehabilitador, en el que se articulan un conjunto de servicios y técnicas de intervención profesionales consistentes en atención personal, doméstica, de apoyo psicosocial y familiar y relaciones con el entorno, prestados en el domicilio de una persona mayor dependiente en algún grado*” (Rodríguez, 2003).

De la anterior definición se deriva:

- Los SAD constituyen un programa individualizado que requiere planificar de manera individualizada cada caso, flexibilidad hacia las peculiaridades concretas y circunstancias que rodean a cada persona en su contexto familiar.
- Los SAD tienen un carácter preventivo y rehabilitador que debe de abarcar todas las áreas y dimensiones de la vida de la persona.
- En el programa de atención domiciliaria se conjugan tanto servicios como técnicas de intervención.
- Se trata de servicios y técnicas profesionales. Resumidamente esto implica: programación, supervisión y evaluación periódica por profesionales adecuados (enfermeros/as, trabajadores/as sociales) con formación para desempeñar este trabajo.
- Los servicios y técnicas básicos de intervención consisten en atención personal, doméstica, de apoyo psicosocial y familiar y relaciones con el entorno.
- Los servicios se prestan fundamentalmente *en el domicilio* de la persona mayor. Los SAD tienen como uno de sus objetivos fundamentales facilitar que la persona, si éste es su deseo, continúe viviendo en su casa el mayor tiempo posible en condiciones aceptables de dignidad personal.
- Los SAD, cuando se dirigen a personas mayores, se trata de aquéllas *que presentan algún grado de dependencia*.
- El objetivo básico de los SAD es incrementar la *autonomía personal* en el medio habitual de vida. Relacionada con la nota anterior, este objetivo, primero de la atención domiciliaria, pretende desarrollar al máximo las posibilidades de la persona mayor de continuar controlando su propia vida, aunque se trate de alguien que es dependiente para determinadas actividades de la vida diaria.

2.1.2. Objetivos de los SAD

Tal y como destaca el Libro Blanco de Atención a la Dependencia los objetivos del SAD son resumidamente:

FIGURA 2.

Objetivos del SAD.

OBJETIVOS DE LOS SAD

- Incrementar la autonomía de la persona atendida y la de su familia, para que aquélla pueda permanecer viviendo en su casa el mayor tiempo posible manteniendo control sobre su propia vida.
- Conseguir cambios conductuales en la persona tendentes a mejorar su calidad de vida.
- Facilitarle la realización de tareas y actividades que no puede realizar por sí sola, sin interferir en su capacidad de decisión.
- Fomentar el desarrollo de hábitos saludables (alimentación, higiene, ejercicio físico...).
- Adecuar la vivienda a las necesidades de la persona atendida, mediante reparaciones, adaptaciones y/o instalación de ayudas técnicas.
- Potenciar el desarrollo de actividades en la propia casa y en el entorno comunitario, dentro de las posibilidades reales de la persona.

(Continúa)

(Continuación)

OBJETIVOS DE LOS SAD

- Aumentar la seguridad y la autoestima personal.
 - Potenciar las relaciones sociales, estimulando la comunicación con el exterior, y paliar así posibles problemas de aislamiento y soledad.
 - Mejorar el equilibrio personal del individuo, de su familia y de su entorno mediante el reforzamiento de los vínculos familiares, vecinales y de amistad.
 - Favorecer la prevalencia de sentimientos positivos ante la vida, desterrando actitudes nihilistas y autocompasivas.
-

2.2. Teleasistencia

Se trata de un servicio complementario de la ayuda a domicilio, y aunque existen personas mayores que sólo tienen teleasistencia y no ayuda a domicilio de atención personal, lo más común es que ambas prestaciones se den juntas, sobre todo entre las personas mayores que viven solas.

Existen diversos sistemas de teleasistencia, cada vez más perfeccionados a causa de los avances de la tecnología. La base de todos ellos consiste en un entorno informático con un terminal que se encuentra en el domicilio de la persona usuaria del servicio. La persona lleva un dispositivo sobre sí que, al pulsarlo, desencadena una señal de alarma identificable en la central de escucha, donde, de manera automática, se muestra en el ordenador del operador/a los datos identificativos y relevantes del usuario o usuaria. Inmediatamente, se produce el contacto telefónico (sin manos) para detectar la causa de la llamada y buscar la solución más pertinente, incluyendo, si el caso lo requiere, el envío de ayuda urgente al domicilio de donde proviene la señal de alarma.

La teleasistencia constituye un importante elemento de seguridad y tranquilidad, sobre todo para las personas mayores que viven solas o pasan gran parte del día sin ninguna compañía y que son susceptibles de encontrarse en situación de riesgo por fragilidad o dependencia.

Paralelamente, se pretende evitar o al menos retrasar una institucionalización que puede no ser necesaria. Los desarrollos que en la actualidad se están realizando tecnológicamente incluyen extenderlo fuera del domicilio, aportar sistemas de seguridad en la vivienda (detección de incendios, intrusión...) y controlar determinadas constantes médicas (telemedicina).

2.3. Las ayudas técnicas

La demanda y utilización de tecnología en relación con personas con necesidades especiales y, entre ellas, quienes presentan diversos grados de dependencia crece a un ritmo importante en consonancia con una sociedad cada vez más tecnificada y global.

A este respecto, podemos distinguir tres aspectos en la tecnología:

- Tecnología del mercado general con diseño para todos.
- Entornos adaptables.
- Tecnología específica de apoyo (tecnología de la rehabilitación).

2.3.1. Tecnología del mercado general con diseño para todos

El Diseño Universal o Diseño para todos implica el proceso de crear servicios, productos y sistemas que puedan ser utilizados en el mercado general por el mayor número de personas, incluyendo personas con limitaciones.

Supone ampliar el concepto de “consumidor estándar” y pensar en una diversidad de potenciales usuarios con situaciones cambiantes a lo largo de la vida. Un diseño pensado para las personas que tienen mayores dificultades lleva generalmente a un diseño que es bueno y adecuado para todos.

Un buen diseño y una accesibilidad integral son, en definitiva, elementos clave para favorecer el bienestar de todas las personas, incluyendo a quienes presentan limitaciones o situación de dependencia. Se ha definido el diseño universal como: “El diseño de productos y entornos aptos para el uso del mayor número de personas sin necesidad de adaptaciones ni de un diseño especializado” (Universidad de Carolina del Norte, EE.UU.).

2.3.2. Entornos adaptables

La adaptabilidad implica que, desde los procesos de fabricación o construcción, se considere la posibilidad de requerir futuras adaptaciones y que éstas se puedan hacer con poco esfuerzo y coste reducido.

2.3.3. Tecnología de apoyo o tecnología de la rehabilitación

La tecnología específica para mejorar la calidad de vida de personas con limitaciones se denomina tecnología de la rehabilitación o de apoyo. Existen en el mercado nacional diversidad de productos, sistemas o servicios para dar respuesta específica a personas con limitaciones sensoriales, motóricas, cognitivas o de orientación. Estos productos se conocen como ayudas técnicas y conforman la tecnología de la rehabilitación. Incluyen productos tan diversos como sillas de ruedas, grúas, adaptaciones para el baño, comunicadores, cubiertos adaptados, pastilleros, mobiliario geriátrico, etc.

Una ayuda técnica se define como “cualquier producto, instrumento, servicio o sistema técnico, utilizado por personas con discapacidad, fabricado especialmente o disponible en el mercado para prevenir, compensar, mitigar o neutralizar la deficiencia, discapacidad o minusvalía”. UNE-EN ISO 9999. Esta Norma Técnica clasifica las ayudas técnicas en:

- Ayudas para la terapia y el entrenamiento.
- Órtesis y prótesis.
- Ayudas para el cuidado y la protección personal.
- Ayudas para la movilidad personal.
- Ayudas para las actividades domésticas.
- Mobiliario y adaptaciones para las viviendas en otros inmuebles.
- Ayudas para la comunicación, la información y la señalización.
- Ayudas para el manejo de bienes y productos.
- Ayudas y equipos para mejorar el ambiente, maquinarias y herramientas.
- Ayudas para el ocio y tiempo libre.

Las ayudas técnicas se introdujeron inicialmente de la mano del personal sanitario en el campo de la rehabilitación médica. Con el desarrollo del concepto de autonomía, las ayudas técnicas se fueron adecuando a otros ambientes más cotidianos y generales: transporte, ocio, autocuidado, etc. En este sentido podemos decir que las ayudas técnicas han evolucionado en cuanto a su conceptualización:

- De equipos relacionados con la salud a herramientas para la vida.
- De productos médicos a bienes de consumo general.
- De elecciones por el profesional a elecciones por el usuario.
- Del estatus de pacientes al estatus de consumidor.
- De prescripciones a recomendaciones.

2.3.4. Futuro

No obstante en el desarrollo de futuros servicios para personas con demencia van a jugar un papel muy importante las nuevas tecnologías y entre ellas:

2.3.4.1. Telemedicina y e-Salud

La telemedicina inició su desarrollo después de la Segunda Guerra Mundial, hace ya casi 60 años, de la mano del Departamento de Defensa Americano como un medio de soporte para mejorar la asistencia médica de los soldados desplazados en misiones militares a zonas aisladas.

En las experiencias lograban superar barreras geográficas, proporcionando asistencia sanitaria a zonas aisladas o rurales con escasos recursos asistenciales. Posteriormente, tras un período de oscurecimiento, el interés por la Telemedicina resurgió en la década de los noventa, de la mano de las Tecnologías de Información y Comunicación (TIC).

La telemedicina ha iniciado un período de crecimiento explosivo paralelo al que experimenta Internet, favorecido por la caída continua del coste de la tecnología y el interés de la sociedad en todo lo relacionado con la red. La práctica de la medicina asentada sobre la tecnología e Internet ha dado ya lugar a la utilización de nuevos términos de rápido éxito, como e-Salud o e-Medicina. e-Salud se considera en sentido amplio como la utilización de técnicas de telecomunicaciones en la asistencia sanitaria.

2.3.4.2. Sistemas cognitivos / Sistemas dinámicos / Sistemas para la toma de decisiones

El área de los sistemas cognitivos ha crecido de forma muy significativa desde las primeras contribuciones publicadas en los años 80 por Rasmussen (1983, 1986) al introducir los conceptos del comportamiento basados en reglas y conocimiento para modelizar las diferentes actividades humanas. Hollnagel y Woods (1983) hacen una contribución significativa en este campo al definir a los Sistemas Cognitivos como un sistema hombre-máquina cuyo comportamiento está orientado al objetivo, está basado en la manipulación de símbolos y utiliza el conocimiento heurístico de su entorno para guiarlo. Un sistema cognitivo utiliza conocimiento sobre sí mismo y su entorno para planificar y modificar sus acciones basados en el conocimiento.

2.3.4.3. Inteligencia ambiental

La denominada Inteligencia Ambiental (Aml) ofrece la oportunidad de: conseguir un hogar "inteligente" que facilite la vida de los ciudadanos a medida que ésta se vuelve cada vez más compleja. Actualmente, la Inteligencia Ambiental puede considerarse como una visión del futuro que está dirigida a la interacción simple y "amigable" con el usuario y sobre todo a simplificar las actividades diarias de las personas.

En este sentido, la Inteligencia Ambiental trata de conseguir un entorno caracterizado por su transparencia, ubicuidad e inteligencia, basado en sensores, actuadores y computadores integrados en el propio entorno de tal forma que las personas se encuentren rodeadas de "objetos inteligentes" e interfaces intuitivas embebidas en todo tipo de objetos. De este modo, el entorno será capaz de reconocer a cada individuo y algunas de sus necesidades y deseos, adaptándose a posibles modificaciones en ambos casos. La respuesta ha de ser "amigable" e invisible y mantenerse al mismo tiempo siempre bajo el control de las personas.

2.3.4.4. Interfaces de usuario multimodales

La interacción física entre las personas y los dispositivos debería parecerse mucho a la forma natural en la que las personas interaccionan con el mundo físico. Las personas hablan, gesticulan y escriben para comunicarse con otras

personas. Esta necesidad se incrementa en el caso de personas mayores (y/o con demencia) acostumbradas a comunicarse de una forma concreta y con dificultad para aprender nuevos modos de interacción.

Las formas de interacción natural deben estar basadas en su facilidad de aprendizaje y sencillez en el uso, y deben soportar acciones cotidianas sin tener que cambiar radicalmente la forma natural de hacerlo. La comunidad científica está trabajando intensamente en las tecnologías relacionadas con el habla y los entornos perceptivos con la finalidad de crear interfaces multimodales. El concepto de "interacción multimodal" se refiere a la capacidad de emplear varias formas o "modos" de comunicación a la hora de suministrar y obtener información de un servicio.

Para tener una interacción multimodal natural los canales de comunicación entre la persona y el ambiente deben ser los mismos que los canales que las personas utilizan para comunicarse entre ellos. Los humanos utilizamos una serie de elementos de comunicación que generalmente se basan en:

- La utilización de los sentidos como la vista o el oído para interpretar los datos de entrada en la comunicación.
- La utilización del lenguaje, tanto verbal como corporal, para informar de los datos a comunicar.
- Una interfaz natural inteligente debe ser capaz de interpretar cada señal producida por cada elemento de comunicación y producir la salida correspondiente utilizando los mismos canales de comunicación. Lograr estos objetivos implica integrar en la interfaz sistemas como los de reconocimiento de gestos o del habla (para interpretar la entrada de datos) o los sistemas de síntesis del habla y gráficos 3D capaces de generar la salida simulando tanto el lenguaje verbal como no verbal.

2.3.4.5. Robótica asistiva y mecatrónica

Los robots capaces de asistir a los humanos en sus actividades son un objetivo desde hace muchos años. Desde que en el año 1920 el escritor checo Karel Capek introduce el término robot, los robots se han introducido en entornos industriales a gran escala (1960) y desde entonces la tecnología robótica ha crecido en esos entornos. Sólo recientemente el uso del robot para servir a los humanos se ha comenzado a analizar.

Un robot de servicio opera en una forma semi o totalmente autónoma para desarrollar servicios útiles para los humanos con excepción de las operaciones de fabricación. La robótica asistiva como disciplina que trata de la aplicación de los robots de servicio para la rehabilitación y el apoyo a las personas con discapacidades físicas o cognitivas. Esta disciplina se encuentra en un estadio bastante poco maduro, siendo los principales trabajos en este campo de carácter básico y científico.

2.3.4.6. Sistemas embebidos en red

Hoy en día los sistemas embebidos son omnipresentes, pero normalmente pasan desapercibidos y su importancia e impacto son subestimados. Se utilizan como subsistemas en una gran variedad de aplicaciones con una gran diversidad de funciones. Sus principales áreas de aplicación son los productos de consumo donde, cada vez más, sustituyen a los sistemas de control mecánicos. En productos de consumo audio y video para el procesamiento, el interface de usuario, almacenamiento, etc. En los sistemas de comunicación no solamente teléfonos móviles o en otras áreas profesionales como los sistemas médicos, control de tráfico, del medio ambiente, seguridad, vehículos y un largo etcétera.

Los sistemas embebidos se caracterizan por las siguientes propiedades:

- Proporcionan servicios específicos para procesar información de forma altamente especializada.
- Son reactivos, en el sentido de que interactúan con el entorno físico de forma continua.
- Proporcionan funcionalidad compleja mediante una combinación de hardware y software especializada para dar respuesta a una gran variedad de requerimientos.

- Son normalmente invisibles o no directamente accesibles para los usuarios de los sistemas aunque se usan a menudo para mejorar la amigabilidad de los sistemas.
- Interactúan con el entorno mediante sensores y actuadores o mediante interfaces de comunicación frecuentemente estandarizados para permitir aplicaciones distribuidas.

2.3.4.7. Plataformas de comunicación

La sociedad de la Información se ha convertido ya en una realidad que aunque sigue en constante expansión, tiende a aislar a grandes sectores de la población. Económicamente, el acceso a los servicios disponibles en Internet tiene un coste asequible para la práctica totalidad de los habitantes de los países industrializados. Sin embargo, sigue existiendo un gran impedimento para que una parte considerable de nuestra sociedad pueda integrarse en esta nueva Sociedad Digital. Los requerimientos para acceder al "Mundo Internet" pasan por tener un mínimo conocimiento sobre ordenadores, ya que estos son, hoy en día, el único modo extendido de acceso a los servicios de la red. Por otro lado, no hay que olvidar que hay sectores de la población que ya sea por su edad o por su nivel cultural no tienen estos conocimientos y quedan, por lo tanto, fuera de la Sociedad de la Información.

No todos los servicios que hoy en día se ofrecen en Internet tienen que ser accedidos necesariamente mediante ordenadores. Es posible recurrir a otro tipo de plataformas mucho más amigables que presentan ventajas en cuanto a la sencillez de su interfaz. Este es el caso de la Televisión, que se encuentra prácticamente en todos los hogares y cuyo manejo es simple y conocido por todos. Por otro lado, las pantallas de televisión, aunque presentan grandes limitaciones gráficas respecto de los monitores de ordenador actuales, suelen ser de un tamaño considerable, por lo que constituyen una buena interfaz de salida en cuanto a criterios de accesibilidad.

El futuro cercano de la Sociedad de la Información está marcado sin duda por la Convergencia Digital, en la que los servicios nuevos y tradicionales son ofrecidos a través de distintas plataformas y tecnologías, las cuales conviven de una forma transparente para el usuario.

La Televisión Digital provee de los medios necesarios para que esta idea sea una realidad y que el televisor sea una ventana hacia la Sociedad de la Información. Siendo además un instrumento que favorece la e-Inclusión de todos los sectores de la población, ya que las soluciones tecnológicas serán accesibles con un mando a distancia clásico y estandarizado en cuanto a números y teclas de colores, por lo que no necesitará de un aprendizaje especial.

2.3.4.8. Tecnologías de soporte al aprendizaje

La llegada de las denominadas nuevas tecnologías de la información y comunicación a los distintos ámbitos de nuestra sociedad representa una renovación sustantiva o transformación de los fines y métodos tanto de las formas organizativas como de los procesos de enseñanza dentro de la educación. El término más extendido para denominar los nuevos procesos de enseñanza y aprendizaje surgidos caracterizados por el uso de Tecnologías de la Información y Comunicación es el de e-Learning. Mucha gente justifica su aparición basándose en el hecho de que la naturaleza del trabajo está cambiando y, también, en el hecho de que Internet, cada día más, está suponiendo un nuevo modo de vida.

e-Learning se aplica, generalmente, para la formación reglada o libre de alumnos de colegios, universidades, etc. Es un método muy práctico para trabajadores, puesto que proporciona una flexibilidad de horario para el aprendizaje muy interesante. Por otro lado y en otros ámbitos de investigación, se está estudiando cómo utilizar las nuevas tecnologías para potenciar el envejecimiento activo y saludable. Consiste en desarrollar herramientas de contenidos preventivos y terapéuticos de carácter lúdico, plataformas tecnológicas e interfaces amigables que permitan crear nuevos escenarios que favorezcan el buen mantenimiento de las funciones cognitivas mediante un entrenamiento adecuado.

A pesar de los importantes avances producidos en los últimos años, existen todavía importantes carencias por cubrir, entre otras, las relacionadas con la prevención de la enfermedad y del deterioro psicofísico, y con el enveje-

cimiento satisfactorio. Finalmente, en el presente proyecto se espera poder avanzar decididamente en el conocimiento actual con el fin de poner estas nuevas tecnologías al servicio del colectivo de las personas mayores.

2.3.4.9. Tecnologías para la conectividad en redes domésticas

En este escenario de tecnologías de Inteligencia Ambiental (Aml), telemedicina, e-salud, robótica asistiva, interfaces inteligentes y plataformas de comunicación, la conectividad entre dispositivos resulta un área de trabajo básica.

Los nuevos servicios (teleasistencia, telemedicina, e-salud...) requieren la transferencia de datos multimedia en tiempo real, con una calidad de servicio alta, con una gran seguridad en la comunicación y sobre medios físicos de transmisión diferentes. Para ello es necesario contar con un sistema que actúe de puente entre las redes externas y las redes internas del hogar. Esta función la realiza la "pasarela residencial" que hará posible establecer comunicaciones entre los dispositivos que se encuentren en el interior de la vivienda y entre estos y cualquier red de comunicaciones exterior.

La tendencia en este campo se dirige hacia las pasarelas residenciales multiservicios que proporcionen varias interfaces para redes de datos y control con diferentes tecnologías, que tengan la capacidad de ofrecer diferentes servicios en tiempo real y aporten seguridad tanto en el acceso a los servicios como en la transmisión de la información a través de la red.

Quizás el factor más importante para el éxito de las Pasarelas Residenciales sea la estandarización y homogenización de las tecnologías y las plataformas capaces de implementar los servicios. Por este motivo un conjunto de empresas multinacionales crearon en 1999 la asociación OSGi (Open Services Gateway Initiative) cuyo objetivo es definir una plataforma abierta, libre de royalties y escalable que pueda ejecutar este tipo de servicios de forma segura, tanto en el mercado residencial como automovilístico. En la actualidad son más de 80 las empresas que pertenecen a esta asociación, muchas de ellas líderes en su sector.

2.4. Servicios intermedios y de respiro familiar (estancias temporales y centros de día)

Los llamados servicios intermedios tienen esa denominación por tratarse de un nivel que se sitúa, dentro de la cadena asistencial, entre el domicilio y la residencia o alojamientos para estancias prolongadas. Algunos de ellos, como los que van a describirse a continuación, también se conocen como programas de respiro familiar.

Se trata de diversos recursos o servicios formales de atención cuyo objetivo fundamental es influir positivamente sobre algunas de las dimensiones que originan el estrés del cuidador/a con el fin de modular o eliminar los efectos negativos del cuidado. Pero el hecho de que este sea su fin esencial no debe hacer olvidar la necesidad de intervenir también adecuadamente con la persona mayor que utiliza el servicio.

Existe gran variedad de recursos de este tipo (estancias temporales en Residencias, Centros de Día, estancias de día o de noche en centros gerontológicos, vacaciones para personas dependientes, períodos de atención y evaluación sociosanitaria, etc.), aunque su extensión es todavía escasa en muchos lugares. Por otra parte, también los servicios sociales clásicos (Servicio de ayuda a domicilio, Teleasistencia, Residencias), si se orientan hacia la complementariedad con el apoyo informal y no hacia su sustitución, cumplen o pueden cumplir perfectamente esta función de respiro y apoyo a las personas que cuidan a personas mayores con problemas de dependencia, como se ha mencionado anteriormente. Tanto las Organizaciones internacionales como los expertos en Gerontología han destacado con profusión la importancia de proveer recursos de respiro destinados a los cuidadores/as informales, puesto que existe evidencia de que los familiares toleran mejor el estrés derivado de los cuidados de larga duración a personas mayores dependientes si tienen la posibilidad de beneficiarse de servicios de respiro.

2.5. Estancias de día en centros gerontológicos

Este servicio intermedio consiste en ofrecer la oportunidad de que las personas mayores en situación de fragilidad o de dependencia que viven en su casa puedan acudir durante el día a centros sociales, alojamientos o Residencias y beneficiarse de los servicios que ofrezca el centro (cafetería, peluquería, gimnasio, baño, actividades ocupacionales, socioculturales, etc.).

Tienen, como todo servicio de este tipo, un doble objetivo: atender a la persona mayor y ofrecer descanso a la familia cuidadora. Es importante diferenciar este tipo de recurso (las estancias de día) del Centro de Día, porque el Centro de Día se concibe, como se verá más adelante, como servicio terapéutico especializado, mientras que las estancias de día no hacen este tipo de intervenciones. Por tanto, el servicio de estancias de día no exige contar con un equipo de profesionales específico, sino que se aprovechan los del centro que acoge a este tipo de personas. Existen dos tipos de destinatarios para este servicio:

- **Personas sin deterioro cognitivo**, aunque tengan disminuida su capacidad funcional, por problemas de movilidad reducida, fundamentalmente.
- **Personas con deterioro cognitivo y disminución de su capacidad funcional**, que restrinja sus posibilidades de participación y de desarrollar interacciones sociales.

El equipo técnico multiprofesional responsable de los programas de intervención de cada centro atenderá las necesidades de atención de las personas usuarios del servicio de estancias de día y elaborará los planes de intervención individualizados de cada caso.

La periodicidad de este servicio, en cuanto a días y horarios de atención, debe establecerse con flexibilidad y atendiendo a las necesidades específicas de cada caso, según las valoraciones previas efectuadas, sobre todo, en cuanto atañe a las necesidades de los/as cuidadores/as. En cuanto a su duración, pueden establecerse períodos determinados, según intereses de la persona mayor y de su familia, o ser indefinidos.

El objetivo fundamental de los programas de estancias de día se dirige al apoyo de las familias cuidadoras de personas mayores, ofreciéndoles tiempo libre para hacer posible la conciliación entre la vida familiar y profesional. Pero no menos importante es conseguir que las personas en situación de fragilidad o leve dependencia, además de beneficiarse de programas rehabilitadores, puedan mantener una red de relaciones personales que le ayuden a mantener su autonomía personal y en definitiva a envejecer más satisfactoriamente.

2.6. Las estancias temporales en residencias u otros alojamientos

Puede ser definido este recurso como un servicio intermedio, para atender en períodos de corta estancia a una persona mayor en situación de dependencia que vive normalmente en su domicilio. Con la introducción de este servicio en dispositivos de alojamiento, además de atender necesidades de las personas mayores y de sus familias, también se rompe el estereotipo que existe sobre las Residencias, que muchas personas perciben como lugares de estancia definitiva, de donde ya no se sale más.

En cuanto a los objetivos de este servicio son varios y, a su vez, se subdividen en los que se dirigen a las personas mayores y los que se dirigen a sus familias cuidadoras.

Objetivos dirigidos a las personas mayores:

- Ofrecer a las personas mayores dependientes o en situación de fragilidad que vivan solas un servicio para períodos de enfermedad (gripes, cólicos...) o en situaciones de crisis (riesgo de aislamiento por nevadas, por ejemplo).
- Pasar períodos de convalecencia o recuperación de enfermedades o accidentes (altas hospitalarias).
- Aprovechar durante una temporada tratamientos y servicios que pueden prestarse en estos centros.

Objetivos dirigidos a las familias cuidadoras:

- Descansar temporalmente de los cuidados prestados a una persona mayor y poder organizar vacaciones o períodos de descanso.
- Contar con apoyos suficientes durante períodos de enfermedad o de incidencias imprevistas del cuidador/a principal.
- Tener un lugar adecuado para la atención cuando se realizan obras en la vivienda o hay un traslado de domicilio.
- Durante la estancia se ofrecen a la persona mayor aquellos programas que se dispensen en el centro y que puedan ser adecuados a las necesidades evaluadas. Pero, además de intervenir con las personas mayores, hay que hacerlo con las familias, que pueden vivir la separación temporal con sentimientos de culpa o, al menos, con incertidumbre, sobre todo si se trata de la primera vez que lo utilizan.

Al finalizar el programa de estancias temporales, la persona mayor y su cuidador/a familiar deben recibir asesoramiento personal, orientación y pautas para continuar los cuidados en el domicilio de la manera más adecuada, corrigiendo, en su caso, algunos errores de atención que hayan podido ser detectados durante la estancia temporal.

2.7. Los centros de día para personas mayores dependientes

El Centro de Día para personas mayores dependientes es un recurso intermedio de la red de servicios sociales que tiene diferentes definiciones, según la institución o expertos que la realizan (Sancho, 1997; Martínez, 2002), pero en las que básicamente se produce coincidencia.

Se define aquí de la siguiente manera: *“Centro gerontológico terapéutico y de apoyo a la familia que, de forma ambulatoria, presta atención integral y especializada a la persona mayor en situación de dependencia”* (Rodríguez, 2004).

