



**UNIDAD DE RESPIRO FAMILIAR DIARIA PARA
ENFERMOS DE ALZHEIMER**

TRABAJO FIN DE GRADO

Alumna:

M^a Yolanda Carlavilla Saiz

Tutora:

Myriam Gutiérrez Zornoza

Curso Académico 2010/2011

INDICE

RESUMEN / ABSTRACT.....	3
1. MARCO TEÓRICO.....	4
1.1. EL ENVEJECIMIENTO EN LA SOCIEDAD ACTUAL	
1.2. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: DEFINICIÓN, DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO.	
1.3. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN CIFRAS.	
1.4. LA OTRA CARA DE LA ENFERMEDAD: LOS CUIDADORES Y LA FAMILIA.	
1.5. LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA PARA FAMILIARES Y ENFERMOS DE ALZHEIMER.	
1.6. UNIDADES DE RESPIRO FAMILIAR DIARIAS	
2. DIAGNÓSTICO SOCIAL.....	10
3. DISEÑO DEL PROYECTO.....	12
3.1 FUNDAMENTACIÓN.....	12
3.2. OBJETIVOS.....	13
3.3. LOCALIZACIÓN.....	13
3.4. BENEFICIARIOS.....	14
3.5. METODOLOGÍA.....	14
3.6. TEMPORALIZACIÓN.....	18
3.6.1. Fechas y calendario	
3.6.2. Cronograma	
3.6.3. Programa de actividades	
3.7. RECURSOS Y PRESUPUESTO.....	22
3.7.1. Recursos Humanos	
3.7.2. Recursos Materiales	
3.7.3. Recursos Financieros	
3.7.4. Presupuesto: Gastos	
3.7.5. Presupuesto: Ingresos	
3.8. EVALUACIÓN.....	26
3.8.1. Sistemas de registro	
3.8.2. Indicadores	
4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	30
5. ANEXOS.....	32

RESUMEN

Los cambios sociodemográficos han provocado un envejecimiento de la población en los países desarrollados. La mayor esperanza de vida lleva asociado el incremento paulatino de algunas enfermedades, entre las cuales se encuentran las demencias y con mayor incidencia, la Enfermedad de Alzheimer, que en estos momentos se ha convertido en un problema de grandes proporciones médicas y sociales.

La Enfermedad de Alzheimer, se caracteriza por su larga evolución y por ocasionar un gran impacto en el entorno socio-familiar de los pacientes. Desgraciadamente todavía no se ha encontrado una cura para la Enfermedad de Alzheimer, lo que hace vital su diagnóstico precoz y su tratamiento, tanto farmacológico como terapéutico. Desde entidades tanto públicas como privadas así como desde las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer, se intenta dar cobertura a la atención del enfermo y del entorno familiar.

Con este proyecto se pretende crear una Unidad de Respiro Familiar Diaria en la Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer de Cuenca, para la atención tanto a los enfermos de Alzheimer como a sus familias, aplicando los tratamientos terapéuticos actuales y una atención psicosocial a la familia y/o cuidador principal, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de ambos durante el desarrollo de la enfermedad.

ABSTRACT

Socio-demographic changes have resulted in an ageing population in developed countries, increased life expectancy the gradual increase of some diseases, including dementia and with the highest incidence is associated the disease of Alzheimer's disease, which currently has become a major medical and social problem.

Alzheimer's disease, is characterized by its long evolution and cause a great impact on the environment, socio-familial of patients. Has not yet found a cure for Alzheimer's disease, what makes vital the early diagnosis and treatment, both pharmacological and therapeutic. Since both public entities and private as well as from the associations of relatives of Alzheimer's sufferers, it tries to give coverage to the attention of the patient and family environment.

This project aims to create a unit of daily respite care both to Alzheimer patients and their families, by applying the current therapeutic treatment and psychosocial care to family and/or primary caregiver, with the aim of improving the quality of life of both during the development of the disease.

Palabras Clave: Enfermedad de Alzheimer, familia y/o cuidador principal, Unidad de Respiro Familiar Diaria, tratamiento terapéutico y atención psicosocial.

Keywords: Alzheimer's disease, family and/or primary caregiver, Respite family journal, therapeutic treatment and psychosocial care unit.

1.- MARCO TEÓRICO

1.1. EL ENVEJECIMIENTO EN LA SOCIEDAD ACTUAL

Asistimos a un creciente envejecimiento de los países desarrollados, fenómeno demográfico al que no es ajeno nuestro país. Según el informe del Plan de Acción Internacional sobre el envejecimiento emitido por la OMS (2010), afirma que debido al aumento de la esperanza de vida y a la disminución de la tasa de fecundidad, la proporción de personas mayores de 60 años está aumentando más rápidamente que cualquier otro grupo de edad en casi todos los países. El envejecimiento de la población puede considerarse un éxito de las políticas de salud pública y el desarrollo socioeconómico, pero también constituye un reto para la sociedad, que debe adaptarse a ello para mejorar al máximo la salud y la capacidad funcional de las personas mayores, así como su participación social y su seguridad.

En España según el informe "Las personas mayores en España", nuestro país ocupará en el año 2050 el segundo lugar en el listado de países más envejecidos, detrás de Japón (IMSERSO, 2008). La mayor longevidad de la población ha originado que un 10% de los mayores de 65 años presente algún tipo de demencia, cifra que se duplica en los mayores de 80 años, siendo la Enfermedad de Alzheimer el cuarto problema de salud en el mundo (Fundación Alzheimer España, 2010).

1.2. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: DEFINICIÓN, DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO.

En la 10ª revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE-10) publicada por la OMS (1992), se definió de la siguiente manera: "*La enfermedad de Alzheimer* consiste en una enfermedad degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos. El trastorno se inicia, por lo general, de manera insidiosa y lenta y evoluciona progresivamente durante un período de años. El período evolutivo puede ser corto, 2 ó 3 años, pero en general es bastante más largo".

Esta enfermedad debe su nombre al Dr. Alois Alzheimer neurólogo alemán quien en 1906, describió el caso de una mujer de 51 años con pérdida severa de memoria, desorientación, alteraciones de lenguaje e ideas paranoídes, que murió cuatro años después en un estado de severa demencia. En su autopsia se encontraron lesiones cerebrales consistentes, con atrofia cerebral y presencia de cuerpos denominados seniles (Peña, 1999).

Su diagnóstico es complicado en un primer momento, como refleja la información proporcionada por el Instituto Nacional sobre el envejecimiento. El Alzheimer se puede diagnosticar de manera definitiva únicamente después de ocurrida la muerte. Se realiza vinculando la trayectoria clínica de la enfermedad con un examen de los tejidos cerebrales y una patología durante la autopsia. Los profesionales de la medicina actualmente utilizan varios métodos y herramientas que les ayudan a determinar con bastante precisión si una persona que está teniendo problemas de memoria "posiblemente tiene Alzheimer" (porque la demencia puede ser debida a otra causa) o "probablemente tiene Alzheimer" (no se encuentra otra causa que explique la demencia). Para realizar este diagnóstico se llevan a cabo los siguientes pasos:

- Preguntar sobre la salud general de la persona, sus problemas médicos previos y su capacidad para realizar actividades diarias, y sobre los cambios en el comportamiento y en la personalidad.
- Realizar pruebas relacionadas con la memoria, la capacidad de resolver problemas, prestar atención y contar, y las habilidades de lenguaje. Utilizando para ello el “test MEC”, “test Mini-Mental de Lobo” y Escala de Deterioro Cognitivo de Reisberg
- Llevar a cabo pruebas médicas, tales como pruebas de sangre, orina y fluido espinal.
- Efectuar gammagrafías del cerebro, como la tomografía computarizada (TAC), o las imágenes por resonancia magnética (IRM).

La Enfermedad de Alzheimer pasa por diferentes etapas, caracterizadas cada una por un progresivo empeoramiento de la sintomatología cognitiva, funcional, conductual y de la motricidad. Se puede dividir todo el proceso de la enfermedad en tres grandes estadios: uno inicial, con una sintomatología ligera o leve, en el que la persona mantiene su autonomía y precisa supervisión en tareas complejas; un estadio intermedio, con síntomas de gravedad moderada y moderadamente grave, con dependencia de un cuidador para realizar las actividades cotidianas y rutinarias, y un tercer estadio grave, donde la pérdida de la funcionalidad determina una total dependencia (Tarraga y Boada, 2004).

Ante esta realidad cabe establecer tratamientos que puedan ralentizar el proceso, como expresa un profesional de la medicina centrado en el estudio de la Enfermedad de Alzheimer “Incurable pero ralentizable” (Wiltfang, 2009). Podemos decir que el tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer 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 e institucional (American Academy of Neurology, 2001).

A nivel mundial se intenta frenar el avance de la enfermedad con la investigación de nuevos tratamientos farmacológicos y no farmacológicos (intervención cognitiva). Un estudio realizado por Olezarán, J. et al (2010), señala que las Terapias No Farmacológicas pueden contribuir de forma realista y asequible a la mejora y administración de cuidados en la Enfermedad de Alzheimer, tanto de los enfermos como de los cuidadores.

Se trabaja desde, la investigación de la enfermedad y de los tratamientos farmacológicos, por parte de diferentes Fundaciones y Hospitales así como desde la atención psicológica y social, ensayando tratamientos no farmacológicos (terapia cognitiva), trabajando también desde otras entidades sociales la atención psicológica y social tanto del enfermo como del impacto en la familia y sociedad.

Esta enfermedad es mundialmente recordada el 21 de Septiembre: Día Internacional del Alzheimer, fecha elegida por la OMS y la Federación internacional de Alzheimer.

1.3. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN CIFRAS

Se estima que el número de personas que padecen demencia en Europa es de 9,9 millones y que la enfermedad de Alzheimer es la responsable de la gran mayoría de los casos, según informe de Asociación Internacional de la Enfermedad de

Alzheimer de 2010, incluido en la Resolución del Parlamento Europeo de 19 de enero de 2011 sobre la Iniciativa Europea de Alzheimer y otras demencias.

Los datos que a continuación se presentan corresponden a la prevalencia de la Enfermedad de Alzheimer en Europa en el año 2006, publicados por la European Commission Health and Consumers Directorate-general en el año 2009, extrae los datos de España junto con aquellos países europeos donde se da una mayor y menor prevalencia de la enfermedad.

Tabla nº 1: Estimated number of people (2006) with dementia.

Countries	Age group	Eurocode				Eurodem			
		Total	Males	Females	%total Popul.	Total	Males	Females	% total Popul.
Spain	30-95+	690,992	233,210	457,782	1.57	611,734	236,84	374,890	1.39
Sweden	30-95+	161,327	54,198	107,129	1.78	141,948	55,370	86,577	1.56
Slovakia	30-95+	51,622	16,286	35,336	0.96	46,607	17,226	29,381	0.86

Fuente: European Commission Health and Consumers Directorate-general.

En la actualidad la Enfermedad de Alzheimer afecta en España a entre 650.000 y 800.000 personas, según datos hechos públicos en las jornadas “¿A dónde va la investigación de Alzheimer?”, organizadas por la Fundación Alzheimer España en 2011 con motivo del Año Internacional de la Enfermedad. Esta cifra tan elevada podría triplicarse en 2050. Para entonces, nuestro país será el segundo más envejecido del mundo tras Japón, se sabe que el 90% de los casos se diagnostica en personas de más de 65 años, por lo que parece indudable el aumento imparables de su incidencia según datos de la Fundación Alzheimer España abalados por la Dirección General del IMSERSO del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

En Castilla-La Mancha existen 30.000 personas que padecen la Enfermedad de Alzheimer, según datos de la Sección de Dependencia de la Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha (JCCM), a fecha de Marzo de 2011.

En la ciudad de Cuenca según los datos registrados en el padrón de habitantes a fecha 29 de Marzo de 2011, están censados un número total de 57.607 habitantes, contando con un 13,44% de población entre 65 y 84 años, siendo el 2,63% mayores de 85 años. (Padrón Municipal de Cuenca, 2011).

