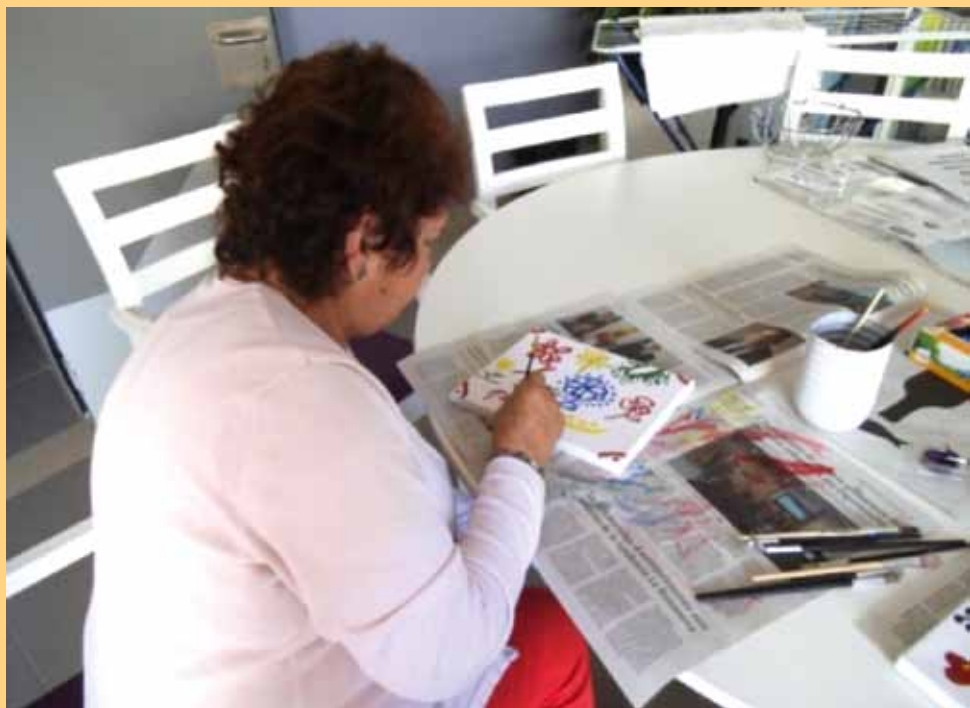


Estudio sobre la creación de una unidad de

La calidad de vida es un aspecto esencial en todos los recursos de atención a las personas con demencia. Saber cómo desarrollar formas de organización y de trabajo para lograrlo, va a preocupar y a ocupar a todos los que estamos comprometidos con las personas con demencia, en su vida cotidiana y en los recursos asistenciales.



Lourdes Bermejo
Directora del Proyecto
Doctora en Ciencias de la
Educación y Gerontóloga

Este artículo presenta una experiencia piloto que ha sido posible gracias a la Fundación General Universidad de Salamanca y a la colaboración del Centro de Referencia Estatal de Alzheimer (CRE) del Imsero, en Salamanca –que ha aportado sus profesionales a la investigación y sus instalaciones para el desarrollo de la experiencia–. Forma parte del Programa de Cooperación Transfronteriza sobre Envejecimiento

España-Portugal (Poctep) y ha sido gestionado por Hartford S.L.

Nos encontramos en un momento de búsqueda de nuevos y mejores modos de organización y de desempeño profesional en relación con la atención a las personas que padecen demencia. Se trata, no solo de que tengan la atención sanitaria que precisan, sino la mayor calidad de vida posible, que todas sus necesidades puedan ser satisfechas y que su dignidad y derechos estén garantizados. Para ello, los recursos de atención, además de ofrecer oportunidades terapéuticas, deben permitirles vivir lo mejor posible, aquí y ahora, con su demencia.

Este proyecto ha consistido en la puesta en marcha de una unidad de calidad de vida (UCV), un recurso temporal –de cinco meses de duración– de atención diurna, para personas con demencia, basada en el modelo de calidad de vida y en la atención centrada en la persona, y su estudio en profundidad.