De esta definición, puede extraerse lo siguiente:

- *Centro gerontológico terapéutico.* Se trata de un recurso dirigido a la atención especializada de las personas mayores. Por tanto, la intervención debe estar a cargo de profesionales con formación acorde a las terapias que se apliquen, que conforman un equipo multidisciplinar que actúa de manera interdisciplinar.
- *De apoyo a la familia.* Los Centros de Día, como ya se ha dicho, cumplen una función esencial de apoyo a las familias, pues, mientras la persona mayor se encuentra en este recurso, la familia puede descansar de su atención y cuidados. Pero para reforzar este apoyo a las familias desde el Centro de Día debe ofrecerse un conjunto de programas dirigidos directamente a ellas, como los que se han mencionado anteriormente.
- *Atención ambulatoria.* Es decir, las personas que son atendidas en este recurso viven en su casa y van cada día que esté indicado al centro, para después regresar a su domicilio. En eso consiste su especificidad y por eso se conoce como “recurso intermedio”.
- *La atención que se presta a las personas en situación de dependencia es integral.* El equipo de profesionales elabora y dirige un plan integral individualizado para cada persona mayor, deducido de la valoración realizada.

Funciones parecidas, especialmente de apoyo familiar, cumplen los *Centros de Noche*, prácticamente inexistentes en nuestro país. Constituye este un recurso que resulta indicado para dos tipos de función:

- Para personas con demencia o enfermedades mentales que en el curso de su enfermedad padecen procesos de agitación y otros trastornos de conducta durante la noche. El centro de atención nocturna, además de regular la intervención farmacológica y terapéutica con las personas enfermas, facilita el descanso de sus cuidadores.
- Personas que viven solas en núcleos aislados o que sus domicilios no reúnen condiciones idóneas para pernoctar. El centro nocturno les ofrece más seguridad y confortabilidad que permanecer en su casa.

2.7.1. Objetivos

El objetivo general del Centro de Día es mejorar la calidad de vida tanto de la familia cuidadora como de la persona mayor, a través de una intervención dirigida, por una parte a proporcionar una atención integral a la persona mayor dependiente y, por otra, a ofrecer el necesario apoyo a la familia para posibilitar una permanencia adecuada de la persona mayor en su entorno habitual.

Los objetivos específicos sobre los que debe girar la intervención a realizar en un Centro de Día pueden ser agrupados en torno a los dos protagonistas básicos de la intervención: la persona mayor dependiente y la familia cuidadora.

Objetivos dirigidos a la persona mayor en situación de dependencia:

- Recuperar y/o mantener el mayor grado de independencia funcional y de autonomía personal.
- Mejorar o mantener el estado de salud y prevenir la aparición de enfermedades o agravamientos de las mismas, mediante el desarrollo de programas sanitarios.
- Frenar o prevenir el incremento de la dependencia a través de la potenciación y rehabilitación de sus capacidades cognitivas, funcionales y sociales.
- Desarrollar la autoestima y favorecer un estado psicoafectivo adecuado.
- Incrementar el número y la calidad de las interacciones sociales, mediante el ofrecimiento de un entorno que favorezca las relaciones y facilite la participación en actividades sociales gratificantes.
- Evitar o retrasar institucionalizaciones no deseadas o desaconsejables.

Objetivos dirigidos a la familia cuidadora:

- Proporcionar tiempo libre y descanso.
- Ofrecer orientación y asesoramiento.
- Dotar de conocimientos, habilidades y estrategias de afrontamiento que contribuyan a una mejora de la calidad de los cuidados que dispensa a la persona mayor.
- Desarrollar habilidades que permitan reducir el estrés así como mejorar el estado psicofísico de los cuidadores.
- Prevenir los conflictos familiares relacionados con el rol de cuidadores.
- Reducir el riesgo de claudicación en los cuidados.
- Favorecer la colaboración de la familia con el Centro.

2.7.2. Modalidades asistenciales

Existen varias modalidades posibles de asistencia, las cuales deben establecerse en cada lugar teniendo en cuenta tanto los motivos fundamentales como los objetivos prioritarios que persiga el uso del recurso –el del apoyo familiar o la intervención terapéutica al usuario–, así como las propias posibilidades organizativas del Centro.

Las modalidades asistenciales habituales son las dos siguientes:

- *Asistencia continua.*
- *Asistencia parcial.*

2.7.3. Programas de intervención

En los Centros de Día se desarrollan programas de intervención –fundamentalmente de carácter psicosocial– mediante los que se garantiza una atención especializada que dé respuesta a las necesidades de los usuarios/as

–mayores y familias cuidadoras- sin descuidar otros aspectos de gran relevancia en la intervención, como son sus características ambientales, tanto en su dimensión física como social.

En estos Centros se suelen desarrollar los siguientes programas de intervención:

- Programa de intervención terapéutica: terapias funcionales, terapias cognitivas, terapias psicoafectivas, apoyo social, etc.
- Programas sanitarios: alimentación y nutrición, aseo e higiene y control de esfínteres; prevención de caídas, atención básica de enfermería.
- Programas de intervención con familias (información, formación, asesoramiento, grupos psicoeducativos, grupos de autoayuda...).
- Programa de intervención ambiental.
- Programa de colaboradores.
- Programa de formación continua de cuidadores profesionales.

2.8. Sistemas alternativos de alojamiento

Antes de analizar la oferta que existe entre los alojamientos alternativos que se ofrecen por los proveedores que actúan en el ámbito de los servicios sociales (sector público o iniciativa privada), incluida la residencia como fórmula predominante, es de interés describir algunas iniciativas innovadoras que funcionan y que pueden convertirse en soluciones adecuadas para algunos grupos de personas mayores.

2.8.1. Los alojamientos heterofamiliares o servicios de acogimiento familiar

Esta experiencia minoritaria, consiste en que las personas mayores se integran en una familia diferente de la propia, y los acogedores reciben una prestación económica a cambio de alojamiento, manutención, atención y compañía.

Según la experiencia con la que ya contamos, es en los contextos rurales donde mejor funciona este programa, que viene a consolidar lazos de amistad y relación preexistentes. Habitualmente se trata de convecinos que tienen establecido un sistema informal de apoyos recíprocos, lo cual facilita que la integración familiar se produzca de forma cuasi natural porque media una relación de afecto previa que facilita la adaptación. Suelen ser los poderes públicos responsables de los servicios sociales los que ponen en marcha este tipo de iniciativas, mediante convocatorias públicas de ayudas económicas a las que pueden concurrir personas mayores dispuestas a alojarse con una familia y familias que desean acogerse a este programa. La prestación económica la recibe la persona mayor, según un baremo en el que se tiene en cuenta su nivel de renta, para que abone mensualmente a la familia de acogida la cantidad estipulada. Normalmente, los servicios sociales municipales son los encargados de valorar la adecuación del acogimiento, verificar que ambas partes (persona mayor y familia acogedora) reúnen los requisitos establecidos y también realizan el seguimiento posterior de los casos.

En España la iniciativa comenzó de manera pionera en la Diputación Foral de Guipúzcoa, que actualmente cuenta con 67 plazas. Después se ha desarrollado en otros lugares (Galicia, Madrid, Cataluña, Asturias...), aunque no ha llegado a consolidarse de forma generalizada. Estas experiencias se realizan en algunas CC.AA. con personas en situación de dependencia. Además de Guipúzcoa, que cuenta con 28 plazas para personas con dependencias, actualmente Galicia es pionera en esta iniciativa, con resultados francamente positivos, disponiendo de 467 plazas destinadas a este recurso, de las cuales 281 son para personas en situación de dependencia. Así mismo Madrid informa de la existencia de 106 plazas de acogimiento familiar.

2.8.2. Modelos de alojamientos alternativos a las residencias

Las residencias no agotan el modelo de atención a personas mayores cuando éstas no pueden continuar viviendo en su casa. Existen otras alternativas, que en ocasiones se configuran como más idóneas para realizar una atención en la que se combina la calidad asistencial con un modo de vida más normalizado del que pueden ofrecer las residencias.

2.8.2.1. Los apartamentos/viviendas individuales o bipersonales con servicios de apoyo y las viviendas tuteladas

Algunas de las características más importantes de estos equipamientos, que es probable tengan un importante desarrollo en el futuro, son las siguientes:

- Pueden ubicarse en el entorno habitual.
- Convivencia en grupos pequeños.
- Organizados en torno a algún sistema de tutela.
- Diseño hogareño, no institucional.
- Integrados en la red local de servicios sociales.

Las primeras experiencias que se desarrollaron a partir de los años ochenta del siglo xx lo hicieron como respuesta a la crítica que del modelo institucional de las residencias de gran tamaño se había realizado.

El problema fundamental que subyace en el tipo de oferta predominante es que a veces el acceso a estos alojamientos se restringe a personas sin problemas de dependencia, aunque podrían ser válidos (sin duda alguna) para personas con demencia. Naturalmente, y como resulta congruente con esta conceptualización, el diseño arquitectónico, los recursos humanos, los programas de intervención, etc., no son los adecuados para atender a personas en situación de dependencia.

Es previsible que la experiencia y las evaluaciones que vayan ampliando las que existen vayan orientando la evolución de este recurso hacia situaciones de necesidad de ayuda en las AVDs de muchos de sus ocupantes, por lo que sería conveniente una reformulación de los objetivos y filosofía de estos sistemas de alojamiento. De hecho esta es una fórmula que en Europa esta adquiriendo cada día más importancia.

Resulta altamente recomendable que en las planificaciones que se realicen para el futuro se regulen las condiciones de accesibilidad en cuanto a su diseño arquitectónico, la dotación de recursos humanos, así como la programación de la intervención profesional, con el fin de poder extender el acceso de las personas dependientes a estas casas.

En cuanto se refiere a las características y tipología de estas dos modalidades de alojamientos, podrían agruparse en torno a dos grupos: el formado por alternativas convivenciales (las viviendas tuteladas) y el que opta por alternativas individuales (los apartamentos o viviendas con servicios).

Cada uno ofrece ventajas e inconvenientes, como se sintetiza en el cuadro siguiente:

FIGURA 3.

Ventajas y desventajas de las viviendas tuteladas y de los apartamentos o viviendas unifamiliares con servicios.

	VENTAJAS	DESVENTAJAS
Viviendas tuteladas	Sentimientos de utilidad, fomentan la autoayuda, mejoran la autoestima, permanencia en el entorno habitual.	Intimidad no garantizada, problemas de convivencia.
Apartamentos o viviendas unifamiliares con servicios	Intimidad/privacidad, ajuste servicio/necesidad, autonomía/independencia, fácil mantenimiento, segregación.	Soledad/aislamiento, coste elevado cuando aumenta la dependencia.

2.8.2.2. Las Unidades de Convivencia

Constituyen una experiencia extendida por diferentes países de Europa (Bélgica, Países Bajos, Alemania, Francia, Reino Unido y España) y de Norteamérica que surgió como crítica al tipo de residencia tradicional y al modelo médico de intervención. Este movimiento fue liderado por diferentes gerontólogos que se organizaron en torno a la red europea “*Saumon*” cuya denominación quiere evocar el modo en que los salmones remontan los ríos: ir en contra de la corriente.

Los estudios que se llevaron a cabo por diferentes miembros de este grupo (Guisset, 1998) pusieron en evidencia una serie de aspectos en los que se fundamentaba el descontento de las personas mayores hacia las residencias tradicionales.

Las experiencias que se han desarrollado, en forma de pequeñas viviendas para un grupo reducido de personas, tanto en hábitats urbanos como rurales, intentan dar respuesta y resolver los aspectos negativos detectados en las investigaciones realizadas.

En Europa existen más de cuatrocientas unidades de convivencia, en las que prevalece una orientación comunitaria y familiar. Estas viviendas, cuyo tamaño y consiguiente número de plazas oscila de cuatro a 24 personas, reúnen las características comunes que se ofrecen en el cuadro siguiente:

FIGURA 4.

Características de las Unidades de Convivencia.

- El modo de vida es parecido al de un hogar y el abordaje terapéutico se desarrolla en torno a las actividades de la vida diaria.
- La atención se sustenta sobre el respeto a los derechos y deseos de las personas mayores, aunque ello suponga asumir ciertos riesgos.
- Se trabaja intensamente el proceso de adaptación e integración de cada persona que se incorpora.
- Las viviendas se integran en la red local de servicios sociales y sanitarios, de los que reciben atención.
- Están atendidas por profesionales con diferentes grados de cualificación, pero con alto grado de implicación en este tipo de proyectos.
- La atención es de 24 horas al día, todos los días del año.
- Las viviendas se configuran como lugares para vivir hasta el momento de morir.
- El papel de la familia de las personas mayores en la vida cotidiana se considera central.

Este tipo de viviendas incluye entre sus destinatarios a las personas que tienen deterioros cognitivos y demencias. Para ellas la solución de las pequeñas unidades de convivencia se sustenta en el reforzamiento del modo de vida familiar, siendo la comunicación y el contacto emocional el elemento esencial a trabajar, teniendo en cuenta los gustos y las preferencias de las personas atendidas.

Actualmente es un modelo bastante extendido en Dinamarca y Holanda, con experiencias muy interesantes en Francia, país que ha realizado una evaluación en profundidad de este tipo de iniciativas.

Mientras que los sistemas alternativos de alojamientos dirigidos a personas que se valen por sí mismas suelen tener un coste moderado, a veces inferior al de las grandes residencias, en el caso de las unidades de convivencia para personas que padecen situaciones de dependencia, especialmente deterioro cognitivo, esta es una alternativa cuyos costes se asemejan a los de las residencias asistidas y en algunos casos los superan. Sin embargo no hay duda de que la calidad de vida de las personas que viven en ellas es muy superior a aquellas que encontramos en las grandes instituciones.

2.9. Residencias

2.9.1. Conceptualización

La residencia ha sido definida, y puede ser una conceptualización válida para cualquier otro tipo de alojamiento a los que se ha hecho referencia, salvo las experiencias de viviendas compartidas, como:

- El modo de vida es parecido al de un hogar y el abordaje terapéutico se desarrolla en torno a las actividades de la vida diaria.
- La atención se sustenta sobre el respeto a los derechos y deseos de las personas mayores, aunque ello suponga asumir ciertos riesgos.
- Se trabaja intensamente el proceso de adaptación e integración de cada persona que se incorpora.
- Las viviendas se integran en la red local de servicios sociales y sanitarios, de los que reciben atención.
- Están atendidas por profesionales con diferentes grados de cualificación, pero con alto grado de implicación en este tipo de proyectos.
- La atención es de 24 horas al día, todos los días del año.
- Las viviendas se configuran como lugares para vivir hasta el momento de morir.
- El papel de la familia de las personas mayores en la vida cotidiana se considera central.

Según Pilar Rodríguez, las residencias son un: *“Centro gerontológico abierto de desarrollo personal y atención socio-sanitaria interprofesional en el que viven temporal o permanentemente personas mayores con algún grado de dependencia”*.

Las notas fundamentales de esta definición son:

- *Centro gerontológico abierto*. Se trata de huir del término institución, lo que quiere decir que los diferentes sistemas de alojamiento para personas mayores con dependencias han de considerarse incluidos entre los servicios sociales comunitarios. De ello se entiende que lo deseable es que los establecimientos se encuentren ubicados en el entorno urbano, así como que exista una permanente interrelación con todos los recursos de la zona y entre los diferentes colectivos de la comunidad.
- La noción de *apertura* debe funcionar hacia afuera (la organización de los alojamientos favorece que las personas mayores residentes salgan en el mayor número de ocasiones posible) y hacia dentro (esa misma organización estimula la incorporación a la vida del recurso de agentes externos, ya sean éstos familiares o allegados de los/as residentes u organizaciones de la iniciativa social y ciudadana).
- *Lugar de desarrollo personal y de vida*. Esto implica la exigencia de que exista un “proyecto vital”.

Todo ello hace que sea exigible para una buena atención gerontológica que profesionales adecuados, con formación gerontológica específica y trabajando en equipo, intervengan desde cada una de las disciplinas de manera integrada e interdisciplinar en torno a un plan general trazado conjuntamente.

2.9.2. Los objetivos de la atención

Se define como objetivo general de la atención, el *“facilitar y potenciar el mantenimiento de la autonomía de la persona mayor”*. Si el deterioro de sus capacidades es tan grave que se produce, junto a la pérdida de independencia, la pérdida de la autonomía, el objetivo será atender a la persona mayor con las máximas garantías de respeto y dignidad debidos a cada individuo de la especie humana.

Se describen a continuación una serie de objetivos específicos dirigidos a la atención de las personas mayores:

- Controlar y seguir terapéuticamente las enfermedades y trastornos detectados.
- Mejorar o mantener, hasta donde sea posible, la capacidad funcional y mental, mediante técnicas rehabilitadoras.
- Prevenir el incremento de la dependencia mediante terapias y programas adecuados.
- Incorporar en la intervención las técnicas relacionadas con el *empowerment* (empoderamiento) para incrementar la autoestima y la percepción de autocontrol de las personas mayores.
- Ofrecer un régimen de alimentación sana, equilibrada y variada, con respecto a las dietas especiales. Si es posible, se darán varias opciones para fomentar la capacidad de elección. La presentación será esmerada.

- Mantener todas las estancias del centro, tanto las zonas comunes como las habitaciones, perfectamente limpias, bien ventiladas y ordenadas. Se cuidará especialmente de que no existan malos olores.
- Desarrollar programas de animación social y cultural dirigidos y supervisados por profesionales especializados, aunque puedan realizarse, cotidianamente, por cuidadores/as o voluntariado.
- Favorecer las buenas relaciones entre los residentes, familiares y personal, interviniendo profesionalmente cuando se detecten conflictos.
- Impulsar los contactos relacionales de las personas mayores con el exterior del centro.
- Mantener la buena imagen en la apariencia física de las personas mayores, además de su perfecta higiene.
- Fomentar los contactos y las relaciones con la familia y allegados de cada persona.
- Estimular, mediante refuerzos positivos, el ejercicio de los conocimientos y experiencias de las personas mayores.
- Favorecer la creatividad y la expresión corporal, mediante actividades adecuadas.
- Implantar mecanismos que garanticen la participación de las personas mayores en su plan de cuidados y en la vida de las residencias y otros alojamientos.

2.9.3. Modalidades asistenciales y programas de atención

Tal como se puede deducir de la información ya ofrecida sobre el desarrollo de programas y servicios intermedios y, en especial, de las estancias diurnas, Centros de Día y estancias temporales, se ha configurado el correspondiente cambio en las modalidades asistenciales de los centros residenciales y el resto de alojamientos.

En consecuencia, en la actualidad existen las siguientes modalidades:

- Alojamientos continuos o permanentes.
- Alojamientos temporales.
- Estancias de día, con diferente duración horaria.

Respecto a los programas de atención, resumidamente y como expresa en Libro Blanco de la Dependencia, pueden ser los siguientes:

FIGURA 5.

Programas de atención.

SANITARIOS
• Alimentación y nutrición.
• Aseo e higiene.
• Prevención y tratamiento de incontinencias.
• Prevención de caídas.
• Control y seguimiento médico de enfermedades y trastornos.
• Atención de enfermería.
DE INTERVENCIÓN TERAPÉUTICA
• Terapias funcionales (rehabilitación funcional, entrenamiento en AVDs, psicomotricidad, gerontogimnasia).
• Terapias cognitivas (orientación a la realidad, psicoestimulación cognitiva, rehabilitación cognitiva).
• Terapias psicoafectivas (grupos terapéuticos, reminiscencia).
• Terapias socializadoras (ergoterapia, musicoterapia, ludoterapia, grupos de habilidades sociales y de comunicación, tertulias).
• Intervención con familias.
• Animación socio-cultural.
DE INTERVENCIÓN CON FAMILIAS
• Información.

(Continúa)

(Continuación)

- Grupos de autoayuda y psicoeducativos.
- Participación.

CUIDADOS PALIATIVOS

- Además de los programas de intervención mencionados, dirigidos a las personas mayores, deben realizarse otros para garantizar la calidad de la atención: Intervenciones ambientales, formación permanente de los profesionales y cuidadores/as del Centro, programa de colaboradores externos (voluntariados, alumnos en prácticas).

2.10. Resumen

Existen para la atención a la dependencia en general y a la demencia en particular, diversos recursos sociales con intensidades, programas, desarrollos, etc. muy diferentes. Resumiendo, probablemente los que más aceptación tendrían por una inmensa mayoría de técnicos serían los siguientes:

FIGURA 6.
Recursos Sociales.

Servicios Residenciales	
Camas básicas	Atención integral y vivienda permanente con servicios generales (limpieza, cocina, lencería, etc).
Camas asistidas	Atención integral y vivienda permanente con servicios: médicos, de enfermería, fisioterapia y terapia ocupacional, servicios sociales y servicios generales (limpieza, cocina, lencería, etc.).
Camas psicogeriatría	Atención integral y vivienda permanente para mayores con trastornos cognitivos que requieren espacios físicos adaptados a sus necesidades y programas específicos con personal especializado. Los servicios que adquieren una relevancia especial son aquellos relacionados con cuidados psicológicos y psiquiátricos.
Camas sociosanitarias	Para mayores con complicaciones clínicas que necesitan estabilizarse de un proceso agudo o reagudizado o bien mantenimiento del bienestar físico y psíquico ante una enfermedad progresiva y rápida. Los servicios que adquieren una relevancia especial son aquellos relacionados con cuidados médicos y de enfermería.
Servicios Diurnos	
Centros de día	Mayores que viven en su domicilio, pero tienen limitaciones en su autonomía física o social que les hacen precisar de atención para recobrar o mantener su autonomía o funcionalidad. Servicios: fundamentalmente de enfermería, fisioterapia y terapia ocupacional, servicios sociales y servicios complementarios.
Servicios a Domicilio	
Atención personal y/o doméstica	Servicios referidos al aseo personal, ayuda para levantarse, junto a servicios referidos a la limpieza del hogar, lavado y planchado de la ropa, realización de la compra, cocina, pequeñas reparaciones, etc.
Comida a domicilio	Se distribuye comida elaborada a domicilio bien semanalmente mediante platos precocinados y congelados o distribución diaria dependiendo de la incapacidad del usuario para calentar y servir el menú.
Lavandería a domicilio	Mayores con problemas de desplazamiento que pueden no disponer en su casa de la infraestructura necesaria para la realización de la función in situ. Se le proporciona la recogida de la ropa, lavado, planchado y entrega.
Enfermería a domicilio	Atención puntual cuando el mayor no puede desplazarse a un centro y tiene necesidades de cuidados de enfermería.
Atención médica a domicilio	Atención puntual cuando el mayor no puede desplazarse a un centro y tiene necesidades sanitarias que cubrir.
Entrenamiento funcional	Apoyo a los mayores para lograr su adaptación a un nuevo entorno físico por variaciones en su funcionalidad.
Compañía a domicilio	Acompañamiento a mayores que se sienten solos. Apoyo psicológico y refuerzo de su seguridad.
Servicios Alternativos a la vivienda	
Viviendas tuteladas	Provisión de un domicilio a un conjunto de mayores mayoritariamente válidos con problemas en su alojamiento habitual. Pueden tener además servicios de atención a domicilio.

(Continúa)

(Continuación)

Acogimiento familiar	Mayores que son acogidos por una familia distinta a la suya (previo informe favorable de los trabajadores sociales) y que se responsabilizan de su cuidado.
Alojamiento con estudiantes	El estudiante se aloja en el domicilio del mayor y realiza tareas de cuidado y acompañamiento (no cubre ni vacaciones ni fines de semana).
Servicios de Apoyo a los Cuidadores	
Formación	Consistente en ofrecer a las familias que atienden a una persona mayor dependiente. conocimientos específicos que les ayuden en su tarea de cuidado.
Apoyo psicológico	Un soporte que acompaña a los familiares cuidadores en el proceso de atención a la persona mayor dependiente y que posibilita la comunicación, el intercambio de experiencias y que propicia la colaboración entre sus miembros.
Servicios de Vigilancia y prevención	
Telealarma	Un servicio de atención telefónica durante 24 horas y que permite actuar según necesidades.
Adaptación del entorno	Medios técnicos y/o adaptaciones dirigidas a aligerar y mejorar la funcionalidad de los mayores o las tareas de su cuidado.
Seguimiento preventivo	Seguimiento telefónico periódico que permite determinar la evolución de situación y el cambio de necesidades.
Programas de refuerzo	Desarrollo de cursos de formación y programas de integración dirigidos a mayores que viven solos.

3. RECURSOS SANITARIOS

3.1. Introducción: la atención sanitaria a la dependencia

La atención sanitaria a las personas dependientes es un factor clave por los siguientes motivos:

- Las enfermedades son, con gran diferencia, la causa principal de la dependencia.
- En muchas ocasiones esas enfermedades se han podido prevenir (Medicina preventiva).
- La mayoría de las enfermedades que ya están causando dependencia requieren controles y tratamientos para evitar, entre otras cosas, que la dependencia progrese (Medicina asistencial).
- Son muy frecuentes las descompensaciones de las patologías crónicas, al igual que las patologías múltiples, con su polifarmacia añadida, etc., lo que conlleva a una especial dificultad en el manejo asistencial (domicilio, residencia, hospital) y clínico (diferentes especialidades) de estos pacientes.
- Con frecuencia son los problemas sanitarios de las personas mayores dependientes los que desbordan las situaciones de asistencia.

Si bien es necesario reforzar los dispositivos asistenciales para las personas gravemente dependientes, no se deben dejar en segundo plano los esfuerzos para evitar la dependencia o para la recuperación cuando la discapacidad es reversible, por lo que las intervenciones que tengan como objetivo la actuación preventiva, precoz y rehabilitadora deben tener un lugar preferente.

3.2. Atención primaria

3.2.1. Programa de actividades de prevención y promoción de la salud (PAPPS)

El PAPPS, creado en 1988 por la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC), se ha caracterizado por la generación de recomendaciones de prevención y promoción de la salud en un marco de priorización con unas bases sólidas de evidencia científica. Estas recomendaciones se han acompañado cada dos años de una evaluación.

La organización Mundial de la Salud (OMS) auspicia un programa de características similares al PAPPS, pero de ámbito europeo, denominado European Review Group on Health Promotion and Prevention (EUROPREV). La coordinación del EUROPREV se lleva a cabo desde SEMFYC y el PAPPS es uno de los programas incluidos en EUROPREV.

Las recomendaciones del PAPPS y de otros organismos, como el US TASK FORCE, han ido poniendo cada vez más énfasis en las actividades de prevención primaria basadas en el consejo y educación sanitaria, dirigidos a conseguir cambios en las conductas de riesgo tanto a nivel individual como poblacional.

En el año 2003 este programa estaba implantado en 695 Centros de Salud de las 17 Comunidades Autónomas. El objetivo de las actividades preventivas en los mayores sería el aumento de la expectativa de vida libre de incapacidad, es decir, prevenir el deterioro funcional, y cuándo éste se ha producido, recuperar el nivel de función previo con el objetivo de que la persona mayor pueda permanecer en su domicilio con el mayor grado de independencia posible. En esta población la prevención secundaria y terciaria son más relevantes, ya que se enfocan a la prevención de incapacidades.

Actividades preventivas comunes con el adulto:

- Actividades preventivas cardiovasculares.
- Recomendaciones sobre estilos de vida.
- Prevención del cáncer.
- Prevención de enfermedades infecciosas.
- Prevención de los trastornos de salud mental.
- Prevención y promoción de la salud de enfermedades prevalentes en los ancianos.

En el caso de las demencias en particular, los programas de prevención no las incluyen (excepto escasas excepciones). Las razones son variadas, aunque resumiendo inevitablemente de forma excesiva, la falta de evidencia empírica contrastada sobre las posibilidades de prevención y la "lejanía" de los profesionales de atención primaria a este tipo de enfermedades, ha hecho que las mismas queden fuera de estos programas, al menos de momento.

3.2.2. Programa del anciano

Las recomendaciones actuales ponen especial énfasis en que es mejor para las personas dependientes permanecer en sus hogares con los miembros de su familia cercana, por ello se puso en marcha este programa con la intención de lograr una atención de calidad a las personas mayores en general. El objetivo general del programa es el de fomentar la autonomía física, psíquica y social de las personas mayores de 65 años. Y los objetivos específicos son los de promover la salud de las personas mayores de 65 años y prevenir los riesgos relacionados con su edad y el de garantizar la continuidad de los cuidados que las personas mayores de 65 años deben recibir acordes a su nivel de salud (sano, enfermo) y con el nivel de riesgo al que esté expuesto.

