

Modelo de Centro de Día para la atención a personas con enfermedad de Alzheimer

Confederación Española de Familiares de
Enfermos de Alzheimer y otras Demencias
(CEAFA)



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE EDUCACIÓN,
POLÍTICA SOCIAL Y DEPORTE

SECRETARÍA DE ESTADO
DE POLÍTICA SOCIAL



Modelo de Centro de Día para la atención a personas con enfermedad de Alzheimer

Colección Documentos
Serie Documentos Técnicos

N.º 21015

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

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

DISEÑO DE LA COLECCIÓN:

Onoff Imagen y Comunicación

Primera edición, 2008

© Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

EDITA:

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

NIPO: 216-08-022-9

D.L.: M-18712-2008

IMPRIME: ARTEGRAF, S.A.

CEAFA

Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias

COORDINADORA

Concha Blanco Pérez-Rubio

Vocal de la Junta de Gobierno de CEAFA

AUTORES

M.^a Carmen Martínez Pulleiro

Presidenta de la Asociación de Familiares de Alzheimer de A Coruña (AFACO)

Paloma Ramos Guzmán

Arquitecta. Presidenta de la Federación Provincial de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de Málaga, Presidenta de AFA Andalucía

Gerardo Hernández Rodríguez

Sociólogo, Universidad de A Coruña. Miembro del Comité Científico de CEAFA

Ximena Campos Pérez

Trabajadora Social de la Asociación de Familiares de Alzheimer de A Coruña (AFACO)

Carlos Linares del Río

Patrono de la Fundación Antidemencia Al Ándalus

Javier Yanguas Lezáun

Director del Departamento I+D del Instituto Gerontológico Matía (INGEMA), Fundación Matía, San Sebastián

Secretaría Técnica de CEAFA

Pamplona, 2007

ÍNDICE

I. DEMENCIAS Y CALIDAD DE VIDA

Presentación	13
1. CALIDAD DE VIDA EN DEMENCIAS	17
Introducción	19
Definición	19
Calidad de vida relacionada con la salud	19
Evaluación	21
El cuidador	25
Modelos para mejorar la calidad de vida de las personas con demencia	25
Conclusiones	26

II. PRESENTACIÓN DEL INFORME

2. OBJETO Y ALCANCE DEL PRESENTE INFORME	29
Presentación	31
Metodología de trabajo	31
La Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA)	33
Breve presentación histórica	33
La estructura actual	33
La misión de CEAFA	34
Las reivindicaciones de CEAFA	34
Organigrama de CEAFA	35
Relaciones internacionales	36
Presidencia de honor	36
3. PRESENTACIÓN JUSTIFICATIVA DEL INFORME	37
El tradicional modelo de atención a las personas en situación de dependencia	39
Envejecimiento de la dependencia	40
La familia como ámbito de atención de personas dependientes	41
La condición de sexo del cuidador principal	43

El coste económico de la atención a la dependencia	44
La enfermedad de Alzheimer: principal causa de dependencia social. Aproximación al perfil de las personas afectadas	45
Impacto directo de la enfermedad de Alzheimer. El perfil del enfermo	46
Impacto indirecto de la enfermedad de Alzheimer. El perfil de la familia afectada	47
El Centro de Día como recurso sociosanitario de atención a la dependencia social	49
A modo de conclusión	49

4. LA SITUACIÓN ACTUAL DE UN RECURSO NECESARIO 51

Los Centros de Día y Hospitales de Día para atención a enfermedad de Alzheimer en Europa	53
Introducción	53
Centros de Día en Europa	53
Los Hospitales de Día	54
Experiencias concretas	54
Evaluación de los servicios	55
Conclusiones	56
Escenario actual en España	56
Escenario deseable	60
Los Centros de Día para las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer	61
Los Centros de Día para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer en el contexto de los recursos sociales	61
Modelos frecuentes de Centros de Día para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer ...	63
A modo de conclusión	64

III. MODELO DE CENTRO DE DÍA DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA PARA LA ATENCIÓN A PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

5. MODELO DE CENTROS DE DÍA PARA PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS 67

Presentación	69
Objetivos de un Centro de Día para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer	70
Desde el punto de vista de la persona afectada	70
Desde el punto de vista del familiar	71
Desde el punto de vista social	71
Desde el punto de vista formativo y profesional	72
A modo de conclusión	72

6. ARQUITECTURA DE UN CENTRO DE DÍA DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER 73

Presentación	75
Algunas consideraciones previas	75
El punto de ubicación	76

La facilidad de acceso	77
La accesibilidad	77
Posibles ampliaciones	77
Salubridad	77
Seguridad	78
Características generales de la edificación	78
Normativa aplicable	79
Las dependencias de un Centro de Día de Estimulación Cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer	79
Zona organizativa	80
Zona de atención especializada	81
7. RECURSOS HUMANOS DEL CENTRO DE DÍA DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	83
Presentación	85
Perfil profesional. Descripción de funciones	85
Funciones del director del Centro de Día	85
Funciones del coordinador del Centro	86
Funciones del administrativo	86
Funciones del psicólogo	87
Funciones del técnico de integración social	87
Funciones del trabajador social	88
Funciones del médico	89
Funciones del ATS/DUE	89
Funciones del auxiliar ocupacional	90
Funciones del fisioterapeuta	90
Número de profesionales y ratios de personal	91
8. CATÁLOGO DE SERVICIOS DE UN CENTRO DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	93
Presentación	95
Servicios básicos de un Centro de Estimulación Cognitiva de enfermos de Alzheimer	95
Servicios básicos del Área Sanitaria	96
Servicios básicos del Área Funcional	97
Servicios básicos del Área Psicosocial	97
Servicios básicos del Área Neuropsicológica y Conductual	97
Servicios básicos del Área de Intervención Familiar	98
Otros servicios básicos	98

Servicios complementarios de un Centro de Estimulación Cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer	98
A modo de conclusión	99

9. INTERVENCIÓN TERAPÉUTICA DE UN CENTRO DE DÍA DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER . 101

Presentación	103
Aseguramiento organizativo	103
Establecimiento de los horarios	103
Definición del equipo humano	104
Aprovisionamiento del material necesario	105
Protocolo de admisión de nuevos enfermos al Centro	105
Recepción de la demanda	106
Valoración del enfermo	107
Decisión sobre la admisión	108
Programa terapéutico individualizado	108
La dimensión terapéutica del Centro: el trabajo con los enfermos y con los familiares	110
Programas terapéuticos dirigidos a los enfermos de Alzheimer	111
Programas de intervención dirigidos a la familia	117
Programas complementarios de apoyo a la dimensión terapéutica de los Centros de Día de Estimulación Cognitiva de enfermos de Alzheimer	120
Metodología de intervención. Ejemplo de actividad en un día concreto	121
8,00-9,00. Autobús. Llegada al Centro	122
9,00-9,30. Bienvenida. Orientación	122
9,30-10,30. Terapia cognitiva	122
10,30-11,30. Almuerzo. Terapia funcional (aseo)	124
11,30-13,00. Paseo. Fisioterapia	124
13,00-13,30. Comida (Primer turno)	124
13,30-14,00. Comida (Segundo turno)	125
14,00-15,00. Descanso. Siesta	125
15,00-15,30. Aseo (terapia funcional)	125
15,30-17,00. Ergoterapia	126
17,00-18,00. Merienda. Aseo	126
18,00-19,00. Terapia cognitiva: juegos sociales	126
19,00-20,00. Autobús. Preparación y programación de actividades	127
Otras actividades del Centro	127
A modo de conclusión	127

10. LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y LA GESTIÓN DE LOS CENTROS DE DÍA DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	129
Introducción	131
El sector público	131
El sector privado	132
Tercer Sector	132
Interacción de los tres modelos	133
Las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer como gestoras de los Centros de Día de Estimulación Cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer	134
A modo de conclusión	137
11. EL CENTRO DE DÍA DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN EL MARCO DEL MODELO GENERAL DE ATENCIÓN	139
Introducción	141
La coordinación efectiva con otros recursos	141
Coordinación exógena	143
Coordinación endógena	144
Coordinación efectiva	144
A modo de conclusión	147
12. EL PAPEL DEL CENTRO ESTATAL DE REFERENCIA DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA A PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS	149
Introducción	151
Los Centros Estatales de Referencia	151
El Centro Estatal de Referencia de Atención Sociosanitaria a Personas con enfermedad de Alzheimer y otras Demencias	152
El Centro Estatal de Referencia y el modelo propuesto de Centro de Día de Estimulación Cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer	153
Adopción del modelo	154
Difusión del modelo	155
Control, seguimiento y valoración	156
A modo de conclusión	158

IV. CONCLUSIONES

13. CONCLUSIONES GENERALES DEL INFORME	163
Presentación	165
Valor terapéutico del Centro de Día	166
Valor de apoyo del Centro de Día	166

Valor como recurso sociosanitario del Centro de Día	167
Valor de sensibilización y concienciación del Centro de Día	168
Valor de investigación terapéutica del Centro de Día	168
Consideraciones finales	168

V. ANEXOS

Anexo 0. El proceso arquitectónico de un Centro de Día	173
Anexo 1. Baremos del Centro de Día XXX	190
Anexo 2. Solicitud de ingreso Centro de Día XXX	192
Anexo 3. Normas internas de funcionamiento Centro de Día XXX	193
Anexo 4. Reglamento de régimen interno del Centro de Día XXX	197
Anexo 5. Contrato asistencial	204
Anexo 6. Protocolo de acogida y adaptación al Centro	207
Anexo 7. Programa de estimulación integral	208
Anexo 8. Protocolo de caídas	215
Anexo 9. Protocolo de higiene personal, aseo y técnicas	216
Anexo 10. Protocolo de administración/control de medicación	217
Anexo 11. Control de la hidratación	219
Anexo 12. Protocolo de incontinencia	220
Anexo 13. Ficha control W.C.	222
Anexo 14. Informe de evolución semanal	223

VI. BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA UTILIZADA	227
------------------------------	-----

PRESENTACIÓN

La Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia establece en sus artículos 1.1.; 4.1.; y 4.2. un nuevo derecho subjetivo en nuestro ordenamiento jurídico. Por primera vez en el ámbito de los servicios sociales se regula y garantiza, mediante el acceso a un catálogo de servicios y prestaciones, la atención a las personas en situación de dependencia y para ello se crea el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

Las personas en situación de dependencia constituyen un grupo de población heterogéneo, que comprende distintas problemáticas. Bajo esta denominación genérica se engloba a colectivos con diferentes etiologías y necesidades de atención. Como, por ejemplo, las personas mayores con deterioro y enfermedades crónicas; las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias; con enfermedad mental grave; con enfermedad de Parkinson; con enfermedades raras o las personas con daño cerebral.

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

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

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales con este documento, orientado al colectivo de personas con enfermedad de Alzheimer, prosigue la publicación de una serie de informes técnicos dedicados al estudio y difusión de modelos de atención específicos orientados a cada una de las problemáticas que atiende el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Por sus características, la atención a las personas con enfermedad de Alzheimer requiere un modelo de enfoque sociosanitario integral. Anteriormente, ha sido publicado el informe titulado: "Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer" donde se explican estos aspectos.

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

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

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

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

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

Cuenta, como principales servicios de atención directa, con una Escuela de cuidadores, programas específicos para la mejor información y formación de las personas cuidadoras, programas de respiro familiar y actividades de colaboración con las ONG del sector. Este tipo de documentos constituyen un material de indudable valor para desarrollar su misión.

Un trabajo de estas características para poder ser desarrollado e implantado debe ser consensuado entre las partes interesadas y especializadas en la atención al colectivo, en este caso las personas con Alzheimer. Por esta razón, este informe ha sido redactado por un grupo de trabajo coordinado por la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) y en el que han participado especialistas, de reconocido prestigio, que trabajan en diversas instituciones como: la Asociación de Familiares de Alzheimer de A Coruña (AFACO), la Federación Provincial de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de Málaga, la Universidad de A Coruña, la Fundación Antidemencia Al Ándalus y el Instituto Gerontológico Matía (INGEMA), y representantes del IMSERSO.

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

I

DEMENCIAS Y CALIDAD
DE VIDA

1

CALIDAD DE VIDA EN DEMENCIAS

INTRODUCCIÓN

El énfasis en el concepto de calidad de vida (CV) en la demencia y en la enfermedad de Alzheimer (EA) ha aparecido en la última década. Dado que no hay tratamiento para esta enfermedad, uno de los principales objetivos que se plantean en este ámbito actualmente es el de preservar al máximo posible la calidad de vida de estos pacientes (Lucas, 2007).

De hecho hay algunos estudios que se han centrado en el estudio de las necesidades subjetivas que reportan las personas con demencia con la finalidad de conocer qué aspectos específicos deben ser cubiertos en estos casos. De esta forma (Van der Roest.; Meiland, F.J.; Maroccini, R.; Cornijs, H.C.; Jonker, C.; Droes, RM., 2007) en su estudio encontraron que las necesidades de las que con mayor frecuencia informaban las personas con demencia eran ser aceptado y respetado tal y como ellos son y encontrar estrategias adecuadas para vivir con la discapacidad. Un buen estudio de las necesidades que presentan estas personas mayores puede dar pistas válidas para la mejora de la calidad de vida de este colectivo.

Pero en los países desarrollados la demencia y en especial la enfermedad de Alzheimer representan un reto enorme tanto desde el punto de vista personal como desde el social y el económico dado el incremento exponencial del número de personas afectadas. La valoración de la calidad de vida de los pacientes con demencia tiene importancia intrínseca debido al tipo de información que proporciona, dada la complejidad de la propia enfermedad, las alteraciones neuropsicológicas que hacen difícil la comunicación y la dificultad de la evaluación externa de aspectos íntimos del paciente. El estudio de la calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer ofrece una información centrada en el paciente, generada por el propio individuo, sobre sus aspectos de interés y no equivalente a la que se obtiene con medidas clínicas. Sin embargo, en los pacientes con enfermedad de Alzheimer avanzada la medición de la calidad de vida está rodeada de incertidumbres y dificultades que son, por sí mismas, objetivo primario de investigación (Blesa, 2006).

DEFINICIÓN

El concepto calidad de vida en enfermos con demencia todavía carece de una definición general aceptada, y fruto de la carencia de un estándar de referencia, se ha valorado como un concepto intangible (Seymour, Ball, Russell, Primrose, Garratt y Crawford, 2001), que desempeña un papel controvertido (Jennings, 1999) y que, por su falta de claridad, causa confusión (Welsh, 2001). Sin embargo, en el transcurso de la última década se ha progresado considerablemente en la evaluación de la calidad de vida en la demencia, tanto desde el punto de vista conceptual como desde el punto de vista práctico (Guse y Masesar, 1999; Brod y cols., 1999). Brod y cols., 1999 han definido la calidad de vida en la demencia como el resultado de la experiencia subjetiva individual y la evaluación de las circunstancias personales. Whitehouse y cols., 1997, la han definido como la integración de la función cognitiva, las actividades de la vida diaria, las interacciones sociales y el bienestar psicológico. Esta es una definición que abarca múltiples aspectos del entorno y de la percepción subjetiva del bienestar del paciente. Otros autores la han definido tanto en términos conceptuales como operacionales en términos de multidimensionalidad, y aspectos subjetivos versus objetivos (Lawton, 1994).

Aunque algunos investigadores sugieren que un concepto como el de calidad de vida no puede medirse dada su naturaleza imprecisa, otros están de acuerdo en que el avance realizado en este campo ha permitido un consenso general. De esta forma se acepta como definición operativa que la calidad de vida es un concepto multifactorial que abarca varios dominios, incluyendo su naturaleza subjetiva (Clark, 1995).

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

En este apartado se pretende hacer mención a una de las facetas de la calidad de vida que tradicionalmente ha sido confundida con ésta.

En la literatura científica existe cierta confusión a la hora de utilizar términos como salud, estado de salud, calidad de vida y calidad de vida relacionada con la salud. Con frecuencia estos términos se usan indistintamente como si de sinónimos se tratara, y esta situación no ayuda sino a la confusión terminológica en cuestiones ligadas a la salud, que ya de por sí son objeto de viva controversia entre los diferentes profesionales que toman parte en cuestiones relativas a ésta (Yanguas, 2006).

La definición de salud más aceptada y difundida es en la actualidad la desarrollada por la OMS, en la que se define la salud como un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad (WHO, 1958). Teniendo en cuenta la anterior definición se ha asociado el estado de salud a aquellas medidas objetivas obtenidas únicamente por el médico, es decir, las medidas bioquímicas, fisiológicas y anatómicas de los individuos (Badía, 1995), dejando de lado todas las medidas subjetivas, por ejemplo, el dolor.

La calidad de vida es un concepto más amplio e incluye no sólo el estado de salud sino también la economía, la educación, el medio ambiente, la legislación, el sistema de salud. Hörnquist (1989) la define como la percepción global de satisfacción en un determinado número de dimensiones clave, con especial énfasis en el bienestar del individuo. Esta definición incluye las causas externas al individuo que pueden modificar su salud o su estado de salud.

Aunque no hay todavía ningún acuerdo general respecto a la definición precisa de la calidad de vida, resulta útil perfilar algunas cuestiones o ideas clave (Cummins, 1997, 1999):

- La calidad de vida es un concepto multidimensional y generalmente se considera que comprende componentes tanto objetivos como subjetivos.
- Generalmente se está de acuerdo en que la calidad de vida comprende un número diverso de ámbitos de la vida, aunque exista todavía alguna discrepancia acerca del número real y las características de tales ámbitos.
- La calidad de vida debe reflejar las normas culturales de bienestar objetivo.
- Dentro de la dimensión subjetiva, las personas otorgan un peso específico diferente a los distintos ámbitos de su vida. Es decir, algunos ámbitos son considerados más importantes para algunos individuos que para otros.
- Cualquier definición de calidad de vida debe ser aplicable por igual a todas las personas, cualesquiera que sean sus circunstancias vitales.

La calidad de vida relacionada con la salud es un concepto que se nutre de los tres anteriores (salud, estado de salud y calidad de vida) y que agrupa tanto los elementos que forman parte del individuo, como aquellos que, externos a éste, interaccionan con él y pueden llegar a cambiar su estado de salud (Badía, 1995). Patrick y Erickson (1993) definen la calidad de vida relacionada con la salud como el valor asignado a la duración de la vida, modificado por la oportunidad social, la percepción, el estado funcional y la disminución provocadas por una enfermedad, accidente, tratamiento o política.

La calidad de vida relacionada con la salud es un constructo latente, no observable directamente, que solamente puede ser deducido de manera indirecta a través de indicadores. Representa, asimismo, un constructo multidimensional (Siegrist, Broer y Junge, 1996).

Existen tres conceptos críticos en la definición de calidad de vida relacionada con la salud:

- El impacto en la calidad de vida se debe a una enfermedad o un tratamiento.
- Los efectos resultan una disminución de la ejecución "normal" del sujeto.
- Los juicios sobre calidad de vida relacionada con la salud pueden ser únicamente realizados por el propio sujeto.

La investigación sobre calidad de vida relacionada con la salud no ha reparado en cómo los factores externos a la salud y que están asociados con los incrementos en calidad de vida afectan a la calidad de vida global y a las preferencias por uno u otro tratamiento. Hay que tener en cuenta que la investigación sobre calidad de vida relacionada con la salud ha afinado mucho en los efectos sobre la calidad de vida de patologías muy diferentes, por los que, además de las medidas generales, hay una gran cantidad de medidas de calidad de vida específicas para diferentes condiciones (Patrick y Deyo, 1989; Spilker, 1996).

Existen varias razones por las que se atiende a este concepto y surge la necesidad de evaluarlo. En primer lugar, el concepto calidad de vida ha rescatado la importancia de las experiencias, preocupaciones y puntos de vista de las personas de interés (ancianos, cuidadores, etc.) (Reig y Bordes, 1995). En segundo lugar, los instrumentos de medición de calidad de vida posibilitan, entre otros contenidos, la identificación de problemas no evaluados con otros procedimientos; la evaluación con regularidad del grado de competencia funcional al objeto de mantenerla o mejorarla; una ayuda para establecer en determinados casos diagnóstico diferencial y recibir la atención adecuada; valorar los efectos de una intervención sociosanitaria o proporcionar medidas de resultado en investigación y práctica clínicas (Reig, 1992).

Siegrist y cols. (1996) consideran que hay una parte positiva y otra negativa en la investigación de la calidad de vida. En la parte negativa está su carencia de vigor científico y de creatividad y sus bajos niveles de razonamiento teórico e innovación metodológica. La parte positiva es su creciente reconocimiento y aceptación como una actividad importante y útil, su disponibilidad de fondos para la investigación, las oportunidades profesionales y, fundamentalmente, sus impresionantes logros en términos de optimización de los cuidados de los pacientes.

El uso del concepto de calidad de vida en trastornos mentales sólo tiene significado si su valoración es llevada a cabo de una forma compleja y diferenciada que incluya la interacción con el entorno. Ésta debería tener en cuenta las siguientes recomendaciones (Katschnig, 2000):

- Cuando sea posible deben realizarse al menos tres valoraciones: a) a cargo del paciente, b) a cargo de un familiar o amigo y c) por parte de un profesional.
- Deben distinguirse tres componentes de la calidad de vida: a) bienestar/satisfacción subjetivos, b) desempeño de los roles (sociales) y c) condiciones externas de vida (material, es decir, nivel de vida, y social, como la red social y el apoyo social).
- Deben valorarse diferentes ámbitos vitales de forma separada (valoración de múltiples áreas), pues la calidad de vida de una persona puede ser excelente en un ámbito (por ejemplo, la familia) e inferior en otro (por ejemplo, el trabajo); asimismo, las acciones de ayuda deben dirigirse a estos segmentos de la vida, más necesitados de ayuda.
- La inclusión de los síntomas psicopatológicos en los instrumentos de calidad de vida debe ser explícita.
- La valoración de los cambios en la calidad de vida debe tener en cuenta las distintas "velocidades" de cambio que son inherentes a los distintos componentes (bienestar/satisfacción, estado funcional, factores contextuales) y la posible tendencia a la baja de los estándares con los que los pacientes con enfermedad mental persistente comparan su situación actual.

EVALUACIÓN

La evaluación de la calidad de vida permite tanto a los pacientes como a los cuidadores expresar el impacto producido por el tratamiento y las intervenciones y por otra parte ofrece a los profesionales la oportunidad de incorporar un sistema de valoración de pacientes y de sus cuidadores en sus valoraciones. Las escalas específicas para la evaluación de la calidad de vida en demencias se han desarrollado principalmente en EEUU y en Reino Unido, quedando en nuestra cultura una falta de este tipo de instrumentos específicos (Lucas, 2007).

No obstante, una duda inevitable que surge al plantear la evaluación de la calidad de vida en los pacientes con demencia es al punto hasta el cual los propios pacientes con demencia son capaces de informar fiablemente sobre su calidad de vida. Por esta razón, muchas escalas están dirigidas a los cuidadores de los pacientes con demencia.

Tal y como afirmó Lawton (1994) la calidad de vida en las demencias compromete las mismas áreas que en las demás personas en general. Esta afirmación implica dominios como el funcionamiento cognitivo, la habilidad para realizar las actividades de la vida diaria, para darle un significado al tiempo y al comportamiento social y para hacer un balance favorable entre las emociones positivas y la ausencia de las negativas. La evaluación formal de estos indicadores puede contrarrestar la tendencia a ver la calidad de vida como un aspecto irrelevante en las demencias.

Las dimensiones necesarias para la correcta evaluación incluyen tanto los aspectos objetivos como los subjetivos de la misma, concretamente, los atributos que están relacionados con los factores competencia comportamental, calidad de la autoevaluación de los dominios de la vida diaria, entorno, y bienestar psicológico generalizado. Ninguna de estas facetas de la calidad de vida debe ser excluida de la evaluación de las personas con demencia, pero cada persona requiere el uso de indicadores que no dependen de un autoinforme (Lawton, 1997).

El concepto que aplican a la calidad de vida en la demencia hace que algunos investigadores opinen que la autoevaluación es la única opción viable en la demencia, mientras que otros consideran que la opinión del cuidador puede aportar datos más fidedignos (Lawton, 1997). Los instrumentos de evaluación de la calidad de vida en la demencia, desarrollados para recoger la impresión subjetiva de los pacientes en estadios leves a moderados, tienen grandes limitaciones en los estadios más avanzados de la enfermedad. Lawton (1994) señaló la necesidad de identificar los límites del funcionamiento cognitivo dentro de los cuales la impresión subjetiva del sujeto tiene validez. Cuando la demencia ha alcanzado estadios graves, las medidas de la calidad de vida recaen progresivamente en otras fuentes de información, preferentemente en los cuidadores. A pesar de la complejidad del tema, y siempre teniendo en cuenta la dudosa validez y fiabilidad de las personas con demencia como informantes, se han desarrollado escalas de calidad de vida genéricas e instrumentos específicos para la estimación de la calidad de vida en las demencias. Las escalas específicas de calidad de vida en la demencia tienen la ventaja de estar enfocadas hacia los problemas asociados a la demencia y ser instrumentos sensibles para la detección de cambios en los pacientes.

Las escalas de calidad de vida genéricas cubren un amplio rango de dominios de calidad de vida y facilitan la comparación entre grupos de enfermos, pero son menos sensibles que las específicas, y su validez en este campo ha sido ampliamente cuestionada (Ettema y cols., 2005).

En la Tabla 1 se detallan las características de seis escalas de calidad de vida específicas para la demencia, observándose cómo el enfoque varía en función de si se pretende obtener la información exclusivamente del enfermo, del familiar o de ambos (Ettema y cols., 2005). Asimismo, también hay diferencias según los ámbitos que abarcan, desde aquellas escalas que profundizan en la sensación del bienestar emocional, a las basadas en una evaluación múltiple, en las que se tienen en cuenta las actividades de la vida diaria, el nivel de salud, el estado financiero y el entorno social del afectado.

El **Dementia Care Mapping (DCM)** (Kitwood y Verdín, 1992) fue desarrollado como un recurso para auditar la calidad del cuidado realizado (Broker, Foster, Banner, Payne y Jackson, 1998). Esta escala requiere una gran dedicación, con el consiguiente consumo de tiempo. Se ha utilizado en la valoración de la calidad de vida de personas con demencia (Fossey, Lee y Ballard, 2002) y, dado el carácter observacional, puede aplicarse en todos los estadios de la enfermedad, aunque también se ha cuestionado su aplicabilidad en la demencia grave, dada la imposibilidad de que estos enfermos expresen conductas complejas.

La **Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL)** (Rabins, Kasper, Kleinman, Black y Patrick, 1999) y la **Quality of Life for Dementia** (Terada y cols., 2002) son escalas que se basan en el testimonio del cuidador y pretenden determinar la eficacia de las intervenciones conductuales, del entorno y de los tratamientos farmacológicos. La ADRQL requiere que el entrevistador esté entrenado para la recogida de datos. Tiene cinco subescalas que pueden puntuarse por separado, pero también se pueden sumar para obtener una puntuación global. Ha sido aplicada en un estudio en enfermos ingresados en centros de larga estancia y parece ser sensible a los cambios.

La **Quality of Life for Dementia** es un cuestionario fácil de administrar con seis puntuaciones en dominios que se han identificado después de un análisis factorial. La **Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD)** (Logsdon, Gibbons, McCurry y Teri, 1999) utiliza la opinión de enfermos y cuidadores, es muy fácil de utilizar y tiene su mayor aplicación en pacientes ambulatorios.

El **Dementia Quality of Life Instrument (DQoU)** (Brod y cols., 1999) depende exclusivamente de la propia opinión de enfermos con una puntuación en el Mini-Mental State Examination (MMSE) superior a 12. La evaluación de la escala se realiza a través del perfil de rendimiento de las subescalas.

La **Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia** (Ready y cols., 2002) es una modificación de la Cornell Scale (Alexopoulos, Abrams, Young y Shamoian, 1988), cambiando los ítems negativos de la depresión por adjetivos positivos, y se aplica en una entrevista conjunta del clínico con el paciente y el cuidador. En este caso, la calidad de vida se define operativamente por la presencia de afecto, satisfacción y autoestima y la ausencia de afecto negativo.

Tabla 1. Escalas específicas de calidad de vida

Escala	Sujeto de examen	Estadio	Dominios	Consistencia	Validez
Dementia Care Mapping (DCM), el número de ítems varía.	Evaluadores entrenados. Observación sistemática (5 min. cada 6 h.)	Todos los estadios.	Categorías de conducta y bienestar.	Kappa > 0,80.	Evidencia escasa de validez. Responde a los cambios.
Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL), 47 ítems.	Entrevista de evaluador entrenado con cuidador.	Todos los estadios.	Interacción social, disfrute de las actividades, sentimientos y humor, respuesta al entorno.	Consistencia interna puntuación global (0,80).	Correlaciona con gravedad, depresión y conducta. Cambios de puntuaciones detectados a los dos años
Quality of Life for Dementia (QoL-D), 31 ítems.	Cuidador.	Leve a grave.	Afecto positivo y negativo, inquietud, actividad espontánea.	Consistencia interna subescalas (0,79-0,91).	Correlaciona con función cognitiva y actividades de la vida diaria.
Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD), 13 ítems.	Autoevaluación del paciente y entrevista con cuidador.	Leve a moderado MMSE > 10.	Estado físico, humor, relaciones interpersonales, participación en actividades, situación financiera.	Consistencia interna (0,81-0,90) Test-retest P:0,76, C: 0,92.	Correlaciona con depresión, funcionamiento diario y frecuencia de eventos placenteros.
Dementia Quality of Life instrument (D-QoL), 29 ítems.	Autoevaluación del enfermo mediante entrevista.	Leve a moderado MMSE > 12.	Autoestima, afectos positivos y negativos, sentimientos de pertenencia y estéticos.	Consistencia interna subescalas: 0,67-0,89. Test-retest: 0,64-0,90.	Discrimina entre pacientes deprimidos y no deprimidos.
Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia, 19 ítems.	El clínico entrevista al paciente y al cuidador.	Leve a moderado, paciente ambulatorio MMSE > 22.	Afecto positivo y negativo, quejas físicas, satisfacciones.	Consistencia interna escala total: 0,81; interevaluadores: 0,90.	Correlaciona con análogo visual, escala de disforia.