La Enfermedad de Alzheimer es una enfermedad incapacitante, por tanto se encuentra dentro de los datos estadísticos sobre dependencia. En la ciudad de Cuenca, un total de 3.723 personas han solicitado la valoración de dependencia desde que la Ley entró en vigor. Con datos del mes de Marzo del 2011 un 91,98% han sido reconocidas por el Equipo de Valoración de Dependencia de la Delegación de Salud y Bienestar Social de JCCM, de las cuales, 11,95% son “sin grado”, el 21,97% “grado I (dependencia moderada), el 24,14% grado II (dependencia severa) y el 33,92% grado III (gran dependencia). Asimismo, hay que destacar que el 76% del total siguen permaneciendo en su domicilio beneficiándose de alguna o varias de las prestaciones y servicios de dicho sistema (Sección de Dependencia de la Delegación de Salud y Bienestar Social en Cuenca de JCCM, 2011).

1.4. LA OTRA CARA DE LA ENFERMEDAD: LOS CUIDADORES PRINCIPALES Y/O LA FAMILIA.

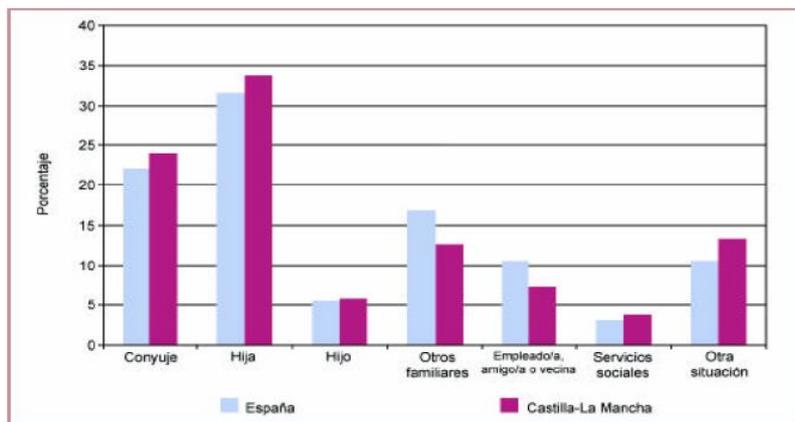
Si el 76% permanecen en su domicilio, no hay que olvidar la otra cara de la enfermedad, los cuidadores principales. La aparición del "cuidador principal" es frecuente en la mayoría de las unidades familiares que tratan con enfermos de Alzheimer y es esta persona quien asume la mayor parte del tiempo e implicación en el cuidado tanto a nivel físico como afectivo y quien consecuentemente además del enfermo, sufre una mayor agresión sobre su salud y se convierte en sujeto de alto riesgo.

El perfil del cuidador típico es el siguiente: mujer (en su mayor parte esposas o hijas del anciano), con una edad media de 57 años, ama de casa y co-residente con el enfermo. También existe un grupo importante de cuidadores mayores de 65 años (sobre un 25%), generalmente cónyuges del enfermo, de especial importancia dada la comorbilidad que suelen presentar a esa edad (Observatorio de las Personas Mayores, 2008).

Es habitual en los cuidadores el Síndrome de Bournout o síndrome del cuidador quemado, que se caracteriza por una respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico cuyos rasgos principales son agotamiento físico y/o psicológico. No tiene por qué aparecer necesariamente en todas aquellas personas que están al cuidado de este tipo de pacientes, pero sí decir que son personas con un alto grado de predisposición, dado el elevado nivel de tensión física y psíquica que la enfermedad conlleva (Rodríguez, 2007).

Existen datos estadísticos sobre cuidadores de personas dependientes en Castilla-La Mancha (sin especificar la enfermedad que causa la dependencia) obteniendo el siguiente gráfico de la publicación "Los mayores en Castilla-La Mancha". Los responsables del cuidado de las personas mayores con dependencia son, en primer lugar (33 %) las hijas y en segundo lugar (24 %) el cónyuge. En el Gráfico se observa como son, mayoritariamente, las mujeres las responsables, el 33 % de los dependientes son atendidos por sus hijas, frente al 5 % que lo son por sus hijos:

Gráfico nº 1: Cuidadores de personas dependientes. Año 2009.



Fuente. Instituto de Estadística de Castilla-La Mancha.

1.5. LA ATENCIÓN SOCIO SANITARIA PARA FAMILIARES Y ENFERMOS DE ALZHEIMER.

En nuestro país, en lo referente a la atención socio sanitaria que se debe prestar tanto a la familia como al enfermo de Alzheimer, son conscientes los poderes públicos en sus tres niveles (Estatal, Autonómico y Local) así como la sociedad. A través del sistema público sanitario y de servicios sociales han desarrollado leyes Estatales y Autonómicas, Planes de Atención a personas mayores y otros entre los que cabe destacar:

- Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (Estatal).
- Ley 14/2010, de 16 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla-La Mancha (Autonómica).
- Plan de Acción para personas mayores 2007-2011 (Estatal).
- Plan de Atención primaria para personas mayores (Autonómico).

Todo ello se traduce en recursos sociales y sanitarios que junto con la aparición y colaboración de las redes de apoyo (asociaciones y fundaciones) hacen posible que las personas enfermas y sus familiares puedan tener una atención y una calidad de vida adecuada.

La Enfermedad de Alzheimer como enfermedad que incapacita a la persona puede acogerse a la Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, dentro de la cual existe un "Catálogo de Servicios" como teleasistencia, ayuda a domicilio, atención de las necesidades del hogar y cuidados personales, otros como Centros de Día y de Noche, Centro de Día para mayores, Centros de atención especializada, Residencias, etc, que se ocupan del enfermo y a la vez contribuyen a que el cuidador principal pueda descansar.

En ella se menciona el apoyo al Tercer sector formado por las organizaciones de carácter privado surgidas de la iniciativa ciudadana o social, bajo diferentes modalidades que responden a criterios de solidaridad, con fines de interés general y ausencia de ánimo de lucro, que impulsan el reconocimiento y el ejercicio de los derechos sociales (Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia).

Entre ellas se encuentran las Asociaciones de Familiares y Enfermos de Alzheimer denominadas AFA'S, cuya finalidad es la lucha por la atención a las familias y enfermos de Alzheimer y sensibilizar tanto a los poderes públicos como al resto de la sociedad (CEAFA, 2011).

Según Emilio Marmaneu Moliner, Presidente de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias (CEAFA), "existen recursos que contribuyen a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la Enfermedad de Alzheimer. Dichos recursos, ofrecidos por la práctica totalidad de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer, se centran, en unidades de respiro, en centros de día, talleres de estimulación cognitiva, apoyo psicológico y acompañamiento de familiares, etc. Son, en definitiva, recursos que contribuyen a hacer, en la medida de lo posible, más llevadera esa sobrecarga del cuidador".

En la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha existe una Federación de Asociaciones de Familiares y Enfermos de Alzheimer, denominada FEDACAM (Federación de Asociaciones de Alzheimer de Castilla-La Mancha) y en la provincia de Cuenca dando cobertura tres asociaciones: AFAD & TC en Tarancón y comarca, ADADI en la zona de Iniesta y AFYEDALCU en la capital (FEDACAM, 2011).

La Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer de Cuenca (AFYEDALCU) presta servicios alternativos y complementarios como son el proyecto piloto de servicio de Unidad de Respiro Familiar Diaria, Taller de Memoria, servicios de Atención Psicológica para cuidadores y familia, junto con la prestación de Atención Social (AFYEDALCU, 2011).

1.6. UNIDADES DE RESPIRO FAMILIAR DIARIAS.

Dentro de los servicios prestados por esta asociación se encuentra, la Unidad de Respiro Familiar Diaria, cuya definición se puede encontrar en el manual “Atender a una persona con Alzheimer” elaborado por CEAFA (2008) donde se consideran Unidades de Respiro Familiar Diario, “centros o servicios donde se trabaja con las personas con demencia en fase leve o moderada a nivel de estimulación integral pero en un horario de mañana o tarde. Es decir, estas unidades se convierten, en ocasiones, en el embrión de un futuro Centro de Día o en el paso previo a éste. El funcionamiento de estas Unidades siempre depende de la AFA que la gestione pero, en general, persigue la atención y estimulación de enfermos en fase leve, en horario de mañana o tarde, sin ofrecer servicio de comedor, ni transporte adaptado en algunos casos. Los objetivos terapéuticos son los mismos que en el Centro de Día y el perfil de usuario se acomoda al del Centro de Día pero, en este caso, es importante que la persona no padezca enfermedades físicas que supongan problemas serios de movilidad o de atención sanitaria, dada la característica de temporalidad de estas unidades y el personal a su disposición, que fundamenta las actividades en la estimulación cognitiva, física y social”.

AFYEDALCU, en el año 2008, inició la Unidad de Respiro Familiar Diaria como una experiencia piloto, que continua hasta la fecha. Según manifiesta su Junta Directiva ésta ha sido bien acogida por la población afectada por la enfermedad y desde la asociación pretenden mejorar y consolidarse ofreciendo un recurso específico para enfermos de Alzheimer y sus familias (AFYEDALCU, 2011).

2. DIAGNOSTICO SOCIAL

Haciendo un análisis de la situación de los enfermos de Alzheimer y sus familias, se puede afirmar que existe una situación de carencia en la atención socio-sanitaria, debido a la no existencia en la localidad de Cuenca de un Centro Especializado para enfermos de Alzheimer (Delegación de Salud y Bienestar Social de la JCCM en Cuenca, 2011). Para cubrir esta carencia se viene financiando un Servicio de Estancias Diurnas específico para enfermos de Alzheimer, con capacidad para veinte enfermos, ubicada en el Centro Geriátrico Residencial “Villa Román” (Sección de Mayores y Discapacidad de la Delegación de Salud y Bienestar Social de la JCCM en Cuenca, 2011). Este servicio no dispone de aulas suficientes para la separación y el tratamiento terapéutico por fases de la enfermedad. Haciendo referencia a estas fases de la Enfermedad de Alzheimer, hay que tener en cuenta que “Una atención adecuada al enfermo es la proporcionada según la fase en la que se encuentra debiéndolos situar en aulas distintas según la fase en la que se encuentran” (Zuloaga, 2009).

También existe otra necesidad no cubierta en cuanto a la atención de la otra cara de la enfermedad: la familia y el cuidador y la atención psicosocial a éstos. El servicio de estancias diurnas no recoge ésta como una de sus funciones. En ocasiones como nos informan desde el Área de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Cuenca y desde el Servicio de Salud de Atención Primaria de Cuenca, las familias consideran precipitado el recurso de un servicio de estancias diurnas, y además no desean que su familiar esté en contacto con otros enfermos de fases más avanzadas, por lo que optan por el proyecto piloto de Unidad de Respiro Familiar Diaria de la Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer de Cuenca (AFYEDALCU).

Las Unidades de Respiro Familiares Diarias conforman un paso previo, en ocasiones y alternativo en otros para la atención terapéutica de los enfermos de Alzheimer. Y es en estos recursos donde además las familias reciben una atención psicosocial.

La Unidad de Respiro Familiar Diaria de AFYEDALCU, actualmente acoge a 10 enfermos que se encuentran en la segunda fase de la enfermedad, donde se desarrolla un trabajo de intervención terapéutica (tratamiento de terapia cognitiva) durante 3 horas diarias de lunes a viernes en horario de mañana, y a la vez, cumple la función de desahogo al cuidador principal. No existe dentro de la Unidad de Respiro una atención al familiar-cuidador de tipo psicosocial, a pesar de que la asociación ofrece otro proyecto para los familiares de atención psicológica individual (AFYEDALCU, 2011).

La intervención terapéutica a través del tratamiento cognitivo (no farmacológico) que se realiza en esta Unidad de Respiro, es importante en el tratamiento de la enfermedad. La intervención desde un programa de psicoestimulación cognitiva que abarque en gran medida aquellas funciones intelectuales conservadas y su interacción con las actividades instrumentales de la vida diaria, favorecerá el papel social del enfermo, aumentará la eficacia de los fármacos disponibles en la actualidad para la Enfermedad de Alzheimer y en todo caso, aportará beneficios en cualquier tipo de demencia. Es valorado por los investigadores y por los profesionales que se dedican al estudio de la Enfermedad de Alzheimer como un tratamiento no farmacológico que ayuda a retener el avance de la enfermedad (Tárraga y Boada, 2005).