3.2.3. Programas de atención domiciliaria

En Atención Primaria el programa de Atención Domiciliaria se desglosa en dos subprogramas:

Atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y atención a terminales

La atención domiciliaria es una de las funciones básicas del Equipo de Atención Primaria. La continuidad de la asistencia y de los cuidados de salud es una de las características fundamentales de la Atención Primaria y su realización práctica no es posible sin contemplar el ámbito domiciliario.

La población diana del programa de Atención Domiciliaria es:

- Personas que padecen enfermedad crónica invalidante o tienen una incapacidad de origen multicausal, que les impide el desplazamiento al Centro de Salud.
- Personas afectadas por un problema de salud que requieren asistencia sanitaria frecuente, pero los condicionantes sociofamiliares les impiden la asistencia regular al Centro de Salud. La inclusión en el programa de estos

pacientes es temporal hasta que se resuelva el problema de salud o desaparezcan los condicionantes sociosanitarios que dificultan la asistencia al Centro de Salud.

- Las personas mayores de alto riesgo determinado por la edad (mayores de 80 años), por las situaciones de soledad, de aislamiento social, de bajo soporte familiar o situaciones de duelo, estas precisan una valoración multidimensional en el domicilio.
- Los pacientes con enfermedad en fase terminal, independientemente del tipo de enfermedad.
- Las demencias nuevamente quedan lejos tanto del programa del "anciano" como de la atención domiciliaria.

3.2.4. Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD y PADE) y Unidades de Cuidados Paliativos

Con el objetivo de mejorar la calidad de la atención sanitaria que se presta en domicilio y potenciar el mismo como lugar de atención, la Dirección General de Atención Primaria y Especializada del extinto INSALUD implantó en 1998 el Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD) en las Áreas 1, 2 y 4 de Madrid.

Dados los positivos resultados objetivados sobre la formación de profesionales, la calidad asistencial y coordinación sociosanitaria, en el mismo año 1999 se inicia una estrategia de consolidación y extensión de Programas de Atención Domiciliaria con ESAD, implantándose en un total de 10 áreas del antiguo INSALUD (cobertura del 33,3% de la población) y llegando en el año 2000 a 16 áreas (47,4% de la población).

En los últimos años esta estrategia de extensión ha sufrido una cierta desaceleración.

Los ESAD están compuestos en general por médicos y profesionales de enfermería, así como auxiliares de clínica y administrativos. De la evaluación de los ESAD realizada en 2001 se deduce que la mayoría de los pacientes domiciliarios (95,2%) fueron atendidos por los Equipos de Atención Primaria, sin la colaboración del ESAD, y que estas unidades participaron en la atención del 4,8% de los pacientes. Del total de pacientes atendidos por los ESAD, el 32,5% lo fueron sin la colaboración de los profesionales de Atención Primaria. Según el tipo de paciente, la intervención de los ESAD fue mayor en los pacientes terminales que en los pacientes inmovilizados.

Los Equipos de Soporte a la Atención Domiciliaria (PADES) fueron creados en 1986 por el Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya, en el programa Vida als Anys, destinado a la atención de las personas mayores enfermas, enfermos crónicos y terminales.

Se trata de unidades superponibles a los ESAD. Su difusión se limita a Cataluña. Están formados por un médico, dos profesionales de enfermería y un trabajador social. Al igual que los ESAD, sus funciones principales son la asistencial, de manera compartida con Atención Primaria y la coordinación con atención especializada y con los recursos sociosanitarios. En la actualidad, existen 68 equipos, que dan cobertura a la práctica totalidad de la población. En el año 2002 atendieron a 14.497 pacientes. Con respecto al tipo de paciente, el 44% fueron oncológicos y el resto, geriátricos (Salvà y cols., 2004).

De las diversas unidades que existen en nuestro país para la atención domiciliaria al paciente oncológico terminal merece la pena citar aquí a los Equipos de Cuidados Paliativos de la Asociación Española contra el Cáncer, dada su difusión por gran parte del territorio nacional (acuerdo marco con el INSALUD).

3.3. Los hospitales generales de agudos

Según un estudio de la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología de junio de 2003, el 32% de los hospitales españoles tienen cobertura geriátrica especializada (Ruipérez y cols.). En un 22% de los hospitales generales esta cobertura geriátrica estaría constituida por los equipos geriátricos multidisciplinares de evaluación con diferentes nomenclatura según la Comunidad Autónoma (Equipos de Valoración y Cuidados Geriátricos, EVCG en territorio INSALUD;

Unidades Funcionales Interdisciplinarias Sociosanitarias de Geriatría, UFISS en Cataluña, etc.) y en un 10% por una cobertura que podemos considerar más completa (Servicios de Geriatría o bien Unidades Geriátricas de Agudos).

3.4. Los hospitales y unidades de media estancia y convalecencia

Los hospitales o unidades de media estancia o convalecencia constituyen una pieza clave en la eficacia de la asistencia al paciente dependiente con necesidades de atención sanitaria.

Estas unidades hospitalarias tienen como objetivo prioritario la recuperación funcional de los pacientes, generalmente ancianos con incapacidad o deterioro inicialmente reversible; pero también administran cuidados dirigidos a la adaptación de los pacientes a la incapacidad, la implicación y aprendizaje de familiares en el cuidado de ancianos incapacitados, el cuidado y cicatrización de úlceras y heridas, la planificación de la ubicación definitiva al alta hospitalaria, la evaluación de los síndromes geriátricos e incluso la estabilización clínica de enfermedades en fase subaguda. Por ello desde su implantación en diferentes países han recibido múltiples denominaciones.

3.5. Los hospitales y unidades de larga estancia

Para los pacientes dependientes la atención sanitaria en régimen de internamiento se prestará en los hospitales de media y larga estancia y los de salud mental y tratamiento de toxicomanías, definidos en el Real Decreto 1.277/2003, de 10 de octubre, por el que se establecen las bases generales sobre autorización de centros, servicios y establecimientos sanitarios. Asimismo, cuando sea preciso, la atención se prestará en hospitales generales.

Lo principal del desarrollo de las unidades de larga estancia en España es su heterogeneidad. No existe consenso suficiente sobre su necesidad y las características que deben reunir estas unidades. De hecho se han desarrollado más en unas Comunidades que en otras. Además, los centros reciben diversas denominaciones, llamándose centros sociosanitarios, especialmente en Cataluña, u hospitales de larga estancia (o de media y larga estancia) en otras Comunidades. El sistema de acceso es variable y la financiación también, así como el modelo de contratación por parte de la Administración. Mientras que en algunas Comunidades sí está diferenciado el contrato de las unidades de larga estancia, en otras Comunidades los servicios de larga estancia son contratados sin diferenciarlos de las unidades de agudos. Sin embargo, una serie de parámetros, como las características de los pacientes, el diagnóstico principal, el nivel funcional, la estancia media o la mortalidad, dan idea de la tipología de pacientes atendidos.

3.6. La hospitalización domiciliaria

La *hospitalización domiciliaria* englobaría a la asistencia sanitaria que constituye una alternativa a la hospitalización convencional. Sin embargo, algunos autores incluyen bajo este concepto los dispositivos asistenciales que partiendo desde el hospital proporcionan cuidados domiciliarios, para intentar evitar ingresos, favorecer la continuidad de cuidados desde el hospital, etc.

La *atención domiciliaria* engloba diferentes sistemas asistenciales, que a menudo se superponen y que se pueden agrupar en:

- *Cuidados tras el alta hospitalaria.*
- *Cuidados de soporte.*
- *Cuidados paliativos.*
- *Hospitalización domiciliaria propiamente dicha.*

Los *dispositivos de Atención Primaria*, antes mencionados que son el principal recurso para la atención a los pacientes en el domicilio son resumidamente: ESADy PADES y *Equipos de asistencia geriátrica domiciliaria*.

3.7. Hospital de Día

El Hospital de Día Geriátrico (HDG) es un centro diurno interdisciplinario, integrado en un hospital, donde acude el anciano frágil o el paciente geriátrico, habitualmente con incapacidad física, para recibir tratamiento integral y/o valoración geriátrica y regresa posteriormente a su domicilio. Por tanto los HDG actúan de puente entre el hospital y la Comunidad.

Los HDG pueden estar ubicados dentro o fuera del hospital, aunque lo más recomendable es que estén dentro del mismo, pudiéndose así reforzar los aspectos de control clínico y valoración. Los objetivos del HDG son:

- Recuperación de la capacidad funcional en pacientes con incapacidad leve-moderada que les permita acudir desde su domicilio, para lo que necesitan una mínima autonomía y un soporte social suficiente en la Comunidad. Se realizan actividades de fisioterapia y sobre todo terapia ocupacional.
- Valoración geriátrica integral en pacientes complejos, se debe realizar un abordaje interdisciplinario por todo el equipo.
- Cuidados médicos y de enfermería.

El HDG puede ser un lugar adecuado para el control de tratamientos complejos, realización de técnicas, curas de úlceras complicadas, etc. Todo ello con los medios adecuados y sin que el paciente tenga que ingresar. Los motivos puramente sociales no deben ser motivo predominante de asistencia al HDG, independientemente de que se puedan hacer orientaciones o trabajar en estos aspectos. Este tipo de cuidados deben ser asumidos por los Centros de Día.

3.8. Centros de Día

Se distinguen del Hospital de Día (que tiene un componente de valoración más exhaustiva, de recuperación funcional y de control clínico médico y de enfermería) porque el Centro de Día tiene como función principal el mantenimiento de la situación funcional y de una cierta descarga de los cuidadores y, por tanto, es un recurso dependiente más de servicios sociales que de los sanitarios.

Se define como un servicio sociosanitario de apoyo a la familia, que ofrece a los pacientes dependientes y durante el día atención a las necesidades personales básicas, terapéuticas y socioculturales de las personas afectadas por diferentes grados de dependencia, promoviendo su autonomía y la permanencia en su entorno habitual.

3.9. Atención especializada y residencias asistidas

La atención institucional de larga duración en el caso de las personas mayores se lleva a cabo en residencias y en unidades hospitalarias de larga estancia. Clásicamente se ha establecido una distinción, al menos teórica, en el sentido de que deberían vivir en residencias las personas mayores que principalmente necesiten de cuidados sociales, y en unidades de larga estancia aquellas que precisen cuidados principalmente sanitarios.

Las residencias, al estar adscritas a bienestar social, dependen para la atención sanitaria inicial de atención primaria, siendo éstos los responsables de su farmacia, así como en muchos casos de la atención directa de los usuarios (especialmente en situaciones de urgencias en residencias sin cobertura médica las 24 horas).

PARTE 2: RECURSOS ESPECÍFICOS PARA PERSONAS CON DEMENCIA Y SUS FAMILIAS

1. INTRODUCCIÓN

Si analizamos los sistemas de atención a las personas con demencia en el territorio español, nos encontraremos con modelos muy diferentes. Si bien la Ley 63/2003, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, dio un paso importante en la unificación de la atención para las personas con demencia, en su gran mayoría mayores de 64 años, pero no todos, no se ha conseguido implantar un modelo eficaz y unitario de atención, al menos equivalente en todo el territorio del estado español.

Es cierto que, hoy en día estamos de acuerdo en que el modelo de atención idóneo es el sociosanitario, pero la gran variedad de políticas y programas que lo sustentan en las CC.AA. hacen complejo y difícil ponerlo en práctica. Además, la vieja discusión de si la demencia es sanitaria y/o social reflejada en los diferentes planes gerontológicos existentes, o a veces ni siquiera reflejada, lo hace aún más complicado.

La clave o al menos una de ellas, es que se trabaje porque la atención sea homogénea, respetando las características diferenciales y socioculturales, con modelos que den respuesta a las necesidades y problemas del proceso demencia. El plantear un modelo de abordaje integral del proceso demencia, nos obliga al análisis de las actuaciones desde que el paciente y/o su familia demandan una asistencia hasta que ésta termina. En este contexto, la continuidad asistencial y la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales se convierten (como ya se ha señalado) en elementos esenciales del modelo de atención (Figura 7: Elementos característicos de la atención a las personas con demencia, Modificado del Sistema Catalán de Salud, 1998).

FIGURA 7.

Elementos característicos de la atención a las personas con demencia, Modificado del Sistema Catalán de Salud, 1998.



El modelo debe, en cualquiera de sus aspectos y niveles, responder con altos patrones de calidad, basados en la formación, el conocimiento y respeto a los valores, y el nivel de excelencia en la atención. En este marco de actuación, es necesario la formación y la información, como base de la implicación del eje familia-cuidador-sociedad en el proceso, para mejorar la calidad del cuidado y reducir el estrés familiar.

El objetivo del modelo de atención integral e integrada es que la población afectada pueda llegar a tener una atención al máximo nivel con el máximo de accesibilidad, con los contenidos y características definidos en los capítulos 2, 3 y 4 de este trabajo.

Tabla 19. Características y criterios del modelo.

CARACTERÍSTICAS DEL MODELO SOCIO SANITARIO DE ATENCIÓN EN DEMENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> • Red específica sociosanitaria. • Espacio sociosanitario. • Continuo asistencial con itinerarios integrados por facilitadores. • Integración de sistemas.
CRITERIOS DEL MODELO	<ul style="list-style-type: none"> • Integral y coordinado. • Interdisciplinar. • Rehabilitador y educativo. • Basado en valores.

2. COMPONENTES DEL SISTEMA QUE DEBEN INTERVENIR EN EL PROCESO DE ATENCIÓN A LAS DEMENCIAS

Básicamente son los siguientes:

- ATENCIÓN PRIMARIA
- CONSULTA DE NEUROLOGÍA
- CENTRO DE SALUD MENTAL
- CONSULTA MONOGRÁFICA DE NEUROLOGÍA COGNITIVA Y CONDUCTUAL
- ATENCIÓN ESPECIALIZADA (UNIDAD DE DEMENCIAS MULTIDISCIPLINAR)
- HOSPITALES DE DÍA Y CENTROS DE DÍA TERAPEÚTICOS
- ATENCIÓN DOMICILIARIA
- INSTITUCIONALIZACIÓN
 - RESIDENCIAS ASISTIDAS ESPECIALIZADAS EN PACIENTES CON DEMENCIA
 - INTERNAMIENTO: UNIDADES DE PSICOGERIATRÍA O DE TRATAMIENTO DE LOS TRASTORNOS DE CONDUCTA
- UNIDADES DE RESPIRO
- ASOCIACIONES DE FAMILIARES

2.1. Atención primaria

2.1.1. Definición y contenido

A pesar de los progresos efectuados, la mejora básica de la calidad de vida de estos pacientes y sus familias, se fundamenta en el diagnóstico correcto y en el tratamiento sintomático pero, sobre todo, en la información y el soporte profesional y humano. Además, el cuidado del paciente demente supone una gran carga psicosocial (de Alba Romero, Gorroñoitía, Litago, Martín y Luque, 2001).

En cualquier proceso patológico, un diagnóstico certero y precoz es la primera fase del tratamiento; en la demencia más todavía. En nuestro país, hay alrededor de 700.000 personas con demencia, de las que casi dos terceras partes no están diagnosticadas. Esto supone que tampoco están en el circuito de tratamientos y la cobertura de sus necesidades sociosanitarias es escasa o de bajo nivel (Olesen y Leonardi, 2003)

Los Equipos de Atención Primaria constituyen una pieza clave en el proceso asistencial de la demencia. Son el primer eslabón del recorrido hasta el diagnóstico y son fundamentales en el seguimiento. Además, son la vía principal de contacto con las necesidades y demandas del paciente y su familia.

Composición de los equipos de Atención Primaria:

Deben estar formados por:

- Médico de Familia.
- Enfermero/a de Atención Primaria.
- Trabajador/a Social.

2.1.2. Objetivos específicos

2.1.2.1. Prevención

- Del envejecimiento saludable. Programas específicos.
- Prevención primaria.
- Prevención secundaria.
- Prevención terciaria.

Las actividades en estos últimos tres niveles de prevención del deterioro cognitivo y de la demencia están dirigidas sobre todo: al control de los factores de riesgo cardiovascular, de los déficits sensoriales y, al uso racional de los fármacos (Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, 1999).

2.1.2.2. Asistencial (Diagnóstico)

- Cribado déficit cognitivo: Diagnóstico diferencial sindrómico de la alteración cognitiva, de las posibles alteraciones conductuales y del estado de ánimo. Evaluar la repercusión funcional de los mismos. Se realizará:
 - Anamnesis, exploración general y neurológica. Historia de valores.
 - Test psicométricos breves de detección (cribado).
 - Test/ Escala del informador.
 - Pruebas complementarias y analíticas.
 - Valoración, si es preciso por el Centro de Salud Mental.
- Diagnóstico sindrómico de la demencia.
- Diagnóstico evolutivo y pronóstico.
- Diagnóstico de situaciones de riesgo social.
- Diagnóstico integral: valoración multidisciplinar.
- Derivación a la unidad de referencia si es necesario.

2.1.2.3. Asistencial (Tratamiento)

- Indicación y seguimiento del tratamiento farmacológico de las alteraciones cognitivas.
- Indicación y seguimiento del tratamiento farmacológico de las alteraciones conductuales.
- Control de efectos secundarios y cumplimiento.
- Tratamiento no farmacológico: orientación hacia centros con programas específicos.

En coordinación con los profesionales de la Unidad de Demencias de referencia y del Centro de Salud Mental (PAIDEM 2006).

2.1.2.4. Asistencial (Otros)

- Atención a la comorbilidad.
- Atención a las descompensaciones agudas.

2.1.2.5. Información

- A la familia y al paciente de la presunción diagnóstica.

2.1.2.6. Atención al cuidador y a la familia

- Capacitar para el cuidado: Informar, formar, orientar y apoyar.
- Informar de recursos sociales y su acceso a ellos.
- Diagnóstico de sobrecarga. Apoyo psicológico. Orientación a grupos de autoayuda.

2.1.2.7. Seguimiento del paciente y su familia

- Desde el diagnóstico hasta la muerte. Seguimiento del proceso de duelo.
- Conocimiento, respeto de los valores y del proyecto de vida del paciente.
- Plan de cuidados multidisciplinar.

2.1.2.8. De calidad, integración y participación en el resto de niveles y programas del circuito

2.1.2.9. Formación y educación sanitaria

- De cuidadores.
- Del equipo. Tanto en programas de investigación cuantitativa, cualitativa y en servicios de salud. Programas de donación de cerebros. Programas de últimas voluntades (Testamento Vital).

2.1.3. Perfil de los usuarios

- Adultos con quejas de memoria de más de 6 meses de evolución, no estables.
- Pacientes con cuadros de alteración de la conducta en los que se pueda sospechar demencia.
- Pacientes de cualquier edad con sospecha de demencia familiar.

2.1.4. Modalidades de atención

La atención se realizará en los Centros de Salud, en el domicilio y los centros residenciales adscritos al Centro de Salud. Los equipos deberán estar integrados en los programas de la unidad de referencia, tanto de investigación (genética, donación de cerebros, últimas voluntades, etc.).

Las modalidades serán:

- Preventivas.
- Asistenciales: diagnóstico precoz médico y social, tratamiento.
- Seguimiento del proceso. Detección de claudicaciones familiares.
- Información, formación y apoyo al paciente y a su familia.
- De educación sanitaria.

2.1.5. Servicios

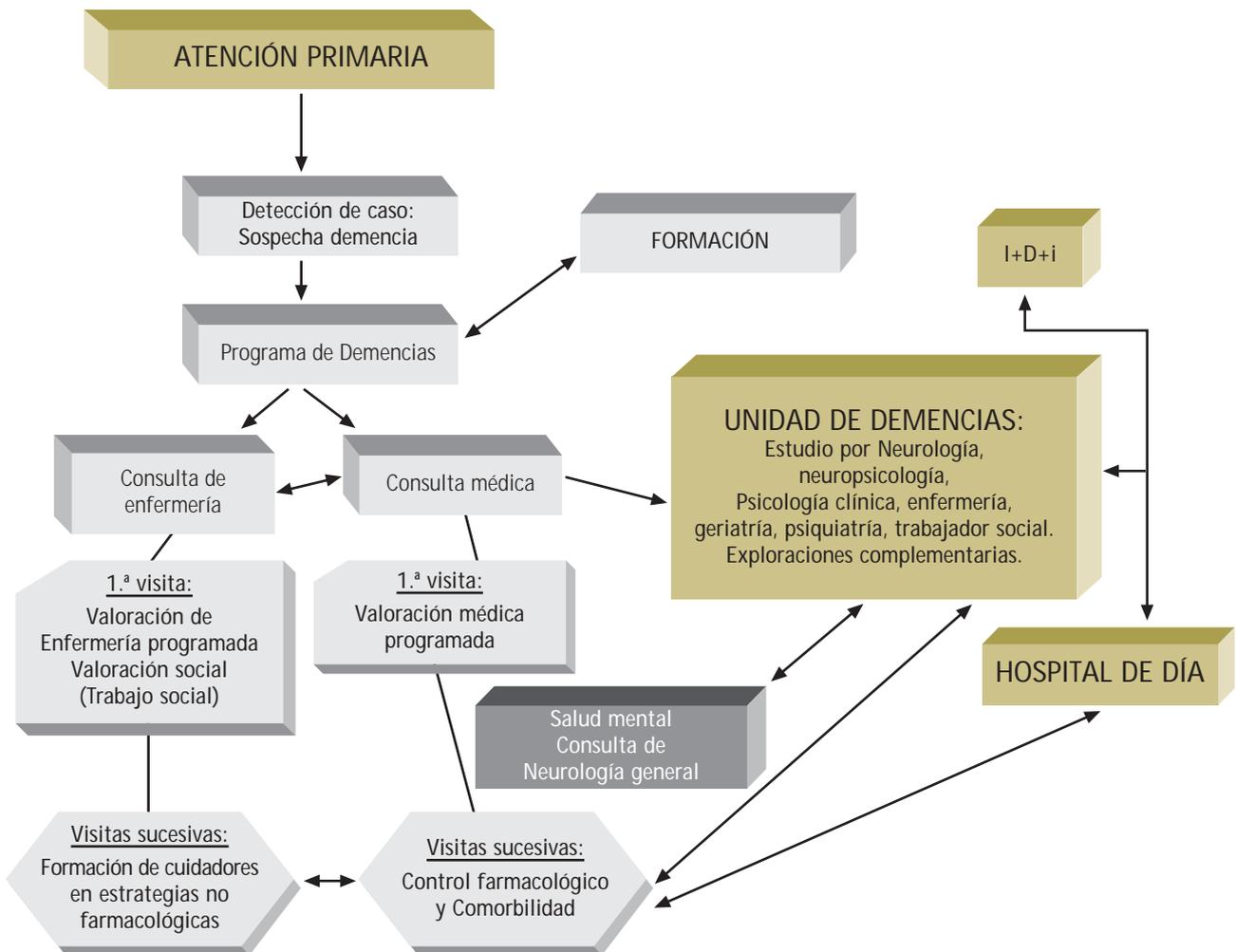
- Consulta externa en régimen de ambulatorio: médica, enfermería y de trabajo social.
- Atención domiciliaria: médica, enfermería y de trabajo social.

- Atención en residencias del área.
- Información, formación y apoyo a paciente y familia.

Dentro de las intervenciones no farmacológicas en las demencias, entre las que han mostrado mayor impacto está la **capacitación del equipo de Atención Primaria**. Su objetivo es el de mejorar la calidad y oportunidad del diagnóstico, así como las derivaciones de los pacientes.

Entendemos que la **motivación** de los Equipos de Atención Primaria, su **integración y participación** en todos los niveles del circuito de atención del proceso demencia. Así mismo, la participación de sus profesionales en programas de formación, investigación, calidad, gestión y docencia, son claves para el funcionamiento del modelo.

FIGURA 8.
Modelo de relaciones entre primaria y especializada.



3. UNIDADES DE DEMENCIA (UNIDADES MULTIDISCIPLINARES DE DIAGNÓSTICO)

3.1. Definición y contenido

La Unidad de Demencias es un recurso de referencia de la atención primaria y especializada, de financiación pública, con capacidad operativa para realizar el diagnóstico global del proceso, tanto en sus aspectos clínicos como sociales. Ofreciendo un servicio de carácter ambulatorio, en régimen de consulta externa, con capacidad de cubrir

la demanda específica generada por la red de atención primaria, especializada y sociosanitaria de la región sanitaria a la que pertenece. Debe tener capacidad para asegurar la continuidad de la prestación en el seguimiento, así como para evaluar las actuaciones recomendadas. Puede ubicarse en el ámbito hospitalario, aunque no necesariamente (Servei Català de Salut, 1998).

La Unidad de Demencias debe contar con:

- Profesionales formados y capacitados para poder definir y consensuar protocolos de diagnóstico encaminados a la detección precoz y evolución de la enfermedad; así como medidas de calidad de vida y satisfacción del usuario.
- Capacidad de gestión para organizar la actividad asistencial, docente e investigadora y de calidad asistencial.

Todos los profesionales de estas unidades han de acreditar formación y capacitación específicas en trastornos cognitivos y de la conducta, en geriatría, así como en bioética (valores).

3.2. Composición de los equipos de la Unidad de Demencias de referencia

Deben estar formados por:

- Neurólogo/a o Geriatra, con especial capacitación en demencias.
- Neuropsicólogos con formación específica en esta área.
- Psicólogo/a clínico. Con responsabilidad en el área de familia.
- Enfermera/o especializada.
- Trabajador/a social.
- Auxiliar de enfermería.
- Auxiliar administrativo.
- Otros especialistas consultores: especialmente psiquiatra.

3.3. Objetivos específicos

El proceso demencia es muy heterogéneo. Las múltiples causas etiológicas y la variabilidad premórbida de la persona y de su entorno suponen el reto más importante para establecer el diagnóstico. La evaluación de los trastornos cognitivos y la demencia no es fácil. Exige el uso de protocolos e instrumentos diagnósticos complicados y extensos que requieren la participación de diferentes profesionales para hacer el diagnóstico global de la situación (Serra, López, Boada y Alberca, 1997).

3.3.1. Objetivos asistenciales (diagnóstico)

- Diagnóstico global y la evaluación del proceso clínico, psicológico y social del paciente y la familia. Parte fundamental en el futuro de todas las demás actuaciones.
- Diagnosticar el síndrome de demencia y que no es demencia.
- Establecer el tipo y la intensidad de la alteración cognitivo-conductual.
- Perfil neuropsicológico del paciente: áreas cognitivas preservadas y áreas afectadas.
- Historia y diagnóstico de enfermería. Plan de cuidados.
- Perfil socio-familiar del paciente. Tipificación de problemas y grado de vulnerabilidad familiar.

3.3.2. Objetivos asistenciales (tratamiento)

- Diseño de un plan terapéutico integral individualizado, tanto farmacológico como no farmacológico, psicológico y social en función de:

- Tipo y estadio de la enfermedad.
- Perfil neuropsicológico.
- Perfil socio-psico-familiar.
- Recursos socio-sanitarios.
- Estableciendo estrategias terapéuticas:
 - Farmacológicas: etiológicas, sintomáticas y paliativas.
 - No farmacológicas: estimulación cognitiva, psicomotriz y psicosocial. Reeducción y potenciación de habilidades.
 - Implicación de la familia en el tratamiento. La familia como agente terapéutico.

3.3.3. Objetivos asistenciales (seguimiento)

- Seguimiento y evaluación periódica del sujeto y su entorno según criterios preestablecidos.
- Seguimiento del proceso con protocolos de supervisión de cada una de las actuaciones programadas y en los distintos puntos del circuito asistencial.

3.3.4. Objetivos asistenciales (familia-comunidad)

- Información a la familia de las características del proceso y del tipo de asistencia que se le va a dar.
- Orientar y coordinar la asistencia sanitaria y social de cada paciente y grupo familiar evaluado. Grupos de auto-ayuda, grupos de terapia familiar, etc.
- Formación continuada de la familia (cuidador formal e informal).
- Diagnóstico y tratamiento de patología psicológica desencadenada por sobrecarga de la familia.