En la Tabla 2 se muestra la lista de algunas escalas de calidad de vida genéricas empleadas en la investigación de las demencias. Las escalas genéricas se han utilizado tanto en estudios de pacientes con demencia como en otras poblaciones, si bien en ninguna publicación se ha demostrado que sean lo suficientemente sensibles o adecuadas para detectar cambios en los sujetos explorados (Ettema y cols., 2005).

Tabla 2. Escalas genéricas de calidad de vida

Escala	Sujeto de examen	Estadio	Ítems	Dominios	Consistencia/Validez
Quality of Life Assessment Schedule (QoLAS).	Autoevaluación, entrevista.	Leve a moderado MMSE>10.	10	Estado físico, psicosocial, familiar, trabajo, cognitivo.	Consistencia interna 0,59 a 0,86. Criterios de validez aceptables.
Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life.	Autoevaluación, entrevista.	Leve a moderado MMSE>22.	30	Cinco dominios.	Consistencia interna 0,74. Validez interna R2= 0,79.
WHO Quality of Life 100 (WHOQoL 100).	Autoevaluación.	Moderado MMSE>15.	100	Actividades en: función psicológica, estado físico, autonomía de relaciones sociales y entorno religioso.	Test-retest 0,70 en dos dominios; muy débil en el resto. Distingue entre pacientes con cáncer y demencia.
Health Status Questionary.	Autoevaluación, entrevista.	No definido; ambulatorios.	12	Percepción de salud, estado físico, salud mental, rendimiento social, dolor corporal, energía.	
Short Form Health Survey	Autoevaluación, entrevista.	No definido; ambulatorios.	12	Componentes mental, físico y social, percepción de salud, autoestima, ansiedad, depresión.	No es válida en demencia.
Duke Health Profile (DHP).	Autoevaluación, entrevista.	Leve a moderado MMSE>15	17	Salud mental y física, percepción de salud, autoestima, ansiedad, depresión, dolor, salud general.	Consistencia interna 0,23 a 0,76. No hay datos de validez.
Nottingham Health Profile (NHP).	Autoevaluación (si es posible) o cuidador.	Leve a grave MMSE>13.	38	Movilidad física, aislamiento social, reacciones emocionales, dolor, sueño, energía.	Consistencia interna 0,54 a 0,85. Test-retest 0,45-0,78.
Health Utility Index 2 (HUI-2)	Cuidador.	Todos los estadios.	7	Movilidad, emoción, estado cognitivo, dolor, fertilidad.	Discrimina entre estadios de enfermedad de Alzheimer.
Health Utility Index 3 (HUI-3).	Cuidador.	Todos los estadios.	8	Visión, audición, habla, deambulación, destreza, emoción, estado cognitivo, dolor.	Discrimina entre estadios de enfermedad de Alzheimer (distintos componentes que HUI-2)

Recientemente, en el año 2006, se han desarrollado otros instrumentos para medir la calidad de vida relacionada con la salud en la demencia (Smith, Lamping, Banerjee, Harwood, Foley, Smith y cols., 2006). Estos autores desarrollaron y validaron dos versiones del DEMQOL: un cuestionario administrado por un entrevistador de 28 ítems que es un autoinforme de la persona con demencia (DEMQOL) y un cuestionario relacionado con el cuidador (DEMQOL-Proxy). Estos autores encontraron que el cuestionario DEMQOL mostraba alta fiabilidad (consistencia interna y test-retest) y moderada validez en personas con demencia en estadios leves y moderados. El cuestionario DEMQOL-Proxy muestra buena aceptabilidad y consistencia interna y evidencia moderada de validez en personas con

demencia leve, moderada y severa. La fiabilidad test-retest y la ejecución en personas con demencia severa necesita futuros estudios. No obstante, los autores recomiendan usar los dos instrumentos de forma conjunta.

Otro de los cuestionarios que se han desarrollado y validado recientemente con la misma finalidad ha sido el QUALIDEM (Ettema, Droes, De Lange, Mellenbergh y Ribbe, 2006). Veintiuno de los 40 ítems son apropiados para personas con demencia en estadios severos. El QUALIDEM es una escala fácil de administrar y suficientemente fiable que provee un perfil de calidad de vida de las personas con demencia que viven en Residencias. Asimismo, este cuestionario puede ser utilizado tanto para la evaluación como para la investigación.

Pero, tal y como se ha comentado anteriormente, la evaluación de la calidad de vida también se puede realizar con otras finalidades (Scholzel-Dorenbos, Ettema, Bos, Boelens-Van der Knoop, Gerritsen y Hoogeveen, 2006). Estos autores afirman que la evaluación de la calidad de vida provee una forma para los pacientes y para los cuidadores de expresar si la intervención ha supuesto una diferencia importante en la vida del paciente. La mejora de la calidad de vida en la demencia debería tener una alta prioridad en el cuidado, el tratamiento y la investigación. Por otra parte, la severidad de la demencia, el tipo de cuidado y los dominios específicos de la calidad de vida en los que se quiere focalizar la intervención determinan qué instrumento de calidad de vida sea el más apropiado en cada situación.

EL CUIDADOR

Cuidar de un familiar con demencia supone una situación extremadamente estresante que contribuye a aumentar el riesgo de enfermedades físicas y mentales del cuidador. Por tanto, es necesario encontrar formas adecuadas de apoyar a la familia y a los cuidadores y de ayudar así a mejorar su calidad de vida (Belle, Burgio, Burns, Coon, Czaja, Gallagher-Thompson y cols., 2006).

La calidad de vida del cuidador del enfermo con demencia también debería someterse a una evaluación imprescindible, dado el papel que parece desempeñar como predictor del ingreso del enfermo en una Residencia. Argimón y cols. (Argimon, Limon, Vila y Cabezas, 2005) han demostrado que el riesgo de ingreso en Residencia es seis veces mayor en aquellos pacientes con cuidadores que evaluaron su propia calidad de vida como «mucho peor» respecto al año anterior. Estos resultados están en consonancia con los que han demostrado que una intervención de soporte y consejo a cuidadores reduce el tiempo de estancia en Residencias en un año, en comparación con el grupo de cuidadores que no reciben ninguna intervención (Mittelman y cols., 1996). El papel relevante del cuidador obliga a enfocar el tema de la calidad de vida del cuidador como parte integral del manejo del enfermo con demencia. La función del cuidador merece una atención especial cuando nos referimos a los profesionales que atienden a los enfermos en las Residencias. El entrenamiento y la educación continuada de este personal especializado conllevan una mejoría en el manejo de aspectos tan relevantes como el dolor, la privacidad, la seguridad y la dignidad del enfermo internado (Gessert y cols., 2005). Es importante reconocer que todavía es necesario seguir investigando el papel que desempeñan los diferentes evaluadores de la calidad de vida de los pacientes, preferentemente en el caso de enfermos ingresados.

MODELOS PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA

Existe evidencia de que la adherencia a algunas guías que proporcionan pautas de cuidado puede mejorar los síntomas de la demencia y retrasar la institucionalización. En un estudio (Vickrey, Mittman, Connor, Pearson, Della Penna, Ganiats y cols., 2006) se probó la eficacia de un programa de calidad de cuidado de manejo de la enfermedad de la demencia basado en una guía que proporcionaba ese tipo de pautas. Se trataba de un estudio randomizado con grupo control. Los participantes fueron 18 médicos de Medicina primaria, 408 pacientes con demencia y sus 408 cuidadores informales. El programa de manejo de la enfermedad fue administrado a 238 pares de cuidadores-enfermos a través de una intervención clínica. Los pacientes que recibieron la intervención tuvieron una cali-

dad de cuidado mayor en 21 de las 23 pautas. La calidad de vida relacionada con la salud, la calidad general del cuidado del paciente, la calidad del cuidado proporcionado por el cuidador y el apoyo social, fueron mejores para los participantes del grupo de la intervención que para los que estaban en el grupo de cuidado usual. En la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores no hubo diferencias entre los dos grupos. Se puede concluir que un programa de manejo de la enfermedad basado en pautas da lugar a mejoras sustanciales en la calidad de cuidado de los pacientes con demencia.

CONCLUSIONES

Como sugerencia global (Reig, 1992), Mold (1995) ha propuesto una serie de metas y objetivos genéricos que armonizan la intervención gerontológica con las aspiraciones a una calidad de vida como variable de resultado, y que delimita en seis áreas de atención:

- Potenciar la calidad de vida presente.
- Aumentar la expectativa de vida ajustada a calidad.
- Potenciar el crecimiento y desarrollo personal.
- Mejorar la calidad del proceso de morir.
- Mantener o aumentar la capacidad de participación en la toma de decisiones.
- Mejorar la calidad de vida familiar y de los cuidadores tanto profesionales como no profesionales.

En contextos residenciales, las intervenciones en calidad de vida atienden a diversos objetivos de interés (Pynoos y Regnier, 1991):

- El diseño de ambientes que promuevan la posibilidad de vivir de forma más independiente.
- La potenciación de la intimidad y de la regulación del contacto social.
- Un incremento de la participación en actividades sociales.
- La reducción de la dependencia.
- El aumento de la orientación.
- La potenciación del control y de la autonomía.

Intervenciones concretas para mantener o conseguir ambientes y espacios caracterizados por privacidad, interacción social, control/autonomía, personalización, estética/apariencia, orientación, seguridad, accesibilidad/funcionamiento, estimulación/desafío, atención sensorial, adaptabilidad y familiaridad, representan elementos sustantivos para una atención de calidad en personas mayores (Pynoos y cols., 1991).

II

PRESENTACIÓN DEL INFORME

2

OBJETO Y ALCANCE DEL PRESENTE INFORME

PRESENTACIÓN

La entrada en vigor de la conocida como Ley de la Dependencia va a suponer una auténtica revolución en el campo de los servicios sociales en España, dando carta de naturaleza a un amplio colectivo de la población, pero también ofreciéndoles las atenciones y servicios que precisan para mejorar sus niveles de calidad de vida. La dependencia pasa, pues, de ser un problema social a convertirse en un derecho subjetivo, universal y exigible ante la Administración.

A través de esta nueva Ley, ampliamente demandada y esperada por amplios colectivos de la población durante mucho tiempo, las Administraciones públicas –la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas van a poner la primera piedra de lo que a buen seguro será el cuarto pilar del Estado de Bienestar. Se precisa, por tanto, una estrecha colaboración para que la Ley no sea simplemente “un texto más”, sino una herramienta efectiva y eficaz en la promoción de la autonomía personal y en la atención a las personas en situación de dependencia. Pero, para que sea una herramienta eficaz, la Ley debe configurar un marco adecuado de acción, facilitando la provisión de los recursos adecuados y velando porque todos los esfuerzos se dirijan a la promoción de la autonomía personal y a la atención de las personas en situación de dependencia.

Es precisamente en este marco que procura poner a disposición de quienes los necesiten los recursos más adecuados a sus especiales características o necesidades de dependencia, en el que surge la preocupación de las instituciones, sensibilizadas no sólo ante el problema social (y muchas veces también sanitario) al que tienen que dar respuesta, sino también al hecho objetivo de que tienen que ofrecer los mejores servicios y atenciones, tal como queda establecido en el texto de la Ley de la Dependencia cuando se refiere al catálogo de servicios que comprende.

Fruto de esta sensibilidad, el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) ha encargado a la Confederación Española de familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) la elaboración de un informe que, en relación con los Centros de Día específicos previstos en la Ley de la Dependencia, señale y apunte hacia un modelo de gestión y funcionamiento válido y extrapolable a toda la red de recursos sociosanitarios de este tipo existentes y futuros en España.

METODOLOGÍA DE TRABAJO

Recibido el encargo, el primer paso dado por CEAFA fue el establecimiento de los objetivos previos que deberían regir los procesos de trabajo necesarios para la elaboración del informe. Dichos objetivos se concretaron en los siguientes:

- Establecer los criterios básicos que definan el perfil adecuado que debe reunir un Centro de Día para que se convierta en una estructura idónea para atender las necesidades de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer (enfermos y familiares).
- Definir los Centros de Día desde su perspectiva más global, contemplando su estructura arquitectónica más adecuada a las diferentes fases evolutivas de la enfermedad de Alzheimer, así como todos aquellos aspectos relacionados: dotación material, equipamiento, recursos humanos, área de gestión y funcionamiento, política de calidad, etc.
- En base a todo lo anterior –y a los trabajos asociados a la elaboración del Informe- generar un documento base que recogerá el modelo que deberán cumplir los Centros de Día para la atención a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, que será presentado ante el IMSERSO en el plazo acordado, y que, si este organismo así lo considera, podrá ser ampliamente difundido a nivel nacional al objeto de garantizar la homogeneidad futura de los Centros de Día para la atención de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer (enfermos y familiares).

Establecido el marco de objetivos, se procedió a diseñar el entramado metodológico que habría de inspirar los procesos operativos de elaboración del informe, estableciendo, en este contexto, las siguientes pautas:

- Constitución de un Grupo de Trabajo compuesto por personas de reconocido prestigio y solvencia en materia de la enfermedad de Alzheimer en general y de Centros de Día en particular.

- Revisión bibliográfica y documental.
- Visita a Centros de Día sólidamente implantados y de calidad contrastada y análisis de los mismos a través del estudio de documentación existente o disponible.
- Intercambio permanente de información empleando para ello las posibilidades ofrecidas por las tecnologías de la información y la comunicación (TIC).
- Celebración de tres reuniones presenciales:
 - La primera, a la firma del expediente con el IMSERSO, dedicada a la preparación y coordinación general de los trabajos.
 - La segunda, en un momento intermedio del proceso, para valorar los trabajos realizados y definir lo que hay que acometer durante el resto del período.
 - La tercera, estará enfocada a revisar todo el trabajo realizado y a “poner sobre la mesa” las principales conclusiones alcanzadas.
- Elaboración final del “Informe descriptivo de contenidos para la definición de un modelo de Centros de Día para la atención a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer”.
- Presentación de dicho Informe ante el IMSERSO.

El grupo de trabajo conformado para la realización del presente trabajo ha estado compuesto por las siguientes personas, todas ellas con una dilatada y acreditada experiencia en el campo de la intervención sociosanitaria y atención a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer:

- Concha Blanco Pérez-Rubio, Vocal de la Junta de Gobierno de CEAFA.
- M^a Carmen Martínez Pulleiro, Presidenta de la Asociación de Familiares de Alzheimer de A Coruña (AFACO).
- Paloma Ramos Guzmán, Presidenta de la Federación Provincial de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de Málaga, Presidenta de AFA Andalucía.
- Gerardo Hernández Rodríguez, sociólogo, Universidad de A Coruña. Miembro del Comité Científico de CEAFA
- Ximena Campos, Asociación de Familiares de Alzheimer de A Coruña (AFACO).
- Carlos Linares del Río, Patrono de la Fundación Antidemencia Al Ándalus.
- Javier Yanguas Lezáun, Director del Departamento I+D del Instituto Gerontológico Matía (INGEMA), Fundación Matía, San Sebastián.
- Secretaría Técnica de CEAFA.

La actividad seguida por los miembros del equipo ha respondido a la siguiente previsión temporal:

Tabla 3

MES	TAREA
1	<ul style="list-style-type: none"> • Firma del acuerdo con IMSERSO. • Primera reunión del Grupo de Trabajo: planificación general. • Análisis de documentación. • Estudio de Centros de Día reconocidos/solventes. • Intercambio de información.
2	<ul style="list-style-type: none"> • Segunda reunión del Grupo de Trabajo: valoración parcial y planificación futura. • Intercambio de información.
3	<ul style="list-style-type: none"> • Avance conclusiones.
4	<ul style="list-style-type: none"> • Tercera reunión del Grupo de Trabajo. • Elaboración del Informe y corrección de posibles errores. • Presentación/entrega del Informe al IMSERSO.

De manera transversal, mantenimiento de los contactos necesarios con IMSERSO y con otras entidades para valoración conjunta de la evolución de los trabajos y para intercambiar la información pertinente.

LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS (CEAFA)

Breve presentación histórica

La Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) es una organización sin ánimo de lucro declarada de utilidad pública que representa a trece Federaciones Autonómicas y a seis Asociaciones Uniprovinciales.

Repartidas por todo el país, cuenta con 13 Federaciones y seis Asociaciones Autonómicas Uniprovinciales que aglutinan a 230 Asociaciones locales. La estructura engloba a más de 70.000 familias de enfermos de Alzheimer, a quienes dedica todos sus esfuerzos.

En el año 1990, las Asociaciones de Barcelona y Madrid, ante el estatus de desprotección que padecían los enfermos de Alzheimer y sus familias, se unieron para trabajar en la mejora de la calidad de vida y derechos de los afectados.

En 1997, CEAFA (entonces AFAF) recibió la Declaración de Utilidad Pública en claro reconocimiento a la labor realizada.

En 1999, CEAFA recibe de manos de S.M. la Reina Doña Sofía la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social. Con ella se nos distingue por el desarrollo de proyectos de atención y ayuda domiciliaria a personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, así como por nuestra labor de apoyo continuado a las familias de dichos enfermos.

En 2000, CEAFA edita su propia página web www.ceafa.org

En 2002, S.M. la Reina Doña Sofía ostenta la Presidencia de Honor de CEAFA.

CEAFA celebra en España el Congreso Internacional de Alzheimer con S.M. el Rey Juan Carlos I como Presidente de Honor del mismo. Constituyó un éxito sin precedentes en la especialidad con la presencia de profesionales de reconocido prestigio mundial.

CEAFA edita el primer número de la revista En Mente con una tirada inicial de 1.500 ejemplares.

En 2003, S.M. la Reina Doña Sofía recibe a CEAFA para la presentación de las conclusiones del Día Mundial.

En 2004, celebra el I Congreso Nacional de Alzheimer en Castellón, en el que participaron más de 500 personas venidas de toda España. Un importante éxito si se tiene en cuenta que este congreso constituyó una aventura en la que CEAFA se implicó buscando mejorar el nivel de formación e información de sus asociados, es decir, de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

En 2006, celebra el II Congreso Nacional de Alzheimer, junto con la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología y la Sociedad Española de Neurología, conformando el marco idóneo para abordar el tratamiento de la enfermedad desde todos los puntos de vista posibles (científico, médico, de investigación, social, familiar, profesional, asociativo, etc.).

La estructura actual

Trece años después, el empeño de CEAFA sigue estando de plena actualidad. En este tiempo la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias se ha convertido en una entidad sólida, fuerte y prestigiosa que cuenta con el apoyo y reconocimiento de la sociedad española. Nuestra semblanza presente es:

- 13 Federaciones Autonómicas.
- Seis Asociaciones Uniprovinciales.

- 230 Asociaciones miembros.
- Representación directa de 70.000 familias.
- De forma indirecta, trabajamos por todos los afectados por la enfermedad: 800.000 diagnosticados, aunque se estima que la cifra se acerca al millón de afectados.

La misión de CEAFA

La Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) es una Organización No Gubernamental cuya meta reside en mejorar la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer y de sus familiares. Su actividad principal consiste en ser portavoz y defensora de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias en España.

Las reivindicaciones de CEAFA

En cuanto al área sanitaria de la enfermedad:

- Creación y desarrollo de programas y protocolos de detección precoz del Alzheimer.
- Creación y desarrollo de servicios asistenciales y programas específicos de atención al enfermo de Alzheimer según su fase evolutiva.
- Fortalecimiento de las estructuras y recursos humanos dedicados a los cuidados sanitarios del enfermo de Alzheimer.
- Coordinación entre los distintos niveles de atención sanitaria, ya sea primaria o especializada, del enfermo de Alzheimer.

En cuanto al área social y de apoyo a las familias de los enfermos de Alzheimer:

- Creación y desarrollo de servicios y programas sociosanitarios orientados a mantener a los enfermos de Alzheimer en su entorno de vida habitual.
- Creación y desarrollo de programas de intervención terapéutica dirigidos a los enfermos de Alzheimer en sus distintas fases para promover su máxima autonomía y el mantenimiento de sus capacidades.
- Creación y desarrollo de estructuras institucionales destinadas a informar y asesorar a las familias y cuidadores informales de los enfermos de Alzheimer.
- Creación y desarrollo de programas institucionales de apoyo psicológico a los cuidadores familiares.
- Mejora del reconocimiento social de los cuidadores familiares.
- Mejora del apoyo económico concedido a las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer.

En cuanto al área de protección jurídica:

- Mejora de la protección jurídica y social de los enfermos de Alzheimer ante la imposibilidad en muchos casos de hacer valer y de ejercitar sus derechos.
- Excedencias y permisos laborales, en condiciones razonables, para los familiares cuidadores de un enfermo de Alzheimer de manera que no se recarguen la economía familiar del enfermo de Alzheimer.
- Adopción de medidas fiscales que ayuden al cuidador en el enorme gasto que conlleva la enfermedad de Alzheimer.

En cuanto al área de formación de profesionales e investigación:

- Inclusión en los planes de estudio de los diversos profesionales implicados en la atención de los enfermos de Alzheimer de contenidos formativos sobre los problemas de estos enfermos y sobre los diversos sistemas de intervención.

- Mejora de la capacitación de los profesionales sociosanitarios para el manejo de la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias y sus consecuencias.
- Impulso de la coordinación entre los profesionales de distintos niveles asistenciales e institucionales en lo que respecta al diagnóstico, tratamiento y cuidado al enfermo y al cuidador.
- Promoción de la investigación básica sobre la enfermedad de Alzheimer. Potenciación de un área específica de investigación de la enfermedad de Alzheimer en el ámbito de los servicios sociales y sanitarios.
- Creación y promoción de centros de referencia para la investigación sociosanitaria de la enfermedad de Alzheimer.
- Creación de un censo fiable de enfermos de Alzheimer que permita tener constancia del número de afectados, su realidad y la organización de recursos sociosanitarios que necesiten.

Organigrama de CEAFA

FIGURA 1

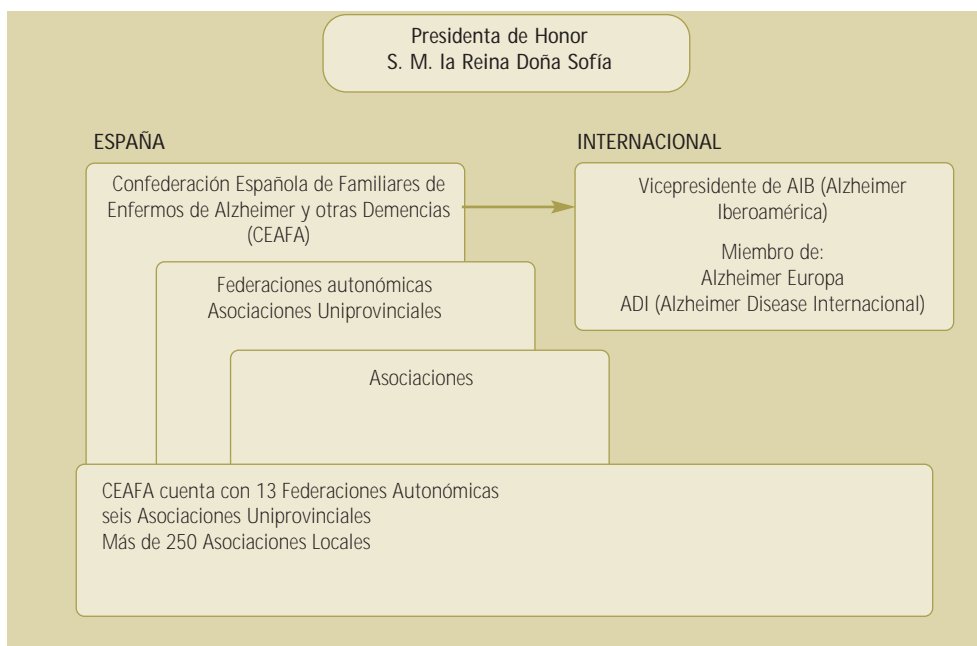
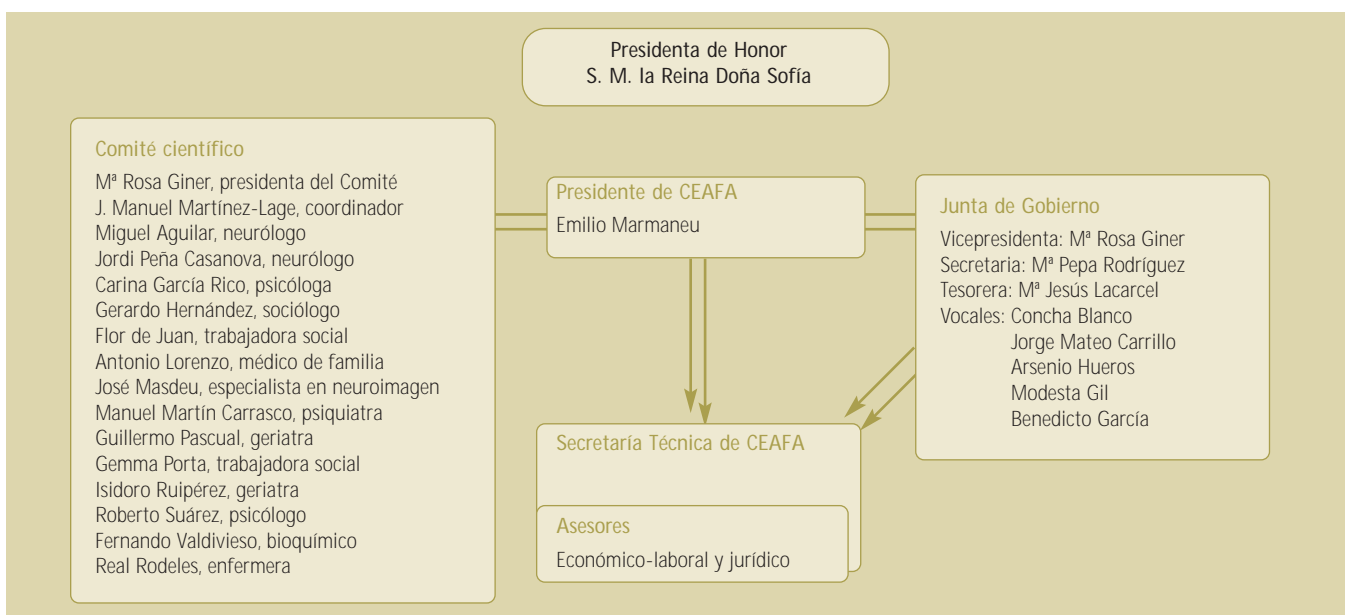


FIGURA 2



Relaciones internacionales

La Confederación es consciente de la importancia de las relaciones con otras entidades vinculadas a la enfermedad de Alzheimer tanto en el ámbito nacional como internacional. Por ello colabora estrechamente con distintas entidades de otros países.

Alzheimer Iberoamérica. En 2003 nació Alzheimer Iberoamérica (AIB) de la cual CEAFA en la actualidad ostenta su Vicepresidencia.

Entre los objetivos de esta nueva organización destacan:

- Desarrollar modelos para mejorar el cuidado de los pacientes de Alzheimer.
- Promover el conocimiento de la enfermedad de Alzheimer y de las actividades de sus miembros.
- Promover la cooperación internacional entre organizaciones con similares objetivos.

ADI y Alzheimer Europa. En la actualidad CEAFA pertenece a dos organismos internacionales: Alzheimer Europa y Alzheimer's Disease International (ADI). Estas dos últimas organizaciones celebran conferencias internacionales anuales sobre la enfermedad donde grupos de científicos, clínicos, cuidadores y otros profesionales intercambian información para mejorar el entendimiento de esta patología.

CEAFA asiste a estos foros con la intención de establecer contactos con las Asociaciones de Alzheimer de otros países de manera que todos trabajen conjuntamente para mejorar la calidad de vida de los afectados.

Además, el año pasado acogió la celebración de la conferencia de ADI. Se trató del Congreso Internacional de Alzheimer que tuvo lugar en Barcelona del 23 al 26 de octubre de 2002.

Además, CEAFA ha participado en diversos proyectos en el ámbito europeo:

- "Manual del Cuidador", elaborado desde Alzheimer Europa con la financiación por parte de la Comisión Europea. Es una guía práctica para las familias y cuidadores informales de los enfermos.
- "Children's Brochure", elaborado desde Alzheimer Europa con la financiación por parte de la Comisión Europea. Es un libro destinado a que los niños conozcan la enfermedad de una forma agradable.
- "Proyecto Lawnet", financiado por la Comisión Europea. El objetivo de éste consiste en llevar a cabo un análisis de la legislación existente relacionada con los derechos de las personas afectadas por algún tipo de demencia. Se ha proporcionado legislación vigente en España para la elaboración de un Manual de Leyes de los diferentes países europeos.

Presidencia de Honor

Desde el mes de noviembre de 2002, Su Majestad la Reina Doña Sofía ostenta el cargo de Presidenta de Honor de CEAFA.

Para las más de 70.000 familias asociadas y para las Asociaciones es muy valorada su presencia y solidaridad. CEAFA confía en que el apoyo de S.M. suponga un empuje para las personas y organismos que cada día trabajan para mejorar la calidad de vida de todos los afectados por el Alzheimer y así conseguir medidas concretas que palien el actual estatus de desprotección.