Un análisis del proyecto piloto de creación de esta Unidad de Respiro Familiar Diaria, de la Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer de Cuenca, permite afirmar que existe una situación problemática, siendo ésta la siguiente: el proyecto piloto inicial carece de algunos elementos como son una planificación anual, una metodología de intervención, no existen protocolos de actuación, no dispone de sistemas de registro (asistencia, incidencias, valoraciones, aplicación de escalas y fases, etc.) a la vez que tampoco dispone de una evaluación del proyecto. Los demás elementos de planificación son muy ambiguos contando con unos objetivos que no incluyen a las familias-cuidadoras, además las actividades no contienen metodología ni registro de ningún tipo, no se desglosa el presupuesto ni aportan con claridad la financiación, todo esto hace que el proyecto sea deficitario desde su programación y por tanto el funcionamiento de esta Unidad no sea el adecuado.

Como explica la FAO, un buen diseño de proyecto debe especificar los elementos esenciales que se requieren para cambiar la realidad y crear un sistema de seguimiento para la ejecución del proyecto y la evaluación consecutiva de los efectos e impactos del mismo (Ander Egg y Aguilar, 1989).

Que éstos déficit en el diseño del proyecto de Unidad de Respiro Familiar Diaria, hayan continuado, según información obtenida a través de una entrevista con la presidenta de la asociación, es debida a que desde la puesta en marcha en Marzo del 2008, ha habido cambios y temporalidad en el personal encargado del desarrollo del proyecto (trabajadora social, auxiliares socio-sanitarios, terapeutas ocupacionales y psicóloga) que ha contribuido a que éste y por tanto la Unidad de Respiro Familiar Diaria, fuera desarrollada según el criterio del profesional de ese momento, siendo carente de planificación y metodológicamente inadecuado. En ningún momento del desarrollo de la actividad de esta Unidad de Respiro Familiar Diaria, ha existido un documento escrito, donde se recojan las actuaciones realizadas en el desarrollo de la Unidad y por tanto, es muy difícil consolidar un proyecto que desde su creación ha sido deficitario, como manifiesta la presidenta de AFYEDALCU. Existe actualmente una Unidad de respiro con un problema de planificación en su proyecto original, que se desea solucionar por parte de la Junta Directiva de la asociación.

La no existencia de un recurso de estas características para la atención de enfermos de Alzheimer y cuidadores en la red pública, hace imprescindible que este servicio ofrecido por AFYEDALCU, adquiera una especial relevancia como recurso de atención sociosanitaria tanto para el enfermo de Alzheimer como para la familia y/o cuidador principal.

Por tanto después de comprobar la situación existente, se considera necesario intervenir en la atención sociosanitaria de los enfermos y familiares-cuidadores de Alzheimer, que se encuentran en una segunda fase de la enfermedad en la Unidad de Respiro Familiar Diaria de AFYEDALCU, mejorando la atención terapéutica que reciben los primeros y creando una atención psicosocial a los segundos. Esto se realizará a través de la creación de un nuevo proyecto de Unidad de Respiro Familiar Diario, incidiendo en la planificación, metodología, evaluación y mejorando los objetivos (incluyendo la atención al familiar-cuidador), así como definiendo los beneficiarios, estructurando el presupuesto y creando un sistema de registro que posibilite un funcionamiento adecuado del mismo.

3. DISEÑO DEL PROYECTO: UNIDAD DE RESPIRO FAMILIAR DIARIA.

3.1. FUNDAMENTACIÓN

La enfermedad de Alzheimer está adquiriendo importancia debido a su incidencia en la población mundial. Actualmente el estudio de esta enfermedad nos demuestra que el tratamiento no farmacológico (intervención terapéutica) obtiene buenos resultados, tanto en los centros de día terapéuticos como en las unidades de respiro diarias consultadas de otras localidades. 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 (Requena et al., 2007).

Las terapias no farmacológicas, 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 (Tarraga, 2006). Según el artículo publicado en la revista "En Mente", (2010) de CEAFA, se informa del resultado de un estudio realizado en el Centro de Referencia Estatal de atención a personas con Enfermedad de Alzheimer sobre "Intervenciones Multi-componente en el enfermo de Alzheimer", es decir, intervenciones que incluyen estimulación cognitiva, ejercicio físico y otros componentes en distintas proporciones, afirmando que mejoran la capacidad funcional y cognitiva y por tanto la calidad de vida del enfermo y de su familia. Por lo que queda constatada la relevancia del tratamiento no farmacológico como complementario.

Ante la importancia de proporcionar un tratamiento terapéutico y que éste se efectúe en grupos homogéneos, es decir pertenecientes a una misma fase de la enfermedad, unido a la prestación de una atención psicosocial a la familia y/o cuidador hace que ante la inexistencia de un recurso de similares características en la red pública, el recurso de la Unidad de Respiro Familiar Diaria de la Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer de Cuenca, sea el apropiado, a pesar de ser éste deficitario en su planificación inicial.

Por todo lo expuesto anteriormente, es por lo que es necesaria la planificación de un proyecto de intervención social, como es una Unidad de Respiro Familiar Diaria que de respuesta a las necesidades de tratamiento terapéutico para enfermos en segunda fase de la enfermedad de Alzheimer y una atención psicosocial a sus familias en la ciudad de Cuenca. Este proyecto a diferencia del que se está desarrollando introducirá en su planificación metodologías de intervención de tipo afectivo, cognitivo, conductual, funcional etc, reformulará los objetivos introduciendo la atención a la familia, establecerá una planificación y metodología de actuación y una evaluación del proyecto.

El proyecto pondrá en marcha una Unidad de Respiro Familiar Diaria, con capacidad para 10 enfermos de Alzheimer que se encuentran en la segunda fase de la enfermedad, puesto que la atención a enfermos en otras fases de la enfermedad como en fase leve o en su fase terminal son tratados por otros recursos o programas.

Se realizará durante cuatro horas diarias de lunes a viernes en horario de mañana, en los locales de la Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer de Cuenca, donde se desarrollará una intervención terapéutica a través de métodos funcionales, afectivos, conductuales, etc, para los enfermos. También abarcará la atención psicosocial a las familias y cuidadores a través de grupos de autoayuda, de intervención psicológica individual, proporcionando la formación y asesoramiento sobre la enfermedad y sus cuidados.

3.2. OBJETIVOS

La finalidad es elaborar un proyecto de Unidad de Respiro Familiar Diaria, con mayor garantía de resultados satisfactorios que el actualmente existente.

La Unidad de respiro abarca dos bloques de atención: El Enfermo y La Familia y/o Cuidador Principal, por tanto se plantearán los siguientes objetivos:

Objetivos Generales:

- 1.- Ayudar al enfermo/a de Alzheimer a mantener unos niveles aceptables de autonomía y calidad de vida.
- 2.- Ayudar a los familiares para que convivan junto al enfermo con una mayor calidad de vida.

Objetivos específicos para el enfermo

- 1.1. Ofrecer terapias de estimulación adecuadas a cada enfermo para potenciar las capacidades físicas, cognitivas y funcionales.
- 1.2. Intervenir en el terreno emocional para prevenir estados de ánimo no deseados.
- 1.3. Aplicar terapia conductual en momentos de agresividad o aislamiento.
- 1.4. Estimular y entrenar las actividades de la vida diaria para mantener el mayor grado de autonomía posible de las personas enfermas.

Objetivos específicos para la familia y/o cuidador principal

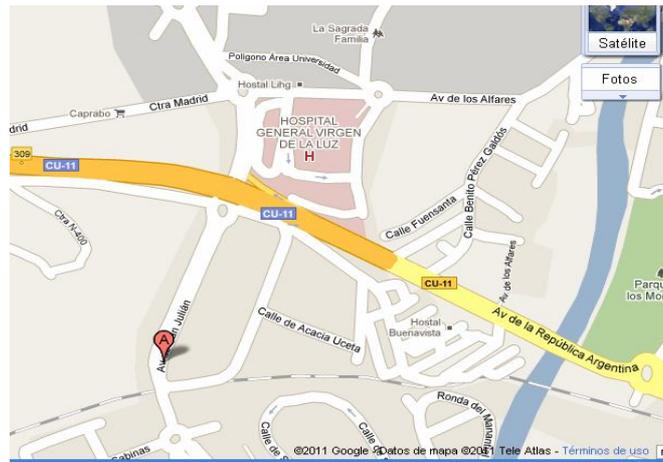
- 2.1. Proporcionar un tiempo de respiro en el cuidado del enfermo.
- 2.2. Enseñarles estrategias de intervención y afrontamiento adecuadas a cada momento de la enfermedad.
- 2.3. Proporcionarles un lugar de encuentro en el que puedan compartir experiencias creando un grupo de autoayuda.

3.3. LOCALIZACIÓN:

Macrolocalización: Este proyecto se llevará a cabo en la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha, siendo Cuenca la provincia donde se va a situar nuestro recurso de Unidad de Respiro Familiar Diario, abarcando exclusivamente Cuenca capital.

Microlocalización: Concretamente se desarrollará en la sede de la Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer de Cuenca situada en la Avenida San Julián nº 5 bajo.

La situación en mapa es la siguiente:



Fuente: <http://maps.google.es>

3.4. BENEFICIARIOS:

Enfermos de Alzheimer en segunda fase de la enfermedad, con una puntuación en los test realizados de entre 10 y 23 puntos en el test Minimental de Lobo y su correlación en la Escala de Deterioro Global de Reisberg correspondiendo a deterioro cognitivo moderado y moderado-grave, es decir entre 4-5, junto con el test de Barthel el cual mide la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria, con una puntuación entre 40-55 puntos y que superen el proceso de admisión. (Ver anexo I y II).

Familiares y Cuidadores principales que estén viviendo una situación de stress y sobrecarga en el cuidado de su familiar y necesiten una atención psicosocial según las pruebas realizadas con el test de sobrecarga del cuidador de Zarit (Ver anexo III).

Para ser atendidos en la Unidad de Respiro es necesario ser socio de AFYEDALCU, siendo la cuota de 18 € anuales. Y una aportación de 50€ mensuales.

3.5. METODOLOGÍA

El proyecto de creación de la Unidad de Respiro Familiar Diaria se divide en cuatro etapas:

3.5.1. Análisis y Documentación: Para poner en marcha un proyecto mejorado de unidad de respiro familiar diaria, es necesario la realización de un análisis documental obteniendo los puntos débiles y las oportunidades del proyecto piloto actual, con la finalidad de establecer una relación de elementos, señalando cuales se deben crear y cuales se deben rectificar o complementar. Saber las fortalezas y amenazas para aprovecharlas en beneficio del proyecto o evitar aquello que es perjudicial o pueda poner en peligro el desarrollo del mismo. Posteriormente se realizará una revisión bibliográfica y documental, para conocer cómo se están desarrollando las Unidades de Respiro Familiar Diarias en otras localidades.

3.5.2. Información para el diseño: Se mantendrá una reunión con la Junta Directiva de AFYEDALCU, para obtener información a través de una entrevista abierta sobre qué tipo de unidad de respiro se pretende crear, qué tipología de intervención terapéutica y de atención se desea tanto para los enfermos como para las familias y/o cuidadores principales, qué déficits mejorar, etc.

3.5.3. Elaboración: Una vez obtenidos los datos necesarios se procederá a la redacción de los contenidos del proyecto (objetivos, planificación de actividades, indicadores, evaluación, etc.)

Se llevará a cabo un trabajo interdisciplinar para responder de forma integral al tratamiento e intervención terapéutica del enfermo y a la atención del cuidador. Se establecerán canales de comunicación fiables y eficaces tanto entre los profesionales como de los profesionales y la familia.

3.5.4. Desarrollo: En la Unidad de Respiro se establecerán *dos bloques de trabajo* por una parte la intervención terapéutica del enfermo con una metodología de tipo conductual, funcional y afectiva y por otro la atención psicosocial del cuidador se trabajará con una metodología conductual.