Los objetivos eran diversos. El primero era diseñar y desarrollar un recurso temporal de atención diurna para personas con demencia (leve y leve/moderada) basado en el modelo de calidad de vida y la atención centrada en la persona. Ello supuso:

1. Diseñar un modo de relación con todas las personas

RESUMEN

Se ha realizado una experiencia piloto que ha consistido en poner en marcha una unidad de calidad de vida (un recurso temporal –de 5 meses de duración– de atención diurna) para personas con demencia (en fase leve o leve-moderada) basada en el modelo de calidad de vida y en la atención centrada en la persona en el Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Imsero, en Salamanca. Y se ha investigado en profundidad su funcionamiento, además de sus efectos en las personas participantes, así como en sus familiares y en el personal de la unidad y en el CRE mencionado. Palabras clave: calidad de vida, Alzheimer, demencia, investigación.

calidad de vida



implicadas (personas afectadas de demencia y sus familiares), así como un modo de funcionamiento cotidiano y de programación e intervención profesional (individual y grupal) orientado a optimizar sus competencias relacionales y de participación y a favorecer poder desarrollar un rol lo más activo posible y la máxima autodeterminación (autonomía moral).

2. Desarrollar un programa destinado a los familiares tendente a favorecer un modo de relación y de prestación de apoyos a sus familiares enfermos, orientados a favorecer las nece-

sidades relacionales y psicoafectivas y la calidad de vida de las personas con demencia.

Otro objetivo era conocer y analizar en profundidad el impacto de esta experiencia en todas las personas vinculadas a la misma: en sus protagonistas (las personas con demencia), en los familiares y en el personal de la UCV, así como en el Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Imserso, en Salamanca, en el que ha tenido lugar la iniciativa.

En la UCV han participado ocho personas (como grupo experimental) diagnosticadas con demencia en un estadio leve y leve/moderado que vivían en su entorno natural (solos o en familia). En relación a la investigación acerca de la UCV, se ha contado con un grupo de control (formado por siete personas), con características parecidas en relación a su enfermedad y a su contexto de vida, y que no han acudido a ningún otro recurso de atención.

Esta investigación presenta un diseño experimental que aporta una visión cuantitativa, buscando con ello la objetividad y el máximo rigor posible en el control de las variables y en la valoración de los resultados de la experiencia.

Ello explica la existencia de los grupos experimental y de control

(con un total de 15 participantes), las mediciones pre-post, la asignación al azar de las personas que pertenecerían a cada uno de los dos grupos y la evaluación externa/ciega de diversas variables: auto-percepción (y de sus familiares) de calidad de vida global (Escala QOL-AD4); funcionalidad -ABVD y AIVD (Índice de Barthel y Escala de Lawton y Brody)-; cognitiva (Adas-Cog).

Sin embargo, el proyecto posee un marcado enfoque cualitativo en la medida en que también pretende el análisis en profundidad de la vida cotidiana en la unidad de calidad de vida, de su desarrollo y funcionamiento, esto es, conocer las características y cualidades de las relaciones e interacciones generadas, analizar las formas de expresión y el comportamiento de los agentes implicados (personas usuarias, familiares y el propio equipo de profesionales).

Desde esta perspectiva los profesionales de la UCV, además de técnicos de intervención, fueron observadores participantes del estudio, desarrollando un razonamiento de corte inductivo, un pensamiento crítico/analítico para tratar de comprender el significado que tenía para las personas la experiencia de la UCV. Para ello se emplearon instrumentos de investigación propios de la etnografía educativa (métodos

ABSTRACT

A pilot who has been to start a Unit of Quality of Life (a temporary resource –5 months– of day care) for people with dementia (in mild or moderate phase) has been based on the model of quality of life and the focused attention on the person in the reference Center state of care for people with Alzheimer's disease and other dementias of the Imserso, in Salamanca. And its operation, as well as their effects on participants as well as in their families and in the staff of the unit and in the mentioned CRE has been investigated in depth.

Key words: quality of life, Alzheimer's, dementia, research.

Estudio sobre la creación de una unidad de calidad de vida

de recogida de datos de tipo interactivo y no interactivo).