3.3.5. Objetivos docentes

La formación es el eje del conocimiento y previene situaciones de estrés personal y familiar. Además de mejorar la relación clínica, eleva la calidad en la atención al paciente y a su familia.

- Formación continuada de los equipos de Atención Primaria y otros profesionales. Proyectos coparticipativos.
- Formación continuada a los profesionales para garantizar su capacitación. Sesiones clínicas, bibliográficas, estancias en otras Unidades de Demencias, centros, etc.
- Fomentar la colaboración y la comunicación con otras unidades de Demencias.
- Formación a otros profesionales: estancias temporales, jornadas de formación, etc. Unidad abierta al mundo sociosanitario.

3.3.6. Objetivos de investigación

- Clínica, epidemiológica, básica, de gestión, de calidad y social.
- Bioética (capacidad de decisión; últimas voluntades).
- Bancos de cerebros.

3.3.7. Objetivos de gestión

Por medio de ellos se relacionan la incidencia y la prevalencia de los problemas de salud con la disponibilidad, accesibilidad y calidad de asistencia, evaluando la eficacia de la intervención del equipo asistencial y la eficiencia entre

los recursos consumidos. **La calidad** se evalúa según la seguridad de la intervención, la rapidez con que se lleva a cabo y la satisfacción del usuario.

- Crear una base de datos que incluya la historia clínica informatizada.
- Elaborar informes de intercomunicación para el resto de profesionales que intervienen en la atención (Médico de AP, enfermería de AP, Trabajadores Sociales), otros agentes sociales y jurídicos, inspectores y la Unidad de Coordinación Socio-Sanitaria.
- Establecer indicadores de salud tanto sanitarios, como sociales y de utilización de recursos (Bianchetti, Benvenuti, Ghisla, Frisoni y Trabbuchi, 1997).
- Crear circuitos ágiles, permeables y autogestionables con el resto de recursos de la red sanitaria, socio-sanitaria y social en cuanto a las listas de espera y la asignación de recursos.
- Evaluación continua por objetivos y actividades siguiendo los criterios y estándares establecidos (Thal, Carta, Doody, Leber, Mohs, Scheider y cols., 1997).
- Impulsar estudios de farmacoeconomía tipo coste / beneficio.

3.3.8. Metodología de trabajo

En las Unidades de Demencia multidisciplinares el diagnóstico se realiza mediante un trabajo coordinado entre los profesionales de la unidad con fases encadenadas que cada miembro del equipo conoce.

- Primera actuación: Parámetros clínicos de paciente y de sus AVD a través de la familia. Así como datos de hábitos. El estudio social recoge datos sociodemográficos, demandas sociosanitarias, evalúa la carga familiar directa e indirecta, el grado de estabilidad emocional del entorno social del paciente. Conocer estos datos es el primer paso para centrar el problema y gestionar el caso de la forma más adecuada.
- Segunda actuación: **Entrevista clínica**. El especialista juntamente con los familiares y el paciente con el objetivo de elaborar la historia clínica, previa información de enfermería. En ella se recogen los antecedentes personales y familiares de interés y la evolución del proceso. Se realiza historia clínica de valores.
- Tercera actuación: **Exploración**. Según los resultados de la historia clínica y de las diversas exploraciones y pruebas complementarias. Si se considera necesario, se puede consultar a otros especialistas.
- Quinta actuación. **Gestión del caso e informe clínico**. La elaboración del dictamen clínico que se plasma en el informe se realiza por consenso entre el equipo en sesión de cierre de casos. El informe se redacta en lenguaje comprensible, se contempla en él la orientación diagnóstica y el pronóstico, las recomendaciones para el manejo del paciente adecuadas al entorno inmediato y el plan de evaluación y seguimiento. Este informe se entrega a los familiares o al cuidador responsable y al médico de atención primaria o especialista que ha derivado al enfermo. El tiempo dedicado a realizar el diagnóstico y elaborar el dictamen es de unas cuatro o cinco horas según el caso.
- Sexta actuación: **Visita de paciente y familia**. En esta visita se informa a la persona que sufre demencia, a los familiares y, sobre todo al cuidador principal, del diagnóstico y pronóstico del proceso. Participan varios miembros del equipo y suele hacerse en ausencia del enfermo; esto depende del caso, del grado de evolución de la enfermedad y del deseo manifestado por el paciente de conocer o no el diagnóstico.

3.4. Perfil de los usuarios

Las personas tributarias de ser evaluadas para detectar un trastorno cognitivo, o una demencia, son:

- Adultos que refieren quejas de memoria o de otras funciones cognitivas.
- Adultos con deterioro cognitivo a causa de un proceso orgánico que no se encuentren en un estado muy avanzado o terminal de la enfermedad.

- Adultos con problemas psiquiátricos estabilizados, con mayor deterioro cognitivo que el propio de la edad.
- Enfermos ansiosos y/o depresivos que manifiesten trastornos cognitivos.
- Personas muy mayores con capacidad intelectual cuestionable.
- Personas de mediana edad con alteraciones de la conducta no explicables por un problema psiquiátrico.
- Personas con alteraciones cognitivas o conductuales leves e historia familiar de demencia.

3.5. Modalidades de atención

- Diagnóstico médico social y familiar.
- Tratamiento integral.
- Seguimiento del paciente y la familia.
- Formación, educación sociosanitaria y en valores.

3.6. Servicios

- Consulta ambulatoria en régimen de mañana y tarde con intervalos horarios.
- Consultas de evaluación independientes para pacientes y familias.
- Información individualizada, orientación y apoyo con facilitadores para los distintos recursos y programas del circuito.
- Servicio telefónico en tramos horarios para consultas con cada uno de los profesionales de la Unidad.
- Servicio de comunicación web y correo electrónico con los diferentes profesionales implicados en la atención: Atención Primaria, Hospital de Día, Agentes Sociales, residencias, AFAs, Inspección, etc.

4. HOSPITALES DE DÍA Y CENTROS DE DÍA

4.1. Definición y contenidos

El Hospital de Día es un servicio diurno, integrado en la comunidad y en los diferentes recursos existentes. Ofrece atención mientras la persona sigue viviendo en su domicilio, disminuye el peso de la carga familiar, mejora la calidad de vida del paciente, facilita el alta hospitalaria y retarda o evita la institucionalización prematura. Como resultado, permite obtener una adaptación de los servicios a las necesidades y una rentabilidad social más efectiva.

Debe entenderse como **una continuidad en el proceso de atención**, un eslabón más, donde la puerta de entrada es desde la Unidad de Demencia multidisciplinar, para poder continuar con un plan de tratamiento integral individualizado, en cada una de las fases de la enfermedad. En definitiva, **atención terapéutica** continuada en los aspectos físicos, psíquicos y sociales, respetando los valores.

4.2. Objetivos específicos

4.2.1. Tratamiento

- Rehabilitar, restituyendo déficit. Estimular, demorando la pérdida progresiva de capacidades; optimizar las capacidades funcionales residuales de la persona y paliar substituyendo carencias.
- Tratar o prevenir patologías asociadas que ya existan o se puedan producir en la persona.
- Retardar o evitar su internamiento, manteniendo al enfermo dentro de su entorno habitual.

4.2.2. Formación y coordinación

- Favorecer la coordinación y colaboración con los recursos necesarios para establecer el diagnóstico más esmerado posible.
- Colaborar en la formación de los profesionales sanitarios y sociosanitarios en el campo de los trastornos cognitivos y de la conducta.
- Dar educación sanitaria con información, asesoramiento y formación sociosanitaria a las familias.

4.2.3. Apoyo a la familia

- Enseñar estrategias y desarrollar programas para transformar problemas en oportunidades. Ej: Programas intergeneracionales, etc.
- Promover la formación de grupos de apoyo y ayuda mutua.
- Proporcionar apoyo a las familias: contención emocional, disminución de la carga.

4.2.4. Apoyo a la comunidad

- Estimular el asociacionismo y el voluntariado implicándose en su formación y apoyo.

4.2.5. Investigación

- Participar en programas de investigación de forma coordinada con la unidad de referencia.

4.3. Perfil de los usuarios

Generalmente se trata de adultos de edad avanzada con:

- Deterioro cognitivo o demencia desde fases leves hasta GDS 6.
- Deterioro cognitivo con trastorno conductual añadido de moderada intensidad que pueda ser tratado en el Hospital de Día.
- Adultos jóvenes con demencia, sea o no de origen familiar conocido.

En algunos de estos centros, al menos en uno, que debe ser referencia para cada millón de habitantes, debe haber una parte dedicada a programas especiales para adultos jóvenes con demencia.

4.4. Modalidades de atención

- Prevención de la demencia. Talleres de memoria para adultos.
- Seguimiento y tratamiento del Deterioro Cognitivo Leve (DCL). Estimulación de diferentes áreas según tipo de afectación.
- Tratamientos de estimulación cognitiva, multisensorial, física y social en pacientes con cualquier tipo de demencia.

4.5. Servicios

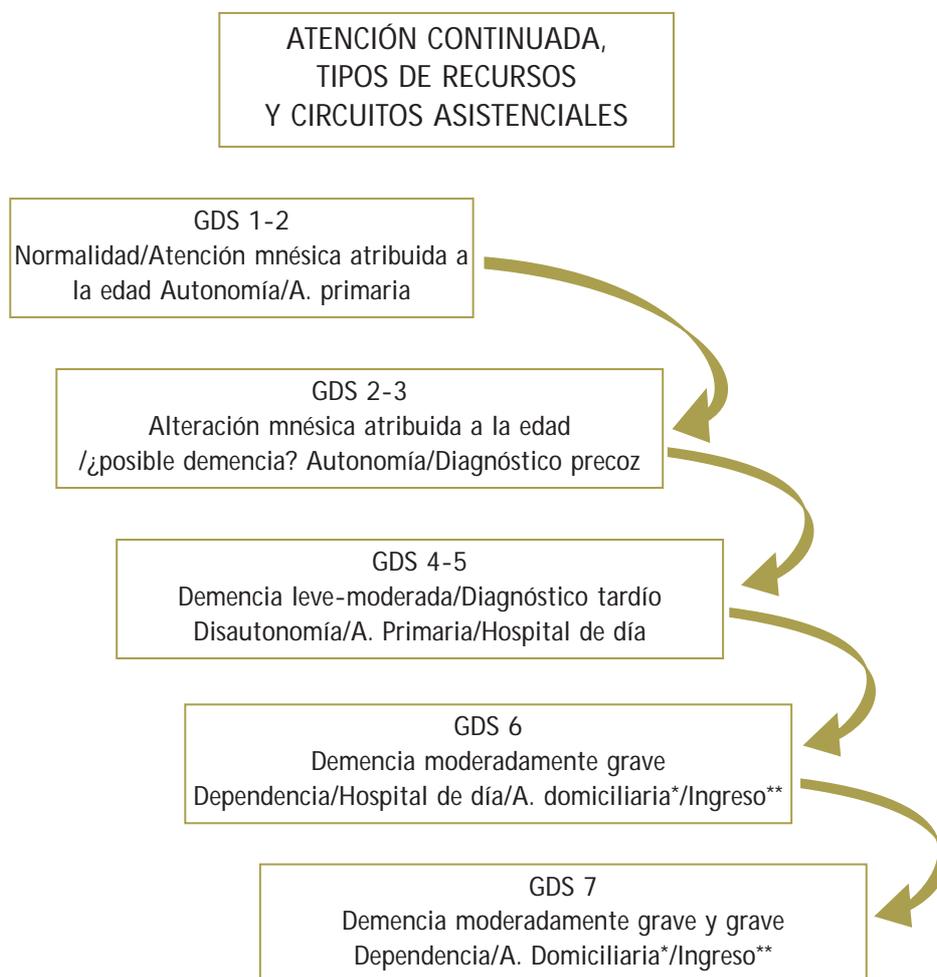
Los servicios y diferentes regímenes de estancia serán individualizados para cada paciente y grupo familiar, en función de su situación clínica, familiar y social.

- Estancia en régimen de día, desde por la mañana hasta por la tarde.

- Comidas elaboradas bajo supervisión de nutricionista.
- Atención médica continuada.
- Talleres de memoria, de estimulación y rehabilitación de otras funciones cognitivas.
- Talleres de psicomotricidad
- Fisioterapia y rehabilitación física.
- Musicoterapia y arteterapia.
- Programas intergeneracionales e interculturales.
- Programas de integración e intervención de la familia en el proceso.
- Otras terapias (jardinería, animales, etc.)

FIGURA 9.

Los modelos integrados de atención. Modificado de (Servei CÀtala de Salut. Bayer 1998)



*Control y supervisión domiciliaria especializada.

**De descarga, temporal y/o permanente.

5. ATENCIÓN DOMICILIARIA

5.1. Definición y contenido

El contenido de este recurso ha de ser muy amplio para responder a su finalidad. Es decir, que el enfermo permanezca en su entorno habitual el mayor tiempo posible, teniendo cubiertas todas las necesidades que se plantean en las distintas etapas de la enfermedad.

Los cambios sociales que se dan en la actualidad, debidos al envejecimiento de la población y a los cambios en la estructura familiar, hacen que surjan nuevos modelos de familia con mayores dificultades (menor número de miembros, más diversos y dispersos, etc.) para atender en los domicilios al gran número de personas dependientes (Serrano y cols., 2006).

Hoy en día vamos hacia una atención domiciliaria integral desde un modelo sociosanitario. Así, la disponibilidad y calidad de los servicios sociosanitarios son determinantes a la hora de proporcionar bienestar y salud a las personas con demencia y sus familias. El sistema sanitario español tiene un carácter universal pero no ha sido capaz de dar una respuesta integral a este colectivo.

La atención domiciliaria sería: el conjunto de servicios que permiten que el enfermo de Alzheimer y otras demencias sea cuidado dentro de su entorno habitual, con las máximas condiciones de autonomía y confort, cubriendo sus necesidades multidimensionales, al menos las siguientes: nivel doméstico, físico, psíquico, social y médico. Dichos servicios deben estar articulados de forma coordinada, para responder a las situaciones individuales que plantea cada unidad familiar, desde una intervención planificada con personal especializado.

El Plan Individualizado de Atención Domiciliaria debe diseñar *un itinerario de servicios domiciliarios* que se vayan modificando en función del grado de deterioro y de las necesidades. Este tipo de recurso donde se enlazan varios servicios desde diferentes ámbitos, nos parece muy útil a la hora de abordar este problema (Yanguas y Pérez, 2001) advierten sobre la complejidad que plantea la atención: *"Las demandas de estas personas se caracterizan por ser múltiples, es decir, demandas de tipo social, médico, psicológico, económico, personal etc. que recae sobre diferentes niveles asistenciales y que provoca la necesidad de cuidados continuados y en ocasiones, permanentes"*. Por medio de esta articulación de servicios se pretende dar respuesta organizada a las demandas que se plantean en el domicilio. Como indica la recomendación n.º 3 de estudio sobre *La mejora de la calidad de vida de las personas mayores dependientes* (Grupo de Expertos en la Mejora de la Calidad de Vida de las Personas Mayores dependientes, 2003) *"deberían desarrollarse localmente y por personal formado, de manera flexible y coordinada, en el marco de un amplio sistema de atención social y sanitaria. Debe establecerse un sistema dinámico, dirigido a una transición progresiva de los cuidados ofrecidos en el propio domicilio a diferentes tipos de centros, que se ajuste a las necesidades y demandas cambiantes de las personas mayores dependientes"*.

5.2. Objetivos

El objetivo general es lograr la permanencia de las personas con demencia en su entorno habitual el mayor tiempo posible, proporcionando por medio de una intervención coordinada y planificada de los servicios, una mayor calidad de vida, tanto para el enfermo como para su familia.

- **Objetivos específicos (con la persona que sufre la enfermedad):**
 - Favorecer la permanencia en su entorno habitual.
 - Permitir unas condiciones óptimas en el domicilio tanto de limpieza, como de alimentación, servicios sanitarios y seguridad.
 - Potenciar la autonomía de la persona el mayor tiempo posible, realizando tareas de **supervisión** de aquello que todavía puede realizar, de **apoyo** cuando la enfermedad avance y de **sustitución** cuando la persona sea totalmente dependiente.
 - Dar unos cuidados médicos de calidad en el domicilio de acuerdo con un plan elaborado por Atención Primaria. Además de cuidados físicos, psíquicos y sociales.
 - Cuidar teniendo en cuenta los deseos y valores personales. Preservar la dignidad hasta el final.
- **Con el cuidador:**
 - Servir de soporte al cuidador informal, tanto a nivel físico como psicológico. El personal de servicio de apoyo domiciliario, debe estar especializado en este tipo de medidas.

- Aliviar la carga procurándole unas horas de respiro al día.
- Disminuir el sentimiento de soledad.
- Articular servicios que favorezcan el sentimiento de tranquilidad y seguridad al familiar.
- Planificar dentro de las actividades de tipo doméstico y de cuidado personal, algunas dedicadas a escuchar y establecer una relación de ayuda al cuidador.
- Capacitar a la familia para atender al enfermo en su entorno.
- Actuar de soporte al cuidador principal en los momentos de complicaciones médicas o de situaciones de crisis del enfermo.
- Trabajar con el cuidador en la última fase de la enfermedad, la del duelo ante el fallecimiento del enfermo.

Para alcanzar estos objetivos no es necesario un número desmesurado de personal, sino que los profesionales cuenten con una formación complementaria en:

- La enfermedad de Alzheimer y otras demencias, características, consecuencias, tratamientos farmacológicos y no farmacológicos
- Nociones básicas de estimulación cognitiva y física.
- La comunicación con el enfermo.
- El afrontamiento de problemas de conducta.
- Entrenamiento en la relación de ayuda con el cuidador: escucha activa, empatía, habilidades de comunicación.
- Preferencia por el trabajo coordinado en equipo.

5.3. Perfil de los usuarios

Se establecerá un perfil de usuario para cada servicio según el cuidado que precise y el grado de enfermedad.

Tabla 20. Perfil de los usuarios para cada servicio.

	PERFIL DE USUARIOS
Tareas domésticas	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermos con cierto grado de autonomía y que tengan dificultades para realizar estas tareas. • Enfermos de Alzheimer cuyos cónyuges tengan también cierto grado de discapacidad.
Cuidados personales	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermos con GDS 6-7 (Reisberg et al., 1998). • Conviven con un cuidador informal con algún tipo de discapacidad.
Apoyo personal y social	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermos con GDS 4-5-6. • Con capacidad de seguir sus aficiones y ocio con ayuda. No pueden solos. • Cuidadores principales que necesitan unas horas de respiro al día independientemente del GDS del enfermo.
Asistencia socio sanitaria domiciliaria	<ul style="list-style-type: none"> • Pacientes con GDS 6-7 (fases finales de la enfermedad). • Enfermos con trastornos cognitivos y de la conducta cuyos síntomas sean controlables en el domicilio.
Hospitalización domiciliaria	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermedades intercurrentes. • Descompensaciones agudas de patologías previas.
Comida a domicilio	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermos con GDS 2-3 que vivan solos. • Enfermos de Alzheimer cuyos cónyuges ya no puedan elaborar la comida o realizar la compra.
Teleasistencia	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermos con GDS 2-3 que vivan solos. • Enfermos de Alzheimer cuyos cónyuges necesiten apoyo en determinados momentos y este servicio les de seguridad.

5.4. Servicios a ofertar

Tabla 21: Sevicios a ofertar Modificado de (Servei Càtala de Salut., 1998)

SERVICIOS	ACTIVIDADES
Apoyo doméstico	<ul style="list-style-type: none"> • Limpieza del hogar. • Elaboración de comidas. • Compra. • Gestiones domiciliarias (farmacia, etc.).
Cuidados personales	<ul style="list-style-type: none"> • Aseo personal. • Ayuda ABVD. • Suministrar comida. • Movilizaciones. • Formación al cuidador.
Apoyo personal y social	<ul style="list-style-type: none"> • Pasear con el enfermo. • Realizar con el enfermo tareas de ocio y tiempo libre. • Hacer compañía al cuidador. • Acompañar al enfermo mientras el cuidador realiza otras tareas.
Asistencia sociosanitaria domiciliaria	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidados médicos a domicilio. • Cuidados de enfermería. • Apoyo psicológico. • Apoyo social.
Hospitalización domiciliaria	<ul style="list-style-type: none"> • Tratamientos en el domicilio. • Cuidados médicos y de enfermería.
Comida a domicilio	<ul style="list-style-type: none"> • Comida equilibrada y sana que reúne todas las condiciones nutritivas e higiénicas. • Menús adaptados a las necesidades individuales.
Teleasistencia	<ul style="list-style-type: none"> • Compañía. • Recuerdan los medicamentos o medidas de salud (en verano plan de hidratación). • Se activa un dispositivo de emergencia inmediatamente. • Ayuda en caso de caída del enfermo, y si el cuidador principal no puede socorrerlo.
Otros servicios	<ul style="list-style-type: none"> • Animales de compañía: Terapias con perros entrenados, etc.

5.5. Nivel de atención (Trigueros y Mondragón, 2002)

Para coordinar de forma adecuada varios niveles de atención a lo largo de la enfermedad de Alzheimer es necesario articular un modelo sociosanitario de atención. Para ello es necesario un programa entre Servicios Sociales y Sanidad.

- **Tareas domésticas:** donde la auxiliar realiza las tareas del hogar.
- **Cuidados personales:** las tareas se centran en los cuidados personales del enfermo de Alzheimer.
- **Apoyo personal y social:** ofrecer compañía en actividades de ocio y tiempo libre así como hacer acompañamiento en el propio domicilio fomentando ocupaciones y aficiones personales en las que ya tiene dificultad para realizar solo. Potenciar que el usuario se relacione con el entorno. En las últimas fases de la enfermedad, unas horas de respiro al cuidador.
- **El personal:** que además del trabajador social, esté a cargo de estos servicios (auxiliares de ayuda a domicilio, gerocultores, auxiliares de clínica, etc.) estará técnicamente preparado y cualificado. Junto con la familia se elabora un Plan de Intervención Individualizado que será supervisado y evaluado por el trabajador social (Estrada, 1993) (SEGG y Caja Madrid, 1998).
- **Asistencia socio-sanitaria domiciliaria:** su objetivo es promover, mantener y minimizar el efecto de la enfermedad de Alzheimer, sobre todo en las últimas fases de la enfermedad, dando un soporte en casos asistenciales complejos o con trastornos de conducta, respetando la voluntad de la familia o del propio enfermo de permanecer en su domicilio hasta el final (Programa ESAD, 2000; Ley 39 /2006 de 14 de diciembre de 2006). Sirviendo también de soporte al cuidador principal. Son equipos itinerantes formados por: médico, psicólogo, trabajador social y enfermero, dependen de paliativos.

- **Hospitalización domiciliaria:** Este recurso es un soporte que, de no existir, el enfermo precisaría una estancia hospitalaria. Por medio de esta hospitalización se realiza "una eliminación de riesgos asociados a ingresos hospitalarios y potenciación de los beneficios inherentes a la permanencia del enfermo en su entorno" (Programa ESAD, 2000). En el caso de los enfermos de Alzheimer es un recurso muy útil por dos razones, por un lado, porque evita los trastornos de conducta y desorientación que aparecen en las hospitalizaciones. Por otro, porque produce una menor distorsión en la familia que en la mayoría de los casos ya está muy sobrecargada.
- **El equipo de atención** estará formado por un médico y una enfermera del hospital de referencia. Se estructuran por zonas.
- **Servicio de comidas en el domicilio:** en el caso de que para el enfermo ya suponga un peligro cocinar o el cuidador principal no pueda hacerlo, este servicio permite una alimentación correcta y contribuye a mejorar la situación de la unidad familiar.
- **Teleasistencia:** es un servicio de telefonía ininterrumpido. A través de un pequeño equipo informático de comunicaciones permite, que personas que viven solas o personas mayores con demencia, puedan mantener un contacto inmediato en caso de emergencia, ofreciendo así una seguridad y tranquilidad en situaciones de riesgo.

6. RESIDENCIAS

6.1. Definición y contenido

Las definiciones que encontramos sobre lo que es una residencia, aunque correctas, no responden totalmente a las nuevas necesidades de este colectivo. Algunas de ellas dicen: -"Centros que ofrecen atención integral y vivienda permanente a personas con más de 60 años" (INSERSO, 1992). -"Centro gerontológico abierto de desarrollo personal y atención socio-sanitaria interprofesional en el que viven temporal o permanentemente personas mayores con algún grado de dependencia" (INSERSO, 1995).

Estas definiciones cuentan con algunas limitaciones:

- No se pueden establecer límites por edad, ya que, cada vez aparecen enfermos más jóvenes que demandan estos recursos.
- Debe constar la calificación profesional del personal que presta servicio en estos centros.
- Se ha de especificar el carácter terapéutico y rehabilitador de estos centros.

La residencia debe ser **"una continuidad del entorno familiar del paciente, donde reciba una atención integral, por parte de un equipo interdisciplinario formado por profesionales especializados, con garantías de calidad y de transparencia, a través de intervenciones rehabilitadoras y terapéuticas. Pudiendo ser un recurso de tipo temporal o permanente"**.

La residencia debe adaptarse de forma *"activa"* y *"dinámica"* a las distintas necesidades y cambios que se producen en la evolución de la demencia. No sólo con una adecuada infraestructura, sino con un equipo humano preparado. La formación será en contenidos, habilidades y actitudes. El trabajo estará basado en protocolos y programas que permitan ir revisando las actuaciones y objetivos planteados.

Las intervenciones deben estar basadas en un Plan individual de cuidados, caracterizado por (Bargueño, 2002):

- Objetivos individuales de los cuidados y tratamientos identificables.
- Los objetivos deben ser razonables y medibles teniendo en cuenta que son personas con demencia.
- Formulación coordinada y en colaboración con el equipo interdisciplinario.
- Constancia de los servicios y cuidados que se darán para conseguir los objetivos.
- Indicación de la frecuencia con que se deben dar los servicios específicos.
- Las voluntades anticipadas, si existen, deben contemplarse en el plan de cuidados.

- Participación de los residentes (fases leves de la enfermedad) y de sus familias en la formulación y revisión del plan de cuidados.

Todo esto se puede llevar a cabo sólo con una formación profesional, especializada y humanista de los cuidados (**cuidados desde la persona**) y **un ratio suficiente de personal**. Es indispensable destacar la labor de los gerocultores, auxiliares de clínica etc. que son los que más tiempo pasan con estos enfermos. Además, son imprescindibles las figuras en la rehabilitación y trabajo terapéutico diario, de psicólogos, trabajadores sociales, enfermeros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales etc. que no siempre han estado incorporados a la dinámica diaria de las residencias (Ministerio de Asuntos Sociales, 1995; *Gestión asistencial de residencias para mayores. Manual Práctico*. Grupo Eulen, 2002).

La capacidad, distribución y ambiente de la residencia deben tener las siguientes características:

- La capacidad debería oscilar entre 50 a 80 usuarios, en unidades de 10 a 15 enfermos, para que la atención sea individual. No son adecuadas las grandes residencias donde la persona queda diluida entre la cantidad de usuarios.
- La distribución espacial debe tener en cuenta que los enfermos estarán agrupados por su grado de deterioro y patologías; en ningún caso se mezclarán enfermos más avanzados o con trastornos de conducta, con enfermos más leves. Esto puede repercutir negativamente en ellos.
- Los distintos espacios y entornos deben favorecer la sensación de bienestar y libertad. Han de ser amplios y luminosos.
- El ambiente, acogedor, intentando incorporar al espacio del usuario. Objetos y recuerdos personales que le ayuden a sentir que están en un entorno familiar, para que no se rompa demasiado su proyecto de vida.

6.2. Objetivos

El objetivo general será proporcionar un tratamiento adecuado a cada paciente, tanto farmacológico como no farmacológico, para mejorar su calidad de vida, mantener su capacidad funcional, minimizar el deterioro, conservar su dignidad y sus valores.

Los **objetivos específicos** los plantearemos a tres niveles, relacionados entre sí; se irán retroalimentando a lo largo de toda la intervención.