3

PRESENTACIÓN JUSTIFICATIVA DEL INFORME

La entrada en vigor de la conocida como Ley de la Dependencia va a poner de manifiesto una serie de aspectos que, muchas veces por cotidianos, no son considerados como merecen. Entre ellos cabe mencionar, simplemente a título de ejemplo, los siguientes:

- En España existe un elevado número de personas que, bajo el paraguas común de la dependencia, comienzan a ser considerados como un colectivo al que hay que atender trascendiendo el tradicional compromiso de la familia como cuidador y reforzando la obligación de las Administraciones públicas como agente catalizador de una atención social dirigida a la mejora de la calidad de vida de esas personas.
- Además de lo anterior, y como consecuencia directa de los efectos que sobre su población ejerce una sociedad desarrollada, existe la certeza de que en los próximos años ese colectivo va a experimentar un importante crecimiento no sólo en cuanto al número de personas que van a poder ser catalogadas como dependientes, sino también en lo que se refiere a nuevas y particulares demandas que para satisfacer sus necesidades van a exigir.
- La evolución de la actual sociedad, tanto en sus aspectos demográficos (inversión de la pirámide poblacional), como en sus dimensiones culturales, educativas, socioculturales (modificaciones en la estructura de la familia, incorporación de la mujer al mundo laboral, apuesta por el desarrollo de la carrera personal),... condiciona de manera notable la atención que en la actualidad se presta a las personas en situación de dependencia; pero también lo continuará haciendo en el futuro de acuerdo con unas previsiones que incrementan el potencial de personas dependientes y reducen la capacidad de atención por parte de las familias.
- En este sentido, el progresivo y constante envejecimiento poblacional encuentra uno de los correlatos de la dependencia más preocupante en las diferentes formas de demencia que afecta a un cada vez mayor número de personas. Entre ellas, la demencia tipo Alzheimer es, sin duda, la más generalizada, y lo seguirá siendo si se cumplen las actuales previsiones de prevalencia a medio plazo que hacen temer que se duplique el número de casos en los países desarrollados. Actualmente en España el número de personas afectadas por la enfermedad (tanto con diagnóstico como sin él) se acerca cada vez con mayor fuerza al millón.
- Para intentar paliar las situaciones de necesidad provocadas por la dependencia, existen unos recursos sociales claramente insuficientes sobre los que la Ley de la Dependencia, en su aplicación futura, va a tratar de incidir procurando su incremento en cantidad y en calidad, a través de la regulación de la cartera de servicios que articula en su Capítulo II: Prestaciones y Catálogo de servicios de atención del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.
- El acceso a los recursos disponibles estará sujeto a la valoración que sobre el grado y nivel de dependencia se efectúe en cada momento. De esta operativa se desprenden dos consecuencias altamente positivas: en primer lugar, el momento mismo de la valoración demuestra que el reconocimiento de la dependencia se convierte en un derecho subjetivo y exigible, lo cual es, de por sí, uno de los logros más importantes de la Ley; en segundo lugar, y con independencia del grado y nivel de valoración, este protocolo garantiza, o debe garantizar, el reconocimiento de diferentes tipologías de dependencia y, en consecuencia, facilitar su acceso a los recursos más adecuados o recomendables.

A buen seguro podrían señalarse más elementos merecedores de atención. Sin embargo los aquí expuestos parecen suficientes para justificar la confección de un informe específico sobre los Centros de Día para personas con Alzheimer, sobre todo si se profundiza en ellos agrupándolos en los tres apartados siguientes:

- El tradicional modelo de atención a las personas en situación de dependencia.
- La enfermedad de Alzheimer: principal causa de dependencia social.
- El Centro de Día como recurso sociosanitario de atención a la dependencia social.

EL TRADICIONAL MODELO DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

Héctor Maravall afirmaba en su libro **El apoyo a las familias cuidadoras**¹ que “los estudios que se vienen haciendo sobre el cuidado a las personas mayores dependientes coinciden en tres cuestiones: la atención se hace priori-

¹ Maravall, H.: **El apoyo a las familias cuidadoras**. En *Sesenta y más* nº 155. IMSERSO; Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid, marzo 1998, pág. 4.

tariamente desde el ámbito familiar y muy secundariamente desde programas y servicios públicos; el papel del cuidado recae de forma masiva en las mujeres de la familia en general y en las hijas solteras en particular; los cuidados, por su duración, intensidad y complejidad, acarrear un fuerte coste económico, social, psicológico, etc., en las personas cuidadoras y en el conjunto de las familias”.

De esta afirmación se desprenden cuatro elementos que se relacionan estrechamente y que arrojan cierta luz sobre la insostenibilidad futura de este modelo de atención:

- Envejecimiento de la dependencia.
- La familia como ámbito de atención de personas dependientes.
- La condición de sexo del cuidador principal.
- El coste económico de la atención a la dependencia.

Envejecimiento de la dependencia

Sin entrar en disputas estériles sobre la incidencia de las situaciones de dependencia en los distintos grupos de edad en que la población admite ser dividida, parece irrefutable que las personas de edad avanzada son candidatas idóneas a ser reconocidas como dependientes. El deterioro del cuerpo, la fatiga vital, la falta de reflejos, la degradación de las funciones, las enfermedades más o menos crónicas o la demencia son, entre otras, causas objetivas de dependencia en este grupo de edad.

Es un hecho objetivo que la actual pirámide poblacional indica un claro envejecimiento que se ve agravado también por la escasa renovación de niños y jóvenes en la base de esa figura. Pero este envejecimiento no es algo nuevo ni tampoco parece que vaya a ser transitorio. De hecho, tal como señala el Libro Blanco **Atención a las personas en situación de dependencia en España**, el número de personas mayores de 65 años se ha duplicado en los últimos treinta años del siglo xx, pasando de 3,3 millones en 1970 a más de 6,6 millones en 2000, representando el 16,6% del total de la población. Pero, además, se hace también referencia al fenómeno conocido como “el envejecimiento del envejecimiento”, es decir, aquellas personas que han conseguido superar la barrera de los 80 años, cuya representación en el año 2000 se situaba ya en torno al 1,6 millones de personas.

Tabla 4. Libro Blanco a partir de las proyecciones de población del INE

	65 y más años	% total población	80 y más	% total población	% total 65 y más
1991	5.497.956	14,1	1.189.798	3,1	21,6
1996	6.234.148	15,9	1.364.820	3,5	21,9
2001	6.950.706	17,0	1.615.867	3,9	23,2
2006	7.404.260	16,8	2.016.934	4,6	27,2
2011	8.084.582	17,6	2.489.857	5,4	30,8
2016	8.857.956	18,5	2.902.016	6,1	32,8
2021	9.720.075	19,8	3.066.955	6,2	31,6
2026	10.876.681	21,6	3.405.864	6,8	31,3

Los datos expuestos, en relación con el objeto que nos ocupa, son altamente significativos, puesto que además de prever el progresivo y constante envejecimiento de la población en España pueden ayudar a comprender la magnitud que la dependencia provocada por el Alzheimer puede llegar a alcanzar.

Si bien es cierto que no existe unanimidad, distintos “estudios epidemiológicos sugieren que alrededor de un 5-8% de los mayores que viven fuera de instituciones presentan deterioro cognitivo propio de la demencia (Kay y Bergmann, 1980). Entre estos trastornos la enfermedad de Alzheimer ocupa un lugar destacado, siendo un 50-60% de las mismas (Reisberg, 1989)”².

² Leturia *et al.* Centros de día. Atención e intervención integral para personas mayores dependientes y con deterioro cognitivo. Departamento de Servicios Sociales. Diputación Foral de Guipúzcoa, Pág. 14.

Sin entrar en cálculos estadísticos de prevalencia, es decir, considerando los datos anteriores en bruto, podemos llegar a la siguiente conclusión sobre la incidencia del Alzheimer en la población mayor de 65 años:

Tabla 5. Elaboración propia.

	65 y más años	% de incidencia	Incidencia de la enfermedad de Alzheimer
1991	5.497.956	8	439.837
1996	6.234.148	8	498.732
2001	6.950.706	8	556.057
2006	7.404.260	8	592.341
2011	8.084.582	8	646.767
2016	8.857.956	8	708.637
2021	9.720.075	8	777.606
2026	10.876.681	8	870.135

Si bien los números anteriores no deben considerarse como absolutos, sí pueden ser tenidos como indicativos de la evolución de la enfermedad que, previsiblemente, va a ir pareja al propio envejecimiento de la población, ocupando un dudoso lugar de privilegio entre los diferentes tipos de dependencia que cabe esperar.

No obstante, también habrá que tener en cuenta que dentro de los dependientes tipo Alzheimer aparecen cada vez con mayor frecuencia los denominados enfermos jóvenes, es decir, aquellas personas que desarrollan la enfermedad a edades inferiores a los 65 años. A este respecto cabe señalar que, si bien la Ley de Dependencia contempla recursos específicos para dependientes jóvenes, en el marco del presente informe no parece adecuado hacer esa distinción en función de la edad, puesto que la enfermedad y las necesidades a ella asociadas vienen a ser las mismas independientemente de la cohorte de edad en que se manifieste. Por tanto, a los datos anteriores habrá que añadirles la precaución de contabilizar también un número específico que permita conformar el escenario definitivo de los enfermos de Alzheimer en España.

La familia como ámbito de atención de personas dependientes

Tradicionalmente la familia ha sido el marco en que las personas dependientes han desarrollado su vida y han recibido las atenciones que más o menos precisaban. Varios han sido los condicionantes sociológicos que han condicionado que esto sea así, los cuales también han evolucionado adaptándose a los cambios experimentados por el conjunto de la sociedad.

No hace muchos años la familia constituía una estructura amplia y estable en la que siempre había algún miembro dispuesto (u obligado) a asumir la responsabilidad de cuidar y atender a la persona dependiente. Normalmente era la mujer (esposa, hija, nuera, hermana,...) la encargada de asumir estas tareas, movida por las convenciones sociales, además de por otros sentimientos muy nobles de amor o de cariño. En este contexto, y dado el tamaño amplio de las familias, era relativamente sencillo asumir los cuidados en un régimen similar a la alternancia, lo que en ocasiones facilitaba períodos de descanso al cuidador principal.

Aparte de que no parece éste el marco apropiado para realizar un estudio sociológico del papel de las familias en España, sí puede decirse que esta unidad ha desempeñado (y lo sigue haciendo) un papel de primer orden como prestadora de servicios, cuidados y atenciones a las personas dependientes. Se reivindica, por tanto, como agente privilegiado de acción en la dependencia, lo cual ha conllevado, entre otros, los siguientes efectos positivos:

- Permite que la persona dependiente desarrolle su vida en su marco habitual, es decir, en ambientes conocidos y con personas allegadas.
- Evita la institucionalización, con el consiguiente ahorro o disminución de recursos que las Administraciones, en tanto que garantes de la asistencia social, han tenido que poner a disposición.

- Mejora la calidad de vida tanto de la persona dependiente como del resto de la familia, puesto que, a pesar de que los cuidados y atenciones prestados no son profesionales, la relación familiar es en muchos casos garantía de una adecuada atención.
- Etcétera.

No obstante lo anterior, la familia de comienzos del siglo XXI poco tiene que ver con la que predominaba hace sólo 50 ó 60 años. El Libro Blanco lo deja muy claro cuando dice que el modelo familiar ha entrado en crisis siendo, por tanto, insostenible a medio plazo, entre otras, por cuestiones como las siguientes:

- Reducción en el número medio de componentes de la unidad familiar.
- La familia, cada vez más, está dejando de ser una estructura estable o permanente, tanto en su composición como en su duración.
- Cada vez son más los miembros de la familia que abandonan no sólo el hogar, sino también el entorno social en que aquélla se ubica, en busca de nuevas oportunidades sociales, económicas o profesionales...
- Frente a la familia tradicional en la que muchas veces coexistían hasta tres generaciones diferentes con roles claramente diferenciados, en la actualidad la familia adopta otros modelos en ocasiones bien alejados de esa estructura tradicional.
- El estatus social de la mujer (principal valedora del tradicional modelo familiar) ha cambiado; ha pasado de ser simplemente el ama de casa para incorporarse a una vida laboral activa que, además, compagina con las obligaciones domésticas.
- Etcétera.

Así las cosas, no es previsible, sin embargo, que la familia deje de ser el principal proveedor de servicios y atenciones a las personas dependientes. Lo seguirá siendo, pero de otra manera. Si se tienen en consideración los argumentos dados, y se ponen en relación los dos elementos que conforman esta relación de ayuda y se combinan, además, con las mutaciones sociales, se puede llegar fácilmente a la siguiente conclusión:

La familia va a continuar siendo el marco privilegiado de atención a la dependencia en España, si bien el miembro que asume el papel de cuidador principal (al igual que el resto de los miembros de la familia) va a tener que esforzarse, aún más, para que la calidad de la atención que presta no reduzca su intensidad, pero también para conciliar su vida personal con su responsabilidad adquirida.

A partir de ahora es imperativo que la familia disponga de la ayuda necesaria para continuar ejerciendo su rol como agente privilegiado de prestación de atención a la persona dependiente. Esa ayuda deberá provenir de su entorno social más próximo, pudiendo acceder a recursos capaces de compartir con ella la responsabilidad de la atención a la persona dependiente y no de sustituirla. En este sentido, los Centros de Día son una alternativa idónea pues, como se verá más adelante, dirigen su atención tanto a la persona dependiente como a la familia, con lo que la calidad de la atención queda garantizada, al tiempo que contribuye a mitigar (con programas específicos) lo que ha dado en conocerse como el "síndrome del cuidador quemado".

Por tanto, en el momento actual, el Centro de Día se erige en un instrumento imprescindible (previsto en el catálogo de servicios de la Ley de la Dependencia) que es necesario potenciar y desarrollar para garantizar una adecuada atención a las personas en situación de dependencia sin necesidad de que éstas abandonen (o lo hagan lo más tarde posible y, en todo caso, cuando ya no quede más remedio) su entorno familiar, al tiempo que ayudan al resto de los miembros de la familia a compaginar sus vidas (personales, sociales, profesionales,...) con la situación de dependencia que tienen en sus hogares. Ello tiene una clara doble ventaja:

- Economía de recursos públicos, al evitar o retrasar al máximo la institucionalización de la persona dependiente.
- Mejora de la calidad de vida de todos los miembros de la familia, incluidos, por supuesto la persona en situación de dependencia, su cuidador principal y el resto de miembros. En el caso concreto de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer este es un factor de primer orden que puede ayudar a retardar la evolución de la propia enfermedad.

La condición de sexo del cuidador principal

La condición de sexo del cuidador principal es un asunto que bien podría haberse planteado en el epígrafe anterior, puesto que el cuidador principal forma parte integrante de la familia. Sin embargo, y como ya se ha indicado anteriormente, la sociedad actual ha generado importantes cambios en el estatus y en los roles asumidos por la mujer.

Si bien cada vez son más las personas de sexo masculino las que asumen responsabilidades en la atención y cuidados de sus familiares dependientes (lo cual, además de justo, está siendo reivindicado por la práctica totalidad de foros vinculados con los servicios sociales), siguen siendo, de manera prioritaria, las mujeres las encargadas de todas las responsabilidades derivadas, a las que ha de añadir, llegado el caso, las propias de su actividad laboral, de la atención al resto de miembros no dependientes de la unidad familiar, del cuidado de la casa, etcétera.

Situación completamente insostenible a la que hay que enfrentarse para adoptar una decisión radical en la que se ponen encima de la mesa dos factores clave: o el propio desarrollo personal de vida, o la calidad de vida de la persona dependiente como resultado de los cuidados y atenciones ofrecidos. Difícil decisión que en la mayoría de los casos tiene una misma respuesta, que pasa tanto por el abandono de la carrera profesional de la mujer como por la renuncia a emprenderla.

No es complicado prever las consecuencias que esta decisión trae consigo para la persona que ha optado por atender a su familiar dependiente y, en concreto, al enfermo de Alzheimer:

- **Personales.** Renuncia vital a desarrollar una vida personal adecuada o querida, provocando, entre otras cosas, angustia, estrés, depresión, ansiedad..., elementos todos ellos (aunque no exclusivos) relacionados con el conocido como "síndrome del cuidador quemado".
- **Sociales.** La atención obliga a estar vigilante 24 horas al día, todos los días de la semana, lo que hace que el cuidador principal se encierre en su casa, renuncie a llevar una vida social normal, abandone a sus amistades..., todo ello con sentimientos contradictorios y encontrados.
- **Profesionales.** Evidentemente, la mujer que asume el rol de cuidador principal renuncia a emprender y/o a desarrollar su vida profesional, pues más importante es el bienestar de su familiar dependiente que su propio potencial profesional.
- **Económicas.** Se pierde la oportunidad de que la familia pueda ampliar o complementar las fuentes de ingresos, con lo que a los condicionantes personales antes señalados hay que añadir además otros de carácter más material, pero igualmente necesarios, que afectan en el conjunto de la unidad familiar.

Con seguridad, podrían enunciarse más efectos o consecuencias de la decisión adoptada. No parece necesario hacerlo para comprender su verdadera dimensión si se apunta que, por lo general, el perfil de la mujer protagonista de dicha decisión es el correspondiente a una persona de mediana edad que va a pasar la mayor parte de su vida activa cuidando a su familiar y que, una vez superada la causa generadora de la dependencia (muerte del familiar), va a carecer de cualquier tipo de oportunidades para reinsertarse a la "vida normal".

A continuación se presenta una descripción más pormenorizada del perfil de la cuidadora principal de un enfermo de Alzheimer desagregando los datos en función de cada una de las tres fases evolutivas de la enfermedad. Para ello, se parte de la base del estudio "Los costes de la enfermedad de Alzheimer", realizado por la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias, cuyas conclusiones fueron presentadas en el marco del Día Mundial del Alzheimer del año 2003.

Por ello, un recurso como el Centro de Día puede convertirse en tabla de salvación para que personas como las descritas en este epígrafe puedan compaginar su vida personal con su responsabilidad como cuidador principal.

Tabla 6. CEAFA. Los costes de la enfermedad de Alzheimer. Día Mundial del Alzheimer. Edición de 2003.

PERFIL DE LA CUIDADORA PRINCIPAL	FASES DEL ALZHEIMER		
	INICIAL	INTERMEDIA	AVANZADA O SEVERA
Edad	56 años	55 años	57 años
Relación de parentesco	56% cónyuge 44% hija	47% cónyuge 47% hijos 6% otros	41% cónyuge 59% hija
Abandono de actividad profesional	35%	13,9%	31,70%
Miembros por unidad familiar	3,19	3,28	3,19
Miembros que ayudan	1	1,06	1
Tiempo que lleva el enfermo diagnosticado	3,24 años	6,19	8,21
Tiempo que lleva atendiendo al enfermo	—	5 años	7,3 años

El coste económico de la atención a la dependencia

Tener en casa a una persona dependiente no es precisamente fácil desde el punto de vista económico. Máxime cuando esa persona dependiente es un enfermo de Alzheimer. De hecho, la demencia tipo Alzheimer constituye un serio reto sociosanitario que afecta (directa e indirectamente) a todos los ciudadanos. La atención a las personas afectadas por esta enfermedad conlleva unos costes realmente elevados que pueden agruparse en:

- **Costes directos**, que incluyen la hospitalización, visitas médicas, Residencias o fármacos. Suponen entre el 18 y el 23% del total.
- **Costes indirectos**, también llamados invisibles, que son los derivados de la pérdida de productividad y tiempo asociado al cuidado proporcionado por los cuidadores.

El cuadro siguiente, extraído del estudio anteriormente citado elaborado por CEAFA, muestra datos significativos en 2003. Por tanto, deberá tenerse en cuenta la prevención de considerarlos con carácter orientativo, puesto que a las cantidades señaladas sería obligado añadirles las correspondientes subidas anuales de factores como el IPC, por ejemplo.

Tabla 7. CEAFA. Los costes de la enfermedad de Alzheimer. Día Mundial del Alzheimer. Edición de 2003.

COSTES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER		COSTE TOTAL
FASE INICIAL		
COSTES INDIRECTOS/horas (tiempo invertido por el familiar sin remuneración)		
8 h 10 minutos/día × 5 €/hora	14.782,5 €/año	
COSTES DIRECTOS: (sociosanitarios remunerados por la familia)		
Centro de Día (721 €/mes)	8.652 €/año	
Adecuación vivienda	800	
Pagos a profesionales (SAD)	1.440	
Ayuda doméstica	1.800	
Gastos farmacéuticos	1.800	
Subtotal	14.492	
TOTAL		29.274,5 €/año
FASE INTERMEDIA		
COSTES INDIRECTOS		
11 horas/día × 5 €/hora	20.075 €/año	
COSTES DIRECTOS		
SAD y ayuda doméstica	12.960	
Gastos sanitarios del cuidador	3.600	
Subtotal	16.560	
TOTAL		36.635 €/año

(Continúa)

(Continuación)

COSTES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER		COSTE TOTAL
FASE AVANZADA O SEVERA		
COSTES INDIRECTOS		
12 horas/día × 5 €/hora	21.900 €/año	
COSTES DIRECTOS		
Profesionales externos	3.600	
SAD	2.400	
Gastos sanitarios	1.800	
Ayudas técnicas	600	
Subtotal	7.860 €/año	
TOTAL		29.760 €/año

A la vista de los datos anteriores se comprende la enorme carga económica que, tanto directa como indirectamente, conlleva para la familia asumir el cuidado de un familiar dependiente con demencia tipo Alzheimer. Con respecto a los Centros Día, tema central de este informe, cabe señalar que la potenciación de este recurso desde las Administraciones públicas en el marco de la Ley de la Dependencia, puede hacer prever que aumentará la oferta disponible, con la consiguiente ventaja competitiva que en cuanto a precio podrá tener para las familias que así lo necesiten.

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: PRINCIPAL CAUSA DE DEPENDENCIA SOCIAL. APROXIMACIÓN AL PERFIL DE LAS PERSONAS AFECTADAS

La enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente de demencia en la población, y muy particularmente en los ancianos. Representa el 50% de todas las demencias en esta etapa de la vida, siendo un trastorno degenerativo producido por la pérdida gradual de neuronas cerebrales y la consiguiente afectación de los circuitos cerebrales de los que forman parte. De origen desconocido e incurable por el momento, aparece de manera lenta siendo considerablemente complicado efectuar un diagnóstico precoz, entre otras cosas, porque los primeros síntomas son atribuidos por la familia a descuidos propios de la edad.

En la actualidad se calcula que en España existen alrededor de 800.000 personas afectadas por esta enfermedad, si bien la cifra final puede extenderse aún más albergando a aquellas personas que, sin saberlo por no haber sido aún diagnosticadas, comienzan a estar afectadas. A este respecto es importante señalar que no existe certeza absoluta en cuanto a la prevalencia real de la enfermedad, por lo que estos datos apuntados hay que considerarlos con la debida prevención.

No obstante lo anterior, y si aceptamos esa cifra al menos como aproximada, podremos inferir el impacto social de la enfermedad de Alzheimer. Cierto es que habitualmente se suele contabilizar a efectos estadísticos o de censo a la persona que padece una enfermedad para obtener una idea clara de su prevalencia. Sin embargo, las características de la enfermedad de Alzheimer y sus consecuentes manifestaciones (síntomas) en el enfermo la convierten en una "enfermedad compartida" por todos cuantos conviven directa e indirectamente con ese enfermo.

En el epígrafe anterior se ha hecho referencia a la familia como principal proveedor de servicios a la persona en situación de dependencia y, en particular, a los enfermos de Alzheimer. Pues bien, salvando todas las consideraciones que quepa hacer con respecto a la actual estructura de esta institución, puede establecerse que la actual familia española está compuesta por una media de tres miembros, con lo que una simple operación aritmética nos arroja el escalofriante dato del verdadero impacto social de la dependencia provocada por la enfermedad de Alzheimer: 2.400.000 personas.

En este orden de cosas, no es objeto del presente informe hacer una presentación de la etiología de la enfermedad, sino de exponer brevemente el impacto del Alzheimer en quienes la padecen tanto de manera directa (enfermo o persona dependiente directa) como indirecta (cuidador familiar o dependientes sociales).

Impacto directo de la enfermedad de Alzheimer. El perfil del enfermo

Conocer, siquiera brevemente, los principales signos o manifestaciones que la enfermedad de Alzheimer produce en quien la padece puede ayudar a comprender la necesidad real de contar con los adecuados recursos de ayuda y asistencia. En este caso, los Centros de Día, como se verá más adelante, constituyen un instrumento adecuado en una parte considerable de la evolución de la enfermedad.

Ya se ha hecho referencia a los tres estadios o fases evolutivas de la enfermedad de Alzheimer. Cada una ellas, progresivas neurodegenerativamente hablando, provoca sus peculiares signos en el enfermo, quien, a su vez, los comparte de manera involuntaria pero irremediable con aquellos con los que convive.

Tabla 8. CEAFA. En casa tenemos un enfermo de Alzheimer. 10ª edición. 2000.

FASE	AÑO	SÍNTOMA
PRIMERA	1	Disminución de la autoestima. Miedo al deterioro. Cierta confusión. Se encuentra torpe. Mecanismos de defensa.
	DIAGNÓSTICO	
	2	Olvidos ocasionales. Pérdida de vocabulario.
	3	Confusiones espacio-temporales. Dificultad en actividades mecánicas. Agitación, nerviosismo ocasional.
SEGUNDA	4	Olvida sucesos recientes. Apenas realiza actividades. Ignora gran parte del léxico. No comprende situaciones nuevas. No reconoce lugares y tiempos.
	5	Cada vez camina más torpemente.
	6	No se vale por sí mismo para vestirse, comer, caminar, etc. Necesita una atención constante. La afectividad es el lazo que le une a la vida.
TERCERA	7	No come ni reconoce. No habla. Inconsciente gran parte del día. Inmóvil.
	8	Alterna la cama con un sillón. Gran parte del tiempo durmiendo.
	9	Algunos breves momentos de consciencia. Aparición de problemas respiratorios, alimenticios, dermatológicos.

Durante la **primera fase** de la enfermedad de Alzheimer la persona dependiente presenta los siguientes síntomas:

- Se olvida de algunas cosas, siendo consciente de ello, lo que le genera angustia.
- Comienza a perder vocabulario.

- Siente dificultad para realizar actividades cotidianas que antes desarrollaba mecánicamente.
- Momentáneamente pierde la referencia espacio-temporal.
- Se alteran aspectos de su personalidad.

Los síntomas anteriores se agravan progresivamente, siendo característico de la **segunda fase** de la enfermedad:

- Olvido de los sucesos recientes e incluso deja de reconocer a las personas.
- Dificultad para expresarse con varias frases lógicas seguidas.
- Abandono de sus actividades.
- Pérdida en la calle, lo que significa que no puede ir solo a ningún sitio.
- Aparición de reacciones desmesuradas en su carácter.

Finalmente, las principales características sintomatológicas de la **tercera fase** de la enfermedad de Alzheimer son las siguientes:

- Agnosia extrema.
- Afasia.
- Apraxia.
- Pérdida de toda referencia espacio-temporal.
- Pasividad.

Todos estos síntomas hacen del enfermo de Alzheimer, independientemente de la fase en que se encuentre la evolución de su enfermedad, una persona plenamente dependiente que precisa de supervisión, atención y cuidados, normalmente ofrecidos siempre en el seno de la familia y, ocasionalmente, a través de recursos sociales o asistenciales existentes.

Impacto indirecto de la enfermedad de Alzheimer. El perfil de la familia afectada

El cuidador principal y el resto de la unidad familiar (pudiéndose incluir también a círculos familiares y sociales más amplios) comparten con el enfermo de Alzheimer la enfermedad. Anteriormente se ha hecho referencia a la pro-

Tabla 9. CEAFA. En casa tenemos un enfermo de Alzheimer. 10ª edición 2000.

FASE	AÑO	SÍNTOMA
PRIMERA	1	<ul style="list-style-type: none"> • Observa reacciones anómalas en el futuro enfermo. • Lleva al enfermo al neurólogo.
	DIAGNÓSTICO	
	2 3	<ul style="list-style-type: none"> • Impacto del diagnóstico. • Fase de información. • Fase de planificación. • Aparece el cuidador principal. • Alteración de la vida familiar.
SEGUNDA	4	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidador principal: angustia ante el deterioro del enfermo. Miedo al futuro. Cansancio físico y psíquico. • Familiares: establecimiento de una rutina horaria para relevar al cuidador principal. Ansiedad y sentimientos ambivalente.
	5	
	6	
TERCERA	7	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidador principal: sentimientos de soledad, impotencia. Dificultad para afrontar la muerte biológica del familiar enfermo. • Familiares: planificación para relevar al cuidador principal y ayudar en los cambios posturales, higiene del enfermo, etc.
	8	
	9	

blemática social y personal a la que tienen que hacer frente (fundamentalmente la mujer cuidadora principal). No obstante la enfermedad en sí también afecta al cuidador en formas diferentes según va evolucionando la gravedad de la misma.

El cuadro siguiente ejemplifica la manera en que influye la enfermedad de Alzheimer en la vida del cuidador principal:

Se aprecia, pues, que todos los miembros de la unidad familiar participan de la enfermedad en sus diferentes fases de evolución. Y precisamente esa participación de la enfermedad genera en ellos (fundamentalmente en el cuidador principal) predisposiciones a padecer otro tipo de trastornos que, fuera del contexto, en principio no tienen vinculación con el Alzheimer, pero que, sin duda, pueden y deben ser considerados como los “efectos colaterales” del rol del cuidador principal. Dichos trastornos, de una manera general, pueden agruparse en torno a tres tipologías³:

- **Alteraciones físicas.** En los cuidadores se observa un aumento de vulnerabilidad a los problemas físicos, hallándose desde síntomas inespecíficos como la astenia y el malestar general, pasando por otros como alteraciones del sueño, cefaleas, diabetes, úlcera gastroduodenal, anemia y alteraciones osteomusculares. Incluso, se ha podido observar a través de estudios en estos cuidadores descensos en la respuesta inmune, lo que les puede hacer más débiles en los procesos infecciosos.
- **Alteraciones psicológicas.** Son numerosos los estudios que constatan niveles altos de ansiedad y depresión en los cuidadores. En ocasiones, se ven desbordados y experimentan sentimientos como la tristeza, el desánimo o la soledad. Se sienten enojados, culpables o desesperanzados, cansados o deprimidos ante la realidad. El estrés emocional es lógico y comprensible. Las personas se asustan de las emociones fuertes, de lo que experimentan al tener sentimientos contradictorios: sentir rechazo y afecto al mismo tiempo o sentimientos negativos hacia el enfermo.
- **Alteraciones sociales.** Los familiares cuidadores sufren mayor aislamiento social, menos disponibilidad de tiempo para ellos mismos, deterioro del nivel de intimidad y disminución de la gratificación por parte del enfermo receptor de los cuidados.

Se comprende, ante este panorama, que la familia, tanto quien asume el rol de cuidador principal como el resto de miembros, precisan de comprensión, apoyo y solidaridad social para poder afrontar la responsabilidad del cuidado mientras dure la enfermedad, pero también para prepararse para su reinserción en la sociedad una vez superado el trauma que supone el fallecimiento del familiar enfermo.