3.5.4.1. *Intervención Terapéutica para el enfermo.*

Primero se establecerá un protocolo de admisión teniendo en cuenta la recepción de la demanda, la valoración del enfermo y la decisión de admisión.

A continuación se realizará por parte del equipo de trabajo, un programa terapéutico individualizado del enfermo (complementario al farmacológico), que será evaluado cada seis meses para su reestructuración si es necesario, según la permanencia o el avance de la enfermedad. Los métodos empleados en la intervención terapéutica serán de tipo afectivo, conductual y funcional, a través de técnicas cognitivas, de orientación a la realidad, de reminiscencia, validación y técnicas sensoriales, también se aplicará fisioterapia activa.

- Protocolo de admisión:

Recepción del usuario y de su familia: El primer contacto con la asociación de Alzheimer de Cuenca, AFYEDALCU, se realizará a través de la trabajadora social de dicha asociación quien informará a los familiares de las características de la asociación y de los recursos que en ella se tienen, incluido la Unidad de Respiro Familiar Diaria.

Se mantiene con la familia y sobretodo con el cuidador principal una entrevista semiestructurada para obtener información social, médica y familiar relevante sobre el familiar enfermo de Alzheimer (Anexo IV).

Posteriormente se mantiene una entrevistas semiestructurada con el enfermo, para valorar su situación en relación con el entorno sociofamiliar (Anexo V).

A continuación la psicóloga va a ser la encargada de pasar el test que medirán las capacidades para realizar las actividades de la vida diaria (Índice de Barthel (Anexo II)) así como test validados sobre las capacidades cognitivas del enfermo, (miniexamen cognitivo de Lobo (30 puntos) junto con su correlación en la Escala de Deterioro Global de Reisberg (Anexo I)).

Con esta información se puede saber en qué fase de la enfermedad se encuentran y si tienen cabida en el grupo que atiende la Unidad de Respiro Familiar Diaria. Así se procederá o no a su admisión.

También, se ha recogido información sobre el cuidado que recibe el enfermo por parte de la familia y/o cuidador principal, que será útil de cara al cuidado en casa.

- Descripción de los métodos empleados en la intervención terapéutica del enfermo:

Se realiza una recopilación documental de material que desarrolle las actividades con la metodología elegida para esta Unidad de Respiro Familiar de AFYEDALCU, éste será extraído de otras Unidades de Respiro Familiar Diario y de las publicaciones especializadas en material terapéutico para trabajar con enfermos de Alzheimer pertenecientes a fundaciones como Fundación ACE, Fundación Pascual Maragall, etc y otras entidades como CEFAFA, AFA's locales, etc que han publicado material a través de la obra social de entidades financieras como La Caixa, Caja Madrid, Caja Navarra, etc. Algunas de ellas se aplicarán literalmente y otras tendrán que ser adaptadas según las capacidades del enfermo (Anexo VI). Se aplicarán a través de:

Métodos de Intervención cognitiva con fichas de atención, percepción, memorización, realización del libro de la memoria, etc.

Intervención afectiva con técnicas verbales de reminiscencia, sentimientos, musicoterapia, etc.

Intervención funcional a través de manualidades, realización de actividades de la vida diaria (lavado, peinado, atar cordones, comer, etc) y de fisioterapia activa.

- Trabajo Terapéutico de la Unidad de Respiro Familiar Diaria.

Área Cognitiva a través de actividades de:

Fichas de atención y ejecución de órdenes, de orientación, pensamiento abstracto, categorización, percepción, cálculo, visualización, memorización, lenguaje y lectoescritura, etc.

De conversación individual y grupal trabajando la memoria reciente, memoria remota, cálculo mental, orientación temporal y espacial, etc.

Sesiones para trabajar emociones como la tristeza, alegría, inquietud, miedo encaminadas a producir sensaciones placenteras a través de la musicoterapia, risoterapia, dinámicas de grupo, etc.

Área Funcional a través de sesiones de fisioterapia activa, juegos y manualidades, donde se trabajarán distintas capacidades físicas y sensoriales:

Equilibrio, marcha, reconocimiento del cuerpo y lateralidad, coordinación, resistencia, etc.

Juegos de destreza manual como laberintos, encajar piezas grandes, medianas y pequeñas, juegos de música y sonidos como tocar instrumentos sencillos, y otros juegos, todo ello para preservar las funciones de visión, audición, pulso, etc.

Realización de actividades manuales de diversa complejidad (alta, media y baja) para trabajar la psicomotricidad fina.

Área de Actividades Básicas de la Vida Diaria:

Actividades de aseo: peinarse y lavarse manos y cara.

Actividades de nutrición e hidratación: preparar un vaso de leche, hacer un bocadillo, cortar un filete, comer con la cuchara, etc.

Actividades de destreza: abrochar botones, pasar y atar cordones, dar la vuelta al jersey, abrochar cremalleras, etc.

Actividades de orientación espacial en el hogar: identificación a través de imágenes en pantalla, en láminas etc las partes de la casa y del barrio.

Salidas y visitas, al parque, por el barrio, supermercado, exposiciones, etc, para trabajar la orientación y el contacto social.

Durante el desarrollo de las intervenciones terapéuticas se aplicará en los momentos de agresividad verbal, agresividad física, de enajenación mental momentánea, de desorientación espacial, de aislamiento, etc, las técnicas de relajación, de acercamiento físico (caricias, abrazos), de comprensión, utilizando según la ocasión la música bien para relajar o estimular.

3.5.4.2. Atención psicosocial de las familias y cuidadores:

- Protocolo de atención:

Primeramente se pasará una entrevista inicial semiestructurada para obtener información sobre el estado de salud y cuidado del enfermo y la vivencia de la familia y/o cuidador principal con respecto a la Enfermedad de Alzheimer. A continuación se realiza el test denominado “Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit” (Anexo III) para saber la situación psicológica del cuidador.

Con la información obtenida se mantendrá una reunión de trabajo el equipo multidisciplinar (trabajadora social y psicóloga) para establecer un programa de atención psicosocial para el cuidador y/o familia. Se planificará un calendario de actividades para mejorar su información y formación en cuanto a la enfermedad y sus cuidados, así como la participación en el grupo de autoayuda y la intervención individual que realizará la psicóloga para el afrontamiento de la enfermedad.

- Intervención con las familias:

Proporcionar 4 horas diarias por la mañana de descanso en el cuidado del enfermo, ya que éste se encuentra en la Unidad de Respiro Familiar Diaria.

Establecer dos reuniones mensuales para impartir información y formación sobre la enfermedad para cuidar y cuidarse.

Establecer dos sesiones individuales mensuales con la psicóloga para trabajar el afrontamiento de la enfermedad.

Proporcionar información de tipo social (Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, recursos sociales para el enfermo, actividades para el cuidador, etc).

Creación de un grupo de autoayuda dirigido por la psicóloga dos veces al mes.

4.5.4.3. Coordinación Técnica:

Con toda la información recogida del enfermo se plantea una reunión de trabajo (trabajadora social, psicóloga, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta y auxiliar socio-sanitario), donde se diseña el plan de intervención terapéutica individual del enfermo. Se planteará en qué áreas se debe trabajar o incidir, qué tipo de fichas y juegos deben ser utilizados, partes del cuerpo que necesitan mayor atención por parte de la fisioterapeuta, cuales son sus preferencias para trabajar el área anímica, qué cosas o situaciones lo ponen tenso para poder evitar episodios de tensión y poder controlarlo.

Se establecen los canales de comunicación interna entre los profesionales y se establecen las reuniones mensuales de seguimiento. Al finalizar la actividad diaria el terapeuta ocupacional realiza un registro de datos: asistencia, comportamiento, realización de actividades, incidencias, etc.

Existirá una evaluación semestral del enfermo para saber el avance de la enfermedad frente a las capacidades que se están trabajando, pasando los test que anteriormente se han mencionado (Índice de Barthel y test Minimental de Lobo junto con su correlación en la Escala de Deterioro Global de Reisberg) y que le fueron aplicados a su llegada y admisión, también la revisión de su expediente con los registros e información de todos los profesionales que intervienen.

De igual manera que con la información recopilada sobre las familias se mantendrá una reunión de trabajo (trabajadora social y psicóloga) para establecer un plan de intervención psicosocial para el cuidador y/o familia. Se le planificará un calendario de actividades para mejorar su información y su formación en cuanto a la enfermedad y los cuidados, así como su participación en el grupo de autoayuda y la intervención individual que realizará la psicóloga para el afrontamiento.

Se realizará una evaluación final, utilizando las entrevistas semiestructuradas para saber si la situación ha mejorado o qué aspectos quedan por trabajar, también se pasará el test de "Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit" para saber si sigue con los mismos niveles o ha mejorado. También se pasarán cuestionarios para saber si necesitan más información sobre la enfermedad, sobre los cuidados etc. Todo ello nos permitirá readaptar la planificación de actividades en cuanto a la intervención psicosocial del cuidador.

3.5.5. Evaluación: Se incluirán todos los indicadores junto con un sistema de registros que nos permite obtener datos finales sobre las actividades desarrolladas y su incidencia en el enfermo y cuidador, dará información sobre el funcionamiento del proyecto, validez de las actividades realizadas, y por tanto si cumple o no los objetivos previstos.

3.6. TEMPORALIZACIÓN

La elaboración del proyecto comienza en el mes de Octubre del año anterior a la puesta en marcha del recurso, trabajando su implementación. Una vez autorizado el proyecto se comienza su ejecución durante el año natural de Enero a Diciembre.

3.6.1 Fechas y calendario del proyecto

CONTENIDO	FECHAS
1.- ANALISIS Y DOCUMENTACIÓN	
Diagnóstico de la situación	1-21 Octubre
Recogida documentación sobre Unidades Respiro Familiar Diario.	21 Octubre – 5 Noviembre
2. -INFORMACIÓN PARA DISEÑO	
Reuniones con Junta Directiva de AFYEDALCU	5- 10 Noviembre
Recogida de información sobre otras unidades con similar diseño al que se quiere.	10- 20 Noviembre
3. -ELABORACIÓN DEL PROYECTO	
Redacción del proyecto.	20 Noviembre – 15 Diciembre
Presentación ante la Junta Directiva de AFYEDALCU para el visto bueno	16 Diciembre
Autorización y aprobación del proyecto por parte de los organismos públicos.	26-31 Diciembre
4. -DESARROLLO DEL PROYECTO	
Realización de la intervención terapéutica con los enfermos.	1 Enero – 31 Diciembre
Realización de la atención psicosocial a la familia y/o cuidador	1 Enero – 31 Diciembre
5.- EVALUACIÓN	
Evaluación de los enfermos	1-31 Junio 1-31 Diciembre
Evaluación final del proyecto	21-31 de Diciembre

3.6.2. Cronograma

	Oct	Nov	Dic	En	Fe	Ma	Abr	Ma	Ju	Jul	Ag	Se	Oct	No	Dic
1. ANALISIS Y DOCUMENTACIÓN - Diagnóstico de la situación - Recogida documentación sobre Unidades Respiro Familiar Diario	■	■													
		■													
2. INFORMACIÓN PARA DISEÑO - Reuniones con Junta Directiva de AFYEDALCU - Recogida de información sobre otras unidades con similar diseño.															
			■	■											
3. ELABORACIÓN DEL PROYECTO - Redacción del proyecto - Presentación ante la Junta Directiva de AFYEDALCU para el visto bueno. - Presentación a diversos organismos públicos y entidades financieras para su financiación. - Autorización y aprobación del proyecto.															
4. DESARROLLO DEL PROYECTO - Realización de la intervención terapéutica con los enfermos. - Realización de la atención psicosocial a la familia y/o cuidador.															
5. EVALUACIÓN - Evaluación de los enfermos. - Evaluación final del proyecto.															
										■					■

3.6.3. Programación de actividades

La Planificación propia del desarrollo del recurso de la Unidad de Respiración Familiar Diaria será anual. En el mes de Enero se realizará una planificación de la distribución de las actividades. La programación de las mismas será a tres niveles:

1. Programación Anual: Se reflejará en una planilla las actividades puntuales y extraordinarias que se tienen previstas a lo largo de los meses, para ser tenidos en cuenta en el diseño de la planificación mensual. Se consideran actividades puntuales y extraordinarias (Día del Abuelo, Día Mundial del Alzheimer, salidas y excursiones, talleres específicos, etc).