6.2.1. Con los usuarios y sus familias

- Dar una atención integral al enfermo de Alzheimer, cubriendo sus necesidades tanto a nivel físico como psicosocial.
- Proporcionar un tratamiento adecuado en todas las áreas.
- Que el enfermo y sus familias tengan en la residencia una respuesta adecuada a las necesidades que se le plantean.
- Establecer para cada paciente un plan individual de intervención.
- Controlar y evaluar la evolución de la enfermedad, potenciando lo más posible el grado de autonomía del enfermo.
- Establecer los cuidados respetando la voluntad del enfermo y la familia, en definitiva su historia vital.
- Fomentar los contactos con la familia y allegados de cada persona.

6.2.2. Con los profesionales

- Favorecer la formación continua de los profesionales del equipo.
- Establecer un programa de cuidados para los cuidadores profesionales, con el fin de rebajar el estrés que produce el estar a cargo de este tipo de enfermos.

- Motivarlos, señalando cómo las buenas prácticas revierten positivamente en la calidad de vida del enfermo y de ellos mismos.
- Fomentar el desarrollo de investigaciones relacionadas con los programas que se llevan a cabo en las residencias.

6.2.3. Metodología de trabajo

- El equipo de trabajo será interdisciplinario para responder de forma integral a esta necesidad.
- Fomentar este tipo de trabajo como el instrumento más adecuado para la intervención en demencias.
- Implantar protocolos activos donde queden reflejadas todas las tareas y actividades con el enfermo. Es una forma de coordinar la información y de evaluar el trabajo que se realiza.
- Reflejar todas las áreas de intervención en un plan individualizado, señalando el personal responsable de cada una de ellas.
- Trabajar siempre desde la persona, respetando en todo momento su dignidad en cualquier acción que se lleve a cabo.
- Favorecer la participación de la familia cuando sea posible dentro del programa de intervención, ayudándole a asumir su nuevo rol de cuidador.
- Instaurar canales de comunicación flexibles y eficaces, tanto entre los profesionales como con la familia.

6.3. Perfil de los usuarios

No existe un perfil tipo en la enfermedad de Alzheimer, ya que cada paciente va a evolucionar de forma diferente. Esta evolución va a depender de factores inherentes a la enfermedad, de otras patologías intercurrentes, y del entorno socio-familiar. A sabiendas de que el lugar más adecuado donde el paciente debe desarrollar la vida es su entorno habitual, este será el último recurso para:

1. Personas con demencia que carezcan de un cuidador familiar que se pueda hacer cargo de él de forma adecuada.
2. Pacientes que necesitan una atención médica permanente que ya no se puede dar ni en su domicilio, ni de forma continua en el hospital.
3. Enfermos con Alzheimer que tienen que ser continuamente supervisados por su grado de deterioro e incapaces de cuidarse a sí mismos, y esto ya no se puede realizar en su entorno habitual.
4. Enfermos con graves trastornos de conducta que a sus cuidadores familiares les sea imposible seguir atendiéndolos en su domicilio.
5. Con respecto a la edad, ya no podemos acotarlo a mayores de 65 años ya que cada vez se diagnostican casos en edades más jóvenes.

6.4. Servicios a ofertar

- Unidad Residencial Especializada en Demencias.
- Programas de incorporación y adaptación: con familia y usuario.
- Programa de afrontamiento de los trastornos conductuales.
- Unidad Residencial Temporal de Tratamiento de Trastornos de Conducta.
- Unidad Residencial para enfermos de Alzheimer jóvenes.

Capítulo 5

RECURSOS HUMANOS

1. EL TRABAJO EN EQUIPO

1.1. Qué es un equipo de trabajo

La eficiencia es algo que todos desean y existen fundamentalmente dos maneras de alcanzarla. Una, centrándose en el individuo; otra, centrándose en el equipo. En las organizaciones actuales (como en la resolución de problemas complejos, por ejemplo la enfermedad de Alzheimer), la inmensa mayoría de las personas trabajan en interacción con otras. En la mayoría de los casos, la consecución de resultados satisfactorios depende de lo bien que las personas que trabajan juntas sean capaces de conjugar sus esfuerzos. Teniendo en cuenta que la relación de profesionales eficaces individualmente no es suficiente para asegurar la eficacia del equipo. El individualismo de sus miembros, objetivos no compatibles y a veces contrapuestos, normas deficientes de realización, metas y objetivos poco claros, constituyen en ocasiones obstáculos insalvables (Yanguas y cols., 1998).

El trabajo en equipo sólo puede ser productivo si hay un espíritu de equipo sólido y positivo. Los miembros del equipo deben ser capaces de integrar sus esfuerzos para conseguir los objetivos del plan de intervención, siendo la clave de un buen trabajo en equipo la participación efectiva.

Los aspectos fundamentales que influyen en un trabajo de equipo eficaz son: el propio liderazgo y el estilo existente en el equipo.

El trabajo en equipo es un proceso plural. No lo puede realizar una persona. Cuando la gente se reúne para formar un grupo, cada miembro aporta un conjunto personal de conocimientos, destrezas, valores y motivaciones. El modo en como dichas personas se relacionan para formar una colectividad puede ser positivo o negativo: a veces los miembros del equipo se neutralizan unos a otros, siendo el resultado la falta de eficacia o la pasividad; en otros casos sus esfuerzos se suman parcial o totalmente; a veces la interacción provoca un estado que excede la contribución de cualquier miembro y la suma de todos ellos (base de lo interdisciplinar). Cuando sucede el último caso, el equipo ha logrado lo que se llama "sinergia", que es base en lo interdisciplinar como antes hemos visto.

Un equipo de trabajo es un pequeño número de personas con habilidades complementarias, comprometido con un propósito común, objetivos de rendimiento y enfoque, de lo que se consideran mutuamente responsables.

Un grupo se vuelve equipo a través de la colaboración de sus integrantes. Todos los miembros del equipo deciden voluntariamente subordinar parte de su libertad a un objetivo máximo: trabajar en equipo. Todos los miembros tienen un objetivo común que lograr, y todos ellos están convencidos de que trabajar conjuntamente, orientados hacia el cumplimiento de ese objetivo, es la mejor manera de conseguirlo. El valor añadido y la riqueza vienen de la diversidad de lo que cada uno es y aporta.

Los equipos tienen que desarrollar adecuada y equilibradamente una serie de habilidades necesarias para la realización del trabajo en equipo, habilidades que se complementan entre sí (Yanguas y cols., 1998):

Tabla 22: Habilidades necesarias para el trabajo en equipo.

Experiencia técnica o funcional	<ul style="list-style-type: none"> • Es necesaria una experiencia técnica o funcional, así como la capacidad suficiente para identificar los problemas y las oportunidades con las que se enfrentan, de evaluar las opciones que tienen para avanzar, establecer cambios y tomar decisiones.
Habilidades interpersonales	<ul style="list-style-type: none"> • No se puede producir un propósito y un entendimiento común sin una comunicación efectiva y una solución de conflictos constructiva, es decir, sin una serie de habilidades interpersonales. Éstas incluyen: asunción de riesgos, crítica constructiva, objetividad, escucha activa, planteamiento de dudas, apoyo y reconocimiento de intereses y logros a los demás. • Un aspecto a destacar de los equipos es su poder como vehículos para el desarrollo y el aprendizaje personal. El compromiso compartido de los equipos estimula un positivo miedo al fracaso, en oposición a la inseguridad debilitante habitual en situaciones de desconocimiento y retos de aprendizaje.

(Continúa)

(Continuación)

Propósito de equipo	<ul style="list-style-type: none">• Es una creación conjunta que existe solamente con el esfuerzo cooperativo del equipo.• Teniendo en cuenta los intercambios y discusiones intensas que modelan el propósito de equipo, el mismo propósito genera un rico y variado conjunto de significados que guían lo que el equipo tiene que hacer, particularmente en relación con la consecución de objetivos.• Los propósitos de un equipo proporcionan una identidad que supera la suma de la de los individuos que la componen.
Objetivos específicos de rendimiento	<p>Los objetivos específicos de rendimiento son una parte integral del propósito. El primer paso de un equipo que intenta dar forma a un propósito común que tenga significado para sus miembros es transformar las orientaciones generales en objetivos específicos y medibles.</p> <ul style="list-style-type: none">• En primer lugar definen un producto de trabajo para el equipo que es diferente tanto de las amplias misiones de la organización, como de la suma de los objetivos individuales.• Especificar objetivos de rendimiento facilita la comunicación y el conflicto constructivo dentro del equipo.• El intentar alcanzar objetivos específicos de rendimiento ayuda a los equipos a mantenerse centrados en conseguir resultados.• Tienen un efecto nivelador que conduce el comportamiento del equipo.• Permiten alcanzar éxitos pequeños y empujan a los miembros del equipo al compromiso.
Enfoque común	<ul style="list-style-type: none">• Cómo van a trabajar juntos para alcanzar sus propósitos. Se debe acordar quién va a realizar unas u otras tareas, cómo se van a establecer los planes y de qué manera se van a conseguir los acuerdos, qué habilidades hay que desarrollar y de qué forma tomarán y modificarán las decisiones.
Responsabilidad	<ul style="list-style-type: none">• La responsabilidad del equipo tiene que ver con las promesas sinceras que nos hacemos a nosotros mismos y a otros, lo que subraya dos aspectos críticos de los equipos: compromiso y confianza.

Antes de concluir este apartado, queremos llamar la atención sobre la importancia de ciertos valores que son la base y las raíces del trabajo en equipo: "fin común", "colaboración", "servicio hacia un logro organizacional", "decisión de subordinar parte de la libertad de cada profesional", "valor añadido", "diversidad", "responsabilidad compartida", "enfoque común", "reconocimiento mutuo". Aunque suene demasiado ardoroso por nuestra parte, trabajar en equipo significa aceptar, asumir, participar y creer en estos valores. En caso contrario el trabajo en equipo es inviable. Podremos disimular, encubrir u ocultar nuestra no creencia en los mismos; incluso podemos pensar sobre la candidez e ingenuidad de estos planteamientos; una visión compleja de la realidad exige, no obstante, un planteamiento de este tipo. Hay una parte del trabajo en equipo, de todo lo que tiene que ver con interdisciplinariedad que está relacionado con valores: el individualismo, la supremacía disciplinar, la falta de habilidades, etc. desgarran los equipos, fragmentan los saberes, emborronan y enmarañan la realidad.

1.2. Factor clave del trabajo en equipo: la participación

Convencionalmente se ha entendido que la eficacia se consigue con un líder fuerte, una misión clara (definida habitualmente por el líder) y unos subordinados técnicamente competentes que funcionan al más puro estilo de la "democracia naval", que viene a decir en resumidas cuentas "que donde hay patrón no manda marinero" a lo que habitualmente se une una cruzada en contra, digámoslo así, de "los librepensadores".

Sin embargo, para que un equipo alcance un estado de sinergia se precisan más factores. La cuestión clave es cómo actúan conjuntamente las partes, es decir, cómo es la participación. Este es el aspecto esencial de la productividad, la creatividad y la satisfacción. Si se bloquea o desalienta la participación, parte de los recursos del equipo permanecen inutilizados.

No es suficiente que exista un deseo de participar. Para participar se necesitan una serie de habilidades y competencias. El modelo de participación de un equipo incluye las siguientes habilidades (Yanguas y cols., 1998):

HABILIDADES NECESARIAS PARA EL TRABAJO EN EQUIPO

- La aceptación de los objetivos del equipo.
- Coordinación.
- La comunicación constante.
- La escucha activa.
- Las habilidades interpersonales.
- La complementariedad.
- Reconocimiento mutuo.
- La cooperación con los demás.

La aceptación de los objetivos del equipo supone que cada uno de los componentes del equipo tiene que supeditar sus propios intereses a los del equipo, y que está de acuerdo con los objetivos a conseguir. Ello conllevaría que van a trabajar juntos para alcanzar su propósito. En un equipo de trabajo no es el estatus formal, jerárquico o informal el factor determinante, sino una adecuada toma de decisiones que tiene en cuenta los datos y la lógica para llegar al entendimiento y al acuerdo. La coordinación sería el medio para alcanzar dichos objetivos, por lo que los miembros del equipo deben acordar quién va a realizar unas u otras tareas, cómo se van a establecer los planes y de qué manera van a conseguir los acuerdos y qué habilidades hay que desarrollar. Entre las más destacadas estarían una comunicación eficaz, clara y sincera. Un nivel adecuado de competencia en la escucha activa, dar y recibir feedback y en general en habilidades de relación interpersonal.

Habiendo cumplido estos requisitos los miembros tienden a desarrollar una unión. Ésta permite al equipo funcionar como una orquesta: un conjunto de instrumentos que bajo la misma partitura “coopera” para que el resultado de la “obra” sea armonioso. Cada persona (instrumento) complementa a otras, confía en sus colegas (reconocimiento mutuo) y todos hacen lo necesario para lograr la meta, para que la orquesta suene como un todo.

2. ¿CUÁLES SON LAS VENTAJAS DE TRABAJAR EN EQUIPO?

Las ventajas de trabajar en equipo son las siguientes:

- Puede incorporar todo el potencial que encierran las relaciones informales y la fuerza de la presión de grupo positiva.
- Hace posible la realización de numerosas tareas que los miembros no podrían realizar individualmente.
- Es una oportunidad para el desarrollo personal y profesional.
- El contraste y a veces la contraposición y el debate entre los distintos puntos de vista es un incentivo para seguir explorando y profundizando.
- En la medida en que el trabajo en equipo es un esfuerzo compartido hacia objetivos comunes, cada miembro del grupo puede constatar con satisfacción el valor que añade su contribución a los esfuerzos, a los objetivos y a los resultados. Si los miembros del equipo se sienten copartícipes de los esfuerzos, de las decisiones y de los resultados se sentirán también responsables de ellos.
- Las reuniones o sesiones de reflexión de estudio de toma de decisiones que tiene lugar en el equipo pueden ser una oportunidad para el aprendizaje y el progreso profesional.
- El trabajo en equipo es un escenario para la comunicación bidireccional.
- El trabajo en equipo encierra también un gran potencial para el cambio.
- Aumentará la calidad del servicio.

- El clima de trabajo será más estimulante.
- La división/reparto de tareas será más precisa, evitando uno de los problemas habituales como la ambigüedad de rol y función.
- Mayor compromiso individual grupal.
- Aumento del nivel de motivación.
- Satisface necesidades de pertenencia a los miembros del equipo.
- Aumenta la seguridad personal.
- Estimula la creatividad.

3. COMPETENCIAS DE LOS INTEGRANTES DEL EQUIPO INTERDISCIPLINAR

3.1. Definición y propuesta de competencias básicas

La atención e intervención en gerontología debe basarse, a nuestro juicio, en equipos competentes integrados por distintos profesionales que trabajen con estilo participativo, integrado e interdisciplinar.

Para ello, debemos llevar a cabo una atención interprofesional completa e integrada en un plan general de intervención, desde una filosofía de trabajo en equipo, donde intervengan cada una de las disciplinas de forma integrada e interconectada, en torno a ese plan general trazado conjuntamente, con un lenguaje común y unos objetivos compartidos.

Como hemos mencionado antes, en un equipo de trabajo lo que prevalece es la cooperación sobre la competencia. Por lo que, como premisa básica para el buen desempeño de la profesión de sus integrantes, todos ellos deben tener una serie de competencias. Para ello, es preciso establecer las competencias requeridas para cada profesional, así como conocer las poseídas por cada persona para poder analizar el grado de adecuación de las personas a los requerimientos del puesto que ocupa.

Por competencia (que es una idea multidimensional) se entiende la integración del conjunto de conocimientos (saber), aptitudes o habilidades (saber-hacer) y actitudes (disposición o motivación para actuar) que posibilitan la obtención de resultados eficientes y que cada integrante del equipo debe poseer de acuerdo con la profesión que desarrolla en la organización, para el desempeño óptimo de la misma. Dicho de otra manera el conocimiento (saber mucho de psicología, o de medicina) no es ser un profesional competente en un equipo de trabajo interdisciplinar, hacen falta "otras competencias"; como tampoco es suficiente tener habilidades sin conocimientos o actitudes sin saberes. La formación en las diferentes disciplinas, como se ha comentado al inicio del presente capítulo, se ha basado casi exclusivamente en el conocimiento, olvidándose de las aptitudes y actitudes. Nuevamente se ha unidimensionalizado la formación, haciendo énfasis en un área concreta y desatendiendo (marginando) otras.

Por ejemplo, una persona es competente en "atender con eficacia la centralita de teléfonos del centro gerontológico X" cuando:

- Conoce el manejo de la centralita y los n.º de extensión, conoce el/los idiomas necesarios y además dispone de habilidad práctica y agilidad en el uso de la centralita, etc. **SABER.**
- Es receptiva a las consultas y tiene inquietud por resolverlas, etc. **SABER-HACER.**
- Fruto de todo ello: las llamadas se canalizan adecuada y ágilmente y el usuario -interno y externo- se muestra satisfecho con la atención recibida. **ACTITUDES.**

A continuación, os presentamos algunas de las competencias que se considera que deberían tener todos los profesionales pertenecientes a un Equipo interdisciplinar que trabaja con personas mayores en un centro gerontológico "tipo". En ellas se especifican niveles de desarrollo diferentes, según los distintos profesionales. Hay competen-

cias más genéricas, algunas aptitudinales y otras más actitudinales, pero lo importante es que todas son necesarias para ser profesionales competentes, cada uno a su nivel, y poder aportar y conjugar sus conocimientos al equipo (estas han sido trabajadas por el Equipo de Gestión por competencias de MATIA Fundazioa que se cita al final de este trabajo, con el apoyo de LKS consultores).

Las competencias y su definición son las siguientes:

Tabla 23: Competencias que deberían tener los profesionales de un equipo interdisciplinar y su definición.

COMPETENCIA	DEFINICIÓN	NIVEL	INDICADORES
Visión global	Conocimiento de los objetivos, filosofía, misión, valores, modelos y funcionamiento de la organización.	1	Sabe ubicar su trabajo en el contexto del "Centro X" y comprende la organización, sus actividades y servicios.
		2	Se compromete con la organización demostrando ser parte integrante y mostrando interés por la mejora y la imagen del "Centro X" en el exterior.
Trabajo en equipo	Capacidad para trabajar con otras personas, estableciendo una relación eficaz, que contribuya a la consecución de los objetivos establecidos.	1	Participa en el equipo de trabajo, realizando la tarea que se le encomienda, aportando ideas y compartiendo la necesidad de alcanzar objetivos comunes.
		2	Valora las aportaciones de cada componente del equipo, teniendo en cuenta otros puntos de vista, apoyando las decisiones acordadas dentro del equipo, aunque éstas difieran de las suyas propias. Supera el individualismo a favor del equipo, anteponiendo los logros del equipo a los individuales.
		3	Motiva al resto de los integrantes del equipo, fomentando un clima de trabajo adecuado y asume su implicación en la consecución de metas. Transmite sus conocimientos al resto de los componentes del equipo. Su aportación es adecuada incluso en equipos interdisciplinares.
Habilidades sociales	Capacidad para trabajar con otras personas, estableciendo una relación eficaz, que contribuya a la consecución de los objetivos establecidos.	1	Sabe escuchar y atender a los demás desde el respeto e interés por su interlocutor, mostrándose sociable y abierto con los demás. Se muestra amable en todo tipo de relación.
		2	Entabla relaciones cordiales con diferentes tipos de personas, previendo el impacto de sus mensajes y cuidando por adelantado el contenido de los mismos. (En profesiones con relación directa con el usuario, muestra afecto hacia las personas mayores).
		3	Adapta los mensajes y selecciona la información según el objetivo e interés de los diferentes interlocutores, poniéndose en el lugar del otro y demostrando empatía.
Profesionalidad	Capacidad para aplicar los conocimientos y habilidades adquiridas. Muestra interés por adquirir y transmitir nuevos conocimientos y experiencias relacionadas con su ámbito profesional.	1	Aplica adecuadamente sus conocimientos y habilidades en el desarrollo de su profesión y muestra disponibilidad por aprender. Es responsable de su propio trabajo. Cumple con el Código Deontológico.
		2	Realiza su trabajo buscando siempre calidad y buen hacer. Busca las fuentes internas y externas que le facilitan el aprendizaje de nuevas prácticas relacionadas con su profesión.
		3	Busca en sus actuaciones nuevas prácticas profesionales y soluciones, actuando en aras de mantener un conocimiento profundo de su actividad y es referente interno en cuanto a su rigor y capacidad profesional.

(Continúa)

(Continuación)

COMPETENCIA	DEFINICIÓN	NIVEL	INDICADORES
Negociación	Capacidad para alcanzar acuerdos ventajosos para ambas partes, convenciendo y persuadiendo a otros para que contribuyan a lograr determinados objetivos.	1	Se esfuerza por comprender el posicionamiento de los demás y defiende su punto de vista evitando lesionar los intereses de su interlocutor.
		2	Compatibiliza sus intereses con los de su interlocutor, identificando los aspectos en los que puede ceder y aquellos que debe defender y argumentando en función del planteamiento de la otra parte.
		3	Es capaz de convencer a través de diferentes estrategias de actuación frente a la opiniones de otros, planificando su actuación de acuerdo con las reacciones esperadas en los demás y consiguiendo acuerdos incluso en situaciones de desventaja.
Dinamización	Capacidad para motivar y estimular la participación de los usuarios y sus familias en actividades dirigidas a su integración y bienestar y para movilizar los recursos necesarios para llevarlas a cabo.	1	Motiva y genera entusiasmo e ilusión en los usuarios, asumiendo un papel activo en la realización de las diferentes actividades.
		2	Promueve la realización y participación en las diferentes actividades que se desarrollan tanto interna como externamente.
		3	Diseñar y desarrollar nuevas actividades dirigidas a los usuarios.
		4	Busca, coordina, integra y gestiona recursos variados y/o amplios, tanto propios como ajenos, necesarios para la puesta en marcha y desarrollo de actividades dirigidas a los usuarios.
Orientación al usuario-cliente	Sensibilidad, actitud e interés hacia el conocimiento y satisfacción de las necesidades del cliente. Actitud para ofrecer un servicio que garantice la máxima satisfacción a los clientes. Implica la orientación hacia el cliente final y el aseguramiento de su calidad de vida.	1	Se gana su confianza, responde a sus necesidades y expectativas y se preocupa personalmente por atender los requerimientos de los clientes.
		2	Se compromete personalmente en la satisfacción del cliente, manteniendo una actitud de disponibilidad en todo momento y resolviendo sus demandas con agilidad.
		3	Intenta mejorar de forma constante el servicio prestado al cliente ayudándole a descubrir habilidades no manifestadas con un esfuerzo continuo para lograr su máxima satisfacción.
Orientación a resultados	Capacidad para trabajar con otras personas, estableciendo una relación eficaz, que contribuya a la consecución de los objetivos establecidos.	1	Utiliza adecuadamente los recursos de los que dispone en su actividad, evitando despilfarros.
		2	Muestra preocupación por el uso adecuado de los recursos y busca y propone cambios para la optimización de los mismos, con la máxima calidad y eficiencia.
Adaptación a cambios	Capacidad para aceptar nuevos procedimientos, sistemas o prácticas y para modificar su comportamiento, habilidades y capacidades, adaptándose a nuevas situaciones de su entorno profesional.	1	Mantiene una actitud abierta ante los cambios relacionados con la realización de tareas, nuevos sistemas o actuaciones profesionales.
		2	Adapta su actitud profesional a los nuevos procedimientos, sistemas y/o nuevos entornos de trabajo, mostrando una actitud de confianza ante los mismos.
		3	Promueve nuevos procedimientos, sistemas y/o prácticas dentro de su área de actividad o equipo de trabajo, capacitando a otros profesionales a entender y aceptar los cambios.

(Continúa)

(Continuación)

COMPETENCIA	DEFINICIÓN	NIVEL	INDICADORES
Capacidad de respuesta	Capacidad para identificar soluciones eficaces y para tomar decisiones prácticas y ágiles, a través de procedimientos establecidos o con la aportación de ideas originales en situaciones imprevistas.	1	Resuelve problemas básicos y toma decisiones sencillas que afectan a su actividad, basándose en experiencias similares anteriores y mediante procedimientos establecidos, solicitando ayuda si es necesario.
		2	Soluciona problemas y toma decisiones para las que no se han desarrollado procedimientos de actuación, estableciendo a tal fin, actuaciones eficaces y adecuadas a cada caso.
		3	Toma decisiones y es capaz de resolver problemas complejos, desarrollando procedimientos e identificando soluciones innovadoras y creativas.
Profesionalidad	Capacidad para aplicar los conocimientos y habilidades adquiridas. Muestra interés por adquirir y transmitir nuevos conocimientos y experiencias relacionadas con su ámbito profesional.	1	Aplica adecuadamente sus conocimientos y habilidades en el desarrollo de su profesión y muestra disponibilidad por aprender. Es responsable de su propio trabajo. Cumple con el Código Deontológico.
		2	Realiza su trabajo buscando siempre calidad y buen hacer. Busca las fuentes internas y externas que le facilitan el aprendizaje de nuevas prácticas relacionadas con su profesión.
		3	Busca en sus actuaciones, nuevas prácticas profesionales y soluciones, actuando en aras de mantener un conocimiento profundo de su actividad y es referente interno en cuanto a su rigor y capacidad profesional.
Orientación del trabajo	Capacidad para rentabilizar el propio esfuerzo, optimizando el uso del tiempo, para alcanzar y si es posible superar, los objetivos de plazo, cantidad y calidad fijados.	1	Organiza su propio trabajo según las necesidades del día a día, estableciendo y adaptando sus actividades según las mismas.
		2	Planifica sus actividades de manera eficaz, y lleva a cabo su trabajo de forma estructurada y bien elaborada, logrando cumplir con los objetivos establecidos.
		3	Es capaz de desarrollar a tiempo, las medidas correctoras oportunas que logren optimizar el tiempo y mejorar la calidad.
Liderazgo	Capacidad para conducir, organizar y motivar equipos hacia el logro de los objetivos asignados, delegando adecuadamente las actividades, supervisando su consecución y responsabilizándose de sus resultados.	1	Transmite de forma clara, tareas y objetivos a los miembros de su equipo, identificando prioridades, asignando recursos y supervisando los resultados. Transmite la misión, visión, valores y modelos de la organización a sus colaboradores.
		2	Coordina y dirige al equipo con conocimiento de las capacidades de sus miembros, asegurándose de que todos los profesionales trabajen con directrices adecuadas. Genera un clima positivo.
		3	Organiza el trabajo del equipo, delegando según las habilidades de los miembros del mismo, promoviendo y favoreciendo la participación y el desarrollo profesional de sus colaboradores.

3.2. Perfiles profesionales y competencias

A la hora de desarrollar las competencias anteriormente mencionadas en el seno de una organización y por lo tanto desarrollar la misma y a los profesionales (carreras profesionales) que en ella trabajan, es necesario aunar en cada profesional el nivel de competencia que tiene que lograr para cada una de ellas.

Tanto las competencias a desarrollar como el nivel requerido en cada una de ellas para cada profesional, depende fundamentalmente del modelo que cada organización quiere desarrollar y de su plan de intervención y cuidados a proveer a las personas mayores y sus familias.

Este engarce debe desarrollarlo, si así lo estima, cada organización. El siguiente ejemplo es únicamente una propuesta de desarrollo, no necesariamente la única ni la mejor.

Tabla 24: Propuesta de desarrollo.