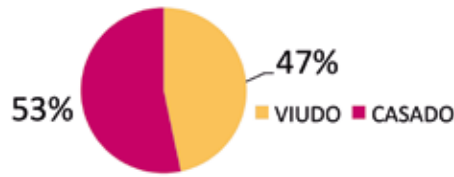
Esta perspectiva cualitativa nos ha permitido ahondar en la vivencia de la propia persona con demencia, en su experiencia de la enfermedad y del estigma asociado, en sus expectativas y en comprender mejor su implicación (o no) en las actividades y roles del recurso, así como su percepción/valoración de los apoyos que recibe y la percepción de su calidad de vida.

En la investigación se abordan una serie de temas a indagar, que se proponen a modo de hipótesis. Unas hipótesis buscaban ser explicadas –siguiendo la lógica de las investigaciones cuantitativas y de su lógica deductiva– por medio del análisis de diversas variables medidas con diferentes instrumentos validados.

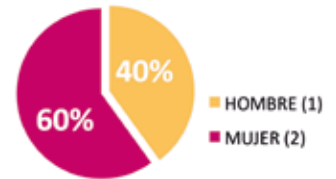
Otras hipótesis, sin embargo, fueron surgiendo de la lógica inductiva y de la capacidad progresiva de los profesionales/investigadores de hacerse preguntas y cuestionarse acerca de lo que sucedía en la UCV.

Es por ello que se elaboran instrumentos *ad hoc* con la intención de complementar la recogida de información de los instrumentos validados y de probar su sensibilidad y pertinencia en este tipo de estudios.

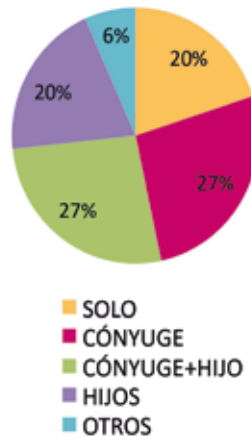
ESTADO CIVIL



GÉNERO



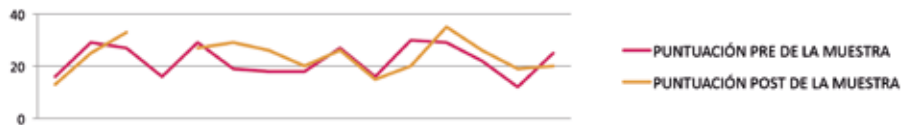
CONVIVE CON...



NIVEL DE ESTUDIOS

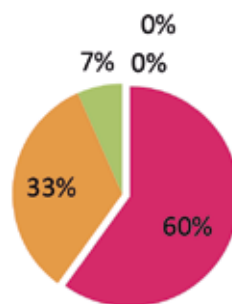


VALORACIÓN COGNITIVA ADAS-COG



VALORACIÓN FUNCIONAL (ABVD)

ÍNDICE DE BARTHEL (AMPLIADO)



- INDEPENDENCIA TOTAL (100)
- DEP. MODERADA (61-90)
- DEP. TOTAL (0-20)
- DEP. LEVE (91-99)
- DEP. GRAVE (21-60)

La calidad de vida es, y será cada vez más, un aspecto esencial en todos los recursos de atención a las personas con demencia

HIPÓTESIS

VARIABLES

INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

En las personas con demencia

I La participación en un recurso basado en el modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona producirá mejoras en el ámbito de la calidad de vida de la persona con demencia.

II La participación en un recurso basado en el modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona mejorará o hará evolucionar de manera ralentizada las situaciones de dependencia funcional y de heteronomía de las personas con demencia (mejora de capacidades y de desempeño de las actividades de la vida diaria, así como empoderamiento y aumento del control de la propia vida).

1.1. Autopercepción de la calidad de vida global (área física, psicológica, relaciones sociales, entorno, satisfacción con la vida actual).

1.2. Experiencia de la demencia y de su estigma en primera persona.

2.1. Valoración ocupacional (historia ocupacional, intereses, roles, autovaloración de su funcionamiento ocupacional, motivación ocupacional, rutina y hábitos).