2. Programación Mensual distribuido por semanas: En esta planificación se especificará por semana las áreas a trabajar (cognitiva, corporal, anímica, etc) y los tiempos así como el desarrollo de cada una de las actividades a realizar (selección de tipos de fichas, contenido de las sesiones de fisioterapia, productos para nutrición e hidratación, lugares de paseo, etc). Incorporando los días señalados de las actividades puntuales y extraordinarias (salidas y excursiones, talleres específicos, actos conmemorativos, etc). Del mismo modo se planifican las sesiones de atención psicosocial que se impartirán a la familia y/o cuidador, especificando por semana el tema y contenido de la sesión.

3. Programación Semanal. Viene marcado por el horario diario distribuido por horas donde se establece el desarrollo de actividades de la programación mensual. También queda establecida las sesiones de atención psicosocial a la familia y/o cuidador. El horario será el siguiente:

Horario Actividades Unidad de Respiración Familiar Diaria (URFD). AFYEDALCU	
Horario	Talleres de Intervención Terapéutica
10:00	Recepción y acogida de los enfermos
10:15 – 11:15	Estimulación Cognitiva
11:15 – 12:00	Entrenamiento actividades de la vida diaria
12:00 – 12:15	Aporte de líquidos y nutrientes
12:15 – 13:15	Estimulación funcional (fisioterapia grupal e individual),
13:15 – 14:00	Interacción social – Manualidades – actividades sensoriales- afectivas
14,00	Entrega de enfermos y regreso al domicilio

Horario Mensual de Sesiones de Atención Psicosocial para familia/cuidador		
17:00 – 18:30	Sesión atención psicológica individual	Lunes de la 1ª y 3ª semana
17:00 – 18:30	Sesión de grupos de autoayuda	Lunes de la 2ª y 4ª semana
17:00 – 18:30	Sesiones informativa y formativas sobre la enfermedad de Alzheimer para cuidar y cuidarse	Miércoles de la 2ª y 4ª semana

3.7. RECURSOS Y PRESUPUESTO

3.7.1. Recursos Humanos

Para garantizar el correcto funcionamiento de la Unidad de Respiro Familiar Diaria y por consiguiente, el cumplimiento de sus objetivos como recurso sociosanitario, cada uno de los profesionales que componen el equipo de trabajo ha de tener claramente definidas sus funciones y competencias, las cuales, han de ser conocidas por todos ellos a fin de que pueda producirse la necesaria coordinación, comunicación e interdisciplinariedad.

Trabajadora social y responsable de la Unidad de respiro:

- Recepción individual de las demandas:
 - Información básica y orientación.
 - Información y derivación a la Unidad de Respiro Diaria de la asociación.
 - Información y derivación a otros recursos del centro o fuera de éste.
- Participación en los programas de apoyo a familias.
- Información y Asesoramiento en cuestiones legales y sociales a las familias
- Impartir de sesiones formativas e informativas sobre la enfermedad y cuidados
- Información sobre ayudas técnicas; gestión y seguimiento de solicitudes y préstamos.
- Valoraciones sociales y participación en las reuniones de equipo de trabajo.
- Reorientación y derivación a otros recursos en caso de baja del centro (voluntaria o propuesta).
- Mantenimiento de los expedientes de usuarios.
- Otras funciones a realizar por el Trabajador Social serán:
 - Coordinación de los profesionales
 - Supervisión de los talleres
 - Recogida de información y sugerencias para la junta directiva por parte de familiares y profesionales
- Realización de memorias y documentación relativa al programa.
- Evaluación de programas.
- Realización de programas y proyectos.
- Coordinación con el resto de Trabajadores Sociales de Centros y Recursos Comunitarios para mejorar el recurso.

Psicóloga:

- Realizar la valoración neuropsicológica, diagnóstico emocional y conductual del enfermo, y elaborar el informe psicológico.
- Marcar los objetivos terapéuticos y evaluar los programas de psicoestimulación individual y grupal, en colaboración con el grupo de trabajo.
- Realizar el seguimiento de intervención.
- Establecer las estrategias de intervención conductual y emocional con el enfermo.
- Custodiar y mantener al día la documentación relativa a la evolución de la enfermedad, en cuanto a capacidades cognitivas y funcionales y el estado emocional y conductual del enfermo.
- Realizar la valoración y tratamientos psicológicos de patologías relacionadas con el cuidador principal en lo relativo a la relación con el enfermo y su entorno.

- Programar las actividades de intervención con la familia para la aceptación y afrontamiento de la enfermedad.
- Organizar y dirigir los grupos de autoayuda y terapia individual del cuidador.

Fisioterapeuta:

- Evaluación y valoración del estado funcional y físico de cada uno de los usuarios.
- Planificar y ejecutar directamente los programas rehabilitadores o preventivos según los objetivos establecidos en el plan de cuidados y aprobados por el equipo interdisciplinar de la unidad de respiro diario a nivel individual y grupal (según pauta horaria).
- Detección precoz de alteraciones físicas de salud.
- Supervisar el mantenimiento de la maquinaria y utensilios propios del servicio de fisioterapia.
- Poner en conocimiento de la trabajadora social cualquier anomalía o deficiencia que observen en el desarrollo de la asistencia o en la actuación del servicio encomendado.
- Participar en las reuniones interdisciplinares propuestas por el equipo del centro para establecer pautas de actuación globales.
- Proporcionar educación sanitaria de su ámbito profesional al personal del centro (en caso de necesidad).
- Proporcionar a las familias la información necesaria de cada usuario relacionado con cambios posturales.
- Coordinación, en caso de ser necesario, con otros profesionales sanitarios de otros recursos comunitarios para mejorar el recurso

Terapeuta Ocupacional:

- Atender la recepción y despedida de los enfermos a la Unidad de Respiro Familiar Diaria.
- Implementación de las actividades de psicoestimulación en los talleres; preparación y planificación de actividades siguiendo las pautas establecidas en la programación conjunta y también para cada uno de los usuarios.
- Complimentar las hojas de registro diario.
- Apoyar al auxiliar socio-sanitario en diferentes tareas de la unidad (hidratación, paseo, supervisión directa de usuarios en algunas ocasiones...).
- Acompañamiento y vigilancia durante el paseo y salidas al exterior.
- Colaborar en la recogida de constantes; temperatura, tensión arterial, glucemias, peso, etc, supervisada por la auxiliar socio-sanitario.
- Control y petición de material de taller y aseo.
- Poner en conocimiento de la dirección cualquier anomalía o deficiencia que observen en el desarrollo de la asistencia o en el comportamiento del enfermo.
- Coordinación, en caso de ser necesario, con otros terapeutas ocupacionales de otros recursos similares para mejorar el recurso.

Auxiliar sociosanitario:

- Acompañamiento en el transporte de recogida y entrega de los enfermos a sus familias
- Recogida de constantes; temperatura, tensión arterial, glucemias, peso. etc.

- Recogida de signos de alarma (dolor, diarreas, fiebre, quejas, dificultad para caminar, cansancio, decaimiento, alteraciones conductuales) y recogerlo en las correspondientes fichas para insertarlas en el expediente del enfermo.
- Responsable del cuidado y vigilancia de los aparatos médicos (tensiómetro, glucómetro, báscula etc) y medicamentos (botiquín).
- Ayuda en los desplazamientos, comunicación y requerimientos de los enfermos para proporcionarles bienestar.
- Ayuda en las actividades básicas de aseo y funcionales (reeducación vesical, eliminación, cambios de pañal, ingesta de líquidos, etc.)
- Colaboración con la figura del terapeuta ocupacional en las tareas de psicoestimulación y con la fisioterapeuta. Y participar en el desarrollo de la programación terapéutica individual del enfermo.

3.7.2. Recursos Materiales:

Para poder desarrollar el proyecto de Unidad de Respiración Familiar Diaria, se necesitan una serie de materiales, infraestructuras y otro tipo de recursos que podemos dividir en los siguientes:

- *Infraestructura*: Se cuenta con la sede de AFYEDALCU, que cede una sala para la realización de actividades terapéuticas con enfermos y actividades psicosociales con la familia y/o cuidadores. La sala dispone de 2 mesas largas 1'5 x 3 m y 25 sillas ergonómicas. El transporte de los usuarios a la unidad de respiración es un recurso a tener en cuenta.
- *Material de fisioterapia*: Instrumental y material desechable (rueda, escalera de dedos, balones de distintos tamaños, gomas elástica, bastones, escalones, pomadas de varios tipos, bolsas de calor y frío, etc).
- *Material médico y sanitario*: Instrumental y material desechable (tensiómetro, glucómetro, báscula, termómetro, tijeras, torundas, pinzas, botellas monodosis de suero y betadine, alcohol, vendas de varios tamaños, gasas, paracetamol, etc).
- *Material de manualidades*: Se emplearán temperas, ceras, cartulinas, pinceles, rotuladores diferentes puntas, papel charol, papel celofán, papel de seda, pegamento, cola, telas, tijeras, etc.
- *Material de oficina*: no fungible (grapadora, archivador, clips, etc) y fungible (paquetes de folios, bolígrafos, gomas, toner, etc), utilizado también para las actividades terapéuticas cognitivas.
- *Material informático*: ordenador, proyector, pantalla táctil, fotocopidora, etc.

3.7.3. Recursos Financieros

El proyecto necesita para su desarrollo unos recursos financieros que hagan posible la cobertura económica referida a gastos. Se pueden enumerar:

- Subvenciones: siendo estas procedentes de organismos públicos (Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha, Diputación de Cuenca, Ayuntamiento de Cuenca, así como de entidades bancarias como Fundación Caja Castilla La Mancha, Caja Madrid, La Caixa, etc).
- Cuotas de socio.
- Aportación por plaza ocupada.
- Donaciones.
- Cuestaciones y actos benéficos.

3.7.4. PRESUPUESTO

3.7.4.1. Gastos:

RECURSOS HUMANOS		
PERSONAL	JORNADA	CUANTIA ANUAL (salario y seguridad social)*
Trabajadora Social	30 horas semanales	14.300,40 €
Psicologa	10 horas semanales	6.471,40 €
Fisioterapeuta	5 horas semanales	2.382,24 €
Terapeuta Ocupacional	Media Jornada	7.150,20 €
Auxiliar Sociosanitario	Media Jornada	5.257,32 €
TOTAL: 5		35.561,56 €

* Convenio Colectivo de Centros y servicios de atención a personas con discapacidad (BOE 16-Agosto-2010)

RECURSOS MATERIALES				
NO FUNGIBLES	COMPRA	ALQUILER	CESIÓN	CUANTIA
Mobiliario de sala(mesa, sillas, estanterías, etc)			x	0 €
Instrumental medico-sanitario			x	0 €
Mobiliario específico terapia ocupacional	X			1.450 €
Mobiliario e Instrumental de fisioterapia			x	
Material informático (ordenador, fotocopiadora, proyector, etc)			x	0€
Subtotal				1.450 €
FUNGIBLES	COMPRA	ALQUILER	CESIÓN	CUANTIA
Material de oficina	X			3.750 €
Material de manualidades	X			1.860 €
Material para la intervención terapéutica (cognitivo y funcional)	X			2.500 €
Alimentación (almuerzo e hidratación)	x			1.100 €
Material sanitario	x			1.500 €
Material fisioterapéutico	x			530 €
Material informático(cd's,toner)				370€
Subtotal				11.610 €
OTROS:	COMPRA	ALQUILER	CESIÓN	CUANTIA
Infraestructura-(Local)			x	0 €
Transporte		x		2.880 €
Servicios Exteriores - Teléfono/Internet - Servicio de Limpieza - Seguros - Asesoría - Mantenimiento y reparaciones	x			8.236 €
Subtotal				11.116 €
TOTAL				24.176 €
Imprevistos		Cuantia		
(5%) del total		2.986 €		
TOTAL	62.723,56 €			

3.7.4.2. Ingresos

Los gastos del proyecto de creación de una Unidad de Respiro Familiar Diaria en AFYEDALCU serán asumidos por dicha asociación, contando con las aportaciones de los usuarios interesados, la concesión de subvenciones de organismos públicos, cuestaciones, donativos, etc. Los ingresos son estimados habiendo tomado de referencia el ejercicio económico anterior siendo el siguiente:

PROCEDENCIA	TIPO	CUANTIA ESTIMADA	ANUAL
AFYEDALCU	Cuota anual socios (120 socios)		2.160 €
Aportación usuario	Cuota servicio		6.000 €
Delegación de Salud y Bienestar social	Subvención		45.500 €
Entidades bancarias	Subvención obra social		6.500 €
Excma. Diputación de Cuenca	Subvención		4.200 €
Cuestación y donativos			1.768€
TOTAL			63.968 €

3.8. EVALUACIÓN

Cualquier tipo de evaluación de proyectos supone “la elaboración y la selección de una serie de factores y de un sistema de indicadores que nos ayuden a interpretar correctamente la realidad mediante criterios de observación y medida de datos” (Froufe, 1998)

Será una Evaluación ex post (de resultados), evaluará el nivel de cumplimiento de los objetivos que se quiere alcanzar en la Unidad de Respiro Familiar Diaria. Va a consistir en una evaluación sumativa, a lo largo del año natural de Enero a Diciembre.