PROFESIONALES COMPETENCIAS	PSICÓLOGO	T.SOCIAL	TERAPEUTA	MONITOR	MÉDICO	DUE	AUXILIAR
1. Trabajo en Equipo	3	3	2	2	3	3	1
2. Profesionalidad	3	3	2-3	2	3	3	1
3. Visión Global	2	2	2	1	2	2	1
4. Habilidades Sociales	3	3	3	2	3	3	2
5. Liderazgo	2-3	3	NA(no aplica)-1	NA	3-2	2	NA
6. Negociación	3	3	2	1	3	2	1
7. Orientación al cliente	3	3	2	2	3	3	2
8. Orientación a resultados	2	2	2	1	2	2	1
9. Adaptación a los cambios	3	3	2	2	3	2	2
10. Organización del trabajo	3	3	2	2	3	3	1
11. Capacidad de respuesta	3	2	2	1	3	2	1
12. Dinamización	3	4	3	2	2	2	1

4. COMPETENCIAS Y AVALES DE FORMACIÓN DE LOS INTEGRANTES DEL EQUIPO INTERDISCIPLINAR

Todos los profesionales que trabajan en un equipo interdisciplinar, en el cual el objeto de la intervención es la persona que sufre la enfermedad de Alzheimer y su familia, deben de forma genérica disponer y ser competentes de forma conjunta en:

- Cualificación académica.
- Conocimientos biomédicos (biológicos y sanitarios), psicosociales y sociológicos del envejecimiento.
- Capacidad para ofrecer docencia y formación al resto del equipo y cuidadores.
- Tener capacidad de innovación a través de la investigación.
- Conocimientos de ética.

Además, cada profesional deberá ser competente en:

4.1. Médicos

- Conocimientos en geriatría y en especial sobre la persona mayor frágil, pluripatología y yatrogenia.
- Conocer la etiología, la sintomatología, el diagnóstico diferencial, la evolución, complicaciones y tratamiento de los síndromes demenciales.
- Detección precoz de cambios y valorar su relevancia.
- Evaluación del grado de competencia del paciente
- Valoración funcional básica e instrumental.
- Habilidades en el manejo del día a día (baño, alimentación...) y de conductas disruptivas.
- Detección precoz de problemas y claudicación familiar.

- Conocimientos básicos de apoyo a la familia.
- Conocimientos básicos de la problemática legal en la enfermedad.

4.2. Psicólogos

- Evaluación e intervención en el funcionamiento cognitivo (neuropsicología), funcionamiento social, funcionamiento afectivo y calidad de vida en personas que sufren demencia y sus familias; así como de cualquier otra función o área psicológica relacionada.
- Conocimientos genéricos de la etiología, la sintomatología, el diagnóstico diferencial, la evolución, complicaciones y tratamiento farmacológico de los síndromes demenciales.
- Capacidad de diseñar, coordinar y dirigir programas de intervención fundamentados (empíricamente, biológicamente...) para las personas que padecen la enfermedad y cuidadores en los diferentes estadios de la enfermedad.
- Evaluación del grado de competencia del paciente.
- Evaluación de todo tipo de situaciones relacionadas con el cuidado.

4.3. Terapeutas Ocupacionales

- Conocimientos genéricos de la etiología, la sintomatología, la evolución, complicaciones y tratamiento de los síndromes demenciales.
- Capacidad de diseñar programas de intervención en actividades básicas de la vida diaria y en psicomotricidad fina en los diferentes estadios de la demencia.
- Capacidad de evaluación de espacios, detección de riesgos de accidentes o de espacios disfuncionales y de su corrección (cambios arquitectónicos).
- Gerodiseño de espacios protegidos, orientadores y sin riesgos.
- Experiencia en el uso, indicación y diseño de ayudas técnicas.
- Valoración funcional básica e instrumental.
- Habilidades en el manejo del día a día (baño, alimentación...) y de conductas disruptivas.
- Detección precoz de cambios.
- Responsable del área de programas de intervención en ABVD.
- Evaluación del grado de competencia del paciente.

4.4. Trabajador social

- Conocimientos genéricos de la etiología, la sintomatología, la evolución, complicaciones y tratamiento farmacológico de los síndromes demenciales.
- Evaluación de familias y de su entorno social (naturaleza del sistema y ajuste social).
- Valoración de problemática socio-familiar existente.
- Conocimiento de los recursos, de sus características y de su forma de acceso de forma actualizada.
- Información, orientación y asesoramiento sobre recurso y/o prestación óptimo a aplicar y los trámites necesarios para ello.
- Detección precoz de problemas y claudicación familiar.
- Seguimiento y Valoración de la idoneidad del recurso social aplicado.
- Apoyo psicológico a la familia.

- Responsabilidad y supervisión genérica junto con enfermería del cumplimiento del plan de cuidados.
- Responsable del área de programas de intervención social.
- Evaluación de la competencia del cuidador/familiar.
- Conocimientos básicos de la problemática legal en la enfermedad.
- Trabajar en coordinación con asociaciones de familiares y con redes de voluntariado.

4.5. Enfermería

- Conocimientos genéricos de la etiología, la sintomatología, el diagnóstico diferencial, la evolución, complicaciones y tratamiento farmacológico de los síndromes demenciales.
- Valoración funcional básica e instrumental.
- Responsabilidad y supervisión genérica junto con la Trabajadora Social del cumplimiento del plan de cuidados.
- Detección precoz de cambios y valorar su relevancia.
- Apoyo psicológico a la familia.
- Actividades de enfermería (dieta, úlceras por presión, manejo de todo tipo de sondas...).
- Responsable del área de gimnasia y de rehabilitación menor.
- Evaluación del grado de competencia del paciente.
- Habilidades en el manejo del día a día con el paciente (baño, alimentación...) y de conductas disruptivas.

4.6. Auxiliar de clínica

- Conocimientos genéricos de la etiología, la sintomatología, la evolución, complicaciones y tratamiento farmacológico de los síndromes demenciales.
- Habilidades en el manejo del día a día con el paciente (baño, alimentación...) y de conductas disruptivas.
- Detección precoz de cambios.
- Apoyo psicológico a la familia.
- Atención directa bajo supervisión en ciertos programas de intervención.

Capítulo 6

PROPUESTA DE MODELO
DE ATENCIÓN EN EL CONTEXTO
DEL SISTEMA PARA
LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN
A LA DEPENDENCIA

1. INTRODUCCIÓN

Anteriormente se han analizado los recursos sociales y sanitarios más comunes, así como los que el presente grupo de trabajo cree necesarios para el abordaje de las demencias. El siguiente cuadro recoge estos recursos y los compara con los recursos aprobados por el SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA.

Tabla 25: Comparativa de recursos.

RECURSOS		PROPUESTA DE ESTE GRUPO DE TRABAJO	LEY DEPENDENCIA
SOCIALES	SANITARIOS	ESPECÍFICOS PARA DEMENCIA	
			PREVENCIÓN
AYUDAS TÉCNICAS			
TELEASISTENCIA	ATENCIÓN PRIMARIA	CONSULTA DE NEUROLOGÍA	TELEASISTENCIA
SAD	HOSPITALES DE AGUDOS	UNIDAD DE DEMENCIAS	SAD
CENTRO DE DÍA	HOSPITAL DE DÍA	HOSPITAL DE DÍA PSICOGERIÁTRICO	CENTRO DE DÍA
CENTRO DE NOCHE			CENTRO DE NOCHE
ESTANCIAS TEMPORALES		UNIDAD DE RESPIRO	
	HOSPITALES MEDIA ESTANCIA Y CONVALECENCIA		
	HOSPITALES DE LARGA ESTANCIA		
	HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO		
RESIDENCIALES		RESIDENCIAS PSICOGERIÁTRICAS	ATENCIÓN RESIDENCIAL
APOYO A FAMILIAS		APOYO A FAMILIAS	

Como se puede apreciar, la aprobada Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia aborda (no entramos a valorar ni los contenidos, ni las modalidades de atención, ni la intensidad, ni los recursos humanos...) teóricamente una parte importante de los recursos clásicos de atención a las personas dependientes (además se deberían de haber incluido los sanitarios), pero deja de lado gran parte de los recursos específicos que se creen necesarios para una correcta atención a las personas con demencia y sus familias, amén de no haber desarrollado todavía un modelo de atención para las personas en situación de dependencia, que creemos inexcusable.

Los anteriores dos gráficos tratan de plasmar el modelo que propone este grupo de trabajo. En el primer gráfico aparecen los recursos sociales (los recursos sociales que forman parte del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, derivados de los recursos sociales existentes), los recursos sanitarios básicos y los recursos sanitarios de atención a las demencias que este grupo de trabajo propone. Como se puede apreciar la apuesta es combinar acertadamente recursos que existen, tanto sociales como sanitarios, y crear algunos recursos específicos de atención de carácter sociosanitario que puedan trabajar más específicamente con las personas con demencia y sus familias y cuidadores, dada la especificidad de este conjunto de enfermedades.

El segundo gráfico plantea un modelo de atención que acompaña a la persona con demencia y su cuidador en el proceso de la enfermedad y se caracteriza por:

- Se trata de un modelo para vivir con la enfermedad y no vivir para la enfermedad.
- Es sociosanitario. Busca la complementación de los servicios sociales y sanitarios, creando algunas unidades específicas y precisas sociosanitarias de atención.

FIGURA 10.
Atención sociosanitaria a demencias.

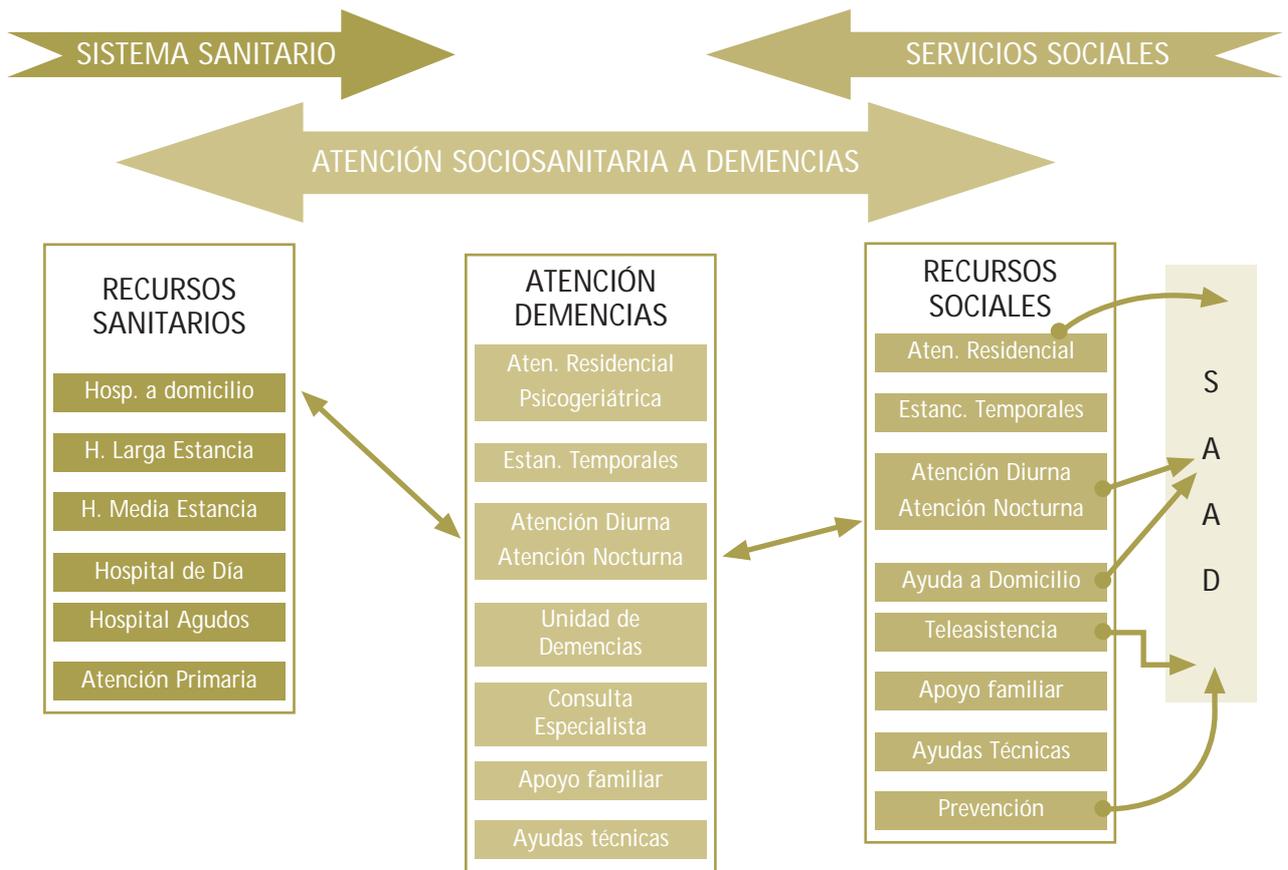
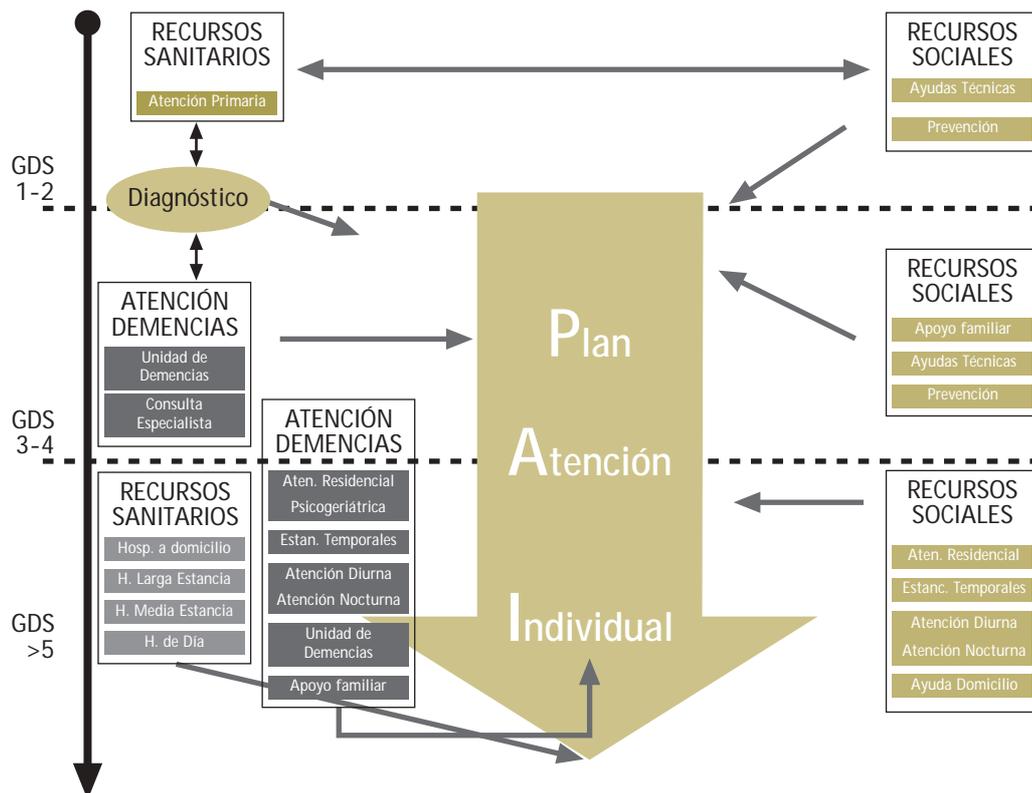


FIGURA 11.
Plan Atención Individual.



- Parte de la atención en el domicilio como eje básico.
- Agrupa desde el envejecimiento normal (GDS 1-2) hasta las demencias graves.
- Reivindica el cuidado como un valor social, si se ejerce con libertad.
- Agrupa desde la prevención a la intervención más especializada.
- El modelo comienza con una labor preventiva e informadora tanto de los servicios sociales como sanitarios a la población general, y tiene un carácter preventivo a través de técnicas no farmacológicas de intervención. Esta labor preventiva también incluye la resolución de dudas sobre la situación de mi funcionamiento cognitivo, por ejemplo, que la población puede tener en un momento determinado.
- A partir del establecimiento de un diagnóstico, este modelo aboga por un proceso de colaboración sociosanitaria basada en un Plan de Atención Individualizada (PAI) que se deberá elaborar por parte de profesionales de lo social y sanitario y que acompañará a la persona mayor y a la familia durante el proceso de la enfermedad. El modelo se basa en este PAI, que personaliza la atención y que pone al servicio de la persona con demencia y su familia los diferentes recursos que se pueden implicar.
- Este PAI debe recoger todos los principios de intervención comentados y analizados en el capítulo dos del presente trabajo y es el núcleo esencial del mismo. Plan para personas concretas donde se ponen recursos a su disposición, desde la continuidad de cuidados.

Una vez clarificadas las bases del modelo, en los siguientes apartados de este último capítulo se pasan a definir cuáles serían sus beneficiarios, los objetivos de atención que se plantean y los principios que sustentan esa atención.

2. DESTINATARIOS

La presente propuesta de modelo y siguiendo la extensa literatura existente, entiende la necesidad de incluir en el diseño de un modelo de atención a la enfermedad de Alzheimer tanto a las personas que la padecen como a sus cuidadores informales (ya sean estas familiares o no). Desde un punto de vista más general, sería necesario incluir en el diseño de los recursos formales de atención, la necesidad de desarrollar los principios de complementariedad y convergencia con el apoyo informal.

Así el presente modelo siempre tiene en cuenta dos tipos de destinatarios: las personas que sufren la enfermedad y sus cuidadores.

3. OBJETIVOS DE LA ATENCIÓN

La atención a la enfermedad de Alzheimer, al igual que la atención a otros tipos de personas dependientes, se debe de configurar en dos ejes principales con similar relevancia en su calidad de vida:

- La prevención y rehabilitación de sus capacidades (tanto cognitivas como de otro tipo).
- La integración y la participación, que incluye tanto la integración y participación de personas, como la construcción de una sociedad más incluyente y solidaria.

No se trata de un enfoque exclusivamente cognitivo, ni de cuidados en una institución. Hablamos lisa y llanamente, de poder vivir con la enfermedad lo mejor posible, el mayor tiempo posible. Se excluyen por tanto visiones unidimensionales de la atención, o propuestas tipo "vivir para la enfermedad", existentes hoy en día.

Como ha recordado en diversas ocasiones Pilar Rodríguez (ver trabajo en Laboratorios de Alternativas, 2005) no hay que confundir la dependencia que provoca la enfermedad de Alzheimer con la falta de autonomía, debido a que esta confusión trasladada a la intervención da como resultado habitualmente actuaciones y comportamientos inadecuados y contraproducentes, no solo porque afectan a la autodeterminación de las personas, sino porque también se

impide corregir o minimizar la situación de dependencia o incluso acrecentarla (Little, 1988; Rodríguez, 1998; De Boer y Guissett, 2005). Así hay que incidir tanto sobre la minimización de la pérdida de función relacionada con la situación de dependencia; como (en lo relativo a su autonomía) en la intervención sobre su percepción de su situación, su autoestima, su... desde un respeto absoluto a su dignidad personal, a su voluntad/posibilidad de elección (y hablamos de personas con EA) y a tener en cuenta su opinión, valores, anhelos, intimidad, estimular su capacidad...

INTIMIDAD:	Derecho de las personas a estar solas y a no ser molestadas, libres de intromisiones en sus asuntos.
DIGNIDAD:	Reconocimiento del valor intrínseco de la persona independientemente de cuales sean sus circunstancias, respetando su individualidad y sus necesidades, y dándole un trato respetuoso.
AUTONOMÍA:	Posibilidad de actuar o de pensar de forma independiente, incluida la disposición a asumir ciertos niveles de riesgo calculado.
ELECCIÓN:	Posibilidad de elegir libremente entre un abanico de opciones diferentes.
DERECHOS:	Mantenimiento de todos los derechos inherentes a la condición de ciudadano.
SATISFACCIÓN:	Realización de las aspiraciones personales y desarrollo de las capacidades de cada persona en todos los aspectos de la vida cotidiana.

4. PRINCIPIOS SUSTENTADORES DE LA INTERVENCIÓN

- **Principio de autonomía y elección.** Las personas con EA tienen derecho a mantener el mayor control posible sobre su propia vida. Es decir, a través de este enunciado se reconoce capacidad de autogobierno de las personas con demencia (limitada pero no nula), capacidad de elección (cierta) entre *diferentes opciones*.

Necesidades diversas, respuesta diversa. Ante situaciones de dependencia en general y en particular en la EA, donde existe un amplio abanico de situaciones que comprometen múltiples áreas y necesidades y que van cambiando en el tiempo, es necesario una respuesta diversa y personalizada (al menos lo más posible).

- **Principio de participación.** Las personas con demencia tienen derecho a *participar* en diversos ámbitos de la vida cotidiana; así como a disfrutar de interacciones sociales suficientes y al pleno desarrollo de una vida personal elegida (sexualidad, vivienda, pareja...). Aquellos que necesitan cuidados de larga duración así como sus cuidadores, tienen derecho a estar presentes y participar en las decisiones que afecten a su vida, así como en las elaboraciones de los pertinentes planes de atención.

El derecho a participar de los diversos ámbitos de la vida (vivir con una enfermedad) significa el desarrollo en los diversos contextos de elementos facilitadores que mejoren su funcionamiento y reduzcan su discapacidad (incluye uso y desarrollo de tecnologías), así como promover actitudes preactivas e integradoras en la población.

- **Principio de interdisciplinariedad.** Las demencias afectan a diversas áreas de un individuo, que corresponden a diversas miradas disciplinarias. Como nos recordaba el famoso neurocientífico Jean Piaget: "nada nos compele a dividir lo real en compartimentos estancos, o en pisos simplemente superpuestos que corresponden a las fronteras aparentes de nuestras disciplinas científicas, y, por el contrario, todo nos obliga a comprometernos en la búsqueda de instancias y mecanismos comunes. La interdisciplinariedad deja de ser un lujo o un producto ocasional para convertirse en la condición misma del progreso".

Pero, ¿qué es la interdisciplinariedad? Básicamente el proceso de responder a una pregunta, resolver un problema o analizar una situación, que es demasiado amplia o compleja para ser manejada adecuadamente por una única disciplina o profesión (AA.VV. 2001). Y ¿un equipo interdisciplinar? Un grupo de profesionales competentes que aportan e integran sus esfuerzos mediante una participación efectiva, contribuciones individuales, que se relacionan de forma interactiva con el resto de contribuciones de sus miembros, aumentando su rendimiento no sólo en cantidad, sino de forma más explícita en calidad, pues con esta metodología se producen lecturas y soluciones nuevas (ya que los resultados exceden la aportación individual debido a las sinergias que se provocan) que no son posibles de otro modo, y todo ello de cara al logro de objetivos comunes. A esta definición de equipo interdisciplinar hay que añadir que la competencia técnica de los profesionales no asegura el trabajo en equipo interdisciplinar (aunque la incompetencia profesional asegura el fracaso).

- **Principio de integralidad.** La persona es un ser *multidimensional* en el que interactúan aspectos biológicos, psicológicos y sociales. Así las intervenciones que se planifiquen han de satisfacer las necesidades básicas, emocionales y sociales de la persona. Dicho de otra manera, la demencia no es solo cognición y conducta, muchas más áreas son afectadas y a ellas hay que dar respuesta. Esta *globalidad* ha de considerarse en todos los pasos de un modelo de atención (programas, planificación, intervención) desde una dimensión sistémica en la que interactúen los diversos agentes del proceso: persona afectada, familia, profesionales, ambiente físico y psicológico y contexto comunitario.
- **Principio de individualidad.** Todas las personas son iguales en cuanto al ejercicio de sus derechos, pero *cada una de ellas es única y diferente del resto*. Así, los programas y servicios que se planifiquen deben diseñarse de manera que tengan *capacidad de adaptación* a las necesidades específicas de las personas y no al revés. Para ello se deben ofrecer planes funcionales adaptables, programas diversos e *intervenciones personalizadas* que tengan en cuenta los cambios, tanto los que se producen a lo largo del transcurso de la enfermedad, como la particular expresión de la demencia en un determinado individuo. La intervención y/o los planes personalizados de cuidados han de tener siempre en cuenta el estilo de vida de la persona, respetando sus preferencias tanto personales como socio-culturales, así como sus valores.
- **Principio de integración social.** Las personas mayores, con o sin demencia, son miembros activos de la comunidad y ciudadanos/as con derechos. Por ello, en una situación de dependencia deben tener posibilidad de *permanecer en su entorno y tener acceso y posibilidad de disfrutar de cuantos bienes sociales y culturales existan, en igualdad con el resto de la población*. Asimismo, tienen derecho a tener espacios de *participación social*. Los recursos de apoyo para la atención a las personas que sufren demencia han de situarse en el entorno más próximo y cercano a donde viven. Las intervenciones se realizarán con enfoque comunitario, promoviendo la participación activa de las personas en los recursos existentes en la comunidad (culturales, artísticas, deportivas...), y, por tanto, se evitará la tendencia que existe a la concentración de las actividades exclusivamente en centros de mayores o de discapacidad o a planificar desde el SAD actividades exclusivamente en el domicilio de la persona. La cuestión anteriormente mencionada debe de llevarse a la práctica conjuntando la necesidad de cierto nivel de especialización en la evaluación e intervención. Se incrementará, con las intervenciones, el control de las personas sobre el medio, así como su *empoderamiento* (“*empowerment*”). Asimismo, deben promoverse iniciativas dirigidas a la propia sociedad con el fin de desterrar las imágenes sociales negativas sobre las (in)capacidades de las personas “dementes” y conseguir que se conozcan mejor tanto la persona como la(s) enfermedad(es) que se denominan demencia y que se creen espacios para la interacción con las mismas.
- **Principio de independencia.** Todas las personas han de tener acceso a programas informativo-formativos dirigidos a la *prevención de la dependencia y la promoción de la autonomía*. Aquéllas que presentan situaciones de fragilidad o de dependencia tienen derecho a recibir apoyos que mejoren su situación, minimicen su dependencia y faciliten su bienestar subjetivo. Entre los programas que se planifiquen deben contenerse aquellos dirigidos a la prevención primaria, secundaria y terciaria, según los grupos de personas a los que se dirigen. Existe evidencia científica cuantiosa que demuestra los excelentes resultados de la prevención y la rehabilitación. Por tanto, en la planificación han de contemplarse objetivos y actuaciones con este enfoque. Cuando los programas de intervención se dirijan a personas que tienen dependencias severas se establecerá un reajuste permanente de los objetivos, siendo la calidad de vida el eje vertebrador de tales objetivos. Es necesario abandonar las creencias erróneas que existen sobre la ineficacia de la intervención en este grupo de personas y, por ende, planificar acciones cualquiera que sea su grado de afectación. Este criterio niega con rotundidad el nihilismo terapéutico y la consecuente deserción de explorar nuevas posibilidades de intervención. Al contrario, reafirma que siempre es posible restaurar o descubrir capacidades y prevenir el incremento de la dependencia.
- **Principio de continuidad de cuidados.** Las personas que se encuentran en situación de fragilidad o dependencia tienen derecho a *recibir los cuidados que precisan de manera continuada y adaptada a las circunstancias cambiantes de su proceso*. En las planificaciones que se desarrollen hay que contemplar mecanismos formales y estructurados de coordinación y complementación para que los recursos puedan adaptarse al proceso de dependencia, que es en las demencias, muy cambiante en el tiempo. Esta coordinación se refiere tanto a los diferen-

tes recursos, prestaciones y niveles de los servicios sociales, como entre los diferentes sistemas (social y sanitario), cuando ambos han de intervenir conjuntamente en la atención de los casos. Los recursos formales que se apliquen se harán con el enfoque de convergencia con el apoyo informal, es decir, desde el sector formal (ya se trate de servicios sociales o sanitarios) ha de apoyarse con las intervenciones que corresponda en cada caso, tanto a las personas en situación de dependencia como a quienes sean identificadas como cuidadoras principales de la red informal, a las cuales deben ofrecerse, además de los denominados recursos "intermedios o de respiro", programas y servicios de soporte dirigidos específicamente a ellas, tales como actividades formativas, grupos de autoayuda, etc. Del mismo modo, los cuidadores y cuidadoras familiares han de participar activamente tanto en la elaboración del plan de cuidados como a lo largo del proceso de las intervenciones.