2.2. Valoración funcional (desempeño en ABVD y AIVD).

2.3. Valoración cognitiva. Áreas: orientación, memoria, lenguaje y praxis.

2.4. Participación e implicación de las personas en actividades, ocupaciones y roles.

2.5. Valoración de la experiencia en la UCV.

1.1.1. Quality of Life in Alzheimer's Disease (Escala QOL-AD4). Versión persona usuaria.

1.1.2. Cuestionario SF-36.

1.1.3. Cuestionario EBE-UCV.

1.1.4. Escala SEPO.

1.2.1. Entrevista semiestructurada de estigma. Versión persona usuaria.

2.1.1. Entrevista histórica del desempeño ocupacional (OPHI II).

2.1.2. Listado de intereses.

2.1.3. Listado de roles.

2.1.4. Autoevaluación del desempeño ocupacional (OSA).

2.1.5. Cuestionario volicional.

2.1.6. Mapa de hábitos y rutinas. Versión persona usuaria.

2.2.1. Índice de Barthel (ABVD).

2.2.2. Escala de Lawton y Brody (AIVD).

2.3.1. Adas-Cog.

2.4.1. Cuaderno de campo: sistema de observación y registro.

2.4.2. Valoración semanal de la UCV.

2.4.3. Registro de implicación en actividades frecuentes (NPT-ES).

2.4.4. Registro de implicación en actividades diarias (NPT-ES).

2.4.5. Registro de interés en la actividad.

2.4.6. Autorregistro diario (eliminado).

2.5.1. Cuestionario de satisfacción. Versión persona usuaria.



Estudio sobre la creación de una unidad de calidad de vida

Beneficios de la experiencia

Para las personas con demencia esta experiencia ha sido muy beneficiosa, puesto que ha mejorado diversos aspectos de su calidad de

vida (como su bienestar emocional, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal); han presentado mejoras importantes en su capacidad y deseo de decidir (autonomía) demostrando una mayor implicación e iniciativa en la realización de actividades, desempeño de roles y asunción de responsabilidades. Además, han mejorado en sus capacidades cognitivas (orientación, memoria, lenguaje y praxis) y les ha ayudado a mantener sus



HIPÓTESIS

VARIABLES

INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

En los familiares

III La participación en un recurso basado en el modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona sensibilizará a los familiares de la persona con demencia acerca de la condición de persona de su familiar y puedan así proporcionarle unos apoyos más adecuados.

3.1. Percepción de los familiares: de las capacidades de la persona con demencia y de su calidad de vida (estado de salud, ánimo, capacidad funcional, valoración de su rutina ocupacional, relaciones personales y actividades de ocio, situación financiera y de su vida en conjunto).

3.2. Condición de persona y dignidad: sensibilidad hacia su mantenimiento.

3.3. Expectativas acerca de los recursos de atención para personas con demencia.

3.4. Implicación de los familiares en la unidad de calidad de vida.

3.5. Valoración de la unidad de calidad de vida.

3.1.1. Quality of Life in Alzheimer's Disease (Escala QOL-AD4). Versión familia.

3.1.2. Escala Fumat.

3.1.3. Índice de Barthel (ABVD)

3.1.4. Escala de Lawton y Brody (AIVD).

3.1.5. Mapa de hábitos y rutinas. Versión familia.

3.2.1. Entrevista semiestructurada de estigma. Versión familia.

3.3.1. Cuestionario de expectativas en recursos de atención.

3.4.1. Cuaderno de campo: sistema de observación y registro.

3.4.2. Valoración semanal de la unidad de calidad de vida.

3.5.1. Cuestionario de satisfacción. Versión Familia.



Para las personas ha sido muy beneficiosa en diversos aspectos



capacidades funcionales (independencia en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria).

Para los familiares ha resultado muy positivo, ya que han mejorado su forma de ver y de apoyar a su enfermo (descubriendo capacidades que no conocían y siendo más sensibles a sus necesidades sociales y psicoafectivas), por acceder a información sobre recursos y aprender criterios para su selección, y por la convivencia con otros familiares y

enfermos, en un ambiente de confianza y aceptación mutua.