Dependiendo de la evolución por fases de la enfermedad del Alzheimer, tanto el enfermo como el cuidador principal (y, por extensión, la familia) precisarán de recursos específicos que les ayuden a paliar los efectos negativos de aquélla. En concreto:

- **Durante la fase inicial,** se puede requerir la ayuda de una persona en las labores de la casa durante unas horas al día. Igualmente es interesante, una vez se ha confirmado el diagnóstico, acudir a un Centro de Día en el que, a través de las terapias no farmacológicas (complementando a las farmacológicas), se procurará ralentizar el paso o evolución a la fase siguiente de la enfermedad. El familiar, por su parte, recibirá del Centro de Día la información que necesita para familiarizarse con la enfermedad y para encarar el futuro que, como cuidador, le aguarda.
- **Durante la fase intermedia** tanto el Servicio de Ayuda a Domicilio como el acceso a Centros de Día son los recursos más interesantes. El primero, dedicado a ayudar al cuidador principal en su propio domicilio no sólo en las tareas domésticas, sino, sobre todo, en el cuidado y atención al enfermo; el segundo, como marco de psicoestimulación. El familiar, por su parte, podrá participar en acciones de formación que le entrenen para desempeñar adecuadamente sus responsabilidades, así como en sesiones de terapia que le conforten en su dimensión social y, sobre todo, como persona.
- **Durante la tercera fase** de la enfermedad, además del Servicio de Ayuda a Domicilio, el recurso que tradicionalmente queda a disposición del enfermo es su institucionalización en un centro especializado, puesto que, muchas veces, las alteraciones que presenta trascienden la capacidad de acción del cuidador principal. No obstante, aunque en menor proporción, están surgiendo centros de día que admiten a enfermos en su fase final.

³ CEAFA (Varios autores). Centros de Día. Puesta en marcha y gestión. 2002.

Este recurso es especialmente interesante, puesto que además de permitir que el enfermo pase sus últimos momentos en su entorno habitual (siempre, como es lógico, que su institucionalización no sea imprescindible), presta una ayuda de trascendental importancia a la familia ayudándole, entre otras cosas, a afrontar el difícil momento del fallecimiento del familiar enfermo.

Se aprecia, pues, que el Centro de Día constituye un recurso especialmente válido y adecuado que ocupa un lugar de preferencia en el marco de la cartera de instrumentos sociales al servicio de la enfermedad de Alzheimer.

EL CENTRO DE DÍA COMO RECURSO SOCIO SANITARIO DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA SOCIAL

En el Libro Blanco puede leerse el párrafo siguiente: “El servicio de Centros de Día pretende cubrir las necesidades familiares de prevención, rehabilitación y atención asistencial y personal durante un determinado número de horas, dentro de la filosofía de mantener a las personas, en la medida de lo posible, dentro de su medio familiar. Estos centros, insuficientes en todas las Comunidades Autónomas, son fundamentales en el marco del modelo de atención de la dependencia que se propone”.

Si bien tanto el Libro Blanco como la Ley de la Dependencia refieren los Centros de Día como recursos de alto valor en la atención a la dependencia, es importante tener en cuenta que las necesidades generadas por los distintos tipos de dependencia no son iguales y, por tanto, las soluciones o los recursos de los que hay que disponer tampoco deben ser homogéneos. Es decir, un Centro de Día para personas dependientes por motivos físicos ha de ser bien distinto de uno dirigido a los dependientes por demencia tipo Alzheimer.

En páginas anteriores se ha hecho referencia a los efectos que la enfermedad de Alzheimer produce en quienes la padecen tanto directa como indirectamente. De lo dicho queda claro que quien se ve afectado por la enfermedad necesita disponer de recursos que satisfagan sus necesidades. Los Centros de Día para enfermos de Alzheimer cumplen (o por lo menos tienen capacidad suficiente para hacerlo) perfectamente con las expectativas, pues constituyen espacios sociosanitarios de alto valor añadido:

- Son espacios sociales, puesto que dirigen su atención hacia la familia cuidadora procurando satisfacer sus necesidades en materia de información, formación, acompañamiento-tratamiento psicológico y afectivo, etcétera.
- Son espacios sanitarios, puesto que como parte de sus protocolos de atención a las personas enfermas disponen de servicios específicos vinculados con el mantenimiento de la calidad de vida de estos enfermos complementarios a los propios servicios públicos de salud.

Las páginas que siguen han de corroborar el interés de disponer de una adecuada red de Centros de Día para enfermos de Alzheimer que venga a complementar y reforzar la actualmente existente que, como ya se ha insinuado, es a todas luces insuficiente en todas las Comunidades Autónomas del país.

A MODO DE CONCLUSIÓN

Hasta el momento se han presentado distintas ideas que vienen a avalar la necesidad de potenciar, promocionar y desarrollar el Centro de Día como recurso adecuado para los enfermos de Alzheimer y sus familias. De hecho, existe el convencimiento de que para quienes conviven con un enfermo de Alzheimer contar con un Centro de Día cerca de su lugar de residencia supone una ayuda inestimable, pues además de proporcionar una atención adecuada para cada fase de la enfermedad, se facilita la permanencia en el propio domicilio y permite a la familia compatibilizar el trabajo y otras actividades con la mejor atención posible⁴.

La atención especializada al enfermo de Alzheimer avala la necesidad de contar con centros de día adecuados tanto en calidad como en cantidad suficiente para atender a un colectivo cada vez más amplio de población

⁴ CEAFA. Varios autores. Centros de Día Alzheimer. Puesta en marcha y gestión. 2002.

afectada por este tipo de demencia. La preocupación por la familia (a través de programas y actuaciones específicos) garantiza su adecuación en el contexto actual en el que se apuesta por la atención a las personas en situación de necesidad. Pero la preocupación combinada enfermo-familia es un argumento suficiente que exige la aportación de todos –Administraciones públicas, operadores privados, incluidas las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer– para que la red futura de Centros de Día para enfermos de Alzheimer no siga siendo un recurso escaso y demandado, sino que esté a disposición de cuantos lo necesiten, dejando de ser una aspiración para convertirse en una realidad.

4

LA SITUACIÓN ACTUAL DE UN RECURSO NECESARIO

LOS CENTROS DE DÍA Y HOSPITALES DE DÍA PARA ATENCIÓN A ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN EUROPA

Introducción

Proveer una visión general de las políticas de salud y cuidado social en Europa no es fácil debido a varias razones. Una de ellas es la diferente terminología que se utiliza en los diferentes países, en otros casos hay diferencias reales en las políticas e intervenciones en los diferentes países debido a la historia particular de cada país, las características intrínsecas de cada uno de ellos... otra razón es la falta de información estadística comparable (Laruma, 2003).

Con el incremento de la población de las personas mayores, la demanda de los servicios geriátricos se está incrementando exponencialmente en los últimos años. Los Centros de Día implican dos modelos (Arling, Harkins y Romaniuk, 1984):

- Un modelo médico (cuidado centrado en la salud).
- Un modelo social (cuidado de día general para las personas mayores), en el cual se provee cuidado social.

Dependiendo del grado de deterioro cognitivo y funcional de las personas mayores, éstos pueden necesitar un tipo de modelo de cuidado en el Centro de Día y otro. Generalmente, los pacientes con mayor grado de deterioro cognitivo y funcional requieren un tipo de cuidado basado en el modelo médico.

Centros de Día en Europa

Características de los Centros de Día en Europa. Normalmente, los Centros de Día varían unos de otros en función del tipo de pacientes que aceptan. De esta forma, algunos no aceptan pacientes con demencia mientras que por el contrario otros sólo aceptan pacientes con demencia. El modelo social que permite mayor interacción social es más apropiado para personas con deterioro cognitivo leve.

Los Centros de Día para las personas con demencia proveen actividades sociales bajo supervisión. En algunos casos estos Centros también proveen terapia acerca del entorno. El incremento de la socialización que tiene lugar en un Centro de Día puede ser muy útil en el manejo de los problemas de comportamiento y de depresión (Fisk, Pannill, 1987), ya que estos Centros proveen un entorno protegido.

Las actividades de estos Centros van desde ver la televisión, cantar, comer, hasta las actividades que realizan en los talleres de psicoestimulación y de terapia ocupacional. Los usuarios del Centro pueden asistir a éste desde medio día a todos los días de la semana, dependiendo de las preferencias del cuidador, de las necesidades de la persona con demencia, del coste, del nivel funcional de la persona con demencia...

Los cuidadores. Por otra parte, estos Centros pueden satisfacer también las necesidades de los cuidadores informales o familiares de las personas con demencia (Baldwin, 1988). Aunque el propósito principal de estos Centros es el de atender a la persona mayor, los cuidadores utilizan este recurso comunitario como una oportunidad para el respiro, y por esta razón supone un recurso de elección para los cuidadores. En estos casos, las características del cuidador y su bienestar tienden a ser más importantes que las características de la persona con demencia.

Los profesionales de los Centros de Día. En cuanto al ratio profesional/usuario del Centro que se puede encontrar en los Centros de Día europeos, éste varía de un profesional por cada 3 a 12 usuarios.

Algunos Centros de Día están abiertos durante los fines de semana, las noches y las vacaciones.

Los Centros de Día pueden ser independientes o estar afiliados con otros Centros de personas mayores, organizaciones religiosas, Centros de Día u hospitales.

Asimismo, el número de personas que reciben atención depende de variables tales como el número de personas que trabajan en el Centro y el tamaño del Centro de Día, pero generalmente las medias se suelen mover entre los 18 y 25 personas clientes o usuarios (Ohta y Ohta, 1988).

El perfil de los usuarios de Centros de Día. Los estudios acerca de qué tipo de personas acuden a los Centros de día muestran que se trata en su mayoría por personas de edad avanzada, que muestran declive funcional leve, que no tienen muchas enfermedades médicas y que toman poca medicación (Arling y cols., 1984; Fisk y cols., 1987; Zimmerman, 1986; Sherrill, Reifler y Henry, 1990). En cuanto al sexo nos encontramos que normalmente se trata de mujeres (suelen ser las esposas o hijas) tanto del lado del paciente como del lado del cuidador, con niveles de educación y de ingresos económicos entre moderados y altos.

Los Hospitales de Día

Los Hospitales de Día son similares a los Centros de Día y comparten con éstos objetivos similares, pero tienen otros roles importantes añadidos. Los Hospitales de Día ofrecen facilidades para la evaluación, el tratamiento y el mantenimiento y monitorización de los pacientes a largo plazo. El uso de los Hospitales de Día puede reducir las admisiones de este tipo de pacientes en los hospitales (Qizilbash, Schneider, Chui, Tariot, Brodaty, Kaye, y cols., 2002).

Sin embargo, hay muy pocos estudios que se hayan hecho para el estudio de este tipo de Hospitales de Día. En el estudio de Wells, Jorm, Jordan y Lefroy (1990), de Centros de Día especializados en demencia, los cuidadores mostraban una pequeña mejora en el bienestar (medido por el General Health Questionnaire) después de tres meses. Sin embargo, la mejora más significativa ocurrió en los cuidadores que dependían de ser admitidos en una Residencia.

El análisis de coste-efectividad llevado a cabo por Wimo, Mattsson, Krakau, Eriksson, Nelvig (1994), falló en encontrar los beneficios del cuidado de día. Aunque el coste por paciente y por día era menor en el grupo del cuidado de día que para los controles de la lista de espera, esta diferencia no era significativa y no había diferencia en la calidad de vida entre los dos grupos.

A pesar de su disponibilidad y del fuerte consenso que apoya su uso, hay una falta considerable de calidad de investigación específica en los Hospitales de Día. Gilleard (1987) condujo un estudio prospectivo en los Hospitales de Día psicogerítricos. Este estudio indicó que los Hospitales de Día estaban relacionados con una reducción significativa de los niveles de estrés de los familiares (medido por el General Health Questionnaire), concretamente durante los tres primeros meses de atención. Los niveles altos de problemas, combinados con un fallo en la reducción del estrés del cuidador, estaban asociados a la consecuente institucionalización del paciente.

Experiencias concretas

Estudio CORE. El estudio CORE (Carers Of Older People in Europe) fue un proyecto subvencionado por la Unión Europea dentro del 4º Programa Marco, bajo la coordinación de la Universidad de Sheffield. En este estudio han descrito la situación de seis países europeos: Francia, Grecia, Italia, Polonia, Suecia y Reino Unido.

En este estudio (Laruma, 2003) encuentran que en los Centros de Día que existen en todos los países contemplados por este estudio, bien sea de una forma o de otra, hay una capacidad de residentes muy variada tanto entre los Centros de los diferentes países como en los Centros de un mismo país. También encuentran que existen Centros de Día específicos en algunos países para personas con demencia. En estos casos se provee a las personas mayores con la comida del día además de las funciones sociales, se ofrecen oportunidades de rehabilitación tanto física como psicológica, así como un respiro para los cuidadores.

Por otra parte, en todos los países existe apoyo social disponible para las personas mayores en forma de clubes para ellos. Existen similares iniciativas, por ejemplo, en países como Grecia en el que se fundó el Centro KAPI (Open Care Community Centres for Older People), que originalmente nació como un grupo de voluntarios usando presupues-

to público. Este tipo de Centros fueron incorporados dentro de la política de gobierno en 1982. Aunque fueron diseñados para proveer un foco cultural para todos los miembros de la comunidad y son soportados por los fondos públicos. Juegan un papel importante en ayudar a mantener a las personas mayores dentro de la comunidad de una forma activa y participativa. Los servicios ofertados por el Centro KAPI son recreacionales en su naturaleza, este tipo de Centros incluye los servicios de un trabajador social a tiempo completo, también proveen algunos servicios médicos y en algunos casos incluyen los servicios de un psicoterapeuta. Los servicios médicos que se proveen no están integrados en el Sistema Nacional de Salud, pero colaboran con ellos de forma muy estrecha. Según los autores, este parece ser un modelo excelente de buenas prácticas que estaría bien que fuera aceptado en otros países con unas características y condiciones similares.

Centro de día de Odense (Dinamarca). La Asociación de Alzheimer de Europa informa en su página web acerca de un nuevo Centro nacido con un concepto diferente.

En febrero de 2001 se abrió un nuevo Centro para personas con demencia en estadio leve y sus familiares en Odense (Dinamarca). Los puntos clave del Centro residen en combinar una unidad de asesoramiento psicológico con un Centro donde las personas se encuentran, planean y realizan diferentes actividades de forma conjunta. Lo que resulta también una idea novedosa es el concepto de una administración del Centro conjunta entre el propio personal del Centro, los usuarios (personas en estadio leve de demencia), sus familiares y los voluntarios. El personal que trabaja en el Centro está compuesto por 16 voluntarios, 15 familiares de las personas con demencia y 10-12 personas con demencia en estadio leve o con problemas de memoria. Tanto el personal como los propios usuarios toman una parte activa en la construcción de las propias actividades. Centrándose en las necesidades y en las habilidades de los usuarios, algunos se encargan de organizar los programas, otros toman parte en el asesoramiento psicológico, algunos organizan encuentros informales o públicos, otros se encargan del café, de la mesa de billar.... Además de las actividades de ocio ordinarias, el Centro organiza algunos cursos para los cuidadores y para las personas con demencia. La "escuela" para los familiares está compuesta por siete sesiones semanales, cada una de las cuáles está dirigida por un profesional que imparte clases acerca de aspectos psicológicos, médicos y sociales en la demencia. En la "Escuela de Demencia" las personas con diagnóstico leve de demencia se reúnen 10 veces con el líder y con otro profesional y hablan de su situación, sus pensamientos y sus experiencias. Otra actividad popular es ser coristas y dar conciertos públicos. Este Centro tiene 300 solicitudes nuevas cada año.

Evaluación de los servicios

Qizibash y cols. (2002), en la evaluación de la efectividad de los servicios para personas con demencia, se necesitan medidas de resultado adecuadas. Estas medidas deben ser determinadas por los objetivos del servicio y deben ser realmente alcanzables. También se requiere la monitorización de los servicios para evaluar la equidad de la provisión, la accesibilidad, la responsabilidad y la satisfacción del usuario.

Melzer, Hopkins, Pencheon, Brayne y Williams (1994), describen objetivos alcanzables para los servicios de salud para demencia y también describen la monitorización simple y la calidad de estrategias de mejora.

La selección y el desarrollo de escalas de resultados están constantemente en cambio. Estas medidas pueden ser o bien específicas o bien genéricas. Las medidas específicas están diseñadas para detectar pequeños pero importantes cambios en las enfermedades específicas. Las medidas genéricas se aplican ampliamente e incluyen estimaciones globales de la salud y de la calidad de vida. Considerando la selección de las medidas de resultados para los servicios a la demencia, es importante seleccionar los dominios que son relevantes para los objetivos de los servicios, por ejemplo, medidas de resultados que impliquen la evaluación de la cognición y de las actividades de la vida diaria son apropiadas para la investigación farmacológica pero no para la evaluación del servicio.

Las medidas de resultados apropiadas podrían ser:

- Utilización del servicio.
- Problemas comportamentales y bienestar psicológico de la persona con demencia.

- Medidas de cuidadores.
- Calidad de vida del enfermo.

Además de esto, las medidas deben ser válidas, fiables, sensibles al cambio, breves y fáciles de administrar. Y si esta información puede ser recogida como rutinariamente como parte de la evaluación clínica y de seguimiento sería mucho mejor.

Es bien sabido que los cuidadores experimentan altos niveles de estrés y de morbilidad psiquiátrica. Los instrumentos que se centran en el impacto psicológico del cuidador, por ejemplo, escalas de estrés o carga y escalas de depresión o ansiedad en cuidadores, podrían ser medidas de resultado apropiadas.

Las escalas que se centran en el comportamiento, el humor, la ansiedad y otros síntomas psiquiátricos en las personas con demencia serían también medidas de resultados útiles para la evaluación de los servicios mentales de salud.

El objetivo último de cualquier servicio para personas con demencia debe ser el de mejorar la calidad de vida de los enfermos y de sus cuidadores.

La evaluación de los servicios dedicados a la demencia requiere de estudios multicentro y de replicaciones sistemáticas. También se requiere que la evidencia de la eficacia de los servicios sea completada con la evidencia de la efectividad y de la eficacia clínica.

Conclusiones

En respuesta al crecimiento de la población mayor en Europa, muchos países han introducido cambios en sus políticas de salud y de cuidado social, con el objetivo de proveer una respuesta adecuada a las necesidades de este perfil de usuarios. En la mayoría de los casos la reestructuración se ha realizado con el objetivo de ayudar a las personas mayores a vivir durante más tiempo de forma autónoma dentro de la propia comunidad. Por otra parte, también se ha incrementado el reconocimiento de que existe una considerable carga en el caso de las familias de estas personas. Atendiendo a estos motivos, algunos países "como Suecia y Reino Unido" han respondido a esta situación introduciendo en la legislación ayuda y apoyo a los cuidadores. Mientras, otros países, como Italia, Grecia, Polonia y Francia, han empezado a desarrollar una legislación en esta área (Lamura, 2003).

ESCENARIO ACTUAL EN ESPAÑA

La atención a la dependencia y, en especial, a la provocada por la enfermedad de Alzheimer exige en la actualidad contemplar los paquetes de medidas necesarios que garanticen la disponibilidad de los recursos sociosanitarios en cantidad suficiente y adecuada al volumen social que deben asistir. En el momento presente la cantidad de Centros de Día es realmente insuficiente, y los que existen no responden a un modelo estandarizado de funcionamiento, sino que se plantean su misión en función de criterios tales como posibilidades reales de prestación de servicio, recursos –humanos y materiales– disponibles, titularidad, compromiso o predisposición hacia determinadas fases de evolución de la enfermedad, etc. Y, a pesar de todo, y con independencia del alcance de los Centros de Día, siguen siendo un recurso de indudable valor enmarcados dentro del catálogo de servicios contemplados por la Ley de la Dependencia. De hecho, el catálogo de servicios comprende los servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia, en los términos que se especifican en este capítulo:

- Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.
- Servicio de Teleasistencia.
- Servicio de Ayuda a Domicilio:
 - Atención de las necesidades del hogar.
 - Cuidados personales.
- Servicio de Centro de Día y de Noche:

- Centro de Día para mayores.
- Centro de Día para menores de 65 años.
- Centro de Día de atención especializada.
- Centro de Noche.
- Servicio de Atención Residencial:
 - Residencia de personas mayores en situación de dependencia.
 - Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad⁵.

El hecho de que la Ley prevea y apueste por los recursos señalados admite una doble lectura:

La clara justificación de su idoneidad en tanto que recurso al servicio de las situaciones de dependencia, objeto de atención desde el propio Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

La necesidad de tomar conciencia en el doble sentido de la existencia actual de recursos y de las previsiones que permitan prever el número adecuado (con las precauciones oportunas en su interpretación) de recursos de este tipo que deberían estar disponibles cuando el Sistema esté plenamente implantado.

Tomando como base el **Informe 2006. Las personas mayores en España**, se obtienen unos datos altamente significativos tanto en lo que se refiere a lo que existe en el campo de los recursos sociales, como a lo que queda por hacer.

A continuación se presentan algunos datos⁶ extraídos de dicho Informe que, sin duda, pueden ayudar a perfilar el actual panorama de los Centros de Día en España.

Tabla 10. Informe 2006. Las personas mayores en España. Observatorio de Personas Mayores. IMSERSO.

Comunidad Autónoma	CENTROS DE DÍA PARA PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES		
	Nº de Centros de Día	Nº Plazas	Índice de cobertura
Andalucía	180	4.265	0,36
Aragón	21	1.494	0,57
Asturias	41	1.041	0,44
Baleares	30	657	0,48
Canarias	49	1.036	0,42
Cantabria	25	545	0,51
Castilla y León	127	2.709	0,48
Castilla-La Mancha	62	1.370	0,38
Cataluña	646	11.133	0,95
C. Valenciana	141	5.838	0,75
Extremadura	61	1.166	0,56
Galicia	66	2.279	0,38
Madrid	254	9.525	1,10
Murcia	33	1.034	0,55
Navarra	11	288	0,27
País Vasco	109	2.891	0,74
La Rioja	13	279	0,50
Ceuta	1	25	0,30
Melilla	2	49	0,67
España	1.872	47.624	0,64

⁵ Artículo 15 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

⁶ Todos los datos que se refieren en el presente Capítulo corresponden a enero de 2006.

Como se puede apreciar, el número de Centros de Día para personas mayores dependientes era, en enero de 2006, de 1.872, con un total de 47.624 plazas, arrojando un índice de cobertura del 0,64. Estas cifras reflejan una realidad claramente insuficiente, máxime si se tiene en cuenta que la necesidad social recomendaría al menos disponer de una plaza por cada 100 personas entre los 65 y 79 años y de dos plazas por cada 100 personas mayores de 80 años⁷. Pero, además, si se compara este recurso con otros, también de igual importancia y contemplados en el catálogo de servicios de la Ley de la Dependencia, se observa cómo los Centros de Día para personas mayores dependientes se sitúan en clara desventaja en cuanto a su implantación y alcance.

Tabla 11. Informe 2006. Las personas mayores en España. Observatorio de Personas Mayores. IMSERSO.

Comunidad Autónoma	COMPARATIVA DE LA INCIDENCIA DE LOS PRINCIPALES RECURSOS SOCIALES							
	Centros de Día		SAD		Teleasistencia		Plazas Residenciales	
	Nº Plazas	Ín. Cob.	Nº Usuar.	Ín. Cob.	Nº Usuar.	Ín. Cob.	Nº Plazas	Ín. Cob.
Andalucía	4.265	0,36	38.229	3,26	41.174	3,51	31.727	2,71
Aragón	1.494	0,57	9.592	3,67	11.813	4,52	14.682	5,62
Asturias	1.041	0,44	9.102	3,85	5.771	2,44	9.576	4,05
Baleares	657	0,48	4.325	3,13	4.150	3,00	3.963	2,87
Canarias	1.036	0,42	7.534	3,06	2.396	0,97	7.891	3,21
Cantabria	545	0,51	3.030	2,86	2.996	2,82	4.552	4,29
Castilla y León	2.709	0,48	23.567	4,13	17.143	3,01	35.848	6,29
Castilla-La Mancha	1.370	0,38	23.109	6,37	20.826	5,74	20.716	5,71
Cataluña	11.133	0,95	47.886	4,08	15.040	1,28	52.603	4,48
C. Valenciana	5.838	0,75	18.600	2,38	22.508	2,88	22.841	2,93
Extremadura	1.166	0,56	20.506	9,82	7.052	3,38	9.072	4,35
Galicia	2.279	0,38	13.932	2,34	6.413	1,08	14.133	2,38
Madrid	9.525	1,10	54.631	6,29	80.024	9,22	43.516	5,01
Murcia	1.034	0,55	3.502	1,85	4.671	2,47	3.994	2,11
Navarra	288	0,27	4.211	4,01	5.473	5,22	5.443	5,19
País Vasco	2.891	0,74	21.181	5,39	12.815	3,26	15.217	3,87
La Rioja	279	0,50	2.303	4,09	648	1,15	2.697	4,79
Ceuta	25	0,30	306	3,65	263	3,14	197	2,35
Melilla	49	0,67	255	3,49	257	3,51	202	2,76
España	47.624	0,64	305.801	4,09	261.433	3,50	298.870	4,00

La Tabla anterior presenta una desigual implantación de los recursos no sólo a nivel territorial, sino, sobre todo, a nivel general del conjunto del Estado, lo cual demuestra que, si bien existen recursos adecuados, la red que conforman no es lo suficientemente amplia como para absorber al conjunto de personas dependientes actuales ni, mucho menos, futuras.

Por tanto, se impone una responsabilidad compartida entre las Administraciones públicas y los operadores privados (incluidas las Asociaciones de Familiares) para apostar por el incremento de los recursos sociales necesarios para hacer frente a la realidad que presenta el futuro inmediato. Y han de ser esfuerzos tanto públicos como privados, por cuanto que la experiencia muestra diferentes titularidades respecto a los recursos.

Se aprecia que el 62% de los centros de día para personas mayores dependientes (entre los que se encuentran, como no podía ser menos, los dedicados a las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer) son de titularidad privada, frente a un escaso 38% que lo son pública. A este respecto, y en particular en lo que se refiere a los centros de día para enfermos de Alzheimer es importante reivindicar el papel de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias implantadas en todos los territorios del ámbito nacional como impulso-

⁷ Leturia *et al.* Centros de Día. Atención e intervención integral para personas mayores dependientes y con deterioro cognitivo. Departamento de Servicios Sociales. Diputación Foral de Guipúzcoa, pág. 14.

Tabla 12. Informe 2006. Las personas mayores en España. Observatorio de Personas Mayores. IMSERSO.

Comunidad Autónoma	CENTROS DE DÍA PARA PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES		
	Titularidad pública	Titularidad privada	Total
Andalucía	58	122	180
Aragón	10	11	21
Asturias	32	9	41
Baleares	20	10	30
Canarias	23	26	49
Cantabria	2	23	25
Castilla y León	53	74	127
Castilla-La Mancha	55	7	62
Cataluña	149	497	646
C. Valenciana	57	84	141
Extremadura	55	6	61
Galicia	10	56	66
Madrid	87	167	254
Murcia	23	10	33
Navarra	2	9	11
País Vasco	66	43	109
La Rioja	6	7	13
Ceuta	—	1	1
Melilla	1	1	2
España	709	1.163	1.872

ras, desde la necesidad y la experiencia, de este fundamental recurso sociosanitario. En particular, estas Asociaciones han iniciado el camino de hacer posible la visibilidad de un recurso joven que se está demostrando casi imprescindible en la acción social (incluida la sanitaria) destinada a satisfacer las condiciones de vida del conjunto del colectivo afectado por la enfermedad, esto es, el propio enfermo y sus familiares-cuidadores.

A pesar de la indudable importancia de los Centros de Día y del esfuerzo compartido entre las Administraciones públicas y los operadores privados, lo cierto es que el acceso a este recurso no es cuestión fácil en ocasiones, encontrándose quienes precisan de este recurso, como una de las dificultades más importantes, el coste al que han de hacer frente para poder ser incluidos como usuarios del mismo. No se pone en tela de juicio el hecho de que “la calidad tiene un coste”, ni tampoco se obvia el esfuerzo que realizan las Comunidades Autónomas por hacer más accesible el recurso. Pero lo cierto es que, como se ha señalado anteriormente, la familia ha de prever un desembolso medio de más de 8.600€ al año si quiere ser atendida en un Centro de Día especializado en Alzheimer. Está claro que el número de plazas públicas y concertadas no es suficiente para hacer frente a la demanda, y también lo es que, al predominar el número de centros privados sobre los públicos, sería deseable incrementar la intensidad de la concertación pública tanto con aquellos centros privados existentes en la actualidad como con aquellos otros de nueva creación que a buen seguro surgirán como consecuencia directa de la implantación progresiva de la Ley de la Dependencia. Pero el incremento de la intensidad de esa concertación debería ir, al menos, en un doble sentido:

- Aumento de las plazas concertadas, disminuyendo los costes que el beneficiario final ha de asumir, pero permitiendo, a la vez, que el centro disponga de sus propios sistemas de valoración para el ingreso.
- Apuesta por la reducción del copago que muchas Comunidades Autónomas tienen instaurado como medio de, cuando menos, asegurar la viabilidad económica de mantenimiento del coste asistencial de la plaza.

Si bien el planteamiento de que el usuario ha de contribuir al sostenimiento de los servicios sociales que precisa es respetable aunque discutible, la Administración debería tomar cartas en el asunto y crear las condiciones necesarias que garanticen el acceso de todas las personas que lo necesiten a los recursos más adecuados para ellas. La

Ley de la Dependencia reconoce la dependencia como un derecho subjetivo, universal y exigible, lo cual significa que es sensible hacia esa recomendación (más bien exigencia de justicia social). Sería muy importante que en su aplicación progresiva se asentaran las condiciones que realmente garanticen esa universalidad del derecho de las personas dependientes a disfrutar de recursos de calidad adaptados a sus necesidades.

ESCENARIO DESEABLE

En las páginas anteriores se ha demostrado la importancia y necesidad del Centro de Día como recurso sociosanitario eficaz para el acompañamiento a quienes están afectados por situaciones de dependencia provocadas por la enfermedad de Alzheimer. Pero también se ha demostrado que en la actualidad esos recursos son a todas luces insuficientes para hacer frente a la demanda actual y futura. Piénsese simplemente en la evolución progresiva del envejecimiento poblacional y, en este contexto, en las proyecciones de la prevalencia futura del Alzheimer.