- **Principio de dignidad.** Las personas con demencia tienen derecho al respeto de la diferencia y al de su propia dignidad, cualquiera que sea el estado en que se encuentren con respecto a su capacidad tanto cognitiva como funcional, etc. La *ética* como disciplina aplicada ha de estar siempre presente en todo el proceso de intervención. Por tanto, hay que incluir en las programaciones vías para que la práctica profesional esté impregnada de un profundo respeto a los derechos humanos: defender la privacidad, el respeto a la diferencia y a la libertad personal, a la par que desechar actitudes sobreprotectoras y actuaciones que puedan caer en la infantilización de las personas adultas.

Capítulo 7

BIBLIOGRAFÍA

- AA.VV. (2001). *Encyclopedia of World Problems and Human Potential*. Union of International Associations. USA.
- ADLER, G., KUSKOWSKI, M. y MORTIMER, J. (1995). Predictors of respite use in dementia patients. *The Clinical Gerontologist*, 15, 17-30.
- ALBERT, S.M., DEL CASTILLO-CASTANEDA, C., SANO, M., JACOBS, D.M., MARDER, K., BELL, K., *et al.* (1996). Quality of life in patients with Alzheimer's disease as reported by patient proxies. *J Am Geriatr Soc*, 4, 1342-1347.
- ALBERT, S.M., JACOBS, D.M., SANO, M., MARDER, K., BELL, K., DEVANAND, D., *et al.* (2001). Longitudinal study of quality of life in people with advanced Alzheimer's disease. *Am J Geriatr Psychiatry*, 9, 160-168.
- ALONSO, J. y FERRER, M. (2001). Calidad de vida relacionada con la salud. En: Kulisevsky, J. y Martínez, P. (Eds.). *Biblioteca Neurológica Siglo XXI, Vol IV*. (p. 55-90) Madrid: Nilo Industria Gráfica.
- ALONSO-BABARRO, A., GARRIDO-BARRAL, A., MATÍN-MARTÍNEZ, M.A. y FRANCISCO-MOREJÓN, N. (2005). Evaluación de una intervención en cuidadores de pacientes con demencia (programa ALOIS) mediante una escala de calidad de vida. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40 (Suppl. 3), 40-45.
- Alzheimer Europe (2006). *Who cares? The state of dementia care in Europe*. Alzheimer Europe.
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. (4th ed.) Washington, DC: American Psychiatric Association.
- ANDERSEN, C.K., WITTRUP-JENSEN, K.U., LOLK, A., ANDERSEN, K. y KRAGH-SØRENSEN, P. (2004). Ability to perform activities of daily living is the main factor affecting quality of life in patients with dementia. *Health Qual Life Outcomes*, 2, 52.
- ANDLIN-SOBOCKI, P., JONSSON, B., WITTCHEM, H.U. y OLESEN, J. (2005). Cost of disorders of the brain in Europe. *Eur J Neurol*, 12 (Suppl 1): 1-27.
- ANESHENSEL, C.S., BOTTICELLO, A.L. y YAMAMOTO-MITANI, N. (2004). When Caregiving Ends: The Course of Depressive Symptoms After Bereavement. *Journal of Health and Social Behavior*, 45, 422-440.
- ANKRI, J., BEAUFILS, B., NOVELLA, J.L., MORRONE, I., GUILLEMIN, F., JOLLY, D., *et al.* (2003). Use of the EQ-5D among patients suffering from dementia. *J Clin Epidemiol*, 56, 1055-1063.
- BALDELLI, M., PIRANI, A., MOTTA, M., ABATI, E., MARIANI, E., MANZI, V. (1993). Effects of Reality Orientation Therapy on patients in the community. *Archives of Gerontological Geriatrics*, 17, 211-218.
- BALL, A.E., RUSSELL, E.M., SEYMOUR, D.G., PRIMROSE, W.R. y GARRATT, A.M. (2001). Problems in using health survey questionnaires in older patients with physical disabilities. Can proxies be used to complete the SF-36?. *Gerontology*, 47, 334- 340.
- BALLARD, C., O'BRIEN, J., JAMES, I. MINT, P., LANA, M., POTKINS, D., REICHEL, K., LEE, L., SWANN, A. y FOSSEY, J. (2001). Quality of life for people living in residential and nursing home care: the impact of performance on activities of daily living, behavioral and psychological symptoms, language skills, and psychotropic drugs. *Int Psychogeriatr*, 13, 93-106.
- BALLARD, C. G., O'BRIEN, J., REICHEL, K. y PERRY, E. K. (2002). Aromatherapy as a safe and effective treatment for the management of agitation in severe dementia: the results of a double blind, placebo controlled trial with Melissa. *Journal of Clinical Psychiatry*, 63, 553-558.
- BANK, A. L., ARGUELLES, S., RUBERT, M., EISDORFER, C. y CZAJA, S. J. (2006). The value of telephone support groups among ethnically diverse caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist*, 46, 134-138.
- BARGUENO, A. (2002). *Prepararse para cuidar a una persona mayor, buscar, elegir y evaluar una residencia*. Zaragoza: Mira editores.
- BARNES, R. F., RASKIND, M. A., SCOTT, M. y MURPHY, C. (1981). Problems of families caring for Alzheimer's patients: Use of a support group. *Journal of the American Geriatrics Society*, 29, 2, 80-85.
- BAXTER, E. C. (2000). "Caregiver assessment: Learn about the Caregiver, Distinct from the Person with Dementia". *Alzheimer's Care Quarterly* 1:62-70.

- BERDULLAS, S., ALBARRACÍN, D. y MARTÍN, E. (2006). La psicología en la nueva Ley de dependencia. *Infocop*, 30, 3-28.
- BERMEJO, F., VEGA, S. y OLAZARÁN, F.J. (2001). Epidemiología y apariencia clínica. En F.P. Bermejo, J.I. González-Montalvo y P. Martínez-Martín (eds.), *Temas fundamentales en Neurogeriatría*. Madrid: Aula Médica.
- BERRY, G.L., ZARIT, S.H. y RABATIN, V.X. (1991). Caregiver activity on respite and nonrespite days: a comparison of two service approaches. *Gerontologist*, 31(6), 830-835.
- BIANCHETTI, A., BENVENUTI, P., GHISLA, K.M., FRISONI, G.B. y TRABUCCHI, M. (1997). An italian model of dementia special care unit: Results of a pilot study. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 11, 53-56.
- BOADA, M., PEÑA-CASANOVA, J., BERMEJO, F., GUILLEN, F., HART, W.M., ESPINOSA, C. y ROVIRA, J. (1999). Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de Alzheimer en España. *Med Clin (Barc)*, 113, 690-695.
- BOERNER, K., SCHULZ, E. y HOROWITZ, A. (2004). Positive Aspects of Caregiving and Adaptation to Bereavement. *Psychology & Aging*, 19, 668-675.
- BOISE, L., CAMICIOLO, R., MORGAN, D.L., ROSE, J.H. y CONGLETON, L. (1999). Diagnosing dementia: perspectives of primary care physicians. *Gerontologist*, 39, 457-464.
- Boletín Oficial del Estado (2006). Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 299, 44142-44156.
- BOURGEOIS, M.S., BURGIO, L.D., SCHULZ, R., BEACH, S. y PALMER, B. (1997). Modifying Repetitive Verbalizations of Community-Dwelling Patients with AD. *The Gerontologist*, 37, 30-39.
- BORENSTEIN, A.R., COPENHAVER, C.I. y MORTIMER, J.A. (2006). Early-life risk factors for Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 20(1), 63-72.
- BRAAK, H., BRAAK, E. (1991). Neuropathological staging of Alzheimer related changes. *Acta Neuropatológica* 82, 239-259.
- BREUIL, V., DE RETROU, J., FORETTE, F., TORTRAT, D., GANANCIA-GANEM, A., FRAMBOURT, A. (1994). Cognitive stimulation of patients with dementia: preliminary results. *International Journal of Geriatrics Psychiatry*, 9, 211-217.
- BROD, M., STEWART, A.L., SANDS, L. y WALTON P. (1999) Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the dementia quality of life instrument. *Gerontologist*, 39, 25-35.
- BRODATY, H., GREEN, A. y KOSCHERA, A. (2003). Meta-Analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51:657-664.
- BUIZA, C., ETXEBERRIA, I., YANGUAS, J. J., PALACIOS, V., YANGUAS, E., ZULAICA, A. (2004). Una alternativa de intervención para personas con deterioro cognitivo severo: el método Montessori. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 39, 2, 119.
- BUIZA, C., ETXEBERRIA, I., YANGUAS, J. J., CAMP, C. (2006). *Actividades basadas en el método Montessori para personas con demencia*. Andrómaco.
- BULLOCK, R. (2006). Efficacy and safety of memantine in moderate-to-severe Alzheimer disease: the evidence to date. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 20, 23-29.
- BUREAU-CHALOT, F., NOVELLA, J.L., JOLLY, D., ANKRI, J., GUILLEMIN, F. y BLANCHARD, F. (2002). Feasibility, acceptability and internal consistency reliability of the Nottingham Health Profile in dementia patients. *Gerontology*, 48, 220-225.
- BYRNE-DAVIS, L.M.T., BENNETT, P.D. y WILCOCK, G.K. (2006). How are quality of life ratings made?. Toward a model of quality of life in people with dementia. *Qual Life Res*, 15, 855-865.
- CAMP, C.J. (1999). *Montessori-Based Activities for Persons with Dementia, vol 1*. Beachwood, Ohio: Menorah Park Press.
- CAMP, C. J., COHEN-MANSFIELD, J. P., CAPEZUTI, E. A. (2002). Mental Health Services in Nursing Homes: Use of Nonpharmacologic Interventions Among Nursing Home Residents With Dementia. *Psychiatric Services*, 53, 1397 – 1404.
- CASERTA, M.S., LUND, D.A., WRIGHT, S.D., y REDBURN, D.E. (1987). Caregivers to dementia patients: The utilization of community services. *The Gerontologist*, 27, 209-214.

- CHAMBLESS, D.L., SANDERSON, W.C., SHOHAM, V., JOHNSON, S.B., POPE, K.S., CRITSCHRISTOPH, P., BAKER, M., JOHNSON, B., WOODY, S.R., SUE, S., BEUTLER, L., WILLIAMS, D.A. y McCURRY, S. (1996). An update on empirically validated therapies. *The Clinical Psychologist*, 49, 5-18.
- CHAMBLESS, D.L., BAKER, M.J., BAUCOM, D.H., BEUTLER, L.E., CALHOUN, K.S., CRITS-CHRISTOPH, P. y otros (1998). Update on Empirically Validated Therapies, II. *The Clinical Psychologist*, 51, 3-16.
- CHERRY, D.L., VICKREY, B.G., SCHWANKOVSKY, L., HECK, E., PLAUCHÉ, M. y YEP, R. (2004). Interventions to Improve Quality of Care: The Kaiser Permanente–Alzheimer’s Association Dementia Care Project. *Am J Manag Care*, Aug;10(8),553-60.
- CLARE, L., WILSON, B. A., CARTER, G. y HODGES, J. R. (2003). Cognitive rehabilitation as a component of early intervention in dementia: a single case study. *Aging and Mental Health*, 7, 15-21.
- CLARFIELD, A.M. (2003). The decreasing prevalence of reversible dementia: an updated meta-analysis. *Arch Intern Med*, 163, 2219-2229.
- COHEN, C. A., GOLD, D. P., SHULMAN, K. I., TRACEY, J., McDONALD, G. y WARGON, M. (1993). Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: A prospective study. *The Gerontologist*, 33, 714-720.
- COHEN-MANSFIELD, J. (2000). The use of patient characteristics to determine non-pharmacologic interventions. *International Psychogeriatrics*, 12 (1), 373-380.
- COHEN-MANSFIELD, J. (2000). Heterogeneity in dementia: challenges and opportunities. *Alzheimer Dis.Assoc. Disord*, 14 (2),60-63.
- COHEN, C.A., COLANTONIO, A. y VERNICH, L. (2002). Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 184-188.
- COHEN-MANSFIELD, J. (2001). Nonpharmacologic interventions for inappropriate behaviors in dementia. A review, summary and critique. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 9,361–381.
- CZAJA, S. J. y RUBERT, M. P. (2002). Telecommunications technology as an aid to family caregivers of persons with dementia. *Psychosomatic Medicine*, 64:469-476.
- DEIMLING, G. T. y BASS, D. M. (1986). Symptoms of mental impairment among elderly adults and their caregivers. *Journal of Gerontology*, 41, 778-784.
- DE ALBA ROMERO, C., GORROÑOGOITIA, A., LITAGO, C., MARTÍN, I. y LUQUE, A. (2001). Actividades preventivas en los ancianos. *Aten Primaria*, 28 (2), 161-190.
- DEL BARRIO, J.L., DE PEDRO-CUESTA, J., BOIX, R., ACOSTA, J., BERGARECHE, A., BERMEJO-PAREJA,F., et al. (2005). Dementia, stroke and Parkinson’s disease in Spanish populations: a review of door-to-door prevalence surveys. *Neuroepidemiology*, 24, 179-188.
- DOODY, RS., STEVENS, JC., BECK, C., DUBINSKY, RM., KAYE, JA., GWYTHYER, L., MOHS, RC., THAL, LS., WHITE HOUSE, L.S., DEKOSKY, ST. y CUMMINGS, JL. (2001). Practice parameter: *management of dementia (an evidence-based review)*. Report of the Quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 54:1154-1166.
- DOUGLAS, S., JAMES, I., BALLARD, C. (2004). Non pharmacological interventions in dementia. *Advances in Psychiatric Treatment*, 10:171-177.
- EDELSTEIN, B.A., SPIRA, A.P. y KOVEN, L.P. (2003). Manejo de los problemas de comportamiento asociados a la demencia. *Psicología Conductual*, 11, 319-332.
- El servicio de ayuda a domicilio*. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología y FUNDACIÓN Caja Madrid. Madrid. 1998.
- EMERSON, E. (1998) Working with people with challenging behaviour. In *Clinical Psychology and People with Intellectual Disabilities* (eds E. Emerson, C. Hatton, J. Bromley, et al), pp. 127–153. Chichester: John Wiley & Sons.
- ERMINI-FUNGSCHILLING, D., HENDRIKSEN, C., MEIER, D., REGARD, M., STAHELIN, H. (1998). Entrenamiento cognitivo en pacientes externos con demencia leve: efectos sobre el estado de ánimo y las funciones cognitivas. En: FITTEN, J., FRISONI, G., VELLAS, B. *Investigación y práctica en la enfermedad de Alzheimer*. Glosa ediciones. Barcelona, 221-239.
- ESTRADA, I. (1993). *Autonomía personal y ayuda a domicilio*. Colección INTRESS. Zaragoza: Editorial Certeza.

- ETXEBERRIA-ARRITXABAL, I., YANGUAS-LEZAUN, J.J., BUIZA-BUENO, C., GALDONA-ERQUICIA, N. y GONZÁLEZ-PÉREZ, M.F. (2005). Eficacia de un programa psicosocial con cuidadores de enfermos de Alzheimer: análisis de los resultados al año de seguimiento. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40(Supl. 3), 46-54.
- ETXEBERRIA, I., YANGUAS, J.J., BUIZA, C., ZULAICA, A., GALDONA, N., GONZÁLEZ, M.F. (2006). Programa de intervención conjunto familiar-paciente con deterioro cognitivo grave basado en las actividades del método Montessori. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 41 (Espec Congr): 8-53.
- FANCEY, P., y KEEFE, J. M. (1999). *Development of screening and assessment tools for family caregivers, Phase I: Report on Review of non validated tools*. Nova Scotia, Canada: Mount St. Vincent University.
- FEIL, N. (1993). The Validation breakthrough: simple techniques for communicating with people with "Alzheimer's type dementia". Baltimore: Health Professions Press.dementia: some preliminary observations. *Journal of Mental Health*, 4, 133-144.
- FEINBERG, L. F., WITHLATCH, C. J. y TUCKE, S. (2000). *Making hard choices: Respecting both voices*, final report to the Robert Wood Johnson Foundation (San Francisco: Family caregiver Alliance).
- FEINBERG, L.F. y WHITLATCH, C.J. (2001). Are persons with cognitive impairment able to state consistent choices?. *Gerontologist*, 41, 374-382.
- FEINBERG, L. F. (2002). *The state of the art: caregiver assessment in practice settings*. Family Caregiver Alliance. National Center on Caregiving, San Francisco.
- FILLIT, H. y HILL, J. (2005). Economics of dementia and pharmacoconomics of dementia therapy. *Am J Geriatr Pharmacother*, 3, 39-49.
- FILLIT, H.M., SMITH DOODY, R., BINASO, K., CROOKS, G.M., FERRIS, S.H., FARLOW, M.R., *et al.* (2006). Recommendations for best practices in the treatment of Alzheimer's disease in managed care. *Am J Geriatr Pharmacother*, 4 (Suppl 1), 9-24.
- FITZPATRICK, R. y ALONSO, J. (1999). Quality of life in health care: Concepts and components. En: Martínez-Martin, P. y Koller, W.C.(ed). *Quality of life in Parkinson s Disease* (p.1-15). Barcelona: Masson SA.
- FOLSTEIN, M. F., FOLSTEIN, S. E, McHUGH, P. (1975). Mini Mental State: a practical method for the grading cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.
- FRANCES, I., BARANDIARAN, M., MARCELLÁN, T., MORENO, L. (2003). Estimulación psicocognoscitiva en las demencias. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 26 (3), 405-422.
- FRANCO, M., ORIHUELA, T., BUENO, Y., CID, T. (2002). Programa Grador. *Programa de evaluación y rehabilitación cognitiva por ordenador*. Valladolid: Edintras 2000.
- FRIEDL-FRANCESCONI H., y BIENDER H. (1996). Training in cognitive functions in neurologic rehabilitation of craniocerebral trauma. *Experimental Psychology*, 43, 1-21.
- GALLAGHER-THOMPSON, D. y COON, D.W. (en prensa). Evidence-Based Psychological Treatments for Distress in Family Caregivers of Older Adults. *Psychology & Aging*.
- GALLAGHER-THOMPSON, D. y DeVRIES, H.M. (1994). "Coping with frustration" classes: Development and preliminary outcomes with women who care for relatives with dementia. *The Gerontologist*, 34, 548-552.
- GALLAGHER-THOMPSON, D., COON, D.W., SOLANO, N., AMBLER, C., RABINOWITZ, Y. y THOMPSON, L.W. (2003). Change in Indices of Distress among Latina and Caucasian Female Caregivers of Elderly Relatives with Dementia: Site Specific Results From the REACH National Collaborative Study. *The Gerontologist*, 43, 580-591.
- GALLIENNE, R. L., MOORE S. M., BRENNAN P. F. (1993). Alzheimer's caregivers: psychological support via computer networks. *Journal of Gerontological Nursing*, 12:1-22.
- GANGULI, M., DODGE, H.H., SHEN, C., PANDAV, R.S. y DeKosky, S.T. (2005). Alzheimer disease and mortality: a 15-year epidemiological study. *Arch Neurol*, 62, 779-784.

- GARCÍA, M. L. y OLAZARÁN, J. (2000). Criterios diagnósticos de demencia. En grupo de estudio de neurología de la conducta y demencias (GENCD) de la Sociedad Española de Neurología (SEN). *Guías en demencias. Conceptos, criterios, y recomendaciones para el estudio del paciente con demencia* (pp. 141-150). Barcelona: Masson.
- GARRE-OLMO, J., HERNÁNDEZ-FERRÁNDIZ, M., LOZANO-GALLEGO, M., VILALTA-FRANCH, J., TURÓN-ESTRADA, A., CRUZ-REINA, M.M., CAMPS-ROVIRA, G. y LÓPEZ-POUSA, S. (2000). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurología*, 31, 522-527.
- GATZ, M., FISKE, A., FOX, L.S., KASKIE, B., KASL-GODLEY, J.E., MCCALLUM, T.J. y LOEBACH WETHERELL, J. (1998). Empirically Validated Psychological Treatments for Older Adults. *Journal of Mental Health and Aging*, 4(1), 9-46.
- GAUGLER, J. E., KANE, R. A. y LANGLOISE, J. (2000). Assessment of family caregivers of older adults. En: *Assessing older persons: Measures, meaning and practical applications*, ed. R. L. Kane y R. A. Kane. New York, Oxford University Press, 320-59.
- GAUGLER, J.E., KANE, R.L., KANE, R.A. y NEWCOMER, R.C. (2005). Early community-based service utilization and its effects on institutionalization in dementia caregiving. *The Gerontologist*, 45, 177-185.
- GAUTHIER, S., REISBERG, B., ZAUDIG, M., PETERSEN, R.C., RITCHIE, K., BROICH, K. *et al.* (2006). Mild cognitive impairment. *Lancet*, 367 (9518),1262-1270.
- GENCD (2000). Grupo de estudio de neurología de la conducta demencias (GENCD) de la Sociedad Española de Neurología. *Guías en demencias. Conceptos, criterios y recomendaciones para el estudio de pacientes con demencia*. Barcelona: Masson.
- GEORGE, L. K. y GWYTHYR, L. P. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26, 253-259.
- GERBER, G., PRINCE, P., SNIDER, H., ATCHINSON, K., DUBOIS, L. KILGOUR, J. (1991). Group activity and cognitive improvement among patients with Alzheimer's disease. *Hospital Community Psychiatry*, 42, 843-845.
- Gestión asistencial de residencias para mayores*. Manual práctico. Grupo Eulen. Ars Médica. Barcelona 2002.
- GITLIN, L.N., HAUCK, W.W., DENNIS, M.P. y WINTER, L. (2005). Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders. *Journals of Gerontology*, 60, 368-374.
- GIAQUINTO S., FIORI M. (1992). THINKable, a computerized cognitive remediation. First results. *Acta Neurológica*. 4 (4-6): 547-60.
- GIBSON, F. (1994). What can reminiscence contribute to people with dementia? In *Reminiscence Reviewed: Evaluations, Achievements, Perspectives* (ed. J. Bornat), pp. 46-60. Buckingham: Open University Press.
- GIBSON, F. (2004). *The past in the present: Using reminiscence in health and social care*. Baltimore: Health Professions Press.
- GOODMAN, C. C. (1991). Perceived social support for caregiving: measuring benefit of self-help/support group participation. *Journal of Gerontological Social Work*, 16 (3/4), 163-175.
- GOTTLIEB, B.H. y JOHNSON, J. (2000). Respite programs for caregivers of persons with dementia: a review with practice implications. *Aging & Mental Health*, 4, 119-129.
- GRACIA, D. (2007). *Dignidad y no sólo precio*. <http://www.fundacionalzheimer.org/articulodelmes/2007/154>. Marzo 2007.
- GRUNDMAN, M., PETERSEN, R.C., FERRIS, S.H., THOMAS, R.G., AISEN, P.S., BENNETT, D.A. *et al.* (2004). Mild cognitive impairment can be distinguished from Alzheimer disease and normal aging for clinical trials. *Arch Neurol*, 61, 59-66.
- Grupo de Expertos en la Mejora de la Calidad de Vida de las Personas Mayores dependientes. Comité Europeo de Cohesión Social. (2003). La mejora de la calidad de vida de las personas mayores dependientes". Council of Europe on publication in English and French. <http://www.seg-social.es/imsero/masinfo/boletinopm6.pdf>.
- GUBERMAN, N., KEEFE, J., FANCEY, P., NAHMIASH, D. y BARYLACK, L. (2001). *Assessment tools serving the needs of caregivers: a document to better understand the importance of assessing caregivers needs*. Montreal, Canada: School of Social Work, University of Quebec.
- GUISSET, MJ. (1998). *Vivre en petite unité*. Fondation de France. París.
- GUYATT, G.H., FEENEY, D.H. y PATRICK, D.L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med*, 118, 622-629.

- GWYTHYR, L. P., BALLARD, E. L. y HINMAN-SMITH, E. A. (1990). Overcoming barriers to appropriate service use: effective individualized strategies for Alzheimer's care. En: Durham, NC: *Center for the study of aging and human development*.
- Haley, W.E., Levine, E.G., Brown, L. y Bartolucci, A.A. (1987). Stress, Appraisal, Coping, and Social Support as Predictors of Adaptational Outcome Among Dementia Caregivers. *Psychology and Aging*, 2, 323-330
- Hebert, L.E., Scherr, P.A., Beckett, L.A., et al (1995). Age specific incidence of Alzheimer disease in a community population. *JAMA*, 273, 1354-9
- HEBERT R, DUBOIS MF, WOLFSON C, CHAMBERS L y COHEN C. (2001). Factors associated with long-term institutionalization of older people with dementia: data from the Canadian Study of Health and Aging. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 56 (11), 693-699.
- HÉBERT, R., LÉVESQUE, L., VÉZINA, J., LAVOI, J., DUCHARME, F., GENDRON, C., PRÉVILLE, M., VOYER, L. y DUBOIS, M. (2003). Efficacy of a Psychoeducative Group Program for Caregivers of Demented Persons Living at Home: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Gerontology*, 58, S58-S67.
- HILL, J., FILLIT, H., THOMAS, S.K. y CHANG, S. (2006). Functional impairment, healthcare costs and the prevalence of institutionalisation in patients with Alzheimer's disease and other dementias. *Pharmacoeconomics*, 24, 265-280.
- HITCH, S. (1994) Cognitive therapy as a tool for the caring elderly confused person. *Journal of Clinical Nursing*, 3, 49-55.
- HOLLNAGEL, E. y WOODS, DD (1983). Cognitive systems Engineering: New wine in new Bottles. *International Journal of Man-Machine studies* 18 (6): 583-600.
- HUNTER, R., MCGILL, L., BOSANQUET, N. y JOHNSON, N. (1997) Alzheimer's disease in the United Kingdom: developing patient and carer support strategies to encourage care in the community. *Qual Health Care*, 6, 146-152.
- IMSERSO (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles*. Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO (1995). *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid: IMSERSO.
- JEDRZEWSKI, M.K., LEE, V.M.Y. y TROJANOWSKI, J.Q. (2005). Lowering the risk of Alzheimer's disease: Evidence-based practices emerge from new research. *Alzheimer & Dementia*, 1, 152-160.
- JELIC, V., KIVIPILTO, M. y WINBLAD, B. (2006). Clinical trials in mild cognitive impairment: lessons for the future. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 77, 429-438.
- KNIGHT, B.G., SILVERSTEIN, M., MCCALLUM, T.J. y FOX, L.S. (2000). A Sociocultural Stress and Coping Model for Mental Health Outcomes Among African American Caregivers in Southern California. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 55, 142-150.
- KNOPMAN, D.S., DEKOSKY, S.T., CUMMINGS, J.L., CHUI, H., COREY-BLOOM, J., RELKIN, N. et al. (2001). Practice parameter: diagnosis of dementia (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 56, 1143-1153.
- LAMBERG, L. (1996). Treating depression in medical conditions may improve quality of life. *JAMA*, 276, 857-858.
- LARIZGOITIA, A. (2001). Spain. En I. Philp (Ed.), *Family Care of Older People in Europe* (pp. 211-236). Amsterdam: IOS Press.
- LARSON, E.B., SHADLEN, M.F., WANG, L., MCCORMICK, W.C., BOWEN, J.D., TERI, L., et al. (2004). Survival after initial diagnosis of Alzheimer disease. *Ann Int Med*, 140, 501-509.
- LAWTON, M.P., BRODY, E.M. y SAPERSTEIN, A.R. (1989). A Controlled Study of Respite Service for Caregivers of Alzheimer's Patients. *The Gerontologist*, 29, 8-16.
- LAWTON, M. P., KLEBAN, M. H., MOSS, M. ROVINE, M. y GLICKSMAN, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 44, 61-71.
- LAWTON, M.P. (1997). Assessing quality of life in Alzheimer disease research. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 11 (Suppl 6), 91-99.
- LAWTON, M.P., VANHAITSMA, K., PERKINSON, M. y RUCKDESCHLE, K. (1999). Observed affect and quality of life in dementia: further affirmations and problems. *J Ment Health Aging*, 5, 69-82.