Se llevará a cabo la evaluación a medio plazo y al finalizar el año, con la información recogida a lo largo de éste a través de los sistemas de registro y los resultados de los indicadores establecidos.

La intervención terapéutica será evaluada en dos periodos en Junio y en Diciembre, a través del test Miniexamen mental de Lobo junto con la Escala de Deterioro Cognitivo de Reigberg, para obtener datos comparativos del avance o estancamiento de la enfermedad en relación a los métodos y técnicas empleadas con cada uno de los enfermos.

En cuanto a la intervención con las familias y/o cuidadores, la evaluación se realizará de forma anual, con la información recogida en los registros e indicadores.

3.8.1. Sistemas de Registros

Se elaborará un sistema de registros que permitirá recoger información:

De la intervención terapéutica con los enfermos:

- Hojas de Altas y Bajas en la Unidad de Respiro Familiar Diaria (Anexo VIII).
- Hoja de asistencia diaria a la Unidad de Respiro, recogida de faltas de asistencia y el motivo (Anexo VII).
- Ficha de control diario, de carácter individual que será un registro de actividades cognitivas, fisioterapia y de realización de actividades básicas de la vida diaria: recoge información sobre las diferentes fichas u otras actividades que ha realizado el enfermo/a y el terapeuta ocupacional y fisioterapeuta valoraran su realización con estos parámetros: Bien/ Regular/ Mal (Anexo IX).
- Hoja de incidencias de la Unidad de Respiro Familiar Diaria: se recoge si ha existido alguna incidencia en el transcurso del desarrollo de la actividad durante el tiempo que permanecen en la unidad de respiro diaria (Anexo X).
- Hoja de incidencias individual de carácter mensual (Anexo XI).
- Expediente del enfermo/a de Alzheimer: Historial médico, socio-familiar, resultados de test validados realizados (test Mini mental de Lobo junto con la correlación con la Escala de Deterioro Cognitivo de Reisberg), informes realizados por el equipo de trabajo sobre la situación y evolución del usuario, hojas individuales diarias de registro de actividades, hoja informativa sobre el expediente del familiar cuidador que se atiende.

De la atención psicosocial a las familias y cuidadores:

- Hoja de asistencia a la sesión (Anexo XII):
 - Individual con la psicóloga.
 - Informativa y formativa con la trabajadora social.
 - Grupo de autoayuda.
- Cuestionario de satisfacción sobre atención recibida por parte de cada uno de los profesionales (Anexo XIII).
- Resultados del test de sobrecarga del cuidador de Zarit.

3.8.2. Indicadores

Indicadores para la intervención terapéutica con el enfermo: Se planificarán indicadores cuantitativos y cualitativos.

- De asistencia: Porcentaje de asistencia por enfermo a la Unidad de Respiro Diaria Familiar.

$$\frac{\text{Nº de faltas de asistencia (dato mensual)}}{\text{Nº de días laborables (mensual)}} \times 100$$

- Porcentaje de ocupación mensual al recurso

$$\frac{\text{Nº de asistentes mensuales}}{\text{Nº de plazas (10)}} \times 100$$

- De eficacia de las técnicas empleadas en el tratamiento terapéutico, a través de:

Una valoración comparando los resultados anteriores (6 meses antes) y actuales de los test validados que se han aplicado (Mini examen mental de Lobo y su equivalencia en la Escala de Deterioro de Reisberg), por tanto 2 evaluaciones al año.

Una valoración de las capacidades cognitivas, funcionales y de resolución de actividades de la vida diaria a través de los resultados obtenidos en los indicadores siguientes, habiéndose recogido los datos de la ficha individual:

$$\frac{\text{Nº de tareas de tipo cognitivo valorada como bien (dato mensual)}}{\text{Nº de tareas de tipo cognitivo encomendadas (mensual)}} \times 100$$

$$\frac{\text{Nº de tareas tipo cognitivo valorada como regular (dato mensual)}}{\text{Nº de tareas de tipo cognitivo encomendadas (mensual)}} \times 100$$

$$\frac{\text{Nº de tareas de tipo cognitivo valorada como mal (dato mensual)}}{\text{Nº de tareas de tipo cognitivo encomendadas (mensual)}} \times 100$$

$$\frac{\text{Nº de tareas de fisioterapia valorada como bien (dato mensual)}}{\text{Nº de tareas de fisioterapia encomendadas (mensual)}} \times 100$$

$$\frac{\text{Nº de tareas de fisioterapia valorada como regular (dato mensual)}}{\text{Nº de tareas de fisioterapia encomendadas (mensual)}} \times 100$$

$$\frac{\text{Nº de tareas de fisioterapia valorada como mal (dato mensual)}}{\text{Nº de tareas de fisioterapia encomendadas (mensual)}} \times 100$$

$$\frac{\text{Nº de tareas de ABVD calificadas bien (dato mensual)}}{\text{Nº de tareas de tipo funcional (ABVD) encomendadas (mensual)}} \times 100$$

$$\frac{\text{Nº de tareas tipo funcional (ABVD) calificadas regular (dato mensual)}}{\text{Nº de tareas de tipo funcional (ABVD) encomendadas (mensual)}} \times 100$$

$$\frac{\text{Nº de tareas tipo funcional (ABVD) calificadas mal (dato mensual)}}{\text{Nº de tareas de tipo funcional (ABVD) encomendadas (mensual)}} \times 100$$

- Indicadores de capacidad de integración (relaciones interpersonales y trabajo en equipo) y de autocontrol (control de impulso, de enajenaciones mentales transitorias, de situaciones extrañas, etc.) mediante la hoja de incidencias diaria. Se rellenará mensualmente una hoja de incidencias por enfermo para tener información para la evaluación final.

En cuanto a indicadores sobre la atención psicosocial a las familias.

- Asistencia del familiar/cuidador a las sesiones de atención psicosocial:

$$\frac{\text{N}^{\circ} \text{ de sesiones psicológicas individuales asistidas mensuales}}{\text{N}^{\circ} \text{ de sesiones psicológicas individuales programadas mensuales}} \times 100$$

$$\frac{\text{N}^{\circ} \text{ de sesiones informativas y formativas asistidas mensuales}}{\text{N}^{\circ} \text{ de sesiones informativas y formativas impartidas mensuales}} \times 100$$

$$\frac{\text{N}^{\circ} \text{ de asistencias al grupo de autoayuda en el mes}}{\text{N}^{\circ} \text{ de sesiones realizadas en el mes}} \times 100$$

- Indicador de satisfacción, se pasará un cuestionario ad hoc semiabierto a los familiares y/o cuidadores sobre las actividades incluidas en su plan de atención psicosocial.

Una vez obtenidos los datos de los indicadores anteriores referentes a los enfermos y a la familia y/o cuidador, se realizará una valoración de:

- N^o de bajas y n^o de altas, obteniendo el porcentaje de ocupación anual.
- Porcentaje de asistencia de enfermos al recurso.
- N^o de personas enfermas que permanecen sin que avance la enfermedad, según los test aplicados.
- N^o de cuidadores que están satisfechos con la atención psicosocial prestada por la Unidad de Respiro Familiar Diaria.
- N^o de cuidadores que han mejorado su nivel de stress según el test aplicado.

Y con estos datos finales, se realizará una interpretación global del proyecto que permitirá saber si este proyecto de Unidad de Respiro Familiar Diaria cumple con sus objetivos.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

American Academy of Neurology (2010). *Tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer*. Recuperado de [http:// American Academy of Neurology.es](http://AmericanAcademyofNeurology.es)

Ander-Egg, E. y Aguilar, M.J. (1989). *Como elaborar un proyecto: guía para diseñar proyectos sociales y actividades*. Ed.XXI.

Boletín Oficial del Estado. *Ley 39 /2006 de 14 de Diciembre de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. BOE nº 299.

Centelles, F. y Aguilar, M. (2005). *>/ 65 Los mayores en Castilla la Mancha*. Instituto de Estadística de Castilla La Mancha. Universidad de Castilla La Mancha.

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer (2010). *Terapias No farmacológicas*. Revista En Mente nº 34, 23-27. Ceafa.

Cohen, E. y Martínez, R. (2000). *Formulación, evaluación y monitoreo de proyectos sociales*. Ed. Cepal.

Fundación ACE (2004). *Cuadernos de repaso*. Institut Catalá de Neurociencies Aplicades. Fundación ACE. Ed. Glosa.

FEDACAM. *Directorio de Asociaciones en Castilla La Mancha*. Recuperado de <http://www.Fedacam.com>

Fundación María Wolf. (2010). *Tratamientos No farmacológicos en la Enfermedad de Alzheimer*. En Mente nº 47, 35-40 .Ceafa.

Fraufe, S. (1998). *Evaluación de programas sociales*. Universidad de Salamanca. Recuperado de [http:// campus.usal.es/~revistas_trabajo/index.php](http://campus.usal.es/~revistas_trabajo/index.php)

Instituto de Migración y Servicios Sociales. (2008). *Las personas mayores en España*. Madrid: Instituto Migración y Servicios Sociales.

Instituto Nacional sobre envejecimiento. (2010). *Diagnostico Alzheimer*. Recuperado de <http://www.nia.nih.gov/alzheimers/pulicacion/faetsheet.sp.htm#diagnostica>

Mueros, A. et al. (2008). *Atender a una persona con Alzheimer*. CEAFA. Ed. Colección Obra social Caja Madrid.

Organización Mundial de la Salud. (2005). *Plan de Acción Internacional sobre envejecimiento: Informe de la Secretaria*. Recuperado de http://apps.who.int/gb/ebwha/palf_files/wha58.

Oleazarán, J. et al. (2010). *Eficacia de las terapias no farmacológicas en la Enfermedad de Alzheimer*. Fundación Maria Wolf.

Peña, J. (1999). *La Enfermedad de Alzheimer. Del diagnostico a la terapia: conceptos y hechos*. Barcelona: Fundación La Caixa.

Peña, J. (1999). *Intervención cognitiva en la Enfermedad de Alzheimer. Fundamentos y principios generales*. Barcelona: Fundación La Caixa.

Prevalencia de la demencia en Europa. (2009). European Commission Health and consumer directorate-general. Recuperado de <http://www.imsersomayores.csic.es/documentacion/especiales/alzheimer/estadisticas.html>.

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 Geriátrica y Gerontología, nº 42, 1-63.

Requena, C. (2009). *Estudio sobre los efectos del tratamiento combinado (fármaco y estimulación cognitiva, en la recuperación de las funciones cognitivas de la Enfermedad de Alzheimer*. Recuperado de <http://www.biblioteca.Universia.net>

Rodríguez, A. (2007). *Sobrecarga psicofísica en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer*. Barcelona: Fundación SPF de Neurociencias.

Selmes, A. y Toledano, A. (2009). *Estudio prospectivo de las nuevas características y necesidades de la enfermedad de Alzheimer en la década 2010-2020 para planificar la asistencia sanitaria*. IMSERSO.