Por tanto, para definir el escenario deseable a corto, medio y largo plazo, debemos tener en consideración y poner en relación dos variables a las que se ha hecho referencia:

- El constante y progresivo envejecimiento de la población y, más aún, el fenómeno conocido como “envejecimiento del envejecimiento”, marco adecuado para estimar el incremento de personas que en el futuro padecerán la enfermedad de Alzheimer.

Tabla 13. Elaboración propia.

	65 y más años	Incidencia de la enfermedad de Alzheimer ⁸	80 y más a	Incidencia de la enfermedad de Alzheimer
1991	5.497.956	439.837	1.189.798	95.184
1996	6.234.148	498.732	1.364.820	109.185
2001	6.950.706	556.057	1.615.867	129.270
2006	7.404.260	592.341	2.016.934	161.355
2011	8.084.582	646.767	2.489.857	199.189
2016	8.857.956	708.637	2.902.016	232.162
2021	9.720.075	777.606	3.066.955	245.356
2026	10.876.681	870.135	3.405.864	272.470

- Las ratio aconsejables que establecen el número de plazas necesarias en función de la población afectada.

Estos datos demuestran el progresivo envejecimiento que para la población española se espera en los próximos años, lo cual, si se considera a las personas mayores de 65 años como el colectivo con mayor potencial de ser valorado como dependiente, ofrece una idea clara del panorama futuro en relación con situaciones a las que tanto el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, como el conjunto de la sociedad deberán hacer frente.

En este contexto, y dado también que la edad⁹ es un factor íntimamente relacionado con la enfermedad de Alzheimer, las previsiones de evolución de la prevalencia que cabe hacer son, igualmente, alarmantes. Por lo tanto, deberán adoptarse las medidas adecuadas para la puesta a disposición de los recursos suficientes (en cantidad y calidad) para hacer frente a las necesidades de quienes padecen y van a padecer en el futuro lo que se ha venido a denominar la epidemia del siglo XXI: la enfermedad de Alzheimer.

⁸ Para el cálculo de estos valores se ha tomado como referencia los estudios a los que Leturia y otros autores se refieren en su obra Centros de Día. Atención e intervención integral para personas mayores dependientes y con deterioro cognitivo, a la que se ha hecho referencia anteriormente. Dado que son estimaciones genéricas, habrá que considerar los datos resultantes como orientativos, pero claramente significativos del alcance de la enfermedad de Alzheimer según las franjas de edad aquí presentadas.

⁹ Si bien esto es cierto, no debe olvidarse que en los últimos años no ha sido infrecuente la aparición de casos de la enfermedad en personas con edades inferiores a las aquí consideradas. Son los denominados “enfermos jóvenes”, igualmente dependientes a los que el Sistema y los recursos que articula deberán tener en consideración. Por lo tanto, cabe afirmar que la evolución de la prevalencia, previsiblemente, será superior a la aquí expuesta.

De la calidad de esos recursos se hablará más adelante, puesto que constituye el grueso del presente informe. Ahora interesa referirse a la cantidad, es decir, hacer una previsión ideal pero realista sobre el número de plazas que deberían estar disponibles para atender a las personas (actuales y futuras) dependientes enfermos de Alzheimer.

Tomando para ello en consideración las ratio presentadas al inicio de este Capítulo, puede hacerse una estimación del escenario ideal al que se debería tender para hacer frente a la creciente demanda. Si, como se ha dicho, la necesidad social recomendaría, al menos, disponer de una plaza de Centro de Día por cada 100 personas entre los 65 y 79 años, y de dos plazas por cada 100 personas mayores de 80 años, la estimación en lo que a este recurso se refiere puede expresarse de la siguiente manera:

Tabla 14. Elaboración propia.

	65 y más años	Nº de plazas deseables	80 y más años	Nº de plazas deseables
1991	5.497.956	54.980	1.189.798	23.796
1996	6.234.148	62.342	1.364.820	27.297
2001	6.950.706	69.508	1.615.867	32.318
2006	7.404.260	74.043	2.016.934	40.339
2011	8.084.582	80.846	2.489.857	49.798
2016	8.857.956	88.580	2.902.016	58.041
2021	9.720.075	97.200	3.066.955	61.340
2026	10.876.681	108.767	3.405.864	68.118

Si se establece la comparación de estos datos con los presentados anteriormente cuando se ha hecho referencia al número de plazas disponibles en Centros de Día para personas mayores dependientes, así como a sus índices de cobertura, se aprecia el enorme esfuerzo que es preciso acometer para dar respuesta a esta creciente dependencia. Si en el año 2006 existían 47.624 plazas en Centros de Día, puede determinarse que esa cifra era ya claramente insuficiente en el año 2001, momento en el que hubieran sido necesarias más de 69.000. Por otro lado, cuando el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia esté completamente implantado en 2015, en España debería haber alrededor de 88.000 plazas de Centros de Día. Sin duda, es un reto importante que ha de ser compartido tanto por las Administraciones públicas como por los operadores privados (incluidas las Asociaciones de Familiares). En este sentido, la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia deberá constituirse en la herramienta idónea para, si no liderar, sí inspirar el necesario incremento de los recursos disponibles para quienes los necesiten.

LOS CENTROS DE DÍA PARA LAS PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

No puede finalizarse este Capítulo sin hacer una referencia concreta a la situación actual de los Centros de Día para las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer existentes en España, su contexto y los modelos que habitualmente suelen presentar.

Los Centros de Día para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer en el contexto de los recursos sociales

Desde que en el año 1991 una Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer¹⁰ habilitó un espacio en su sede para acoger a cinco enfermos hasta el momento actual, los Centros de Día en general y los específicos para los

¹⁰ La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Salamanca puede ser reconocida como la pionera en la apuesta por la prestación de servicios asemeables a los actuales Centros de Día para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer existentes hoy en España.

enfermos de Alzheimer en particular han experimentado un importante crecimiento no sólo en cuanto al número de centros y de plazas, sino, lo que es más importante, en lo que se refiere al volumen y calidad de los servicios y atenciones que ofrecen. Tal es así, que una experiencia (hoy una sólida realidad) surgida de la iniciativa privada de los familiares de enfermos de Alzheimer en particular han experimentado un importante crecimiento no sólo en cuanto al número de centros y de plazas, sino, lo que es más importante en lo que se refiere al volumen y calidad de los servicios y atenciones que ofrecen. Tal es así, que una experiencia (hoy una sólida realidad) surgida de la iniciativa privada de los familiares de enfermos de Alzheimer para dar respuesta a sus propias necesidades, ha sido incorporada a la cartera de recursos sociales ocupando, además, un lugar indiscutible entre ellos.

Así, por ejemplo, el Libro Blanco *Atención a las personas en situación de dependencia en España* dedica su Capítulo V a los recursos sociales para la atención de las personas mayores en situación de dependencia, entre los que figuran los Centros de Día concebidos como servicios intermedios y de respiro familiar. En concreto, denomina a estos servicios de esta manera “por tratarse de un nivel que se sitúa, dentro de la cadena asistencial, entre el domicilio y la residencia o alojamientos para estancias prolongadas”¹¹. Dentro de estos servicios incluye:

- Las estancias de día en centros gerontológicos, que ofrecen la oportunidad a las personas mayores en situación de fragilidad o de dependencia que viven en su casa de acudir durante el día a centros sociales, alojamientos o Residencias y de beneficiarse de los servicios ofrecidos por el centro (cafetería, peluquería, gimnasio, baño, actividades ocupacionales, socioculturales, etc.). Tienen el doble objetivo de atender a la persona mayor y ofrecer descanso a la familia cuidadora.
- Las estancias temporales en Residencias u otros alojamientos, pensadas para atender en períodos de corta estancia a una persona mayor en situación de dependencia que vive normalmente en su domicilio.
- Los Centros de Día para mayores dependientes, definidos como centro gerontológico terapéutico y de apoyo a la familia que, de forma ambulatoria, presta atención integral y especializada a la persona mayor en situación de dependencia. (Rodríguez, P., 2004).

Por su parte, la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, recogiendo el testigo del citado Libro Blanco, en su artículo 15, incluye los Centros de Día como parte integrante de su catálogo de servicios, especificando, además, varios niveles o tipologías:

- Servicio de Centro de Día y de Noche:
 - Centro de Día para mayores.
 - Centro de Día para menores de 65 años.
 - Centro de Día de atención especializada.
 - Centro de Noche.

Esta diferenciación es, a todas luces, fundamental, puesto que, como ya se ha comentado anteriormente, es prioritario ofrecer una respuesta específica a la necesidad provocada por cada una de las manifestaciones de la dependencia, lejos, por tanto, de una respuesta única u homogénea.

Además, en su artículo 24, la Ley dice que “el servicio de centro de día o de noche ofrece una atención integral durante el período diurno o nocturno a las personas en situación de dependencia, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias o cuidadores. En particular, cubre, desde un enfoque biopsicosocial, las necesidades de asesoramiento, prevención, rehabilitación, orientación para la promoción de la autonomía, habilitación o atención asistencial y personal. La tipología de centros incluirá centros de día para menores de 65 años, centros de día para mayores, centros de día de atención especializada por la especificidad de los cuidados que ofrecen y centros de noche, que se adecuarán a las peculiaridades y edades de las personas en situación de dependencia”.

Estas referencias (Libro Blanco y Ley de la Dependencia) sitúan en el contexto actual a los centros de día para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. De ellas, pueden hacerse varias reflexiones:

¹¹ Libro Blanco *Atención a las personas en situación de dependencia en España*.

- Los Centros de Día para personas con Alzheimer se sitúan en una posición de reconocida importancia no ya sólo por sus usuarios y por quienes tradicionalmente los han gestionado (normalmente Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer, aunque no en exclusiva), sino también, y sobre todo, por las Administraciones competentes en materia de atención y asistencia social.
- Al conferirles tal reconocimiento, es obvio que ello conlleva asociado el interés y la voluntad de apostar no sólo por su consolidación sino por su ampliación en número, de modo que en un plazo de tiempo razonable (a ser posible coincidente con la total implantación de la Ley de la Dependencia) se disponga de los recursos suficientes para satisfacer las necesidades y demandas de quienes los necesiten, esto es, los enfermos de Alzheimer y sus familias-cuidadoras.
- En consecuencia, y ante la previsible emergencia de nuevos centros, tanto de titularidad pública como privada, se hace preciso generar planteamientos de calidad comúnmente aceptables referidos no sólo a los regímenes internos de funcionamiento, sino también, y lo que puede ser más importante, al abanico de servicios o atenciones que han de ofrecer para asegurar una atención integral al enfermo y a su familia en todas y cada una de las fases evolutivas de la enfermedad.

Modelos frecuentes de Centros de Día para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer

En la actualidad los Centros de Día para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer existentes en España son gestionados, en su mayoría, por Asociaciones de Familiares de Enfermos, quienes ofrecen este recurso como parte fundamental de su oferta de servicios y atenciones. Si bien este modelo de gestión no tiene carácter de exclusividad (hay otros centros de titularidad pública, privada y concertada), sí es representativo de los tipos de centros, los cuales, debido entre otros factores a la escasez de recursos de las propias Asociaciones, han optado por prestar cobertura y atención a los enfermos de Alzheimer y sus familias en función de la fase o etapa de la propia enfermedad. Así, puede hablarse de tres modelos coexistentes de Centros de Día para personas afectadas por esta enfermedad:

- Centros de Día con enfermos en primera fase o leve.
- Centros de Día con enfermos en segunda fase o moderada.
- Centros de Día con enfermos en tercera fase o grave.

Los Centros de Día con enfermos leves ofrecen actividades terapéuticas dirigidas a tratar los problemas mnésicos y disminuir la angustia que ello produce a los enfermos. Con carácter general, realizan actividades que permiten:

- Estimular y mantener las capacidades mentales residuales.
- Incrementar la autoestima e identidad personal del enfermo, tratando de superar la confusión y la desorientación, proporcionando seguridad.
- Evitar la desconexión del entorno y fortalecer las relaciones socioafectivas.
- Mantener la autonomía del enfermo en las actividades de la vida diaria.
- Prevenir y reducir los síntomas psiquiátricos y de comportamiento.
- Proporcionar seguridad.

Estos Centros de Día disponen, con carácter general, de un programa de estimulación en fases iniciales constituido por talleres como, por ejemplo, de psicoestimulación cognitiva, expresión artística, musicoterapia o psicomotricidad. Los enfermos no suelen permanecer en el centro más de 3 ó 4 horas.

Por su parte, los Centros de Día con enfermos moderados, además de las actividades anteriores, suelen realizar también las siguientes (manteniendo, en cualquier caso, rutinas horarias establecidas): psicomotricidad, gimnasia activa y pasiva, musicoterapia, actividades al aire libre, paseos y otras encaminadas a paliar las alteraciones de conducta.

Finalmente, los Centros de Día con enfermos graves adaptan sus atenciones y servicios a las notas definitorias de esta fase de la enfermedad: pérdida de las habilidades psicomotoras básicas, incontinencia urinaria, pérdida de todas las capacidades verbales, etc. En consecuencia, la labor de estos centros suele orientarse a:

- Cuidados básicos de enfermería: medicación, alimentación, hidratación, soportes auxiliares, higiene, etc.
- Estimulación afectiva y sensorial.
- Ejercicios de gimnasia pasiva.
- Cambios posturales, estableciendo una rutina de posturas individualizadas.

Además de estos tres modelos, existe otro tipo de experiencias que, inspiradas en los Centros de Día, no pueden ser consideradas como tales, pero cuya mención merece ser destacada. Son las denominadas “unidades de respiro familiar”, que cuentan con objetivos, programas y personal equiparables a los propios Centros de Día, pero que se diferencian en el régimen de funcionamiento. Mientras los Centros de Día permanecen activos durante toda la jornada, estas unidades de respiro lo hacen en horario de mañana, tarde o ambos. En este caso, el enfermo se ve obligado a acudir a su domicilio a unas horas concretas coincidentes, normalmente, con la comida, y regresar posteriormente.

Frente a los modelos señalados, es conveniente advertir de la existencia de instalaciones geriátricas¹² que, lejos de ofrecer atenciones terapéuticas, funcionan como guarderías de ancianos. Evidentemente, no pueden ni deben ser comparados ni mucho menos equiparados a los Centros de Día, pero sí parece razonable mencionarlos aquí cuando menos para tomar conciencia y evitar que los Centros de Día, actuales y futuros, desvirtúen sus planteamientos de base, y, por supuesto, para animar a la Administración a ejercer el necesario proceso de actuación, seguimiento y evaluación que garantice la disponibilidad de una oferta de servicios de calidad de atención a las personas en situación de dependencia.

A MODO DE CONCLUSIÓN

Partiendo de los datos que nos proporciona el entorno, relacionados fundamentalmente con el marco normativo de los servicios sociales liderado por la Ley de la Dependencia, y recogiendo el saber-hacer acumulado por años de experiencia de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer en la gestión de los Centros de Día para enfermos de Alzheimer, se plantea en las páginas que siguen el modelo de Centros de Día con el objeto de inspirar la estructura y regímenes de funcionamiento de este tipo de recursos en el futuro inmediato. Para ello partiremos de la siguiente definición de lo que debe ser un Centro de Día para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer:

Servicio sociosanitario y de apoyo familiar que ofrece una atención diurna (aproximadamente ocho horas diarias), integral, especializada y terapéutica a pacientes con demencia, maximizando sus capacidades residuales y promoviendo el mantenimiento de éste en su entorno habitual, facilitando un tiempo de descanso al familiar, al compartir la atención requerida por el enfermo, evitando así la institucionalización precoz y/o continuada o definitiva.

¹² Se les puede denominar de esta manera simplemente porque sus usuarios son personas de edad avanzada, no porque desarrollen o presten atenciones o servicios equiparables a otro tipo de centro geriátrico –como los contemplados, por ejemplo, en el marco de la Ley de la Dependencia.

III

MODELO DE CENTRO DE DÍA DE
ESTIMULACIÓN COGNITIVA PARA
LA ATENCIÓN A PERSONAS
AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD
DE ALZHEIMER

5

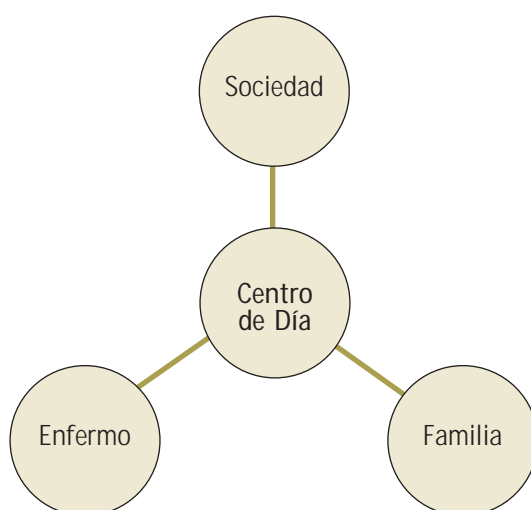
MODELO DE CENTROS DE DÍA PARA PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS

PRESENTACIÓN

Al final del capítulo precedente hemos definido el Centro de Día para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer como un servicio sociosanitario y de apoyo familiar que ofrece una atención diurna (aproximadamente ocho horas diarias), integral, especializada y terapéutica a pacientes con demencia, maximizando sus capacidades residuales y promoviendo el mantenimiento de éste en su entorno habitual, facilitando un tiempo de descanso al familiar, al compartir la atención requerida por el enfermo, evitando así la institucionalización precoz y/o continuada o definitiva.

En esta definición, los Centros de Día para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer se enmarcan en el centro de un triángulo en el que son ejes fundamentales el conjunto de la **sociedad** en que está enclavado, tanto en lo que se refiere al entorno comunitario en general, como al resto de recursos sociales y sanitarios existentes; el **enfermo** en tanto que sujeto preferente de la atención que el centro va a prestar, que puede ser considerado como el primer beneficiario directo, aunque en ocasiones se le suele denominar usuario; finalmente, la **familia cuidadora**, quien también ocupa un lugar preferente en el marco de actuaciones y atenciones que el Centro de Día va a ofrecer, siendo, en consecuencia, el segundo beneficiario directo.

FIGURA 3



El Centro de Día está ubicado físicamente en una comunidad a la que debe dirigirse con un doble objeto fundamental:

- Por un lado, dirigirse a satisfacer las necesidades que en materia de su competencia demande esa sociedad buscando, en cualquier caso, contribuir a mejorar o cuando menos a mantener unos niveles aceptables de calidad de vida de las personas en situación de dependencia directa (enfermos de Alzheimer) e indirecta (familia-cuidadora).
- Por otro, explorar, descubrir y estar en relación permanente con el resto de recursos existentes a fin de poder establecer los necesarios protocolos de complementariedad, siempre con la meta de la calidad de vida de sus usuarios y beneficiarios como aspiración a la que tender.

Está claro que el Alzheimer es una enfermedad detectada y tratada desde los sistemas o servicios sanitarios, pero también lo está que el marco en que se desenvuelve una enfermedad de larga duración como es ésta es claramente social. Ello significa que las necesidades que muestran las personas afectadas por la enfermedad presentan signos o síntomas tanto de naturaleza sanitaria como social. Por tanto, el Centro de Día ha de ser concebido como un recurso sociosanitario, en el que deben complementarse las intervenciones de carácter psicosocial con la prestación de servicios sanitarios.

La familia es otro de los ejes fundamentales en que está inserto el Centro de Día. Como ya se ha repetido en varias ocasiones, la enfermedad de Alzheimer no afecta sólo a quien de manera directa la padece, sino que extiende sus

efectos al resto de la familia de esa persona y, en especial, a aquellos miembros de la unidad familiar que más directamente asumen la responsabilidad de la prestación de atención y cuidados. En consecuencia, el Centro de Día ha de ser un servicio de apoyo asistencial y de descarga a los familiares, ofreciendo para ello programas específicos dirigidos a prevenir los efectos de carácter psicossomático (situados en la base del conocido como "síndrome del cuidador quemado"), o, llegado el caso, a tratar de paliarlos mediante su incorporación o acceso a planes de formación, herramientas de información, orientación, acompañamiento y asesoramiento, a grupos de apoyo y de autoayuda, etc. En este sentido, la familia es la beneficiaria de los servicios ofrecidos desde el centro, ya que ha de encontrar en él la tranquilidad de saber que su familiar enfermo va a recibir los cuidados y atenciones que precisa, al tiempo que el necesario punto de apoyo para poder enfrentarse a la enfermedad de la manera menos traumática posible.

Finalmente, y como no podía ser de otro modo, el enfermo de Alzheimer es, sin duda, el principal eje del triángulo, ante quien el Centro de Día ha de prepararse para ofrecer una atención integral adaptada y acorde a las características individuales y limitaciones de todo orden que presentan, siempre desde un objetivo rehabilitador. En este sentido, y a pesar de que, como se ha expuesto anteriormente, lo habitual ha sido que los Centros de Día se adaptaran a una de las fases evolutivas de la enfermedad, existe la creencia (certeza más bien) de que este recurso es una solución válida y adecuada para cualquier enfermo de Alzheimer con independencia de la fase en que se encuentre su enfermedad. De este modo podremos hablar de Centro de Día como recurso capaz de ofrecer una atención integral al enfermo de Alzheimer y a su familia durante todo el proceso degenerativo que conlleva asociado, al menos hasta el momento en que las peculiares condiciones recomienden el acceso del enfermo a otro tipo de centros a la espera de la hora final.

OBJETIVOS DE UN CENTRO DE DÍA PARA PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Tomando en consideración las propuestas teóricas de la Ley de la Dependencia y adaptándolas a nuestra propia realidad, los objetivos a cumplir por los Centros de Día para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer han de responder a los parámetros a los que la propia conceptualización del término hace referencia, a saber:

- Ha de ser un recurso sociosanitario, que dé respuesta a las necesidades de los usuarios desde una perspectiva transdisciplinar.
- Ha de prestar apoyo a aquellos familiares que tienen la responsabilidad del cuidado de los usuarios.
- Han de ser centros que tengan un horario de atención diurno, pudiendo establecer jornadas enteras de estancia o medias jornadas en función de las necesidades de cada persona.
- Han de prestar atención profesional a las necesidades básicas, terapéuticas y socioculturales de los usuarios.
- Han de servir como un instrumento de apoyo que favorezca la permanencia de las personas asistentes al centro en su entorno habitual.

En este contexto, los objetivos propios de un Centro de Día para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer han de responder a las necesidades biopsicosociales de las personas directamente afectadas por la demencia, lo que conlleva a dirigir los esfuerzos hacia el mantenimiento óptimo de dos pilares de sobresaliente e igual importancia: los propios enfermos y sus familias. Así, la catalogación de los objetivos que deben ser propios de los Centros de Día para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer puede hacerse desde distintas ópticas:

Desde el punto de la persona afectada

Los objetivos que el Centro de Día ha de perseguir en relación con el enfermo de Alzheimer deberían ir en la línea de los siguientes:

- Ofrecer terapias de estimulación adecuadas a cada usuario que promuevan un desarrollo de la demencia lo menos agresivo posible.
- Promover el mantenimiento de la mayor autonomía personal de la persona con demencia.
- Potenciar las capacidades físicas, cognitivas y funcionales de los usuarios.

- Estimular y entrenar las actividades de la vida diaria para mantener el mayor grado de independencia posible de las personas enfermas.
- Mantener las evaluaciones de los usuarios actualizadas para poder adaptar las actividades a cada momento del proceso evolutivo de la enfermedad.
- Fomentar las relaciones sociales dentro y fuera del centro.
- Evitar el aislamiento social producido por la pérdida de capacidades de los usuarios.
- Realizar actividades que provoquen el aumento de la autoestima de los pacientes.
- Promover la utilización de cualquier otro recurso sociosanitario que pudiese complementar y aumentar los beneficios de la asistencia al centro.
- Normalizar y adaptar el uso de otros recursos socioculturales para el disfrute de los usuarios.

Desde el punto de vista del familiar

Con respecto a la familia y, más en concreto, a la familia-cuidadora, el Centro de Día debería plantearse como metas propias las siguientes:

- Mantener una comunicación bidireccional continuada entre la familia y los técnicos del centro sobre la dinámica del mismo y la evolución del familiar afectado.
- Prestar apoyo psicológico (y de cualquier otro tipo que sea necesario o demandado) a las familias que se ocupan del cuidado de las personas enfermas.
- Formar a los cuidadores-familiares en cuestiones específicas relativas a cualquier ámbito de la enfermedad, así como en el entrenamiento de habilidades para afrontarla.
- Asesorar sobre los recursos sociales que pudieran serles de utilidad y, en su caso, tramitarlos.

Desde el punto de vista social

Con respecto al espacio social en que el Centro de Día está ubicado, éste deberá tender, al menos, hacia:

- Realizar campañas de concienciación sobre la problemática social de la enfermedad de Alzheimer.
- Promover actos que permitan un mayor conocimiento de los beneficios de este recurso sociosanitario.
- Consensuar, a nivel nacional, las herramientas de evaluación a aplicar por todos los centros de similares características, de modo que en cualquier momento se pueda recabar información de los distintos centros con datos homogéneos¹³.

¹³ Esta puesta en común de evaluaciones permitirá declarar de forma precisa de qué estadios de la Escala de Deterioro Global (GDS) se está hablando en cada caso. Se hace imprescindible una correcta evaluación neuropsicológica que determine cuál va a ser el diseño de la tarea rehabilitadora cognoscitiva que necesite cada enfermo a lo largo de su evolución.

En el año 2006 un grupo de profesionales realizó unas Jornadas Científicas y de Consenso sobre la Enfermedad de Alzheimer en Centros de Día terapéuticos, en cuyas conclusiones se acordó la batería de escalas a aplicar en distintos momentos de la enfermedad:

- Protocolo de valoración inicial a partir de GDS 5:
 - MMSE Severe (Severe Mini Mental State Examination).
 - Test de Blessed (BIMC).
 - NPI.
 - ZARIT.
- Protocolo de valoración de seguimiento:
 - Hasta GDS 5:
 - MMSE.
 - ADAS cog: se eliminan los ítems que no aportan información, es decir, si en la valoración inicial la persona no ejecutaba el ítem, no se pasará en los seguimientos
 - Test del Reloj: dependiendo de la puntuación obtenida en la inicial.
 - NPI: si se dan alguno de los síntomas y si hay discrepancia entre la observación en el centro y la información proporcionada por el cuidador
 - ZARIT
 - A partir de GDS 5:
 - MMSE Severe.
 - Test de Blessed (BIMC).

Desde el punto de vista formativo y profesional

Desde esta óptica, el Centro de Día para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer debe asumir también como propios los siguientes objetivos:

- Colaborar con Universidades y centros de formación específica de disciplinas que tengan una aplicación práctica en el campo de las demencias.
- Permitir el acceso al centro de alumnos en prácticas que estén cursando disciplinas relacionadas con las demencias.
- Promover cursos, jornadas y actos formativos de todo tipo dirigidos a profesionales que permitan ampliar los conocimientos sobre las demencias.
- Realizar talleres prácticos que ayuden a minimizar las consecuencias negativas biopsicosociales que frecuentemente afectan a los profesionales de este sector.
- Fomentar y participar en todas aquellas investigaciones que promuevan el aumento de conocimientos sobre cualquier ámbito y disciplina relacionada con las demencias.

A MODO DE CONCLUSIÓN

A la luz de lo expuesto, cabe afirmar que el fin último de los Centros de Día para la atención a personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer ha de ser el de mejorar la calidad de vida de los enfermos y de sus familias, y ello pasa por ofrecer servicios y programas para los enfermos, para quienes los cuidan (preferentemente familiares) y para quienes investigan con el objetivo de minimizar, cada día más, las consecuencias de esta enfermedad.

En consecuencia, dado el aporte de los objetivos que persigue, pero también de los programas terapéutico-asistenciales que desarrolla (tal como se verá más adelante), es obligado sugerir que los Centros de Día que se adapten al modelo expuesto en el presente informe hagan suya la denominación de "Centros de Día de Estimulación Cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer". Este apellido "Estimulación Cognitiva" no sólo ayudará a situar este recurso en el lugar que realmente merece, sino, lo que también parece importante, a diferenciarlos de otros recursos más dirigidos a promover estancias temporales para las personas de edad avanzada sin aportes de trabajo claros.

Por ello, a partir de ahora, en el presente informe se hará mención a los Centros de Día de Estimulación Cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, y no simplemente a Centros de Día, al objeto de distinguirlos y de reivindicar su concepción, naturaleza y alcance en la atención (correcta y adecuada) que estos enfermos y sus familiares demandan y requieren.

6

ARQUITECTURA DE UN CENTRO
DE DÍA DE ESTIMULACIÓN
COGNITIVA PARA LA ATENCIÓN
DE PERSONAS AFECTADAS POR LA
ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

PRESENTACIÓN

A la hora de plantear el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer hay que tener en cuenta que éste debe convertirse en un recurso que dé respuesta eficaz a las necesidades de todo orden que demanden quienes padecen la enfermedad, es decir, los propios enfermos y sus familiares. Este matiz es importante para evitar que una familia tenga que acceder a un "recurso-tipo". Es decir, el Centro de Día ha de crearse en función de las necesidades que debe atender y no al contrario, evitando tener que adaptar las necesidades a los recursos existentes.

En páginas anteriores se ha hecho referencia a los principales síntomas de la enfermedad en sus diferentes fases como medio de acceder al conocimiento de la misma, pero, sobre todo, para presentar el perfil de los potenciales usuarios de este tipo de Centros de Día de estimulación cognitiva. Aquellas presentaciones deben guiar al promotor de un centro nuevo o, en su caso, a las Administraciones públicas para homologar los centros ya existentes¹⁴.

En este orden de cosas, y a modo de recordatorio para establecer los criterios arquitectónicos que deben inspirar un Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad Alzheimer, hay, en primer lugar, que conocer los condicionantes o limitaciones que caracterizan al enfermo de Alzheimer, básicamente, para establecer una serie de criterios a tener en cuenta, los cuales han de proponerse atendiendo a los siguientes aspectos relacionados con la enfermedad:

- Reducida movilidad.
- Pérdida de memoria.
- Desorientación.
- Pérdida de habilidades para la realización de tareas simples.
- Agitación.

Todos estos aspectos deben ser tenidos en cuenta a la hora de definir la estructura interior de un Centro de Día, de modo que todo en él pueda orientarse hacia el bienestar de sus usuarios, proporcionando un ambiente e instalaciones adaptados a sus necesidades.