Para los profesionales de la UCV, por su aprendizaje y mejora en el modo de relacionarse y de ejercer su rol profesional, tanto con las personas con demencia, como con sus familiares y entre sí (trabajo en equipo interdisciplinar).

Para el CRE de Atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Imsero y sus profesionales ha supuesto el

HIPÓTESIS

VARIABLES

INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

En los profesionales de la unidad de calidad de vida

IV La participación en un recurso basado en el modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona modificará la visión de los profesionales acerca de las personas con demencia y de su desempeño profesional.

4.1. Opinión sobre el modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona: las personas con demencia, los recursos de atención y su rol profesional.

4.2. Rol e identidad profesional: análisis y autoevaluación.

4.3. Valoración de la experiencia en la unidad de calidad de vida.

4.1.1. Cuestionario de adscripción al modelo de atención centrada en la persona.

4.2.1. Diario reflexivo profesional.

2.4.1. Cuaderno de campo: sistema de observación y registro.

2.4.2. Valoración semanal de la unidad de calidad de vida.

4.3.1. Cuestionario de satisfacción y propuestas de mejora del equipo de la unidad de calidad de vida.

HIPÓTESIS

VARIABLES

INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

En los profesionales del Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con enfermedad de Alzheimer

V La aplicación del modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona permitirá visibilizar una nueva forma de interacción profesional y de organización de un recurso de atención diurno.

5.1. Visión de los profesionales del CRE-Alzheimer (externos a la unidad de calidad de vida).

5.1.1. Cuestionario de opinión acerca del funcionamiento de la unidad de calidad de vida.

Las personas con demencia esta experiencia es más eficaz, puesto que ha mejorado de su calidad de vida

Estudio sobre la creación de una unidad de calidad de vida

inicio de un proceso de mejora para avanzar más en la mejora de la calidad de vida de las personas con demencia.

A modo de epílogo

Hoy en día, la mayoría de los recursos para estas personas están basados en una visión muy biomédica que, si bien genera efectos positivos en algunos aspectos asistenciales, no les brinda todas las oportunidades posibles para satisfacer otras necesidades psicoafectivas, que sabemos imprescindibles para

que cualquier persona pueda sentirse bien y tener calidad de vida.

Es imprescindible cuestionarse de qué modo establecemos nuestras relaciones interpersonales y los programas de intervención profesional en los recursos de atención a las personas para que sean capaces de favorecer en aquellas que padecen una demencia aspectos esenciales en su calidad de vida.

HIPÓTESIS

CONCLUSIONES

En las personas con demencia

Hipótesis 1.^a

La participación en un recurso basado en el modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona producirá mejoras en el ámbito de la calidad de vida de la persona con demencia.

La participación en un recurso basado en el modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona produce efectos positivos en diversos aspectos de la calidad de vida de las personas con demencia. En concreto:

- **Percepción subjetiva de la misma.**
- **Bienestar físico y en el bienestar emocional.**
- **Relaciones interpersonales e inclusión social.**
 - Valoran muy positivamente el ambiente grupal creado en la unidad de calidad de vida: definiendo relaciones como “de confianza y de amistad”.
 - Algunos vivían mal su enfermedad; en su estancia en la unidad de calidad de vida han:
 - hablado de la misma con normalidad y sintiéndose a gusto en un entorno en el que “todos tenemos algo y estamos igual”;
 - manifestado sentirse aceptados y valiosos, a pesar de su enfermedad.
- **Autonomía**, evidenciada en una mayor volición, una mayor implicación e iniciativa en la realización de actividades, desempeño de roles y asunción de responsabilidades.



HIPÓTESIS

CONCLUSIONES

En las personas con demencia

Hipótesis 1.^a

La aplicación del modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona producirá mejoras en el ámbito de la calidad de vida de la persona con demencia.

Todos los resultados apuntan a que la unidad de calidad de vida ha ofrecido oportunidades adecuadas a los participantes para satisfacer sus necesidades psicosociales, tales como: confort (percibir comprensión y proximidad), identidad (reforzando sus actuaciones y capacidades), apego (sentirse vinculado, aceptado y querido), ocupación (sintiéndose útiles realizando actividades significativas) e inclusión (sentirse miembro de un grupo) (Brooker & Surr, 2005).