Tarraga, L. y Boada, M. (2005). *Volver a empezar: Ejercicios prácticos de estimulación cognitiva para enfermos de Alzheimer*. Institut Català de Neurociències Aplicades. Fundació ACE. Ed. Glosa.

Tárraga, L. (2006). *Tratamiento no farmacológico de las demencias*. Madrid: Ed. Panamericana. 307-322.

Wiltfang, J. (2009). *Curación y Diagnóstico*. Bayer nº19, 67-71. Recuperado de <http://www.research.bayer.es/>

Yanguas, J. (2007). *Modelos de Atención a Enfermos de Alzheimer*. CEAFA.

Yanguas, J y otros. (2007). *Modelo de Atención a las personas con enfermedad de Alzheimer*. Colección Documentos: Series documentos técnicos. IMSERSO.

Zuloaga, B. (2009). *Centros de Día Especializados en Alzheimer*. Revista Afal nº 54 pag 78-82.

Enlaces de interés (se puede obtener información sobre la Enfermedad de Alzheimer).

<http://www.ceafa.es>

<http://www.fedacam.com>

<http://www.fundaciónalzheimeresp.org>

<http://www.imsersomayores.csic.es>

<http://www.hipocampo.org> (información sobre escalas y test)

INDICE ANEXOS

ANEXO I.....	33
ANEXO II.....	37
ANEXO III.....	39
ANEXO IV	41
ANEXO V	43
ANEXO VI	44
ANEXO VII	50
ANEXO VIII	51
ANEXO IX	53
ANEXO X	54
ANEXO XI	55
ANEXO XII	56
ANEXO XIII	57

Escala de deterioro global (GDS)

Global Deterioration Scale (Escala de deterioro global) de Reisberg

GDS-1, ausencia de alteración cognitiva

([Miniexamen cognoscitivo -MEC- de Lobo](#) entre 30 y 35 puntos). Se corresponde con el individuo normal:

Ausencia de quejas subjetivas.

Ausencia de trastornos evidentes de la memoria en la entrevista clínica.

GDS-2, disminución cognitiva muy leve

([MEC de Lobo](#) entre 25 y 30 puntos). Se corresponde con el deterioro cognitivo subjetivo:

Quejas subjetivas de defectos de memoria, sobre todo en:

- a) Olvido de dónde ha colocado objetos familiares.
- b) Olvido de nombres previamente bien conocidos.

No hay evidencia objetiva de defectos de memoria en el examen clínico.

No hay defectos objetivos en el trabajo o en situaciones sociales.

Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología.

GDS-3, defecto cognitivo leve

([MEC de Lobo](#) entre 20 y 27 puntos). Se corresponde con el deterioro cognitivo leve:

Primeros defectos claros: manifestaciones en una o más de estas áreas:

- a) El paciente puede haberse perdido en un lugar no familiar.
- b) Los compañeros detectan rendimiento laboral pobre.
- c) Las personas más cercanas detectan defectos en la evocación de palabras y nombres.
- d) Al leer un párrafo de un libro retiene muy poco material.
- e) Puede mostrar una capacidad muy disminuida en el recuerdo de las personas nuevas que ha conocido.
- f) Puede haber perdido o colocado en un lugar erróneo un objeto de valor.
- g) En la exploración clínica puede hacerse evidente un defecto de concentración.

Un defecto objetivo de memoria únicamente se observa con una entrevista intensiva.

Aparece un decremento de los rendimientos en situaciones laborales o sociales exigentes.

La negación o desconocimiento de los defectos se hace manifiesta en el paciente.

Los síntomas se acompañan de ansiedad discreta-moderada.

GDS-4, defecto cognitivo moderado

([MEC de Lobo](#) entre 16 y 23 puntos). Se corresponde con una demencia en estadio leve:

Defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa en las áreas siguientes:

- a) Conocimiento disminuido de los acontecimientos actuales y recientes.
- b) El paciente puede presentar cierto déficit en el recuerdo de su propia historia personal.
- c) Defecto de concentración puesto de manifiesto en la sustracción seriada de siete.

d) Capacidad disminuida para viajes, finanzas, etc.

Frecuentemente no hay defectos en las áreas siguientes:

a) Orientación en tiempo y persona.

b) Reconocimiento de personas y caras familiares.

c) Capacidad de desplazarse a lugares familiares.

Incapacidad para realizar tareas complejas.

La negación es el mecanismo de defensa dominante.

Disminución del afecto y abandono en las situaciones más exigentes.

GDS-5, defecto cognitivo moderado-grave

(MEC [de Lobo](#) entre 10 y 19 puntos). Se corresponde con una demencia en estadio moderado:

El paciente no puede sobrevivir mucho tiempo sin alguna asistencia.

No recuerda datos relevantes de su vida actual: su dirección o teléfono de muchos años, los nombres de familiares próximos (como los nietos), el nombre de la escuela, etc.

Es frecuente cierta desorientación en tiempo (fecha, día de la semana, estación, etc.) o en lugar.

Una persona con educación formal puede tener dificultad contando hacia atrás desde 40 de cuatro en cuatro, o desde 20 de dos en dos.

Mantiene el conocimiento de muchos de los hechos de mayor interés concernientes a sí mismo y a otros.

Invariablemente sabe su nombre, y generalmente el de su esposa e hijos.

No requiere asistencia en el aseo ni en la comida, pero puede tener cierta dificultad en la elección de los vestidos adecuados

GDS-6, defecto cognitivo grave

(MEC [de Lobo](#) entre 0 y 12 puntos). Se corresponde con una demencia en estadio moderadamente grave:

Ocasionalmente puede olvidar el nombre de la esposa, de la que, por otra parte, depende totalmente para sobrevivir.

Desconoce los acontecimientos y experiencias recientes de su vida.

Mantiene cierto conocimiento de su vida pasada, pero muy fragmentario.

Generalmente desconoce su entorno, el año, la estación, etc.

Puede ser incapaz de contar desde 10 hacia atrás, y a veces hacia adelante.

Requiere cierta asistencia en las actividades cotidianas.

Puede tener incontinencia o requerir ayuda para desplazarse, pero puede ir a lugares familiares.

El ritmo diurno está frecuentemente alterado.

Casi siempre recuerda su nombre.

Frecuentemente sigue siendo capaz de distinguir entre las personas familiares y no familiares de su entorno.

Cambios emocionales y de personalidad bastante variables, como:

a) Conducta delirante: puede acusar de impostora a su esposa, o hablar con personas inexistentes, o con su imagen en el espejo.

b) Síntomas obsesivos, como actividades repetitivas de limpieza.

c) Síntomas de ansiedad, agitación e incluso conducta violenta, previamente inexistente.

d) Abulia cognitiva, pérdida de deseos, falta de elaboración de un pensamiento para determinar un curso de acción propositivo.

GDS-7, defecto cognitivo muy grave

(MEC [de Lobo](#) = 0 puntos, impracticable). Se corresponde con una demencia en estadio grave:

Pérdida progresiva de las capacidades verbales. Inicialmente se pueden verbalizar palabras y frases muy circunscritas; en las últimas fases no hay lenguaje, únicamente gruñidos.

Incontinencia de orina. Requiere asistencia en el aseo y en la alimentación.

Se van perdiendo las habilidades psicomotoras básicas, como la deambulación.

El cerebro es incapaz de decir al cuerpo lo que ha de hacer. Frecuentemente aparecen signos y síntomas neurológicos generalizados y corticales.

**Nota aclaratoria: La correlación entre el estadio GDS
y la puntuación del MEC de Lobo es orientativa**

Fuente: Escalas y test Alzheimer recuperado de www.Hipocampo.org

ANEXO II

Índice de Barthel.

Se puntúa la información obtenida del cuidador principal

Actividades básicas de la vida diaria

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
Total:		
Comer	- Totalmente independiente	10
	- Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc.	5
	- Dependiente	0
Lavarse		
	- Independiente: entra y sale solo del baño	5
	- Dependiente	0
Vestirse		
	- Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10
	- Necesita ayuda	5
	- Dependiente	0
Arreglarse		
	- Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	- Dependiente	0
Deposiciones (valórese la semana previa)		
	- Continencia normal	10
	- Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas	5
	- Incontinencia	0
Micción (valórese la semana previa)		
	- Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta	10

	- Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda	5
	- Incontinencia	0
Usar el retrete	- Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa...	10
	- Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo	5
	- Dependiente	0
Trasladarse	- Independiente para ir del sillón a la cama	15
	- Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo	10
	- Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo	5
	- Dependiente	0
Deambulación	- Independiente, camina solo 50 metros	15
	- Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	- Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	- Dependiente	0
Escalones	- Independiente para bajar y subir escaleras	10
	- Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo	5
	- Dependiente	0

Máxima puntuación: 100 puntos (90 si va en silla de ruedas)

Resultado	Grado de dependencia
< 20	Total
20-35	Grave
40-55	Moderado
≥ 60	Leve
100	Independiente

Fuente :Escalas y test Alzheimer recuperado de www.Hipocampo.org

ANEXO III

Escala de Zarit

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Cada ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56.

Fuente :Escala y test Alzheimer recuperado de www.Hipocampo.org

La Circunvalación del hipocampo. Web diseñada y mantenida por Ricardo de la Vega Cotarelo, médico especialista en Medicina Interna, y Antonio Zambrano Toribio, médico especialista en Neurología. Última actualización en el sitio web: 6 de mayo de 2011.

ANEXO IV

Entrevista Inicial

NOMBRE: **APELLIDOS:**

DIRECCIÓN:

TELEFONO:

TUTOR:

TRABAJADORA SOCIAL:

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DEL ENFERMO:

Fecha de nacimiento:

Edad:

D.N.I.:

Estado civil:

Situación Jurídica:

Responsable ante la ley	<input type="checkbox"/>	Tutor: <input type="text"/>
En proceso de incapacitación	<input type="checkbox"/>	
Incapacitado legalmente	<input type="checkbox"/>	

Grado de minusvalía:

Valoración del grado de dependencia:

Datos económicos y laborales:

Datos sanitarios:

-  Diagnostico:
-  Otras patologías:
-  Fase enfermedad/ Síntomas:
-  Otros datos de interés:

SITUACIÓN FAMILIAR:

COMPOSICIÓN DE LA UNIDAD FAMILIAR

<p>↪ Descripción de la unidad familiar:</p>	
<p>Miembros que componen la unidad familiar:</p> <p>□</p>	<p>GENOGRAMA</p>
<p>Situación familiar e implicación familiar (apoyos que se prestan, red social de apoyo, etc.):</p> <p>↪</p>	

 **EVALUACIÓN DE LA VIVIENDA FAMILIAR**

<p>↪ <u>Tipo de vivienda familiar:</u></p> <p>↪ <u>Régimen de tenencia:</u></p> <p>↪ <u>Condiciones de habitabilidad, de accesibilidad, y de equipamiento e infraestructuras:</u></p>

 **RECURSOS COMUNITARIOS UTILIZADOS O POSIBLES DEMANDAS**

<p>(Asociaciones, centros o servicios, residencias, ayudas técnicas o económicas, etc.)</p>

ANEXO V

Entrevista Inicial con el nuevo usuario. (Preguntas para el enfermo de Alzheimer)

Dígame:

Nombre
Apellidos
Dirección
Teléfono

¿Sabe donde está?

¿Sabe para qué ha venido?

¿Ha notado alguna dificultad para realizar tareas que hacía normalmente?

¿Cree que le ocurre algo que no controla?

¿Hace crucigramas, sopa de letras, lee, escribe, etc?

¿Se le da bien, tiene algún problema al realizarlo?

¿Quiere mejorar su memoria y sus habilidades para hacer tareas de la vida diaria?

¿Estaría dispuesto a venir a esta asociación para realizar tareas que le ayuden a mejorar en su vida diaria?