La Tabla de la página siguiente pone en relación los aspectos anteriores con una orientación de solución¹⁵ válida para la adaptación del Centro de Día a sus potenciales usuarios.

ALGUNAS CONSIDERACIONES PREVIAS

Con carácter general, deben establecerse algunos criterios básicos previos a la construcción de un nuevo Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer que han de tenerse en cuenta para que puedan cumplir adecuadamente con sus objetivos como recurso sociosanitario. No obstante lo anterior, es cierto que en el momento presente existe ya una red de este tipo de centros. En este caso, estos criterios son igualmente válidos, y han de ser tenidos en cuenta para, si no lo han hecho aún, poder, en la medida de lo posible, adaptarse a ellos.

En cualquier caso, entre esos criterios destacan los siguientes:

- El punto de ubicación.
- La facilidad de acceso.
- La accesibilidad.

¹⁴ No es éste el momento de analizar cuáles deberían ser los criterios de homologación de los recursos ya existentes, entre otras cosas, porque habría que tener en cuenta parámetros de personal, de programas de atención individualizado, de calidad, etc., siempre teniendo como fin último, en este caso, lograr que todos los Centros de Día cumplan con la función o cometidos que les son propios al tiempo que ofreciendo atenciones y servicios de calidad contrastada.

¹⁵ Lo que se expone a continuación debe considerarse sólo a título informativo o de ejemplo.

Tabla 15

CONDICIONANTES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	CENTRO DE DÍA DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER
Reducida movilidad	<ul style="list-style-type: none"> • Debe permitir el manejo autónomo del enfermo en el mayor número de actividades posibles. • Debe carecer de todo tipo de barreras arquitectónicas. • Debe evitar todo tipo de obstáculos que impidan o dificulten la movilidad del enfermo. • Debe proporcionar mecanismos que compensen la pérdida de movilidad y estabilidad.
Pérdida de memoria	<ul style="list-style-type: none"> • Debe facilitar la ubicación del enfermo en el espacio. • Debe indicar claramente los distintos espacios a los que el enfermo habitualmente accede. • Debe emplear sistemas sencillos de señalización, por ejemplo, a través de colores, letreros o carteles, flechas de dirección, etc.
Desorientación	<ul style="list-style-type: none"> • Debe adoptar las formas más sencillas posible en la forma y decoración de sus dependencias o estancias. • Debe estar provisto de numerosos sistemas de información fácilmente entendibles por el enfermo. • Debe establecer códigos para cada actividad que se realice, proporcionando estímulos dirigidos a todos los sentidos.
Pérdida de habilidades para la realización de tareas simples	<ul style="list-style-type: none"> • Debe disponer (y poner a disposición de los enfermos) de todo tipo de utensilios que les ayuden a realizar, de la manera más autónoma posible, las actividades básicas de la vida diaria.
Agitación	<ul style="list-style-type: none"> • Debe ofrecer lugares o espacios que permitan al enfermo relajarse, lejos de los focos de actividad propios del centro. • Debe estar provisto de los sistemas de seguridad básicos que impidan al enfermo abandonar el centro sin previo aviso.

- Posibles ampliaciones.
- Salubridad.
- Seguridad.
- Características generales de la edificación.
- Normativa aplicable.

El punto de ubicación

Decidir la apertura o construcción de un Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer es una decisión que no debe estar sujeta a cuestiones urbanísticas, sino a los condicionantes generados por la prevalencia de la propia enfermedad. En concreto, el Centro de Día deberá implantarse allá donde es necesario, preferiblemente en un punto cercano al centro de residencia de los enfermos, de modo que su asistencia al centro no suponga para ellos un impacto provocado por localizaciones diferentes a las habituales.

Dicho lo anterior, deberán tenerse en cuenta los siguientes aspectos:

- Ubicación urbana¹⁶, próxima al enfermo.
- Existencia de otros recursos sociosanitarios o asistenciales próximos, con los que obligatoriamente deberá establecerse una relación de coordinación.
- Tranquilidad del entorno, evitando las grandes aglomeraciones de tráfico cercanas y buscando zonas o áreas verdes.

¹⁶ Por "ubicación urbana" se quiere hacer referencia a que el Centro de Día ha de estar enclavado en el núcleo de población y no fuera de él. En este sentido, hay que tomar esta formulación como válida tanto para las ciudades como para los pueblos o áreas rurales, normalmente más despobladas.

La facilidad de acceso

El criterio anterior condiciona éste, pues es importante que el centro esté ubicado de tal manera que, para el enfermo, no suponga grandes traumas acceder a él. A este respecto es importante tener en cuenta, entre otros, los siguientes puntos:

- Existencia de redes de transporte público que pueda utilizarse.
- Disponer de transporte adaptado.
- Facilidad y comodidad para el acceso independiente de los transportes concertados o propios del centro (es decir, cuando es la familia quien acompaña al enfermo hasta el centro).
- Rapidez en el acceso, es decir, que el tiempo dedicado al desplazamiento no sea elevado.

Además, y en cualquier caso, una vez se llegue a la puerta principal del centro, éste deberá disponer de los accesos adecuados, básicamente en lo que se refiere a:

- Facilidad de acceso de los vehículos y cercanía entre sus puntos de parada y el centro.
- Facilidad de aparcamiento, tanto para los vehículos adaptados como para los particulares (de los familiares que acompañan a los enfermos), procurando no interferir con el acceso al edificio (teniendo que dar rodeos o esquivar los coches, por ejemplo).
- Distancia a recorrer desde el medio de transporte hasta el edificio.

La accesibilidad

Por accesibilidad se entiende la necesaria exigencia del Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer de observar y cumplir toda la normativa vigente relativa a la eliminación de barreras arquitectónicas. Sujetos a la normativa autonómica donde se ubique el centro, deberán, siempre y en cualquier caso, disponer de los mecanismos que permitan la accesibilidad al interior del centro y por sus dependencias a cualquier persona independientemente de sus limitaciones físicas.

Posibles ampliaciones

Tanto en centros de nueva construcción como en los ya existentes, el punto de arranque que determina su estructura y capacidad ha de venir motivado por un estudio inicial de la prevalencia de la enfermedad, es decir, el volumen de personas que se va a atender. No obstante, puede darse el caso de que o bien esos estudios no estén adecuadamente realizados, o que, a pesar de sí estarlo, el índice de enfermos crezca y se cree lo que se conoce como "lista de espera".

Ante estas situaciones, el centro, al menos en su proyecto arquitectural, podría contemplar la edificación de tal manera que permitiera la ampliación de sus instalaciones sin perturbar en exceso la normal vida del mismo y de sus usuarios.

Salubridad

Por muy obvio que parezca, en el Centro de Día van a convivir entre alrededor de 40-50 personas¹⁷ durante una serie de horas todos los días. Por tanto, es imprescindible asegurar, entre otros, aspectos como:

- La iluminación natural.
- La ventilación.
- Contaminación ambiental y acústica.

¹⁷ Entre enfermos y personal propio del centro. Como se verá más adelante, y dependiendo del tamaño del centro en cuanto a perfil del enfermo atendido, se estima como media razonable en torno a 10-15 enfermos por unidad, y alrededor de seis profesionales.

Seguridad

El centro ha de reunir todas las condiciones de seguridad exigidas en la legislación vigente, contemplando planes específicos de contingencias ante accidentes como, por ejemplo, incendios, inundaciones, etc.

Por otro lado, y aunque ya se ha comentado, ante situaciones de riesgo, el centro deberá contar con una estructura tal que permita una fácil y rápida evacuación, sobre todo teniendo en cuenta las limitaciones de movilidad de los enfermos de Alzheimer, además, por supuesto, de otros factores que pueden complicar sobremanera el abandono precipitado de las instalaciones.

Características generales de la edificación

Además de los aspectos anteriores, hay otros que, aunque muchas veces obvios, es necesario tener en cuenta a la hora de proyectar un Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, o, en su caso, de homologar los ya existentes. Entre ellos, y de manera muy resumida, cabe citar los siguientes:

- Debería tratarse de un espacio soleado y con máximo aprovechamiento de la luz natural, no ya sólo por los efectos positivos que provoca la luz natural¹⁸ en las personas (y más aún en estos enfermos), sino también porque ello permitirá poder visualizar el entorno desde el interior del centro, lo cual ayudará a fijar al enfermo en su marco de vida aun cuando permanezca dentro del centro durante una serie de horas al día. Para ello, las ventanas deberán ser amplias, situarse a una altura adecuada y contar con sistemas de seguridad en su apertura.
- Deben evitarse obstáculos y recovecos en la construcción, creando espacios sencillos, diáfanos y no agobiantes; ello se conseguirá proyectando estancias lo más regulares posible en cuanto a superficie y profundidad. Con carácter general, la altura de los techos debe situarse, como mínimo, a 2,20 metros del suelo, y las salas de trabajo han de tener una superficie de al menos 3 m² por usuario. Con respecto a las zonas de paso, éstas deberán tener un ancho no inferior a 1,5 metros y estarán dotadas de pasamanos, observando en su instalación lo que marca la normativa de accesibilidad.
- Las puertas serán amplias (nunca inferiores a 0,80 metros de ancho) y, a ser posible, estarán construidas con materiales aislantes, ligeros y de colores claros, que reflejen la luz.
- Debe contar con sistemas de calefacción y aire acondicionado que permitan al centro estar a una temperatura adecuada a las características físicas de los enfermos. Además, los equipos deben ser de tal manera que sea imposible la manipulación por parte de los usuarios, y estar situados de modo que no se conviertan en obstáculos que dificulten la movilidad de los enfermos por el centro. Igualmente, el centro ha de contar con sistemas que permitan la ventilación y eliminación de malos olores.
- Además de contar con suministro de agua potable, el Centro de Día debe equiparse con sistemas que permitan una regulación de la temperatura del agua, de modo que se eviten posibles lesiones en aquellos enfermos con sensibilidad reducida.
- El centro debe contar con rampas¹⁹ de accesibilidad, anexas a las escaleras, independientemente de que cuente o no con usuarios en sillas de ruedas. En cualquier caso, éstas deberían situarse a la entrada del centro, pues, como modelo básico constructivo, se apuesta por centros de una única altura que evite, en la medida de lo posible, accesos a plantas superiores que exigirían desplazar a los enfermos en ascensores²⁰. Además, en caso de contar con

¹⁸ Con respecto a este tema, existe una normativa que establece que la superficie de iluminación en las dependencias será, al menos, de 1/8 de la superficie, e igual o superior a los 1,20 m². Cuando no sea posible contar con fuentes suficientes de luz natural, se debe garantizar un mínimo de iluminación artificial de 200 lux, siendo, en cualquier caso, lo óptimo llegar hasta los 500 lux.

¹⁹ La pendiente máxima para salvar un desnivel será del 8% para desarrollos inferiores a 10 metros por tramo, si bien, para tramos de menos de 3 metros, la inclinación puede ser del 12%. En cuanto a la anchura, ésta como mínimo debe ser de 0,90 metros, si bien sería recomendable aumentarla hasta los 1,5 o incluso 2 metros. En cualquier caso, estarán provistas de pasamanos adecuados.

²⁰ Cuando ello no sea posible, los ascensores serán obligatorios cuando haya que superar desniveles de más de 2 metros. En estos casos, los ascensores deberán estar adaptados a las normativas de accesibilidad.

escaleras (cuando el centro no sea de una única planta), éstas se adaptarán a lo que marque la normativa de accesibilidad en aspectos como el ancho para que puedan transitar dos personas juntas por ellas (aproximadamente 2 metros), los escalones (entre 0,28 y 0,34 metros), las bandas antideslizantes en los peldaños, etc.

- Finalmente, el centro deberá estar comunicado permanentemente con el exterior, tanto para facilitar comunicaciones con otros recursos existentes en el entorno, como para recibir y realizar llamadas a los familiares de los usuarios.

Normativa aplicable

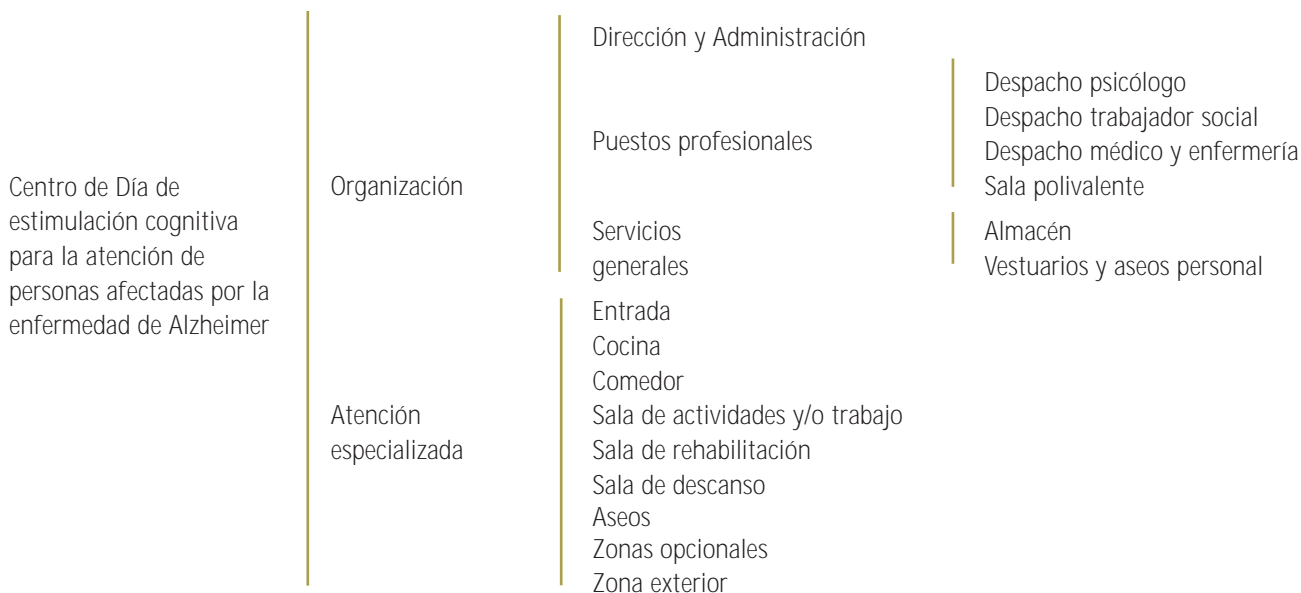
Cada Comunidad Autónoma dispone de una normativa específica sobre condiciones, requisitos mínimos, autorización, registro e inspección de servicios y centros para mayores y minusválidos que obliga estructural y funcionalmente a proyectar un centro. En ocasiones, no existe una regulación específica para Centros de Día para personas con enfermedad de Alzheimer, lo cual obliga, en cualquier caso, a adoptar las normativas genéricas, independientemente de que respondan específicamente o no a las necesidades de este colectivo.

En cualquier caso, el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer deberá observar todas y cada una de las normas aplicables, al igual que debe hacerlo la Administración correspondiente, garante, en última instancia, de la regularización de los centros acorde con las normativas vigentes.

Previsiblemente, la entrada en vigor de la Ley de la Dependencia va a impulsar la creación de nuevos Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, que han de responder a unos principios básicos y homogéneos que deberán respetar criterios arquitectónicos mínimos que aseguren una correcta calidad tanto en su dimensión material como en lo que a prestación de servicios se refiere. Por ello, en Anexo 0 se presenta una aproximación al proceso arquitectónico de un Centro de Día que podrá servir de guía a la hora de proyectar nuevas instalaciones.

LAS DEPENDENCIAS DE UN CENTRO DE DÍA DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Un Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer debe contemplar espacios suficientes para albergar tanto a los usuarios como a los profesionales. En este sentido, ha de tener dos zonas o áreas claramente diferenciadas, y a ser posible independientes: la profesional o de organización y la de atención especializada. La primera de ella está destinada a los profesionales que trabajan en el centro, y la segunda a los usuarios del mismo. Con carácter general, el esquema que se propone a continuación puede ser válido en cuanto a las dependencias con las que debe contar:



Zona organizativa

La zona profesional o de organización es el espacio ocupado por los profesionales que trabajan en el centro, donde ejecutan todas las tareas o competencias que les son propias, desde los protocolos de admisión de enfermos, hasta la programación de actividades concretas a desarrollar, pasando por las entrevistas con los familiares, reuniones de coordinación, etc. Por tanto, su ubicación en el centro debería estar diferenciada del resto del espacio dedicado a prestar atención específica a los usuarios y, en cualquier caso, es recomendable que se ubique a la entrada del centro, de modo que quienes tengan que acceder a cualquiera de sus dependencias no alteren el trabajo ordinario con los enfermos.

Inicialmente, se consideran necesarios los siguientes espacios en esta zona:

- Dirección y Administración.
- Puestos profesionales.
- Servicios generales.

Dirección y Administración. El centro contará con un espacio dedicado a la dirección del mismo y con otro a la Administración. Deberá contar con la superficie adecuada²¹ para que quienes los ocupen puedan realizar sus cometidos de una manera adecuada, garantizando, además, la necesaria confidencialidad.

Puestos profesionales. Dependiendo del perfil profesional de los trabajadores del centro, éste deberá contemplar los espacios adecuados para que puedan desempeñar sus competencias de manera adecuada. Inicialmente, los espacios a tener en cuenta serán los siguientes:

- Despacho social²², donde se recabará y tramitará la documentación social y la información referida al familiar; igualmente podrá ser destinado a mantener las oportunas reuniones con los familiares cuidadores. Por tanto, el espacio será amplio y cómodo, de manera que las reuniones individualizadas con las familias puedan desarrollarse de una manera idónea.
- Despacho psicológico, donde se realizará la evaluación neuropsicológica del enfermo y se ofrecerá apoyo psicológico a las familias. En esta dependencia se archivarán los informes de intervención de los enfermos, el material y los medios para la elaboración de los programas de trabajo.
- Despacho médico y de enfermería, donde se reconocerá y valorará al enfermo, y se le atenderá, llegado el caso, de cualquier incidencia que le ocurra y que no haga preciso su traslado a otro centro de atención sanitaria. Por tanto, es conveniente que esté situado lo más cerca posible del área de atención especializada, que cuente con las dimensiones suficientes (entre 20 y 25 m²) y que esté equipado con el adecuado material de enfermería para atenciones rápidas.
- Sala polivalente para desarrollar reuniones del equipo, sesiones de formación, atender a las familias a través de programas grupales, etc. Por tanto, deberá contar con una superficie amplia (entre 35 y 50 m²), así como con el material suficiente y adecuado al uso definitivo que en el centro se le vaya a dar.

El número de espacios o despachos estará en función del número de trabajadores con que cuente el centro y de su perfil profesional. Estos despachos, llegado el caso, pueden estar compartidos por varios profesionales, si bien lo adecuado sería que cada uno de ellos dispusiera de su espacio tanto para acometer su trabajo diario como para atender de manera individual a enfermos, familiares o representantes de otros recursos comunitarios, sin interferir, en ningún caso, con la actividad cotidiana del resto de profesionales, y, por supuesto, con la de los enfermos usuarios del centro.

²¹ A este respecto, puede considerarse como un estándar adecuado dedicar a cada uno de estos espacios una superficie aproximada de 17 a 20 m².

²² Este despacho será utilizado bien por el trabajador social, por el técnico de inserción social, o por una figura equivalente, dependiendo, como se ha dicho, del perfil profesional de los técnicos que trabajen en el centro.

Servicios generales. Finalmente, es importante que el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer disponga de espacios suficientes para instalar en ellos:

- **Almacén.** Será un espacio accesible para el personal autorizado y ha de quedar fuera del alcance de los enfermos. En él se guardarán todos los elementos y materiales propios de la actividad del centro, tanto los destinados al trabajo ordinario del personal profesional, como los que se destinarán a las actividades, atención y cuidados de los enfermos. Llegado el caso, y si las condiciones lo permiten²³, podrá ser utilizado también como despensa tanto de comedor (excepto alimentos frescos) como de limpieza.
- **Vestuarios y aseos.** El centro ha de disponer de aseos diferenciados por sexo en cantidad suficiente en función del número de trabajadores con que cuente. Por tanto, deberá considerarse un espacio adecuado en el que construirlos, contemplando, además, la posibilidad de que dispongan de duchas, vestuario con sus taquillas que, llegado el caso, podría también ser utilizado en los períodos de descanso del personal.

Zona de atención especializada

Esta es la parte del centro en la que los enfermos de Alzheimer van a pasar una buena cantidad de horas al día. Por tanto, y teniendo en cuenta sus condicionantes, el centro deberá contemplar, en la medida de las posibilidades, los siguientes espacios:

- Entrada.
- Cocina.
- Comedor.
- Sala de actividades y/o trabajo.
- Sala de rehabilitación.
- Sala de descanso.
- Aseos.
- Zonas opcionales.
- Zona exterior.

Entrada. Estará desprovista de barreras arquitectónicas y de obstáculos y permitirá describir una circunferencia de cómo mínimo 1,50 metros de diámetro. Debería desembocar en un recibidor para la recepción del enfermo y su posterior acceso a la sala de actividades. La puerta ha de ser lo suficientemente ancha y estará dotada de sistemas de apertura y cierre que eviten cualquier intento de abandono del centro por parte de los enfermos.

Cocina. Si bien es, en la mayor parte de los casos, preferible que el centro disponga de un servicio de **catering** externo y, por tanto, no ha de preparar las comidas, todo Centro de Día deberá contar con una cocina equipada con los elementos que le permitan calentar, ultimar la preparación de los platos, fregar, etc. (microondas, lavavajillas, lavadora, nevera,...). Igualmente, este es el espacio adecuado para almacenar y guardar los enseres (platos, cubiertos, vasos, tazas, etc.).

Comedor. Dado que el servicio ofrecido puede extenderse durante 12 horas al día, el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer deberá disponer de un espacio adecuado para servir desayunos, comidas y meriendas. La superficie del comedor ha de ser amplia (entre 1,30 y 2 m² por usuario) y los grupos que lo utilicen no deberían ser superiores a 20-25 personas. El mobiliario será sencillo, fácilmente lavable y con un diseño que evite posibles lesiones. El número de mesas que pueden disponerse en el comedor no deberían ser más de seis permitiendo que, como máximo, cuatro personas se sienten juntas.

²³ Tanto si el centro no dispone de espacios adecuados o específicos para ello, y si, por supuesto, el almacén reúne las condiciones mínimas exigibles, evitando posibles contaminaciones ambientales.

Sala de actividades y/o de trabajo. Sin duda, es el espacio más importante del centro, en el que se realizan las actividades de estimulación que caracterizan y definen a este tipo de Centros de Día. Con carácter general, la utilización simultánea de una misma sala no debería sobrepasar los 10-12 enfermos, quienes han de disponer, como mínimo, de una superficie de 3 m² por persona. La sala ha de ser lo más regular posible (con forma de cuadrado o rectángulo), sin obstáculos que dificulten la movilidad, decorada con colores alegres pero suaves y con elementos sencillos y adaptados al grado de demencia de cada grupo, convenientemente iluminada y ventilada, y deberá contar con el material suficiente y necesario para que todas las personas que asistan a ella puedan realizar las actividades propuestas.

Sala de rehabilitación. Es una sala de actividades²⁴ que puede destinarse específicamente a realizar los ejercicios adecuados de fisioterapia. Si bien el equipamiento estará en función de los criterios del fisioterapeuta, como elementos básicos que deberían considerarse pueden señalarse los siguientes: camilla de mediana altura²⁵, espaldaderas, rampa, escalera, barras paralelas, juego de poleas, rueda de pared, pedalín, picas de madera, balones de diferentes tamaños, sillas, equipo de música, etc.

Sala de descanso²⁶. El centro deberá disponer de un espacio en el que los enfermos puedan descansar brevemente (no más de 30 minutos, dependiendo de la fase evolutiva de la enfermedad) tras la comida, por ejemplo. Para ello, deberá contar con sofás relax en número suficiente al de usuarios. Dependiendo de los casos, el centro podrá contar con una sala específica para descanso, o disponer durante unos tiempos pautados una de sus salas de actividades para este fin.

Aseos. Como no podía ser de otro modo, el centro contará con aseos y baños en cantidad suficiente al número de usuarios, diferenciados por sexo, contabilizando, como mínimo, dos inodoros para hombres y otros tantos para mujeres. Los baños estarán diseñados siguiendo normativas de accesibilidad y eliminación de barreras (suelos anti-deslizantes, barras de apoyo que permitan una adecuada y segura utilización de los inodoros, grifos monomando en lavabos con un diseño ergonómico especial, etc.). Igualmente, es muy importante que se disponga de duchas geriátricas tanto si el centro ofrece el servicio de baño como si se ve obligado a lavar a un enfermo porque se haya ensuciado fortuitamente. A este respecto, parece fundamental recordar que el suelo ha de ser antideslizante y que en este espacio deberán colocarse sistemas de alarma de fácil accionamiento por parte del enfermo.

Zonas opcionales. Si bien no son imprescindibles, es posible que algún centro, dado su tamaño o ubicación, opte por disponer espacios para ofrecer servicios complementarios, como, por ejemplo, peluquería o podología. En estos casos, si no se opta por compartir otros espacios, éstos deberán adaptarse tanto a la actividad concreta que se vaya a realizar, como al número de usuarios del centro que puedan hacer uso de estos servicios.

Zona exterior. En la medida de lo posible, los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer deberían poder hacer uso de espacios al aire libre anexos al propio centro. Por tanto, es importante que éste se ubique cerca de un parque, por ejemplo, en aquellos casos en que carezca de patio, terraza o jardín propios.

²⁴ Puede darse el caso de que un centro prefiera no disponer de una sala de rehabilitación propiamente dicha, sino destinar una de sus salas a la actividad de fisioterapia (al estilo de una sala de usos múltiples).

²⁵ Es aconsejable que la camilla adopte diferentes alturas; por ello, lo ideal sería contar con camillas con sistemas de elevación hidráulico.

²⁶ Es importante señalar que los Centros de Día de estimulación cognitiva han de ser espacios de actividad (adaptada a las posibilidades de los enfermos) más que de descanso. Este comentario diferencia claramente los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer de otros recursos no terapéuticos y más asistenciales, cuyo modelo de funcionamiento dista considerablemente del expuesto en el presente informe.

7

RECURSOS HUMANOS DEL CENTRO
DE DÍA DE ESTIMULACIÓN
COGNITIVA PARA LA ATENCIÓN
DE PERSONAS AFECTADAS POR LA
ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

PRESENTACIÓN

El Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer es un recurso que ofrece un programa de atención diurna especializado dirigido a personas que precisan de ayuda para la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria como consecuencia de la enfermedad que padecen. Para ello debe contar, como uno de sus capitales más importantes, con un equipo de trabajo interdisciplinar compuesto, como mínimo, por los siguientes profesionales:

- Director.
- Coordinador.
- Administrativo.
- Psicólogo.
- Técnico de integración social
- Trabajador social.
- Médico.
- ATS/DUE.
- Auxiliar ocupacional.
- Fisioterapeuta.

Adicionalmente, el centro puede contemplar también disponer en su equipo de otra serie de profesionales no vinculados directamente con la atención al usuario, si bien puede optar, de la misma manera, por la contratación externa de los siguientes servicios:

- Limpieza.
- Transporte.
- *Catering*.

PERFIL PROFESIONAL. DESCRIPCIÓN DE FUNCIONES²⁷

Para garantizar el correcto funcionamiento del centro y facilitar, 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, además, han de ser conocidas por todos ellos a fin de que pueda producirse la necesaria coordinación, comunicación e interdisciplinariedad.

Funciones del director del Centro de Día

Con carácter general, entre las funciones principales del director destacan las siguientes:

- Dirigir, coordinar e inspeccionar el funcionamiento de las unidades, programas y dependencias, con el fin de mantener los parámetros de calidad en la prestación del servicio.
- Ejercer la jefatura de la administración, responsabilizándose de la ejecución y control del presupuesto y del personal, utilizando los recursos disponibles con eficiencia.
- Representar al centro cuando ello así le sea requerido.

²⁷ Las funciones aquí descritas serán tenidas en cuenta sin perjuicio de lo establecido en la Resolución de 4 de julio de 2006, de la Dirección General de Trabajo, por la que se dispone la inscripción en el Registro y publicación del IV Convenio Colectivo Marco Estatal de Servicios de Atención a las Personas Dependientes y Desarrollo de la Promoción de la Autonomía Personal. *BOE* n° 185, 4 de agosto de 2006.

Desde un punto de vista más práctico, serán responsabilidades del director del Centro de Día las siguientes:

- Custodiar y mantener actualizada la documentación del centro.
- Proporcionar y promover la seguridad e higiene en el trabajo.
- Confeccionar proyectos y solicitar y justificar subvenciones para el centro.
- Convocar y participar en las reuniones del equipo de valoración.
- Elaborar la memoria anual de los programas, así como evaluar sus resultados.
- Llevar la coordinación y seguimiento del personal y funcionamiento del centro.
- Desarrollar un sistema de incentivos y prestaciones y fomentar la formación continuada del personal.
- Diseñar y evaluar los sistemas de información.
- Conseguir patrocinio de proyectos por parte de empresas privadas.
- Promover la coordinación de otros recursos de la comunidad para dar continuidad a la atención de los enfermos que sean dados de alta del centro.
- Promover una imagen positiva del centro.

En ocasiones la figura de director puede ser compatibilizada con otras responsabilidades, coincidiendo, por ejemplo, en la misma persona las funciones de director y de psicólogo.

Funciones del coordinador del centro

El coordinador del Centro de Día deberá encargarse de coordinar los recursos del centro y efectuar el seguimiento de atención que se presta a cada beneficiario. En concreto, sus funciones más importantes son las siguientes:

- Supervisar el cumplimiento de los horarios (del personal, del centro, de estancia de los usuarios,...).
- Facilitar la comunicación entre el personal, la dirección y las familias.
- Coordinar el trabajo de cada auxiliar de forma individual y grupal, así como la evaluación del mismo.
- Colaborar en las funciones del equipo de valoración y transmitir las decisiones que éste adopte.
- Cooperar en las tareas del personal técnico, aunando esfuerzos.
- Supervisar los equipos, medios y existencias del centro.
- Controlar las necesidades de ropa y enseres de los usuarios.
- Comunicar la fecha, características, ubicación de las nuevas incorporaciones y hacer un seguimiento de las mismas.
- Supervisar las tareas de mantenimiento y limpieza.
- Elaborar los partes de incidencias, caídas y llevar al día el libro de trabajo del centro.
- Comunicar a la dirección cualquier tipo de incidencia sucedida durante la atención al enfermo y necesidades del servicio.
- Coordinar las salidas y excursiones de los enfermos al exterior.
- Asumir las funciones de prevención de riesgos laborales.
- Sustituir al director.