Estos aspectos y otros, como la autodeterminación, percepción de control de su vida y autoestima, están relacionados con aquellas dimensiones de la calidad de vida que suelen ser menos abordadas en los recursos de atención a las personas con demencia.

HIPÓTESIS

CONCLUSIONES

En las personas con demencia

Hipótesis 2.^a

La aplicación del modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona mejorará o hará evolucionar de manera ralentizada las situaciones de dependencia funcional y de heteronomía de las personas con demencia (capacidades y desempeño de actividades de la vida diaria, empoderamiento y aumento del control de vida).

Su participación en la UCV:

- Se ha logrado el mantenimiento en la independencia funcional de sus participantes (en las ABVD y en las AIVD).
- Sí se ha logrado una leve mejora en sus capacidades cognitivas (orientación, memoria, lenguaje y praxis).
- Se han percibido importantes mejoras en el área ocupacional y en el grado de autonomía, evidenciado en una mayor volición.

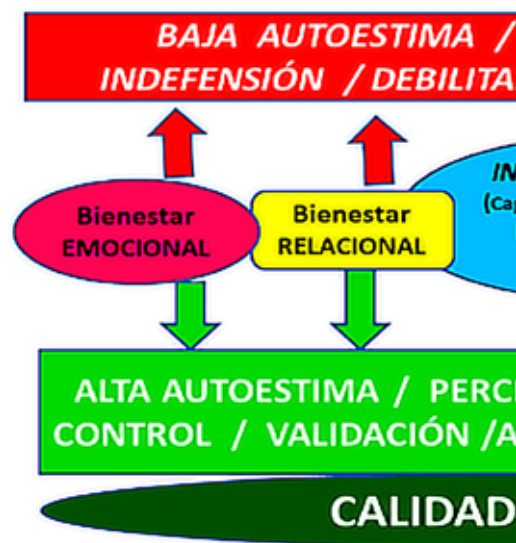
Consideramos que ello ha favorecido la mejora en dimensiones y áreas implicadas en la calidad de vida (hipótesis 1.^a) tales como la autodeterminación, la autoestima y la percepción de control de vida.

El estudio ha favorecido la mejora en dimensiones tales como la autodeterminación, la autoestima y la percepción de control de vida

Estudio sobre la creación de una unidad de calidad de vida

Aspectos como el bienestar emocional (que puedan recibir y expresar afecto, y sentirse queridos y aceptados), el bienestar relacional (que puedan establecer relaciones interpersonales gratas y sentirse miembros de un grupo y, en gene-

ral, de su comunidad), el desarrollo personal y la capacidad de valerse por sí mismo (que puedan ser lo más independientes posible y se les permita realizar actividades y ocupaciones valiosas e interesantes según sus intereses y preferencias, desempeñando roles de adulto, es decir, sintiéndose útiles y valiosos) y la autodeterminación (continuar tomando decisiones y teniendo control de su vida, aun cuando tengan limitaciones y necesiten ayuda para ello).



HIPÓTESIS

CONCLUSIONES

En los familiares

Hipótesis 3.^a

La aplicación del modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona sensibilizará a los familiares de la persona con demencia acerca de la condición de persona de su familiar y puedan así proporcionar unos apoyos más adecuados a la persona con demencia.

- Los familiares conceden importancia al modelo de calidad de vida desarrollado, acorde a sus expectativas acerca de la atención que debe prestarse.
- Estos han podido:
 - Participar continua y permanentemente en la UCV, formando parte de la vida cotidiana en la UCV, generándose un ambiente familiar y de confianza.
 - Comprobar cómo es su familiar en otro contexto y con otras personas (capaz, con pequeños apoyos, de mantener roles propios de su edad adulta, de hacer nuevos amigos, descubrir capacidades).
 - Conocer más acerca de la demencia y cómo se particulariza en cada persona y en cada grupo familiar.
 - Disponer de información sobre recursos y aprender criterios para su selección.
- Han mostrado un nivel de satisfacción muy alto con el recurso.