Otras preguntas que se consideren oportunas:

ANEXO VI

MATERIAL TERAPEUTICO:

- EJEMPLOS DE FICHAS COGNITIVAS UTILIZADAS PARA TRABAJAR:
 - Memoria
 - Memoria Secuencial
 - Grafomotricidad
 - Lenguaje
 - Conocimiento de las horas del reloj

<h1 style="margin: 0;">Memoria</h1> 6	MEMORIA DE TRABAJO/LENGUAJE
	Nivel de dificultad: bajo-medio

Instrucciones: lea cada serie de números o de palabras con voz clara asegurándose de que la persona está atenta y a continuación pídale que los repita:

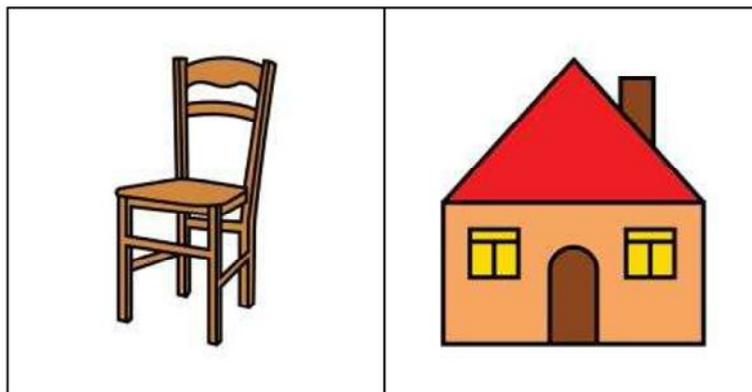
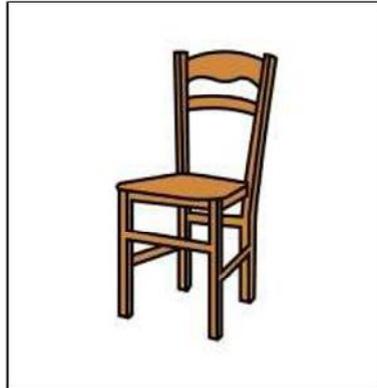
<ul style="list-style-type: none"> ✓ 4-3-2 ✓ 6-5-4 ✓ 7-1-2 ✓ 9-3-0 ✓ 6-3-1 ✓ 4-5-9 ✓ 1-7-6 ✓ 2-3-2 ✓ 4-3-4 ✓ 6-3-2 ✓ 5-9-8-9 ✓ 2-3-5-1 ✓ 5-1-0-3 ✓ 4-7-1-2 ✓ 1-6-9-4 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Silla-jueves-luna ✓ Disco-techo-pera ✓ Santo-rana-sastre ✓ Litro-pelo-sidra ✓ Carta-misa-corcho ✓ Gato-uvras-noche ✓ Senda-martes-nube ✓ Seta-barco-limón ✓ Lápiz-toro-gota ✓ Dedal-maceta-perro ✓ Manta-libro-rosa ✓ Sello-col-ducha ✓ Tomo-río-pata ✓ Pera-leche-grito ✓ Suelo-leña-semilla
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------


 ©Copyright 2004 Fundació ACE. Institut Català de Neurociències Aplicades. Reservados todos los derechos. Se autoriza el uso de esta ficha exclusivamente con fines terapéuticos. La adaptación o la traducción de este documento sin una autorización previa y por escrito están prohibidas, excepto por lo establecido en las leyes de propiedad intelectual.


 ©Copyright Editorial Glosa respecto a ilustraciones y fotografías. El copyright es cedido sin ánimo de lucro a Fundació ACE. Institut Català de Neurociències Aplicades para que lo administre según las condiciones descritas en el párrafo anterior.

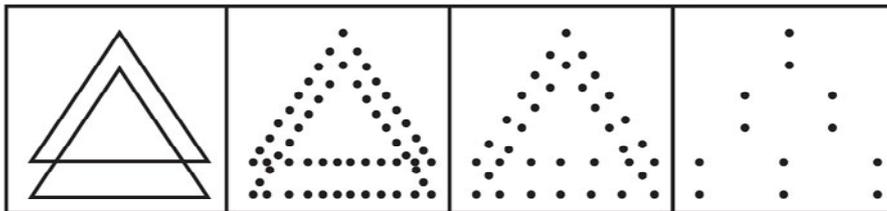
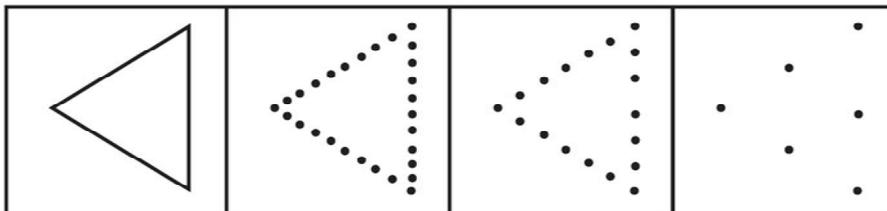
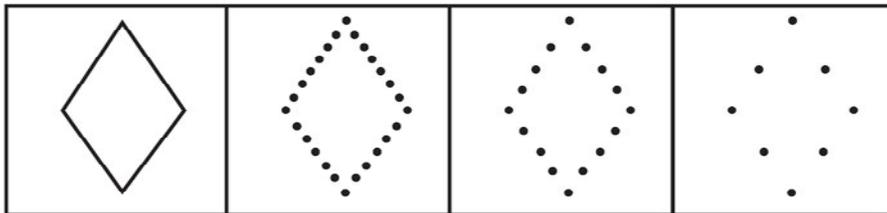
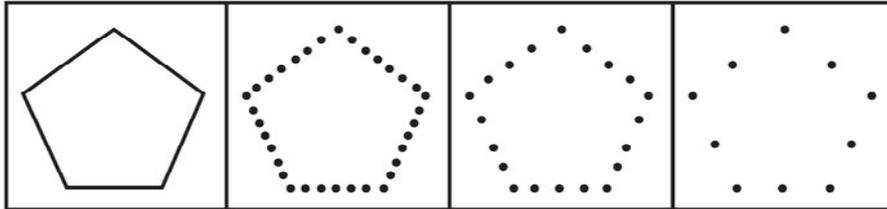
MEMORIA SECUENCIAL VISUAL

A continuación observarás una secuencia de dibujos primero uno luego dos y para finalizar tres. ¿Eres capaz de repetirla?



<http://orientacionandujar.wordpress.com/>

XI. Copie la figura de cada columna siguiendo los puntos de los cuadros.



 NOVARTIS

Gran Via de les Corts Catalanes, 764
08013 Barcelona
www.pharma.es.novartis.com

Ejercicios prácticos de estimulación cognitiva
para enfermos de Alzheimer

Fundació 

I BLOQUE

EJERCICIOS DE LENGUAJE.

1. ¿ Qué tienen en común? ¿ En qué se parecen los siguientes pares de palabras?(esta actividad se puede realizar de manera oral como escrita)

Lápiz- Bolígrafo

Zumo- Leche

Coche- Camión

Helicóptero- Cigüeña

Córdoba- Tarragona

Vela- Bombilla

Jersey- Abrigo

Sol- Luna

Mediterráneo- Cantábrico

Tristeza- Alegría

Mechero- Cerilla

Chocolate- Azúcar

2. **Escribe una frase con cada una de las siguientes palabras superior a 7 palabras por cada frase.**

Relámpago

Egoísta

Revista

Anochecer

Calculadora

Rápido

Armario

Caro

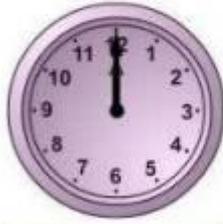
Horno

Alegre

Maribel Martínez Camacho y Ginés Ciudad-Real

Fichas para mejorar la atención

¿Qué hora es?

		
<input data-bbox="280 680 555 770" type="text"/>	<input data-bbox="577 680 852 770" type="text"/>	<input data-bbox="874 680 1149 770" type="text"/>
		
<input data-bbox="280 1043 555 1133" type="text"/>	<input data-bbox="577 1043 852 1133" type="text"/>	<input data-bbox="874 1043 1149 1133" type="text"/>
		
<input data-bbox="280 1397 555 1487" type="text"/>	<input data-bbox="577 1397 852 1487" type="text"/>	<input data-bbox="874 1397 1149 1487" type="text"/>

<http://orientacionandujar.wordpress.com/>

ANEXO VII

HOJA DE ASISTENCIA

MES :.....JUNIO.....

USUARIO/DIA	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	

ANEXO VIII

HOJA DE ALTAS EN LA UNIDAD DE RESPIRO FAMILIAR DIARIA.

ALTAS

Fecha
Nombre y Apellidos

ANEXO VIII**HOJA DE BAJAS EN LA UNIDAD DE RESPIRO FAMILIAR DIARIA.****BAJAS**

Fecha
Nombre y Apellidos

ANEXO IX

FICHA DE CONTROL DIARIO

NOMBRE Y APELLIDOS..... MES.....JUNIO.....

AREAS // DIAS	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	
COGNITIVA																																
FISOTERAPERUTA																																
ACTIVIDADES BASICAS DE LA VIDA DIARIA																																
MANUALIDADES																																
INCIDENCIAS SI: X NO: Espacio en blanco																																

BIEN

REGULAR

MAL

ANEXO X**HOJA DE INCIDENCIAS****MES.....**

DIA:
NOMBRE Y APELLIDOS:
TIPO DE INCIDENCIA:

DIA:
NOMBRE Y APELLIDOS:
TIPO DE INCIDENCIA:

DIA:
NOMBRE Y APELLIDOS:
TIPO DE INCIDENCIA:

ANEXO XI**HOJA INDIVIDUAL DE INCIDENCIAS****NOMBRE Y APELLIDOS****MES.....**

DIA:

TIPO DE INCIDENCIA:

DIA:

TIPO DE INCIDENCIA:

DIA:

TIPO DE INCIDENCIA:

ANEXO XII

HOJA DE ASISTENCIA ATENCIÓN PSICOSOCIAL A LA FAMILIA Y/O CUIDADOR

MES:

NOMBRE Y APELLIDOS	INFORMACIÓN Y FORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD Miércoles		SESION PSICOLÓGICA INDIVIDUAL Lunes		TERAPIA GRUPO DE AUTOAYUDA Lunes	
	2ª semana	4ª semana	1ª semana	3ª semana	2ª semana	4ª semana

ANEXO XIII

UNIDAD DE RESPIRO FAMILIAR DIARIA. CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN

Estimado familiar y/o cuidador, gracias a su colaboración se podrá mejorar en aquellos aspectos que usted nos haga constar.

ATENCIÓN PSICOSOCIAL A LA FAMILIA Y/O CUIDADOR

TIPO DE ACTIVIDAD (Señalar con una x la que corresponda)

- Sesiones Informativas y Formativas sobre la Enfermedad de Alzheimer
 Sesiones Psicológicas Individuales
 Sesiones Grupo de Autoayuda

FECHA DE REALIZACIÓN

VALORE DE 1 A 5 (1: insatisfacción total, 5: satisfacción total)

CONTENIDO	Los contenidos han cubierto sus expectativas	① ② ③ ④ ⑤
	Los temas se han tratado con la profundidad que esperaba	① ② ③ ④ ⑤
	Le han ayudado los conocimientos adquiridos a mejorar su vida diaria	① ② ③ ④ ⑤
	Que otros contenidos considera que podrían tratarse en próximas sesiones	
METODOLOGÍA SESIONES	La duración de las sesiones han sido adecuadas	① ② ③ ④ ⑤
	Se ha facilitado la adquisición de conocimientos.	① ② ③ ④ ⑤
	La metodología se ha adecuado a los contenidos	① ② ③ ④ ⑤
	Las condiciones ambientales (aula, mobiliario, recursos utilizados) han sido adecuadas.	① ② ③ ④ ⑤
PERSONAL TECNICO	El personal técnico domina la materia	① ② ③ ④ ⑤
	Los contenidos se han expuesto con la debida claridad	① ② ③ ④ ⑤
	¿Considera que sería importante introducir otros profesiones? ¿Cuales?	
VALORACIÓN SUGERENCIAS	Las sesiones recibidas han sido útiles para mejorar mi calidad de vida	① ② ③ ④ ⑤
	Señale aspectos para mejorar la calidad de estas actividades de atención psicosocial al familiar y/o cuidador: <p style="text-align: center;">Gracias por su colaboración</p>	