En ocasiones, las funciones asignadas al coordinador podrán ser asumidas por el director del centro.

Funciones del administrativo

El personal de administración deberá asumir las siguientes funciones dentro del centro:

- Llevar la contabilidad y efectuar cobros y pagos.
- Redacción de correspondencia, preparación de liquidaciones, cálculo de nóminas y operaciones análogas.

- Atención telefónica.
- Gestión del archivo, de tareas de gestión fiscal y laboral.
- Relaciones con el exterior, tanto con la Administración Pública como con empresas de servicios contratados por el Centro de Día.
- Gestiones bancarias.

Funciones del psicólogo

Como norma general, este profesional deberá asumir las siguientes competencias:

- 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 personal técnico.
- 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 familiar.
- Colaborar en las tareas de reclutamiento, selección, formación y salud laboral.
- Diseñar, colaborar y participar en los estudios de investigación que se estimen oportunos.
- Proporcionar formación e información a las familias de los usuarios y a las instituciones, dentro de las materias de su competencia.

Funciones del técnico de integración social

Esta figura profesional será responsable de la ejecución de las siguientes funciones:

- Programar las actividades a desarrollar en terapia cognitiva para cada uno de los usuarios según plan de estimulación cognitiva establecido por el psicólogo.
- Programar las actividades a desarrollar en ergoterapia para cada uno de los grupos de trabajo.
- Programar las actividades a desarrollar en reminiscencia para cada uno de los grupos de trabajo.
- Programar las actividades a desarrollar en juegos sociales para cada uno de los grupos de trabajo.
- Participar directamente en el desarrollo de las actividades antes descritas y supervisar el cumplimiento de los horarios de las actividades programadas en el Horario General del Centro.
- Evaluar directamente el desarrollo de los programas terapéuticos e informar al psicólogo sobre ello, para introducir las modificaciones necesarias.
- Supervisar el mantenimiento del material básico del Centro, así como el control directo de las existencias pertinentes y la programación de las compras a realizar.
- Coordinar el trabajo terapéutico, así como el desempeño de cada auxiliar de forma individual y grupal, y la evaluación del mismo.
- Poner en conocimiento de la dirección cualquier anomalía o deficiencia que observen en el desarrollo de la asistencia o en la actuación del servicio encomendado.

- Participar activamente en las reuniones interdisciplinares propuestas por el equipo del centro, para establecer pautas de actuación globales.
- Proporcionar educación de diferentes aspectos de su ámbito profesional al personal del centro (en caso de necesidad).
- Supervisar las posibles alteraciones conductuales que se den en el centro e intentar averiguar la posible causa. Notificar al psicólogo.
- Proporcionar a las familias la información necesaria de cada usuario.
- Apoyar en diferentes tareas y actividades del centro (hidratación, paseo, supervisión directa de los usuarios en algunas ocasiones...).
- Coordinar los programas de salidas y excursiones y otras actividades lúdicas y festivas, dándoles una finalidad terapéutica.
- Analizar la correcta ubicación de los enfermos en talleres y comedor dándoles una finalidad terapéutica.
- Asumir funciones de coordinación y dirección cuando esta figura profesional esté ausente.

Otras funciones satélite relacionadas con el centro pero igualmente competentes a la figura del técnico de integración social serán:

- Participar en los módulos formativos propuestos por el Centro de Día.
- Coordinar la recepción, acogida y formación de los profesionales conjuntamente con el Trabajador Social.
- Hacer un seguimiento de la acción voluntaria de los que asistan al centro.
- Participación en charlas informativas y divulgativas, así como en otros foros científicos.
- Coordinación, en caso de ser necesario, con otros profesionales sanitarios de otros recursos comunitarios.

Funciones del trabajador social

Entre las funciones más importantes que compete asumir a este profesional destacan:

- Recepción individual de las visitas:
 - Información básica y orientación.
 - Información y derivación a otros programas.
 - Información y derivación a recursos comunitarios fuera del centro.
- Participación en los programas de apoyo a familias.
- Asesoramiento en cuestiones legales y sociales.
- Participación en sesiones formativas e informativas.
- Prestación de ayudas técnicas; gestión y seguimiento de solicitudes y préstamos.
- Derivación a recursos de Centro de Día.
- Valoraciones sociales y participación en las reuniones de baremación.
- Estudio socioeconómico (en caso de solicitud de reducción del coste de la plaza).
- Reorientación y derivación a otros recursos en caso de baja del centro (voluntaria o propuesta).

Otras funciones satélite a realizar por el Trabajador Social serán:

- Inscripción, derivación y seguimiento del voluntariado que pueda colaborar con el centro.
- Planificar y coordinar actividades formativas dirigidas a voluntarios.
- Crear y gestionar la "bolsa de voluntarios".
- Realización de memorias y documentación relativa al programa.

- Evaluación de programas.
- Realización de programas y proyectos.
- Participación en charlas informativas y divulgativas, así como en otros foros científicos.
- Coordinación con el resto de Trabajadores Sociales de Centros y Recursos Comunitarios para mejorar y promover el trabajo conjunto y el uso racional de recursos.

Funciones del médico

Son funciones del médico en el marco del Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer las siguientes:

- Realizar un reconocimiento médico a cada nuevo enfermo, cumplimentando la correspondiente historia clínica y hacer el seguimiento de todos los enfermos.
- Custodiar y mantener actualizada la historia clínica del enfermo y la farmacopea de éste.
- Coordinarse con el servicio sanitario de cada usuario.
- Elaborar las pautas para el control terapéutico de las patologías crónicas concomitantes que pudieran presentar los usuarios (diabetes, hipertensión arterial, artrosis, etc.) y establecer el control dietético de acuerdo a las necesidades nutricionales de cada enfermo.
- Rellenar las certificaciones profesionales que le correspondan.
- Informar y asesorar a la familia sobre la necesidad de realizar pruebas complementarias, suplementos nutricionales y/o derivación a otros profesionales.
- Derivar al centro hospitalario o de salud a aquellos enfermos que no puedan ser atendidos debidamente, con el adecuado seguimiento de los tratamientos externos.
- Supervisar el estado sanitario de las distintas dependencias.
- Formar al personal en los hábitos de higiene y salud en el trabajo.
- Colaborar con los responsables del centro en la elaboración de los criterios de inclusión y alta de los pacientes.
- Determinar el grado de dependencia progresivo de cada enfermo.
- Participar en la elaboración de los programas de enfermería y fisioterapia.
- Dirigir al personal sanitario a su cargo.
- Planificar y ejecutar las acciones formativas con familiares y personal del Centro de Día.
- Colaborar en los estudios de investigación.
- Proporcionar, en las materias de su competencia, formación e información a las familias de los enfermos y a las instituciones.

Funciones del ATS/DUE

El DUE será responsable de la realización de las siguientes funciones:

- Valoración diagnóstica de la dependencia/independencia en cuanto a la satisfacción de las necesidades básicas.
- Detección precoz de alteraciones de salud.
- Vigilar y atender a los enfermos en sus necesidades generales, sanitarias, especialmente en el momento en que éstos necesiten de sus servicios, ejecutando un plan de cuidados para cada usuario (coordinando el trabajo de las auxiliares en este sentido).
- Preparar y administrar fármacos según las prescripciones facultativas especificadas en los tratamientos, así como supervisar que cada enfermo recibe la dieta recomendada.
- Suministrar directamente los alimentos a aquellos enfermos cuya alimentación requiera instrumentalización.

- Registrar las constantes (diariamente) y las alteraciones de salud en la Historia Clínica poniendo en conocimiento del facultativo las alteraciones detectadas, así como el mantenimiento de las Historias Clínicas.
- Supervisar el mantenimiento de la maquinaria y utensilios propios del servicio de enfermería, así como limpiar y preparar los materiales del botiquín.
- Poner en conocimiento de la dirección cualquier anomalía o deficiencia que observen en el desarrollo de la asistencia o en la actuación del servicio encomendado.
- Participar activamente en las reuniones interdisciplinarias propuestas por el equipo del centro, para establecer pautas de actuación globales.
- Proporcionar educación sanitaria al personal del centro (en caso de necesidad).
- Proporcionar a las familias la información necesaria de cada usuario.
- Apoyar en diferentes tareas y actividades del centro (hidratación, paseo, supervisión directa de los usuarios en algunas ocasiones...).

Otras funciones satélite relacionadas con el centro pero igualmente competentes a la figura de la DUE serán:

- Participar en los módulos formativos propuestos por el Centro de Día.
- Participar en charlas informativas y divulgativas, así como en otros foros científicos.
- Coordinación, en caso de ser necesario, con otros profesionales sanitarios de otros recursos comunitarios.

Funciones del auxiliar ocupacional

Las principales funciones de estos profesionales son las siguientes:

- Atender la recepción y despedida de los enfermos.
- Implementación de las actividades de psicoestimulación en los talleres; preparación y planificación siguiendo las pautas establecidas en general y para cada uno de los usuarios.
- Actividades básicas de aseo y funcionales (reeducación vesical, eliminación, cambios de pañal, ingesta de líquidos, hidratación...) de los usuarios del Centro de Día durante su estancia en el mismo.
- Acompañamiento y vigilancia durante el paseo y salidas al exterior.
- Recogida y limpieza del comedor.
- Colaborar en la recogida de constantes; temperatura, tensión arterial, glucemias, peso... supervisada por el profesional responsable.
- Recogida de signos de alarma (dolor, diarreas, fiebre, quejas, dificultad para caminar, cansancio, decaimiento, alteraciones conductuales) y recogerlo en las correspondientes fichas para conocimiento del director.
- Ayuda en los desplazamientos, comunicación y requerimientos de los enfermos para proporcionarles bienestar.
- Mantenimiento del orden en talleres, comedor y baños, así como el aseo (cuando lo precise), de armarios, electrodomésticos y otros elementos (paños, manteles, delantales...) del comedor. Además, lavado y secado de toallas.
- Control y petición de material de taller, de comedor y aseo.
- Poner en conocimiento de la dirección cualquier anomalía o deficiencia que observen en el desarrollo de la asistencia o en la actuación del servicio encomendado.

Funciones del fisioterapeuta

Entre sus funciones y competencias cabe señalar las siguientes:

- 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 del centro (coordinar la actuación del personal auxiliar a este respecto), a nivel individual y grupal (según pauta horaria).

- Detección precoz de alteraciones de salud.
 - Supervisar el mantenimiento de la maquinaria y utensilios propios del servicio de fisioterapia.
 - Poner en conocimiento de la dirección cualquier anomalía o deficiencia que observen en el desarrollo de la asistencia o en la actuación del servicio encomendado.
 - Participar activamente 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.
 - Apoyar en diferentes tareas del centro (hidratación, paseo, supervisión directa de usuarios en algunas ocasiones...).
- Otras funciones satélite relacionadas con el centro pero igualmente competentes a la figura del fisioterapeuta serán:
- Participar en los módulos formativos propuestos por el Centro de Día.
 - Participar en charlas informativas y divulgativas, así como en otros foros científicos.
 - Coordinación, en caso de ser necesario, con otros profesionales sanitarios de otros recursos comunitarios.

NÚMERO DE PROFESIONALES Y RATIOS DE PERSONAL

El epígrafe anterior ha presentado el perfil de los recursos humanos que se estima necesario y conveniente para un correcto funcionamiento de un Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

Queda ahora por ver el número de profesionales necesarios con los que debe contar un centro para alcanzar sus objetivos y ofrecer un servicio de calidad. Independientemente de que en la actualidad existan criterios²⁸ diversos para establecer las proporciones que deben existir entre profesionales y usuarios, parece claro que, dado el perfil de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, deben obviarse estándares probablemente válidos para otras situaciones de dependencia distintas a las generadas por esta enfermedad.

En este sentido, parece claro que debe hacerse una primera distinción entre profesionales de carácter técnico, con funciones gerenciales, de programación, valoración y seguimiento, etc., y profesionales de atención directa a los usuarios del centro. De acuerdo al perfil antes definido, puede aceptarse la siguiente relación adaptada también a distintas posibilidades de acceso al centro por parte de los usuarios:

Tabla 16. Elaboración propia.

PERFIL PROFESIONAL		NÚMERO DE ENFERMOS			
		15	30	45	60
Personal técnico	Director	1	1	1	1
	Coordinador	1	1	1	1
	Administrativo	1	1	1	1
	Psicólogo	1	1	1	2
	Técnico de integración social	1	1	1	2
	Trabajador social	1	1	1	1
	Médico	1	1	1	1
	DUE	1	1	1	2
Personal de atención directa	Auxiliar ocupacional	3	6	9	12
	Fisioterapeuta	1	2	3	4
TOTAL		12	16	20	27

²⁸ Entre esos criterios destacan básicamente dos:

- El que tiene en cuenta la capacidad total del centro y designa el número de profesionales por enfermo, incluyendo al personal técnico, de atención directa y de servicios.
- El que, partiendo de la tipología del usuario, según el grado de dependencia, asigna el número de profesionales por enfermo, contando sólo con los de atención directa.

Como puede apreciarse, el número de profesionales con que debe contar un Centro de Día de estimulación cognitiva de enfermos de Alzheimer está en proporción al número de usuarios del mismo, de modo que pueda garantizarse la calidad de la atención. En este sentido, es necesario hacer una puntualización con respecto a las ratios que deben contemplarse, las cuales pueden ser contempladas desde un doble punto de vista en relación con la tipología de personal:

- Si se refieren a todo el personal profesional del centro, es decir, tanto a técnicos como a personal de atención directa, se obtiene un escalado en la ratio que, en el mejor de los casos, no supera el $1/2$, es decir, un profesional por cada dos usuarios.
- Si se considera sólo el personal de atención directa, los datos anteriores sugieren una ratio de $1/3$, es decir, un profesional por cada tres enfermos.

Esta segunda opción parece la más adecuada para establecer que, con carácter general, la ratio de personal por enfermo debería establecerse en torno a $1/3$. No obstante, y dependiendo de las fases de la enfermedad, que condicionan notablemente las necesidades de los usuarios, dicha ratio podría ampliarse hasta $1/5$ o, incluso, $1/7$ para las fases más avanzadas de la enfermedad.

8

CATÁLOGO DE SERVICIOS DE UN
CENTRO DE DÍA DE ESTIMULACIÓN
COGNITIVA PARA LA ATENCIÓN
DE PERSONAS AFECTADAS POR
LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

PRESENTACIÓN

Las páginas precedentes han intentado un acercamiento al modelo de Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, en tanto que recurso sociosanitario de indudable valor en el tratamiento y apoyo tanto a estas personas como a sus familias cuidadoras. Lejos de otras estructuras (más cercanas a lo que podría catalogarse como “guarderías de ancianos”), un centro de estas características debe adaptarse a las necesidades a las que trata de hacer frente y dar respuesta. En particular, y como ya se ha visto, esa adaptación ha de pasar indefectiblemente por:

- La proposición y articulación de los objetivos adecuados.
- La adecuación de la estructura física del centro.
- La disposición de un cuadro de profesionales coordinados y de carácter multidisciplinar.

Si bien esto es importante, más lo es aún el hecho de que el centro disponga de una oferta de servicios adecuada y adaptada a las necesidades de sus usuarios. Esta oferta va a contribuir no sólo a diferenciar al centro de esas otras estructuras a las que se aludía antes, sino a convertirlo en el recurso más adecuado para la prestación de servicios especializados a las personas dependientes por razones de demencia (es decir, tanto los propios enfermos como sus familiares).

Sea cual sea la naturaleza del centro, éste deberá contemplar una serie de servicios y atenciones específicas que pondrá a disposición de sus usuarios, si bien pueden existir también otros que podrá ofrecer de manera complementaria. Así, pueden distinguirse a este respecto:

- **Servicios básicos** o de carácter obligatorio, que comprenderán las atenciones especializadas de estimulación cognitiva que los enfermos de Alzheimer precisan para dar, en la medida de lo posible, satisfacción a las necesidades originadas por su dependencia, así como a las mostradas por los familiares cuidadores.
- **Servicios complementarios**, de carácter opcional, que comprenden aquellos que, sin tener el carácter terapéutico que tienen los básicos, pueden ser prestados tanto desde el propio centro como desde el mismo marco comunitario en que aquél se ubica.

Está claro que los servicios considerados como básicos serán obligatoriamente ofertados desde el centro; por su parte, los de naturaleza opcional podrán serlo dependiendo del tamaño del centro, de su ubicación, del número de usuarios que albergue, etc. Sea como fuere, todos ellos deberán formar parte de la cartera de servicios del Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, pues será lo que les diferencie de otras opciones y garantice su consideración como auténticos recursos sociosanitarios de atención a la dependencia.

SERVICIOS BÁSICOS DE UN CENTRO DE DÍA DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Pueden establecerse distintas clasificaciones a la hora de presentar los servicios básicos que un centro de día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer debe ofrecer, dependiendo de la terminología que se emplee. Una de esas clasificaciones estructura los servicios básicos de un centro de día para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer en torno a tres tipos de programas:

Programas de Intervención Terapéutica	Terapias funcionales
	Terapias cognitivas
	Terapias psico-afectivas
	Terapias socializadoras

Programas Sanitarios	<ul style="list-style-type: none"> Alimentación y nutrición Aseo e higiene Control de esfínteres Prevención de caídas Atención básica de enfermería
Programas de Intervención con Familias	<ul style="list-style-type: none"> Información Asesoramiento Formación Grupos psicoeducativos Grupos de autoayuda

Partiendo de esta clasificación y profundizando en la naturaleza y alcance de los programas señalados, y a efectos de establecer el catálogo de servicios básicos de un centro de día para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, éstos pueden también agruparse en torno a los siguientes grandes grupos o áreas de interés:

Tabla 17

ÁREA	OBJETIVO
Sanitaria	Garantizar el seguimiento de las condiciones de salud del enfermo, favoreciendo la comunicación y coordinación con los recursos sanitarios de la comunidad, y actuando en consecuencia ante eventuales problemas que se puedan presentar. Además, es objetivo de esta área programar actividades dirigidas al mantenimiento de la salud.
Funcional	Mantener a los enfermos en un óptimo nivel funcional respecto a sus capacidades para poder desarrollar las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales.
Psicosocial	Mantener y desarrollar las habilidades sociales básicas necesarias para la interacción y la comunicación con los demás.
Neuropsicológica y conductual	Activar y mantener las capacidades cognitivas del enfermo, al objeto de mantener su independencia del cuidador el mayor tiempo posible, así como reducir al máximo y prevenir la aparición de conductas alteradas o situaciones aberrantes que impidan o provoquen disrupción en la convivencia normal con el enfermo.
Intervención familiar	Los cuidadores son especialmente susceptibles a problemas de sobrecarga debido a alteraciones psicológicas, conductuales, cognitivas y funcionales que definen la enfermedad. Por tanto, es obligado disponer de un programa de apoyo psicosocial al cuidador.

Además de programar servicios y atenciones específicos en las áreas señaladas, el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer deberá contemplar, también como básicos, la prestación de servicios de transporte y comidas, independientemente de que los gestione directamente o a través de otras empresas locales, o, incluso, de que sean o no utilizados por todos los usuarios.

96 Servicios básicos del Área Sanitaria

El objetivo que debe perseguir esta área es, como ya se ha dicho, garantizar el seguimiento de las condiciones de salud del enfermo, favoreciendo la comunicación y coordinación con los recursos sanitarios de la comunidad, actuando en consecuencia ante eventuales problemas que se puedan presentar. Además, es objetivo de esta área programar actividades dirigidas al mantenimiento de la salud. Por tanto, parece obligado que se contemplen, al menos, las siguientes atenciones:

- Programa de intervención médica:
 - Mantener actualizada la historia clínica de cada enfermo.
 - Establecer las pautas generales de control médico o de salud de cada enfermo.

- Ejercer el control de la evolución tanto de la enfermedad como de otros problemas concomitantes.
- Efectuar las oportunas recomendaciones sobre los tratamientos individualizados que sean precisos.
- Programa de enfermería:
 - Exploración y control periódico de la salud.
 - Campañas de prevención: vacunación, úlceras, etc.
 - Higiene y cuidado personal.
 - Control de la alimentación y nutrición.
 - Gestión de la medicación.
- Programa de fisioterapia:
 - Exploración y control periódico de las capacidades físicas.
 - Terapias individuales:
 - Dolores osteomusculares.
 - Prevención de caídas.
 - Mejora del equilibrio.
 - Intervención grupal:
 - Esquema corporal.
 - Coordinación.
 - Movimiento global de las articulaciones.

Servicios básicos del Área Funcional

Para mantener a los enfermos en un óptimo nivel funcional respecto a sus capacidades para poder desarrollar las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales, el centro deberá adaptar el entorno ambiental y humano, de forma que puedan desarrollarse:

- Programas que fomenten la autonomía personal.
- Programas que proporcionen ayudas básicas para esa promoción de la autonomía personal.

Servicios básicos del Área Psicosocial

Siendo el objeto básico de esta área mantener y desarrollar las habilidades sociales básicas necesarias para la interacción y la comunicación con los demás, el centro deberá contemplar programas como los siguientes:

- Actividades de acción grupal.
- Actividades lúdicas y de interacción con otros colectivos.
- Ergoterapia.
- Juegos sociales.
- Jardinería.

Servicios básicos del Área Neuropsicológica y Conductual

Con el fin de activar y mantener las capacidades cognitivas del enfermo, al objeto de mantener su independencia del cuidador el mayor tiempo posible, así como reducir al máximo y prevenir la aparición de conductas alteradas o situaciones aberrantes que impidan o provoquen disrupción en la convivencia normal con el enfermo, el centro deberá contemplar los siguientes programas:

- Terapia de orientación a la realidad.
- Reminiscencia.
- Programa de estimulación y actividad cognitiva.
- Terapia funcional y cognitiva del entorno humano.
- Actividades significativas de la vida diaria.
- Prevención y tratamiento de los trastornos psicológicos y del comportamiento.

Servicios básicos del Área de Intervención Familiar

Los cuidadores son especialmente susceptibles a problemas de sobrecarga debido a alteraciones psicológicas, conductuales, cognitivas y funcionales que definen la enfermedad. Por tanto, es obligado disponer de un programa de apoyo psicosocial al cuidador, que incluya:

- Información y asesoramiento general.
- Apoyo y orientación psicológica individual y familiar.
- Programas de formación.
- Grupos de autoayuda.
- Actividades de convivencia.

Otros servicios básicos

Además de los anteriores, es importante que el centro contemple también:

- Servicio de transporte adaptado²⁹, que bien puede ser contratado externamente, con itinerarios y horarios prefijados y a disposición de aquellos usuarios del centro que lo puedan precisar.
- Servicio de comidas, que igualmente puede ser contratado a una empresa de *catering* que ofrezca unas mínimas garantías. En cualquier caso, el centro deberá contemplar al menos los servicios de desayuno, almuerzo, comida y merienda, aun sabiendo que en la mayor parte de los casos no se hará uso del primero de ellos.

SERVICIOS COMPLEMENTARIOS DE UN CENTRO DE DÍA DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Llegado el caso, el Centro de Día podrá poner a disposición de sus usuarios distintos servicios dirigidos a mejorar su calidad de vida. Estos servicios admiten distintas posibilidades a la hora de facilitar su acceso a los mismos por parte de los usuarios:

- Pueden formar parte integrante de la estructura del centro y ser considerados, por tanto, como un extra en la prestación de servicios.
- Algunos de estos servicios pueden ser ofrecidos de manera habitual en el centro, sin llegar a tener la consideración de actuaciones específicas, sino necesarias ante situaciones determinadas.
- Los usuarios pueden acceder a estos servicios en el entorno local en el que desarrollan su vida habitual, lo cual, también puede ser altamente positivo pues puede contribuir a arraigar al enfermo en su marco de vida.

²⁹ El vehículo que se emplee para la prestación de este servicio deberá disponer de plataforma baja de modo que, al menos, una silla de ruedas pueda acceder a su interior y ser transportada con seguridad.

Sea como fuere, estos servicios complementarios pueden ir en la línea de los siguientes:

- Podología.
- Peluquería y estética.
- Programa de baños.
- Ampliación del horario de atención a fines de semana.
- Etcétera.

A MODO DE CONCLUSIÓN

Un Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, para poder ser catalogado (y, llegado el caso, homologado) como tal, debe prestar una escrupulosa atención a los programas de intervención que ha de ofrecer, teniendo en cuenta, entre otros, los condicionantes que en cada momento presenten sus usuarios, las características de la enfermedad en sus distintas fases de evolución, la necesidad constante de adaptación y evaluación o seguimiento de sus servicios, etc.

No debe olvidarse que estos Centros de Día de estimulación cognitiva han de consolidarse como uno de los recursos más importantes en la atención a la enfermedad de Alzheimer y a quienes se ven afectados por ella. Por tanto, de la calidad de los servicios y de su prestación dependerá que contribuyan eficazmente al logro de los objetivos que les son propios.

En definitiva, los responsables de todo Centro de Día deberán apostar por investigar las manifestaciones de la enfermedad de modo que puedan adaptar sus servicios y atenciones, pero también la forma de trabajar de los profesionales con que cuente, a las cambiantes y particulares necesidades de sus usuarios, esto es, los enfermos de Alzheimer y sus familiares-cuidadores.

9

INTERVENCIÓN TERAPÉUTICA DE UN CENTRO DE DÍA DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

PRESENTACIÓN

La dimensión terapéutica es lo que define a este recurso como Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. Por ello debe prestarse una especial atención en este asunto, de modo que se tengan las suficientes garantías de que tanto el enfermo de Alzheimer como su familia van a recibir las atenciones y servicios adecuados a sus especiales características o necesidades. En consecuencia, si bien en la aplicación práctica podrá establecerse un cierto grado de flexibilidad, sí parece necesario determinar un modelo de intervención terapéutica básico válido para todos los centros.

Dicho modelo admite articularse en varias etapas relacionadas y desencadenantes que parece obligado observar:

- Aseguramiento organizativo.
- Protocolo de admisión de nuevos enfermos al centro.
- Programa terapéutico individualizado.
- La dimensión terapéutica del centro: el trabajo con los enfermos y con los familiares.

ASEGURAMIENTO ORGANIZATIVO

Con carácter previo a la puesta en marcha de un centro, sus responsables deberán definir una serie de aspectos básicos que garantizarán el correcto funcionamiento posterior. De lo que se trata es de dibujar el escenario del recurso de cara a sus potenciales usuarios, es decir, establecer claramente:

- Los horarios generales y particulares de atención.
- El equipo humano.
- La dotación del material necesario.

Establecimiento de los horarios

Como su misma denominación indica, el Centro de Día debe proveer de atenciones y servicios a quien lo precise durante el día. Por tanto, los responsables de un centro deberán dibujar, entre otros, el horario de trabajo del equipo humano, de la atención a los enfermos y, de manera particular, el horario de realización de las actividades programadas.

A este respecto, con carácter general, se propone que el Centro de Día de estimulación cognitiva de enfermos de Alzheimer tenga un horario corrido, por ejemplo, de 8 de la mañana a 8 de la tarde, garantizando, de este modo, la atención a los enfermos cuando la precisen, independientemente de la hora a la que demanden la ayuda. Esas doce horas de actividad del centro bien pueden considerarse como el marco temporal en el que los recursos humanos propios del centro podrán acoplar sus horarios laborales, pudiendo, en cualquier caso, disponer de tiempo suficiente para:

- Atender convenientemente a los enfermos.
- Disfrutar de momentos de descanso, incluidos espacios para las comidas.
- Programar actividades a realizar y evaluar o valorar las ya realizadas.

Por norma general³⁰, los enfermos de Alzheimer suelen permanecer en el centro no más de ocho horas al día, si bien no todos ellos lo hacen en el mismo horario; mientras unos acuden al centro a las 8,30 horas de la mañana, otros lo hacen a las 8,45; unos pueden permanecer en el centro durante todo el día y otros pueden hacerlo sólo en

³⁰ Al menos eso ocurre en la mayoría de los Centros de Día de este tipo gestionados por Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer integradas en CEAFA.

horario de mañana o de tarde, en días alternos... En consecuencia, el centro debe definir un registro que le facilite información exacta sobre los horarios de asistencia de los distintos usuarios del mismo.

Ello, entre otras cosas, podrá ser utilizado para el diseño de la programación de las actividades terapéuticas del Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. A la hora de plantear este diseño cabe una gran flexibilidad, que permitirá a cada centro adaptar sus programaciones al perfil específico de sus usuarios. No obstante, y a modo de ejemplo, puede apuntarse un calendario semanal como el siguiente:

Tabla 18

HORAS	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
8,00 – 9,00	Autobús Llegada al centro				
9,00 – 9,30	Bienvenida Orientación				
9,30 – 10,30	Terapia cognitiva				
10,30 – 11,30	Almuerzo/Terapia Funcional (aseo)				
11,30 - 13,00	Paseo/Fisioterapia				
13,00 – 13,30	Comida 1 ^{er} turno				
13,30 – 14,00	Comida 2 ^o turno				
14,00 – 15,00	Descanso – Siesta				
15,00 – 15,30	Aseo (Terapia funcional)				
15,30 – 17,00	Ergoterapia	Hidratación Juego Social	Ergoterapia	Hidratación Paseo	Ergoterapia
17,00 – 18,00	Merienda/Aseo				
18,00 – 19,00	Cognitiva-Tardes Juegos Sociales	Reminiscencia Musicoterapia	Cognitiva-Tardes Reminiscencia Musicoterapia	Reminiscencia Musicoterapia	Cognitiva-Tardes Juegos Sociales
19,00 – 20,00	Autobús - Preparación y programación de actividades				

Sea como fuere la flexibilidad a la que se hacía referencia, a la hora de planificar el horario de actividades terapéuticas del centro habrá que tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Las actividades han de acomodarse a las peculiares necesidades de los usuarios, tanto en su duración como en contenidos.
- No deben establecerse criterios rígidos en cuanto a la temporalidad prevista para la realización de las actividades, a fin de no contribuir a posibles alteraciones conductuales de los enfermos.
- Ha de considerarse la rutina como criterio a la hora de la planificación horaria, puesto que ello contribuirá a afianzar al enfermo en el contexto del centro.