- LAZARUS, L. W., STAFFORD, B., COOPER, K., COHLER, B. y DYSKEN, M. (1981). A pilot study of an Alzheimer patients' relatives discussion group. *The Gerontologist*, 21, 4, 353-358.
- Ley 39 /2006 de 14 de diciembre de 2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas con dependencia.
- LIEBERMAN, M. S. (1979). Help seeking and self-help groups. En M.A. Lieberman, I.D. Borman & Associates (Eds.). *Self-Help groups for coping with crisis*, San Francisco: Jossey-Bass, pp 116-149.
- LIEBERMAN, M. .A. y FISHER, L. (1995). The impact of a chronic illness on the health and well being of family members. *The Gerontologist*, 35, 94-102.
- LOGSDON, R.G., GIBBONS, L.E., MCCURRY, S.M. y TERI, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med*, 64, 510-519.
- LÓPEZ J. (2005). *Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa*. Universidad Complutense de Madrid: Tesis Doctoral.
- LÓPEZ, J., LÓPEZ-ARRIETA, J. y CRESPO, M. Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 2005, 41, 81-94.
- LOSADA, A., IZAL, M., MONTORIO, I., MARQUEZ, M. y PÉREZ, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*, 38, 701-708.
- LOSADA, A., MONTORIO, I., IZAL, M. y MARQUEZ, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid: IMSERSO.
- LOSADA, A., MARQUEZ-GONZÁLEZ, M., PEÑACOBÁ, C., GALLAGHER-THOMPSON, D. y KNIGHT, B.G. (2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar. *Psicología Conductual*. 15: 57-76.
- LOVEMAN, E., GREEN, C., KIRBY, J., TAKEDA, A., PICOT, J., PAYNE, E. y CLEGG, A. (2006). The clinical and cost-effectiveness of donepezil, rivastigmine, galantamine and memantine for Alzheimer's disease. *Health Technol Assess*, 10(1), 1-160.
- LYKETSOS, C.G., GONZALEZ-SALVADOR, T., CHIN, J.J., BAKER, A., BLACK, B. y RABINS, P. (2003). A follow-up study of change in quality of life among persons with dementia residing in a long-term care facility. *Int J Geriatr Psychiatr*, 18, 275-281.
- MACK, J.L. y WHITEHOUSE, P.J. (2001). Quality of life in dementia: state of the art- Report of the International Working Group for Harmonization of Dementia Drug Guidelines and the Alzheimer's Society Satellite Meeting. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 15, 69-71.
- MADDOCK, D., KILNER, D. y ISLAM, C. (1998). *Carer needs assessment trial*. Adelaide, Australia: Royal district nursing service of south Australia, September.
- MAGAZINER, J., SIMONSICK, E.M., KASHNER, T.M. y HEBEL, J.R. (1988). Patient-proxy response comparability on measures of patient health and functional status. *J Clin Epidemiol*, 41, 1065- 1074.
- MAHONEY D., TENNSTEDT S., FRIEDMAN R. y HEEREN T. (1999). An Automated Telephone System for Monitoring the Functional Status of Community-Residing Elders. *The Gerontologist* 39, 229-234.
- MAHONEY, D. F., TARLOW, B. J. y JONES, R. N. (2003). Effects of an automated telephone support system on caregiver burden and anxiety: findings from the REACH for TLC intervention study. *The Gerontologist*, Aug;43(4):556-67.
- MARQUEZ-GONZÁLEZ, M., LOSADA, A., IZAL, M., PÉREZ-ROJO, G. y MONTORIO, I. (in press). Modification of Dysfunctional Thoughts about Caregiving in Dementia Family Caregivers: description and outcomes of an Intervention Program. *Aging & Mental Health*.
- MARTÍNEZ-MARTÍN P. (1998). An introduction to the concept of quality of life in Parkinson's disease. *J Neurol*, 245 (Suppl 1), 2-6.
- MCCABE, B.W., SAND, B.J., YEAWORTH, R.C. y NIEVEEN, J.L.. (1995). Availability and utilization of services by Alzheimer's disease caregivers. *J Gerontol Nurs*, 21, 14-22.

- McCALLION, P., TOSELAND, R. W. y FREEMAN, K. (1999). An evaluation of a family visit education program. *Journal of American Geriatrics Society*, 47, 203-214.
- McCURRY, S.M., GIBBONS, L.E., LOGSDON, R.G., VITIELLO, M.V. y TERI, L. (2005). Nighttime insomnia treatment and education for Alzheimer's disease: a randomized, controlled trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53, 793-802.
- McKHANN, G., DRACHMAN, D., FOLSTEIN, M., KATZMAN, R., PRICE, D., STADLAN, EM., (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer disease: report of the NINCDS-ADRDA work group under the auspices of the Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer Disease. *Neurology*, 34, 939-944.
- McRAE, C., DIEM, G., VO, A., O BRIEN, C. y SEEBERGER, L. (2002). Reliability of measurements of patient health status: a comparison of physician, patient, and caregiver ratings. *Parkinsonism Relat Disord*, 8, 187- 192.
- MICKUS, M. A., WAGENAAR, D. B., AVERILL, M., COLEND, C. C., GARDINER, J., LUO, Z. (2002). Developing effective bathing strategies for reducing problematic behaviour for residents with dementia: The PRIDE Approach, *Journal of Mental Health and Aging*, 8(1),37-43.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2005). *Libro Blanco de la Dependencia*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- MITTELMAN, M.S., FERRIS, S.H., SHULMAN, E., STEINBERG, G., AMBINDER, A., MACKELL, J.A. y COHEN, J. (1995). A Comprehensive Support Program: Effect on Depression in Spouse-Caregivers of AD Patients. *The Gerontologist*, 35, 792-802.
- MITTELMAN, M. S., FERRIS, S. H., SHULMAN, E., STEINBERG, G. y LEVIN, B. (1996). A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer's disease: A randomized trial . *Journal of American Medical Association*, 276, 1725-1731.
- MITTELMAN, M. S., EPSTEIN, C. y PIERZCHALA, A. (2003). *Counselling the Alzheimer's caregiver*. American Medical Association, AMA press.
- MITTELMAN, M.S., ROTH, D.L., COON, D.W. y HALEY, W.E. (2004). Sustained Benefit of Supportive Intervention for Depressive Symptoms in Caregivers of Patients With Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 161, 850-856.
- MITTELMAN, M. S., HALEY, W. E., CLAY, O. J. y ROTH, D. L. (2006). Improving caregiver well-being delays in nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. *Neurology*, Nov, 14;67(9):1592-9.
- MONTGOMERY, R. J. V., y BORGATA, E. F. (1989). The effect of alternative support strategies on family caregivers. *The Gerontologist*, 29:457-64.
- MONTORIO, I. y LOSADA, A. (2004). *Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional*. Madrid: IMSERSO.
- MORETTI, R., TORRE, P., ANTONELLO, R.M. y BAVA, A. (2002). Depresión and Alzheimer s disease: symptom or comorbidity?. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 17, 338-344.
- MOUNT, C. y DOWNTON, C. (2006). Alzheimer disease: progress or profit?. *Nat Med*, 12, 780-784.
- MUÑOZ, J. M., TIRAPU, J. (2001). *Rehabilitación neuropsicológica*. Madrid: Editorial Síntesis.
- National Institute for Health and Clinical Excellence (2006). Final Appraisal Determination. Alzheimer's disease – donepezil, galantamine, rivastigmine (review) & memantine. *Guidance* 1-63.
- NELSON, L.M., LONGSTRETH, W.T.J., KOESELL, T.D. y VAN BELLE, G. (1990). Proxy respondents in epidemiologic research. *Epidemiol Rev*, 12, 71- 86.
- NETTEN, A., DARTON, R., BEBBINGTON, A., FORDER, J., BROWN, P. y MUMMERY, K. (2001). Residential and nursing home care of elderly people with cognitive impairment: prevalence, mortality and costs. *Aging Ment Health*, 5, 14-22.
- NEUMANN, P., KUNTZ, K., LEON, J., ARAKI, S., HERMAN, R., HSU, M.A. *et al.* (1999). Health utilities in Alzheimer disease: a cross-sectional study of patients and caregivers. *Med Care*, 37, 27-32.
- NEWCOMER, R.J., FOX, P.J. y HARRINGTON, C.A. (2001). Health and long-term care for people with Alzheimer's disease and related dementias: policy research issues. *Aging Ment Health*, 5 (Suppl 1), 124-137.
- NOLAN, M., GRANT, G. y KEADY, J. (1996). *Understanding Family Care. A multidimensional model of caring and coping*. Open University Press: Buckingham & Philadelphia.

- NOVELLA, J., ANKRI, J., MORRONE, I., *et al.* (2001). Evaluation of the quality of life in dementia with a generic quality of life questionnaire: the Duke Health Profile. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 12, 158-166.
- NOVELLA, J.L., JOCHUM, C., ANKRI, J., MORRONE, I., JOLLY, D. y BLANCHARD, F. (2001). Measuring general health status in dementia: practical and methodological issues in using the SF-36. *Aging*, 13, 362-369.
- NOVELLA, J.L., JOCHUM, C., JOLLY, D., *et al.* (2001). Agreement between patients and proxies reports of quality of life in Alzheimer's disease. *Qual Life Res*, 10, 443-452.
- O'DONOVAN, S. (1993). The memory lingers on. *Elderly Care*, 5, 27-31.
- OLAZARÁN J., MUÑIZ R., REISBERG B., PEÑA-CASANOVA J., DEL SER T., CRUZ-JENTOFT A. J., SERRANO P., NAVARRO E., GARCÍA DE LA ROCHA M. L., FRANK A., GALIANO M., FERNÁNDEZ-BULLIDO Y., SERRA J. A., GONZÁLEZ-SALVADOR M. T., SEVILA C. (2004). Benefits of cognitive-motor intervention in MCI and mild to moderate Alzheimer disease. *Neurology* 28(12):2348-53.
- OLESEN J. y LEONARDI M. (2003). La carga de las enfermedades cerebrales en Europa. *European Journal of Neurology*, 2, 255-262.
- OLESEN, J. y LEONARDI, M. (2003). The burden of brain diseases in Europe. *Eur J Neurol*, 10, 471-477.
- OMS (1998). *CIE-10. Décima revisión de la clasificación internacional de las enfermedades. Trastornos mentales y del comportamiento. Pautas diagnósticas y de actuación en atención primaria*. Madrid: Meditor.
- ORSULIC-JERAS, S., JUDGE, K. S., CAMP, C. J. (2000). Montessori-based activities for long-term care residents with advanced dementia: effects on engagement and affect. *The Gerontologist*, 40(1),107-11.
- OSTBYE, T., TYAS, S., McDOWELL, I. y KOVAL, J. (1997). Reported activities of daily living: agreement between elderly subjects with and without dementia and their caregivers. *Age Ageing*, 26, 99- 106.
- OUSLANDER, J., y SCHNELLE, J. (1993). Assessment, treatment and management of urinary incontinence in the nursing home. In: Rubenstein L, Wieland D., eds. *Improving care in the nursing home: comprehensive review of clinical research*. Newbury Park, CA: Sage publications, 131-159.
- PAIDEM (2006). Plan de asistencia integral a los pacientes con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias (Comunidad Valenciana). <http://svneurologia.org/PAIDEM-VALENCIANO.pdf>.
- PATRICK, D.L., STARKS, H.E., CAIN, K.C., UHLMANN, R.F. y PEARLMAN, R.A. (1994). Measuring preferences for health states worse than death. *Med Decis Making*, 14, 9-18.
- PEARLIN, L. I., MULLAN, J. T., SEMPLE, S. y SKAFF, M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583-594.
- PINQUART, M. y SØRENSEN, S. (2003). Differences Between Caregivers and Noncaregivers in Psychological Health and Physical Health: A Meta-Analysis. *Psychology and Aging*, 18, 250-267.
- PINQUART, M. y SØRENSEN, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 11, 1-19.
- Pla de salut. Quadern núm.10. (1998). Los trastornos cognitivos y de la conducta en la atención sociosanitaria. Servei Càtala de Salut. *Plan Gerontològic*. IMSERSO. Madrid 1992.
- Plan Gerontològic*. IMSERSO. Madrid 1995.
- POGGIOLINI, D. (1996). *Report on Alzheimer Disease*. European Parliament. Meeting Document A4-0051/96, PE215.515.
- Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD)*. Instituto Nacional de la Salud. Servicio de Publicaciones. Madrid 2000.
- QUAYHAGEN, M. P., QUAYHAGEN, M., CORBEIL, R. R., HENDRIX, R. C., JACKSON, J.E, SNYDER, L., y BROWER, D. (2000). Coping with dementia. Evaluation of for an nonpharmacologic interventions. *International Psychogeriatrics*, 12:249-265.
- RABINS, P., MACE, N. y LUCAS, M. (1982). The impact of dementia on the family. *Journal of American Medical Association*, 248:333-5.

- RABINS, P., BRIGHT-LONG, L., COHEN, E., KATZ, I., ROVNER, B., SCHNEIDER, L., BLACKER, D. (1997). *Practice Guidelines for the Treatment of Patients With Alzheimer Disease and Other Dementias of Late Life*. APA Practice Guides.
- READY, R.E., OTT, B.R., GRACE, J. y FERNANDEZ, I. (2002). The Cornell-Brown Scale for Quality of life in dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 16, 109-115.
- READY, R.E. y OTT, B.R. (2003). Quality of life measures for dementia. *Health Qual Life Outcom*, 1, 11.
- REISBERG, B., FERRIS, S., DE LEON, M. y CROOK, T. (1982). The global deterioration Scale of Assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry* 139, 1136-1139.
- REMYINGTON, R., ABDALLAH, L., MELILLO, K.D. y FLANAGAN, J. (2006). Managing problem behaviors associated with dementia. *Rehabilitation Nursing*, 31(5), 186-192.
- REQUENA, C., MAESTU, F., CAMPO, P., FERNÁNDEZ, A., GIL, P., ORTIZ, T. (2007). Efectos del tratamiento combinado de fármaco más estimulación cognitiva en la demencia moderada: seguimiento de dos años. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 42, 1, 1-63.
- Residencias para personas mayores, Manual de Orientación*. Ministerio de Asuntos Sociales. Barcelona. 1995.
- Robinson, K. M. (1988). A social skills training program for adult caregivers. *Advanced Nursing Sciences*, 10, 59-72.
- ROTHMAN, M.L., HEDRICK, S.C., BULCROFT, K.A., HICKMAN, D.H. y RUBENSTEIN, L.Z. (1991). The validity of proxy-generated scores as measures of patient health status. *Med Care*, 29, 115-124.
- ROSENBERG, P.B., JOHNSTON, D. y LYKETSOS, C.G. (2006). A clinical approach to mild cognitive impairment. *Am J Psychiatry*, 163, 1884-1890.
- RUBENSTEIN, L.Z., SCHAIRER, C., WIELAND, G.D. y KANE, R. (1984). Systematic biases in functional status assessment of elderly adults: Effects of different data sources. *J Gerontol*, 39, 686-691.
- RUFF, R., MAHAFFEY, R., ENGEL, J., FARROW, C., COX, D., KARZMARK, P. (1994). Efficacy study of THINKable in the attention and memory retraining of traumatically head-injured patients. *Brain Injury* 8(1),3-14.
- SCALCO, M.Z. y VAN REEKUM, R. (2006). Prevention of Alzheimer disease. Encouraging evidence. *Can Fam Physician*, 52, 200-207.
- SCHACKE, C. y ZANK, S.R. (2006). Measuring the Effectiveness of Adult Day Care as a Facility to Support Family Caregivers of Dementia Patients. *Journal of Applied Gerontology*, 25, 65-81.
- SCHNEIDER, N. M. y CAMP, C. J. (2003). Use of Montessori-Based Activities by Visitors of Nursing Home Residents with Dementia. *Clinical Gerontologist*, 26, 71-84.
- SCHIPPER, H., CLINCH, J.J. y OLWENY, C.L.M. (1996). Quality of life studies: definitions and conceptual issues. En: Spilker, B. (ed) *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials* (pp 11-23). Philadelphia: Lippincot-Raven Publishers.
- SCHULZ, R., y BEACH, S. R. (1999). Cargiving as a risk factor of mortality. *Journal of American Medical Association*, 282, 2215-2219.
- SCHULZ, R., MARTIRE, L.M. y KLINGER, J.N. (2005). Evidence-based caregiver interventions in geriatric psychiatry. *Psychiatrics Clinics of North America*, 28, 1007-1038.
- SEGG (2006). Informe de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología sobre el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 41(supl. 1), 61-63.
- SELAI, C. (2001). Assessing quality of life in dementia. *Med Care*, 39, 753-755.
- SERRA, J., LÓPEZ, S., BOADA, M. y ALBERCA, R. (1997). Modelos de asistencia sociosanitaria para enfermos con demencia. Barcelona: Prous Science.
- SERRANO-AGUILAR, P.G., LOPEZ-BASTIDA, J. y YANES-LOPEZ, V. (2006). Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuroepidemiology*, 27, 136-142.

- SERRANO, M.I. y ROBLES, J. (2006). "Atención domiciliaria Integral. *Rev. Esp. Trabajo Social y Salud*. 55, 33-39.
- SEYMOUR, D.G., BALL, A.E., RUSSELL, E.M., PRIMROSE, W.R., GARRATT, A.M. y CRAWFORD, J.R. (2001). Problems in using health survey questionnaires in older patients with physical disabilities. The reliability and validity of the SF-36 and the effect of cognitive impairment. *J Eval Clin Pract*, 7, 411-418.
- SHANTHIVEERAN, J. (1998). *Virtual group meetings on the net: Implications for social work practice*. Paper presented ante the meeting of the Association for the Advanced Social Work with Groups, Miami, FL.
- SILBERFELD, M., RUEDA, S., KRAHN, M. y NAGLIE, G. (2002). Content validity for dementia of three generic preference based health related quality of life instruments. *Qual Life Res*, 11, 71-79.
- SIMANK, M. H. y STRICKLAND, K. J. (1986). Assisting families in coping with Alzheimer's disease and other related dementias with the establishment of mutual support group. *Journal of Gerontological Social Work*, 9, 2, 49-58.
- SKELLY, J. y FLINT, A. J. (1995). Urinary incontinence associated with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 43:286-294.
- SMALL, G.W., RABINS, P.V., BARRY, P.B., BUCKHOLTZ, N.S., DEKOSKY, S.T., FERRIS, S.H., FINKEL, S.I., GWYTHYER, L.P., KHACHATURIAN, ZS., LEBOWITZ, B.D, MCRAE, T.D., MORRIS, J.L., DAKLEY, F., SCHNEIDER, L.S., STREIM, S.E., SUNDERLAND, T., TERI, L.A., TUNE, L.E. (1997). Diagnosis and treatment of Alzheimer disease and related disorders: consensus statement of the American Association of Geriatric Psychiatry, The Alzheimer Association, and the American Geriatrics Society. *JAMA*, 278, 1363-1371.
- SMITH, S.C., LAMPING, D.L., BANARJEE, S., HARWOOD, R., FOLEY, B., SMITH, P., *et al.* (2005). Measurement of health-related quality of life for people with dementia: development of a new instrument (DEMQL) and an evaluation of current methodology. *Health Technol Assess*, 9(10), 1-14.
- SNOW, A.L., SOUCHEK, R.D.J., SULLIVAN, G., ASHTON, C.M. y KUNIK, M.E. (2005). Comorbid psychosocial symptoms and quality of life in patients with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry*, 13, 393-401.
- Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (1999). *Recomendaciones sobre la demencia*. Barcelona: semFYC.
- SØRENSEN, S., PINQUART, M. y DUBERSTEIN, P. (2002). How Effective Are Interventions With Caregivers?. An Updated Meta-Analysis. *The Gerontologist*, 42, 356-372.
- SPECTOR A., DAVIES S., WOODS B., ORRELL M. (2000). Reality Orientation for Dementia: A Systematic Review of the Evidence of Effectiveness form Randomized Controlled Trials, *The Gerontologist*, 40(2): 206-11.
- SPECTOR, A., ORRELL, M., DAVIES, S., WOODS R. T. (2000). Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Library*, issue 3. Oxford: Update Software.
- SPECTOR, A., THORGRIMSEN, L., WOODS, B., ROYAN, L., DAVIES, S., BUTTERWORTH, M. (2003). Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia: randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 183, 248-254.
- STEWART, A.L., SHERBOURNE, C.D. y BROD, M. (1996). Measuring health-related quality of life in older and demented populations. En: Spilker B. (ed) *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*, 2a edición.(p. 819-830) Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers.
- STRUTTMANN, T., FABRO, M., ROMIEU, G., DE ROQUEFEUIL, G., TOUCHON, J., DANDEKAR, T. *et al.* (1999). Quality-of-life assessment in the old using the WHOQOL 100: differences between patients with senile dementia and patients with cancer. *Int Psychogeriatr*, 11, 273-279.
- SWEENEY, K. y KERNICK, D. (2000). Clinical evaluation: constructing a new model for post-normal medicine. *J Eval Clin Practice*, 8, 131-138.
- TAKEDA, A., LOVEMAN, E., CLEGG, A., KIRBY, J., PICOT, J., PAYNE, E. *et al.* (2006). A systematic review of the clinical effectiveness of donepezil, rivastigmine and galantamine on cognition, quality of life and adverse events in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 21, 17-28.

- TAPPEN, R. M. (1994). The effect of skill training on functional abilities of nursing home residents with dementia. *Research in Nursing and Health*, 17(3), 159-165.
- TÁRRAGA, L. (1994). Estrategia no farmacológica del deterioro cerebral senil y demencia. *Medicine*, 6, 44-53.
- TÁRRAGA L., BOADA M., MODINOS G., BADENAS S., ESPINOSA A., DIEGO S., MORERA A., GUITART M., BALCELLS J., LÓPEZ O. L., BECKER J. T. (2004). Estudio piloto aleatorizado para la evaluación de la eficacia de un instrumento multimedia interactivo mediante Internet para la estimulación cognitiva de pacientes con Enfermedad de Alzheimer (pendiente de publicación).
- TERI, L., BORSON, S., KIYAK, H.A., YAMAGISHI, M. (1989). Behavioral disturbance, cognitive dysfunction, and functional skill. Prevalence and relationship in Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc.* 37 (2), 109-116.
- TERI, L. (1997). Behaviour and caregiver burden: behavioural problems in patients with Alzheimer disease and its association with caregiver distress. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 11(4), S35-S38.
- TERI, L., LOGSDON, R. G. y UOMOTO, J. (1997). Behavioral treatment of depression in dementia patients: A controlled trial. *Journal of Gerontology, Psychological Sciences and Social Sciences*, 52B, 159-166.
- TERI, L. (1999). Training families to provide care: Effects on people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 110-119.
- TERI, L., MCCURRY, S.M., LOGSDON, R. y GIBBONS, L.E. (2005). Training community consultants to help family members improve dementia care: a randomized controlled trial. *The Gerontologist*, 45, 802-11.
- THAL, L.J., CARTA, A., DOODY, R., LEBER, P., MOHS, R., SCHEIDER, L., SHIMOHAMA, S. y SIVER, C. (1997). Prevention protocols for Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11 (3), 46-49.
- THEIS, S.L., MOSS, J.H. y PEARSON, M.A. (1994). Respite for caregivers: An evaluation study. *Journal of Community Health Nursing*, 11, 31-44.
- THORGRIMSEN, L., SELWOOD, A., SPECTOR, A., ROYAN, L., DE MADARIAGA LOPEZ, M., WOODS, R.T., *et al.* (2003). Whose quality of life is it anyway?. The validity and reliability of the Quality of life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) Scale. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 17, 201-208.
- TODOROV, A. y KIRCHNER, C. (2000). Bias in proxies reports of disability: Data from the National Health Interview Survey on Disability. *Am J Public Health*, (90), 1248- 1253.
- TOSELAND, R. W. y SMITH, T. (2001). *Supporting caregivers through education and training. NFCSP*. Selected Issues Briefs.
- TRIGUEROS, I. y MONDRAGÓN, J. (2002). Manual de ayuda a domicilio. Formación teórico-práctica. Madrid: Editorial Siglo XXI.
- TSCHANZ, J.T., CORCORAN, C., SKOOG, I., KHACHATURIAN, A.S., HERRICK, J., HAYDEN, K.M. *et al.* (2004). Dementia: the leading predictor of death in a defined elderly population: the Cache County Study. *Neurology*, 62, 1156-1162.
- VILLAREAL, D.T. y MORRIS, J.C. (1998). The diagnosis of Alzheimer's disease. *Alzheimer's Disease Review*, 3,142-152.
- VITALIANO, P.P., ZHANG, J. y SCANLAN, J.M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health?. A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129, 946-972.
- WANCATA, J., MUSALEK, M., ALEXANDROWICZ, R. y KRAUTGARTNER, M. (2003). Number of dementia sufferers in Europe between the years 2000 and 2050. *Eur Psychiatry*, 18, 306-313.
- WELSH, M.D. (2001). Measurement of Quality of Life in Neurodegenerative Disorders. *Curr Neurol Neurosci Reports*, 1, 346-349.
- WHITE, L.R., CARTWRIGHT, W.S., CORNONI-HUNTLEY, J. y BROCK, D.B (1986). Geriatric epidemiology. *Ann Rev Gerontol Geriatr*; 6, 215-311.
- WHITEHOUSE, P.J., ORGOGOZO, J.M., BECKER, R.E., GAUTHIER, S., PONTECORVO, M., ERZIGKEIT, H., *et al.* (1997). Quality-of-life assessment in dementia drug development. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 11 (Suppl 3), 56-60.
- WILSON, B. A., y MOFFAT, N. (1992). The development of group memory therapy. En: Wilson M editor. *Clinical management of memory problems*. San Diego: Singular Publishing Group.

- WILSON R. S., MENDES DE LEÓN C. F., BARNES L. L., SCHNEIDER J. A., BIENIAS J. L., EVANS D. A. (2002). Participation in cognitively stimulating activities and risk of incident Alzheimer disease. *Journal of the American Medical Association*, 287,742-748.
- WOODS, B. (2004). Non-pharmacological interventions in dementia. *Advances in Psychiatric Treatment*, 10, 178-179.
- WOODS, B., THORGRIMSEN, L., SPECTOR, A., ROYAN, L., ORRELL, M. (2006). Improved quality of life and cognitive stimulation therapy in dementia. *Aging Mental Health*, 10(3), 219-26.
- World Health Organization. (1952). Handbook of basic documents, 5th edit. *Palais des Nations*, (pp. 3-20). Geneva: WHO.
- YANGUAS, J.J. y PÉREZ, M (2001). Apoyo informal y demencias: ¿Es posible descubrir nuevos caminos. http://www.matiaf.net/descarga/articulos/apoyo_informal.pdf.
- YANGUAS, J. J., BUIZA, C., ETXEBERRIA, I., GALDONA, N., GONZÁLEZ, M. F., ARRIOLA, E., LÓPEZ DE MUNAIN, A., URDANETA, E. (2006). *Eficacia de las terapias no farmacológicas: Estudio Longitudinal Donostia*. Salamanca. Ediciones Tempora.
- ZARIT, S .H., ORR, N. K. y ZARIT, J. M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: families under stress*. New York: University Press.
- ZARIT, S.H., DAVEY, A., EDWARDS, A.B., FEMIA, E.E. y JARROTT, S.E. (1998). Family Caregiving: Research Findings and Clinical Implications. In A.S. Bellack and M. Hersen (eds.), *Comprehensive Clinical Psychology*. New York: Els.

COLECCIÓN DOCUMENTOS

Serie de Documentos Técnicos

21001. La accesibilidad del transporte en autobús: diagnóstico y soluciones.

21002. La accesibilidad del transporte en autobús: diagnóstico y soluciones. CDROM.

21003. La evaluación de los programas intergeneracionales.

21004. La evaluación de los programas intergeneracionales. CDROM.

21005. Calidad y dependencia. Grados de dependencia y necesidad de servicios.

21006. Calidad y dependencia. Grados de dependencia y necesidad de servicios. CDROM.

21007. Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave.

21008. Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave. CDROM.

21009. Calidad y dependencia.

21010. Modelo de atención a las personas con daño cerebral. CDROM.

21011. Modelos de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer.



MINISTERIO
DE TRABAJO
ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES,
FAMILIAS Y DISCAPACIDAD



9 788484 461036

P.V.P.: 10 €