HIPÓTESIS

CONCLUSIONES

En los familiares

Hipótesis 3.^a

La aplicación del modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona sensibilizará a los familiares de la persona con demencia acerca de la condición de persona de su familiar y puedan así proporcionar unos apoyos más adecuados a la persona con demencia.

Existen diferencias importantes entre el entorno generado en la UCV y algunos de los entornos cotidianos –domésticos y familiares– de los participantes. La participación ha afectado –aunque no por igual– a los familiares en su percepción de su familiar (percibiendo con más claridad sus necesidades psicosociales y afectivas, capacidades disponibles, estilo de apoyo y oportunidades que deben proporcionarle...). Esta influencia ha sido mayor en aquellos familiares que estaban más en sintonía con la filosofía de la UCV (siendo ya previamente, estimuladores de CV, de autonomía e independencia). Han mostrado un nivel de satisfacción muy alto con el recurso.

La participación en un recurso basado en el modelo de calidad de vida centrada en la persona produce efectos positivos en la vida



La persona con demencia necesita oportunidades (de relación y de actuación) que le ayuden a compensar el sufrimiento que supone percibir su deterioro (errores, dificultades, olvidos...), a ser lo más competente y capaz posible y a sentirse respetado, aceptado y querido a pesar de sus actuales circunstancias

Siendo conscientes de que un adecuado abordaje de estas dimensiones favorecerá, en sentido positivo, el mantenimiento de su autoestima, de su percepción de competencia y control. Pero, también, su descuido acarrea una mayor estigmatización de la persona, una baja autoestima, su debilitamiento motivacional, y por tanto, sentimientos de sufrimiento.

los recursos de atención a las personas con demencia. Saber cómo desarrollar formas de organización y de trabajo para lograrlo, va preocupar y a ocupar a todos los que estamos comprometidos con las personas con demencia, en su vida cotidiana y en los recursos asistenciales.

La calidad de vida es, y será cada vez más, un aspecto esencial en todos

Para mayor información, contactar con la directora técnica del proyecto www.lourdesbermejo.com

HIPÓTESIS

CONCLUSIONES

En los profesionales de la unidad de calidad de vida

Hipótesis 4.^a

La aplicación del modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona modificará la visión de los profesionales acerca de las personas con demencia y de su desempeño profesional.

- Aunque con experiencia en atención a la persona con demencia, la experiencia ha resultado muy novedosa, exigente y enriquecedora.
- Han demostrado un importante y profundo cambio en el modo de relacionarse y de ejercer el rol profesional, tanto en relación a personas con demencia, como con sus familiares y entre sí (TEI). En concreto:
 - Percibir a la persona con demencia más como un sujeto activo de su proyecto de vida y no como receptor de programas, ayuda o cuidados.
 - Cambios en su rol profesional, siendo más favorecedores de oportunidades, elecciones, decisiones... y no tanto como gestores de programas de estimulación, cuidados o recursos.
 - Capacidad para cuestionarse y aprender de forma continua, desarrollando sus capacidades de observación, escucha, iniciativa, flexibilidad, implicación personal...
- Ejercer, siendo formados y supervisados, ha permitido capacitar a los profesionales en el tipo de desempeño necesario en la atención centrada en la persona.

HIPÓTESIS

CONCLUSIONES

En los profesionales del CRE de Alzheimer

Hipótesis 5.^a

La aplicación del modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona permitirá visibilizar una nueva forma de interacción profesional y de organización de recursos de atención diurna.

El desarrollo de la unidad de calidad de vida en el CRE de Alzheimer ha supuesto para sus profesionales:

- La posibilidad de comprobar que existen otros modos de ejercer y percibir el rol en los recursos de atención a la persona con demencia.
- Una oportunidad de motivarse y para manifestar su deseo de formar parte de este tipo de proyectos.
- Un avance más en el proceso de reflexión acerca del rol profesional habitual en los recursos de atención a la persona con demencia.

**Calidad de vida y de atención
de las personas con demencia**