Definición del equipo humano

En un Capítulo anterior se ha presentado el perfil y número recomendable de los profesionales que deberán participar en la acción terapéutica del Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. Será, en cualquier caso, competencia de los responsables del centro asegurarse del adecuado cumplimiento horario del personal, así como de garantizar la presencia permanente de las figuras que vayan a prestar servicios de atención a los usuarios. Aunque parezca evidente, es fundamental que eventualidades con el personal sean resueltas a la mayor brevedad, impidiendo que una mala planificación o una incapacidad para hacer frente a las mismas perturbe la estancia en el centro de los usuarios.

A modo de ejemplo, un calendario laboral semanal puede ser el siguiente:

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES ALTERNOS	
MAÑANA						
8-9	Psicólogo	TIS	Psicólogo TIS	Fisio	Fisio	Fisio
9-10	Psicólogo	TIS	Psicólogo TIS	Fisio	Fisio Psicólogo	Fisio TIS
10-11	Psicólogo DUE TIS	Psicólogo TIS Fisio	Psicólogo TIS DUE	Psicólogo Fisio DUE TIS	Fisio Psicólogo TIS DUE	Fisio Psicólogo DUE TIS
11-12	Psicólogo DUE TIS	Psicólogo DUE TIS Fisio	Psicólogo DUE TIS	Psicólogo Fisio DUE TIS	Fisio Psicólogo DUE TIS	Fisio Psicólogo DUE TIS
12-13	Psicólogo DUE TIS	Psicólogo DUE Fisio TIS	Psicólogo DUE TIS	Psicólogo Fisio DUE TIS	Fisio Psicólogo DUE TIS	Fisio Psicólogo DUE TIS
TARDE						
13-14	Psicólogo DUE TIS	DUE Fisio Psicólogo	DUE TIS	Psicólogo Fisio DUE TIS	Fisio TIS DUE	Fisio Psicólogo DUE
14-15	Psicólogo	DUE	TIS	Psicólogo	TIS	Psicólogo
15-16	Psicólogo	TIS	TIS Psicólogo	Psicólogo	TIS	Psicólogo
16-17	TIS	Psicólogo TIS	Psicólogo	Psicólogo TIS	Psicólogo TIS	Psicólogo TIS
17-18	TIS	Psicólogo TIS	Psicólogo	Psicólogo TIS	Psicólogo TIS	Psicólogo TIS
18-19	TIS Fisio	Psicólogo	Fisio	TIS	Psicólogo	TIS
19-20	TIS Fisio	Psicólogo	Fisio	TIS	Psicólogo	TIS

Aprovisionamiento del material necesario

Con carácter previo al inicio de la jornada, los responsables del centro deberán asegurarse de que cuentan con el material terapéutico adecuado para la realización de las actividades programadas, tanto en calidad como en cantidad suficiente para atender convenientemente a los enfermos con los que se vaya a trabajar.

En este sentido, adquiere su importancia el horario al que antes se hacía referencia, que permite a los profesionales no sólo planificar y evaluar el trabajo a realizar o realizado, sino también comprobar que disponen de los recursos necesarios para poder desempeñar su labor.

PROTOCOLO DE ADMISIÓN DE NUEVOS ENFERMOS

Cuando una familia recibe la noticia de que uno de sus miembros ha sido diagnosticado de Alzheimer se sitúa ante un abismo de incomprensión, dudas, temores,... que le hacen buscar desesperadamente información sobre la enfer-

edad, sobre lo que le va a pasar a su familiar enfermo, sobre los tratamientos, etc. En ese momento puede que se acerque a un Centro de Día (si existe en su entorno más próximo), o que acceda a alguno por recomendación del neurólogo o de otros agentes sociales con quienes haya podido mantener algún contacto o relación.

También puede darse el caso que desde el propio centro se hayan acometido campañas de información-sensibilización sobre la enfermedad y la participación en las mismas haya provocado esa visita.

En cualquier caso, el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer debe prepararse para estos casos, de los cuales, en muchas ocasiones, se derivará el ingreso del familiar en el recurso. Por tanto, es imperativo que cuente con un protocolo de actuación que permita no sólo adoptar la mejor decisión, sino, sobre todo, la más adecuada para cada caso.

Ese protocolo debería constar, al menos, de los siguientes elementos:

- Recepción de la demanda.
- Valoración del enfermo.
- Decisión sobre la admisión.

Recepción de la demanda

El primer paso parece claro, y se transformará en una entrevista inicial en la que el familiar acudirá al centro en busca de respuestas. No se trata, por tanto, de una entrevista para solicitar el ingreso del enfermo en el centro, sino para comenzar el largo camino hacia la comprensión de la enfermedad.

Durante la reunión se debe permitir al familiar expresarse, explicar las razones que le han llevado hasta el centro en busca de ayuda, a preguntar aspectos concretos sobre la enfermedad, tanto en lo que afecta al propio enfermo como a él mismo y al resto de la unidad familiar. El profesional que represente al centro, normalmente, el trabajador social, deberá escuchar y establecer una relación empática, además, por supuesto, de tratar de dar respuesta a las cuestiones planteadas. De todo lo que se hable, se recogerán los datos oportunos en el informe preparado al efecto, que contendrá, como mínimo, información³¹ sobre los siguientes aspectos de interés relacionados con el enfermo:

- Estado físico.
- Aptitud funcional.
- Nivel cognitivo.
- Medicación.
- Déficit sensorial.
- Situación sociofamiliar.
- Vivienda.
- Antecedentes educacionales y profesionales.
- Intereses y aficiones.
- Etcétera.

Por otro lado, puede ser un momento adecuado para exponer al familiar en qué consiste el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, sus objetivos, régimen de funcionamiento, programas terapéuticos, etc. No se trata tanto de convencer al familiar para que acceda al ingreso del enfermo, como de determinar conjuntamente si la opción del Centro de Día es adecuada y válida para las peculiares condiciones del enfermo y de su familia.

³¹ Llegado el caso, puede ser interesante, para verificar que la información que se vaya a recoger es cierta, mantener la entrevista en el domicilio del propio enfermo. En este caso, un miembro del centro deberá desplazarse hasta él, siempre con el consentimiento previo del familiar.

En caso de que, como consecuencia de la entrevista, el familiar muestre interés por incorporar a su enfermo al recurso, los datos obtenidos previamente serán utilizados para proceder a la valoración del mismo como candidato a incorporarse al centro; de lo contrario, dichos datos no serán utilizados, pudiendo entregarse al familiar o, simplemente, destruirlos.

Valoración del enfermo

Si el familiar muestra su interés por incorporar a su enfermo en el Centro de Día, con carácter previo a adoptar la decisión final sobre su admisión o no, deberá realizarse una valoración multidisciplinar del mismo, en la que participarán los profesionales que se designen en cada caso, y en función de los parámetros a valorar.

Para ello, el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer deberá estar provisto de los protocolos necesarios que faciliten dicha valoración, que, en cualquier caso, debe contemplar, como mínimo, los siguientes aspectos:

- **Valoración sanitaria.** En este caso, se analizarán los informes facilitados por el médico del enfermo, que podrán ser proporcionados tanto por el familiar como en el marco de la relación de coordinación necesaria que el centro debe establecer con el resto de recursos comunitarios.
- **Valoración funcional.** Para ello se podrán emplear las pruebas de Barthel y/o de Lawton.
- **Valoración conductual.** A través del Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings.
- **Valoración neuropsicológica inicial.** A través de MEC, Test del Reloj, GDS de Reisberg y FAS.
- **Valoración sociofamiliar.** Empleando para ello el cuestionario de Zarit de sobrecarga, el informe de situación sociofamiliar, etc.

Una vez obtenidos los datos anteriores, es importante que todo el equipo de profesionales del centro se reúnan para poner en común las informaciones y determinen si el enfermo presenta un perfil que le haga apto para incorporarse al recurso. Es lo que comúnmente se conoce como reunión de valoración o baremación, en cuyo marco ha de primar la metodología multidisciplinar propia del Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

En este contexto, además, se debe comprobar también si el enfermo cumple con los criterios que el centro establezca para la admisión³². Si bien estos criterios podrán ser flexibles en función de cada centro, como básicos o exigibles pueden señalarse los siguientes en relación con el enfermo:

- Que no padezca ninguna enfermedad catalogada como infectocontagiosa.
- Que presente un GDS acorde con la capacidad del centro³³.
- Que no sufra otro tipo de trastornos mentales que dificulten o impidan la normal convivencia en el centro con otras personas.
- Que no presente inclinaciones agresivas ni hacia él mismo ni hacia otras personas y que, en cualquier caso, no sea de difícil control.
- Que no padezca enfermedades agudas que requieran atenciones médicas especializadas y continuadas.
- Que exista apoyo familiar continuado y que haya manifestaciones de sobrecarga derivadas.

³² Ver Anexo 1.

³³ Si bien en este informe se apuesta por centros integrales capaces de atender a los enfermos de Alzheimer en cualquiera de las fases de evolución de la enfermedad, puede haber centros –sobre todo los que forman parte de la actual red– que ofrezcan servicios y atenciones si no a las tres, sí a la primera o a la segunda o a ambas; en este caso, los grados de deterioro cognitivo presentados por el enfermo deberán estar en consonancia con la “especialización” del centro.

Todos los datos anteriores deberán ser objeto de análisis y valoración multidisciplinar para garantizar que la decisión final a adoptar sea la más adecuada, la cual, como no podía ser de otra manera, admite una doble posibilidad:

- Aceptación del enfermo en el recurso por cumplir con los criterios básicos exigidos por el centro.
- Rechazo de la admisión por considerar que existen o pueden existir otros recursos más adecuados al perfil presentado.

Decisión sobre la admisión

Sea cual sea la decisión, ésta deberá notificarse a la familia lo antes posible. En caso de que se decida la no admisión del enfermo en el centro, se facilitará a la familia la información oportuna que incluirá los motivos que han generado tal decisión, así como indicaciones sobre la localización de los recursos comunitarios que se consideren más adecuados.

Por el contrario, si se estima que el enfermo cumple con los requisitos para incorporarse al Centro de Día de estimulación cognitiva, se deberá citar a la familia para concretar los términos del ingreso³⁴. Durante dicha reunión se pondrá en conocimiento de la familia la documentación que debe aportar, las condiciones específicas y generales del centro³⁵, los derechos y deberes que adquiere³⁶, así como la fecha concreta de incorporación y el material que debe llevar al centro. Igualmente, se le facilitará el correspondiente contrato³⁷ que rubricará la incorporación del enfermo al centro.

Superado lo anterior, desde el centro se definirá el procedimiento más adecuado para garantizar o facilitar la correcta adaptación del enfermo al centro³⁸. Es decir, una vez llegada la fecha establecida de incorporación al recurso, el enfermo no deberá cumplir el horario establecido desde el primer día, sino que deberá contemplarse una fase o período de aclimatación al nuevo espacio físico y al nuevo grupo humano –entendido por tal tanto al resto de enfermos que asisten al recurso como al personal profesional- con el que habrá de convivir. Ese período de aclimatación deberá ir prolongando las estancias del enfermo en el centro hasta que se determine que efectivamente puede hacer uso del recurso durante el tiempo pactado sin que se aprecien signos de dificultad o alteraciones significativas.

PROGRAMA TERAPÉUTICO INDIVIDUALIZADO

Una vez aceptada la incorporación del enfermo al centro, el equipo multidisciplinar de profesionales deberá diseñar un programa terapéutico individualizado³⁹, como instrumento establecido para que la intervención –atenciones y servicios- ofrecida por el centro produzca los resultados más positivos posibles.

En este sentido puede decirse que cada centro podrá utilizar la denominación que considere más adecuada para referirse a este instrumento. Puede adoptarse la definición aquí expuesta u otras como, por ejemplo, plan de intervención individualizada, programa individualizado de intervención, etc. Independientemente de esto, el programa ha de contemplar al enfermo de manera global y deberá reflejar el estado de su situación actual –en el momento de incorporarse al centro-. Para ello deberán establecerse los siguientes pasos:

- Evaluación de ámbitos cognitivos a través de tests neuropsicológicos específicos de cada área.
- Observación conductual para comprobar su nivel funcional real y sus posibles conductas alteradas.

³⁴ Ver Anexo 2.

³⁵ Ver Anexo 3.

³⁶ Ver Anexo 4.

³⁷ Ver Anexo 5.

³⁸ Ver Anexo 6.

³⁹ Ver Anexo 7.

- Establecer un mapa individual de capacidades preservadas, el nivel de mantenimiento de las mismas y las capacidades alteradas o perdidas.
- Establecimiento de objetivos generales de la intervención, teniendo en cuenta las capacidades preservadas (sobre las que se va a trabajar) y las formas básicas de interacción y comunicación con el enfermo.
- Establecer unos objetivos específicos por áreas a trabajar.
- Programar las actividades correspondientes a cada objetivo.
- Desarrollar e implementar todos y cada uno de los puntos programados.
- Seguimiento a través de reuniones interdisciplinarias quincenales y de reevaluaciones generales trimestrales.

Siguiendo esta metodología, deberá cumplimentarse el programa que, como mínimo, deberá contemplar los siguientes aspectos de interés preferente:

- Ficha personal (datos personales y biográficos):
 - Nombre y apellidos.
 - Fecha y lugar de nacimiento.
 - Profesión.
 - Nombre del cónyuge.
 - Nombre de hijos, yernos, nueras, nietos.
 - Aficiones.
 - Estudios.
 - Convivencia actual.
 - Preferencia manual.
- Diagnóstico actual y patologías asociadas:
 - Diagnóstico médico (fecha e inicio de tratamiento).
 - Otras patologías actuales.
 - Medicación y dosificación.
 - Controles pautados.
 - Déficits sensoriales.
 - Trastorno de la alimentación.
 - Trastorno del sueño.
- Área funcional:
 - Alimentación.
 - Baño/ducha.
 - Vestido.
 - Control de esfínteres.
 - Micción.
 - Defecación.
 - Aseo.
- Área conductual:
 - Ideas delirantes.
 - Alucinaciones.
 - Ánimo deprimido/apatía.
 - Ansiedad.
 - Deambulación.
 - Agitación no agresiva.
 - Agitación agresiva.

- Área cognitiva/neuropsicológica:
 - Orientación.
 - Memoria.
 - Atención.
 - Lenguaje.
 - Lectoescritura.
 - Cálculo.
 - Gnosias.
 - Praxias.
 - Capacidades ejecutivas frontales.
 - Razonamiento lógico y abstracto e imaginación.

Área motriz:

- Tono muscular.
- Movilidad.
- Deambulación.
- Transferencia.
- Riesgo de caídas.
- Área social:
 - Interacción con el resto de usuarios.
 - Interacción con los miembros del equipo.
 - Participación en las actividades.
 - Nivel de integración en la dinámica social del centro.
 - Observaciones.

En definitiva, el programa terapéutico individualizado es el instrumento que, entre otras cosas, va a permitir:

- Establecer la actividad terapéutica más adecuada para cada enfermo.
- Valorar la eficacia del recurso para cada caso concreto.
- Valorar la progresividad de la enfermedad.
- Extraer la información oportuna y actualizada para poder informar a los familiares de cada enfermo con la periodicidad que el centro establezca (preferentemente debería ser con carácter semanal).

LA DIMENSIÓN TERAPÉUTICA DEL CENTRO: EL TRABAJO CON LOS ENFERMOS Y CON LOS FAMILIARES

El programa terapéutico individualizado es, pues, el instrumento que va a marcar la intervención con cada uno de los enfermos que se integran en el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, adaptando las actividades a las peculiares características de cada uno de ellos (capacidades residuales, fase evolutiva de la enfermedad, etc.).

Pero, como ya se ha visto anteriormente, el Centro de Día es también un recurso de apoyo y atención a las familias que asumen la responsabilidad del cuidado del enfermo. Por tanto, deberá establecer protocolos de prestación de servicios adecuados y adaptados a sus especiales necesidades.

Si bien todas las intervenciones a desarrollar desde el centro deberán estar sujetas y adaptadas a los perfiles de las personas a las que se van a dirigir, parece evidente el interés de que todo centro esté preparado para ofrecer cuando sea requerido una serie de programas terapéuticos que, de manera esquemática, adoptarían la siguiente forma:

Programas terapéuticos del Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer

Programas terapéuticos dirigidos al enfermo de Alzheimer

Estimulación física
Estimulación cognitiva
Estimulación social
Enfermería

Programas de intervención dirigidos a la familia

Intervención social
Apoyo familiar
Mediación

Programas terapéuticos dirigidos al enfermo de Alzheimer

Con carácter general, estos programas dirigidos al enfermo deben poder ser desarrollados en un ambiente grupal que no supere en ningún caso los 15 componentes (10 ó 12 personas sería el número deseable de enfermos por grupo), y en una sala adecuada⁴⁰ que proporcione un entorno agradable, seguro y tranquilo. No obstante, en ciertas ocasiones deberá contemplarse también la posibilidad de que determinadas terapias sean desarrolladas de manera individual, dependiendo, en cualquier caso, de las características del enfermo, de la naturaleza de las actividades y, por supuesto, de los objetivos concretos que se hayan establecido previamente en el programa terapéutico individualizado.

En cualquier caso, debe recordarse que tanto el ambiente físico como el humano que se cree va a condicionar el desarrollo de estos programas, cuyo objetivo desgraciadamente no persigue la cura de la enfermedad, sino la ralentización de su evolución. Son, por tanto, programas preventivos que, adaptados al programa terapéutico individualizado, han de ser programados siguiendo unas premisas básicas:

- Deberá establecerse una alternancia entre distintos tipos de actividades, combinando, por ejemplo, la realización de tareas manuales con las de carácter más intelectual ...
- Las primeras horas de la mañana deberían dedicarse a la realización de aquellas actividades que requieran de un mayor esfuerzo por parte de los enfermos, dejando otras más descansadas para las horas de la tarde.
- Debe establecerse una rutina en la programación de las actividades como medio de favorecer la orientación del enfermo y evitar posibles distorsiones.
- La programación ha de ser flexible, adaptándose a las peculiares condiciones de los enfermos, no forzando duraciones innecesarias y teniendo la habilidad suficiente como para cambiar de actividad cuando se detecte un cierto cansancio en los usuarios.

En base a lo anterior, los programas terapéuticos dirigidos al enfermo de Alzheimer pueden agruparse en torno a cuatro grandes categorías o áreas de intervención preferente e interrelacionadas que giran en torno a la estimulación física, cognitiva, social y enfermería.

Programas terapéuticos de estimulación física

Cinesiterapia

Movilizaciones activas
Movilizaciones pasivas
Mecanoterapia

Fisioterapia

Terapias antiálgicas
Masoterapia
Prevención de caídas y mejora del equilibrio

Ergoterapia

Adaptación ambiental y ayudas técnicas

⁴⁰ Ver el Capítulo 4, Arquitectura de un Centro de Día de estimulación cognitiva de enfermos de Alzheimer del presente informe.

Uno de los efectos visibles de la enfermedad de Alzheimer es la progresiva pérdida de las funciones corporales que provocan un añadido significativo a la dependencia generada por la enfermedad, hasta el extremo de poder afirmar sin caer en error que el enfermo de Alzheimer es doblemente dependiente. En consecuencia, el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer ha de disponer de programas de estimulación física encaminados a paliar los déficits de los órganos funcionales que el cuerpo del enfermo va presentando progresivamente, procurando ralentizar su deterioro e intentando que pueda desarrollar actividades cotidianas de la manera más independiente posible (al menos mientras que ello sea posible). Igualmente, estos programas han de prever el tratamiento de las deficiencias fisicomotoras y la adecuación o adaptación ambiental e instrumental para paliar los síntomas de la dependencia funcional.

Estos programas pueden adoptar múltiples formas o modalidades que contemplan la movilización de distintas partes del cuerpo del enfermo: ejercicios gimnásticos simples en los que el enfermo participa activa y voluntariamente (movilizaciones activas) o gestionados por el fisioterapeuta (movilizaciones pasivas) moviendo, por ejemplo, brazos, piernas, desplazándose y atravesando obstáculos (escaleras, rampas, etc.). Además, dentro de estos programas pueden contemplarse otras actividades dirigidas a proporcionar instrumentos de apoyo al enfermo para la realización de determinados movimientos dirigidos a trabajar, sobre todo, las articulaciones (mecanoterapia).

Por otro lado, el centro debería disponer de otra serie de programas que, en la línea de los anteriores, se dirigieran a paliar o disminuir (y, cuando sea posible, a prevenir) posibles lesiones funcionales o físicas, así como los dolores o molestias derivadas, siempre con la mejora de la calidad de vida del enfermo de Alzheimer como objetivo al que tender. En el contexto de estos programas deberán contemplarse actividades relacionadas con el masaje de los tejidos blandos, músculos o vísceras (masoterapia), la aplicación de agentes físicos sobre dolores osteomusculares localizados (terapias antiálgicas) y, con una especial atención, actividades dirigidas a trabajar, mantener y reforzar, en la medida de lo posible, el equilibrio como medio de prevenir las caídas⁴¹.

De esta manera, dentro de los programas terapéuticos individualizados, el centro estará en disposición de trabajar las condiciones físicas de los enfermos, procurando frenar su deterioro mediante el refuerzo de las capacidades funcionales y motoras y, en cualquier caso, persiguiendo mantener la movilidad para la realización de actividades cotidianas o básicas de la vida diaria.

Dentro de los programas de estimulación social es altamente recomendable contemplar también actividades que requieran un proceso de elaboración (ergoterapia), como medio para establecer posturas y hábitos motores, destreza manual, estimulación sensorial o la concentración, entre otros. En este caso, las actividades que se propongan deberían basarse en la experiencia profesional de cada enfermo o en sus aficiones (datos ellos recogidos previamente en el programa terapéutico individualizado).

Finalmente, el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer deberá contemplar (como ya se ha insinuado anteriormente) la necesaria adaptación tanto de sus instalaciones como de los materiales (específicos de trabajo o utensilios de uso cotidiano) a las características del enfermo, buscando, en cualquier caso, facilitarle su entorno para poder desenvolverse de la manera más autónoma durante el mayor tiempo posible.

Programas terapéuticos de estimulación cognitiva	Psicoestimulación cognitiva	Orientación espacio-temporal e identidad biográfica Alteraciones del lenguaje oral y escrito Praxias Activación de las funciones de la memoria Percepción y movimiento Reconocimiento de números y manipulaciones numéricas básicas Razonamiento lógico y abstracto
	Terapia psicomotriz	Esquema corporal Esquema espacial Esquema temporal
	Mantenimiento funcional de las actividades de la vida diaria	

⁴¹ Ver Anexo 8.

Sin menospreciar en absoluto al resto de programas que deben ser observados por los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, los programas terapéuticos de estimulación cognitiva son, sin duda, los que mejor definen el trabajo que este tipo de centros debe realizar con los enfermos. Además de otros síntomas asociados, el progresivo deterioro cognitivo provocado por la enfermedad es la principal manifestación del Alzheimer. Estos programas engrosan lo que se ha dado en llamar las terapias no farmacológicas, cuya efectividad está ya ampliamente demostrada⁴², y que se sitúan como un elemento complementario a las terapias farmacológicas⁴³ de indudable valor.

A pesar de que ninguna intervención en este campo tiene efectos curativos, el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer debe centrar su atención en torno a estas terapias no farmacológicas, poniendo en práctica aquellas que sean más adecuadas para cada enfermo en función de lo estipulado en el programa terapéutico individualizado, persiguiendo mantener las capacidades funcionales –cognitivas y psicomotrices– y, por tanto, mantener la independencia del enfermo con respecto a su cuidador el mayor tiempo posible.

Las actividades de psicoestimulación cognitiva, tradicionalmente, han sido desarrolladas de manera grupal y haciendo uso de materiales fungibles, normalmente fichas de trabajo⁴⁴ individualizadas. No obstante, en los últimos tiempos han aparecido en el mercado soluciones que, basadas en la aplicación de las nuevas tecnologías, introducen nuevas posibilidades de trabajo facilitando, entre otras cosas, la adaptación gradual de la dificultad en función de la evolución de cada enfermo.

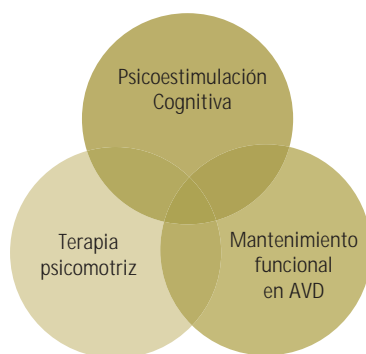
A pesar de la idoneidad de los materiales disponibles, se ha demostrado también que como parte fundamental de la aplicación de estas terapias no farmacológicas debe destacarse el papel activo del profesional del centro que dirige las actividades concretas y ello en un doble sentido:

Estimulando al enfermo en su trabajo, interesándose por cada movimiento, por cada palabra o hecho que recuerde de momentos precedentes, por impulsarle a que comunique qué está haciendo y qué va a hacer, etc.

Observando la evolución de cada enfermo y, por tanto, obteniendo información de primera mano y de alto valor una vez se ponga en conocimiento del resto del equipo multidisciplinar.

Es, por tanto, en este contexto en el que deben desarrollarse las actividades enmarcadas en los programas de estimulación cognitiva, que deberían estructurarse en torno a tres grandes áreas de interés:

FIGURA 4



⁴² Véase, entre otros, el Proyecto Internacional de Terapias No Farmacológicas coordinado por la Fundación Maria Wolf.

⁴³ En el tratamiento integral del enfermo de Alzheimer debería existir una coordinación y complementariedad entre las terapias farmacológicas y las no farmacológicas. A pesar de que ninguna de ellas tiene el deseado efecto curativo, está claro que las farmacológicas ayudan a mejorar la calidad de vida de los enfermos, mientras que las no farmacológicas contribuyen notablemente a ralentizar la inexorable evolución de la enfermedad y, por tanto, de la sintomatología que lleva asociado el progresivo deterioro de las funciones vitales de quienes la padecen. En este sentido, el Centro de Día de estimulación cognitiva de enfermos de Alzheimer es el marco adecuado e idóneo para aplicar y desarrollar las terapias no farmacológicas (ejerciendo, en cualquier caso, el preceptivo seguimiento de las de carácter farmacológico).

⁴⁴ Una de las principales reivindicaciones que realizan los profesionales de los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer es la dificultad para acceder a material actualizado y válido, pues no existe en el mercado una oferta adecuada en este sentido. Por ello, no es infrecuente que en los Centros de Día sean los propios profesionales los que elaboren de una manera casi artesanal esas fichas de trabajo.

El área de psicoestimulación cognitiva debe recoger técnicas y recursos de entrenamiento y ejercitación para estimular las funciones intelectivas del enfermo según las capacidades que todavía mantenga, con el objeto de retrasar el desarrollo evolutivo de la enfermedad en cuanto a la pérdida de las capacidades cognitivas. En particular, se deberán trabajar con especial atención los siguientes aspectos:

- Orientación en el espacio y en el tiempo en los que se desenvuelve el enfermo, estimulando, además, el recuerdo de su identidad biográfica.
- Alteraciones del lenguaje oral y escrito, estimulando todos los aspectos del mismo que le convierten en el canal de comunicación que realmente es (morfosintaxis, semántica, pragmática, fonética, prosodia).
- Praxias, es decir, refuerzo y potenciación de la ejecución de movimientos con los que se pretende llegar a algún fin siempre que no exista ningún problema físico que lo haga inviable.
- Activar funciones básicas de la memoria.
- Ejercitar la capacidad de percepción y reconocimiento tanto del entorno que rodea al enfermo como de otras personas y de sí mismo.
- Afianzar el reconocimiento de números y manipulaciones numéricas básicas, incluyendo, cuando sea posible, la resolución de problemas.
- Estimular la capacidad de razonamiento lógico y abstracto, la imaginación y la capacidad de planificación y organización.

El área psicomotriz, por su parte, deberá enfocarse a ayudar al enfermo a percibir su cuerpo con los medios de los que disponga, alentando sus intentos por descubrir maneras de utilizarlo. En este sentido, y para ello, el Centro de Día de estimulación cognitiva deberá trabajar, como mínimo, los siguientes aspectos:

- Conocimiento del propio cuerpo y del ajeno, manejo del control tónico postural global y segmentario, consolidación de la lateralidad y de los planos del eje corporal (esquema corporal).
- Conciencia del espacio topológico propio y ajeno, desarrollo de los elementos de la localización, orientación y organización espacial (esquema espacial).
- Desarrollo de los elementos de la localización y orientación temporal y el dominio del ritmo personal (esquema temporal).

Por su parte, el área destinada al mantenimiento funcional en las actividades de la vida diaria deberá recoger actuaciones dirigidas a desarrollar o mantener a los enfermos en un óptimo grado funcional respecto a sus capacidades para realizar un comportamiento en las actividades de la vida diaria –que es una de las causas invalidantes de la enfermedad que convierten al enfermo en un verdadero dependiente.

En este sentido, el Centro de Día de estimulación cognitiva de enfermos de Alzheimer deberá programar actividades encaminadas a apoyar a cada enfermo en la medida de sus capacidades para llevar a cabo actividades básicas de higiene, desplazamiento, alimentación, etc., es decir, todo lo relacionado con el autocuidado personal como medio para tratar de mantenerle independiente el mayor tiempo posible en el mayor número de actos.

Programas terapéuticos de
estimulación social

Programas socioculturales
Programas recreativos

Además de los programas anteriores, el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer debe prestar especial atención a todo lo relativo a lo que puede denominarse como la sociabilidad, en tanto que no deja de ser un espacio en el que conviven un determinado número de personas. Además, como ya se ha visto anteriormente, el Centro de Día es un recurso eficaz para afianzar al enfermo de Alzheimer en su entorno o marco de vida próximo, razón por la cual los programas terapéuticos de estimulación social cobran también su razón de ser.

En este sentido, el centro de día deberá procurar integrar al enfermo en el recurso de la manera más positiva posible, desarrollando y estimulando las habilidades sociales que aún mantiene. Para ello, deberá utilizar todos los recursos ambientales a su alcance que produzcan en el enfermo un mayor número de satisfacciones personales, aumentando su autoestima y calidad de vida. También deberá dedicar momentos de intercambio y relación personal entre los enfermos que conviven en el centro fomentando actividades no dirigidas o espontáneas, que podrá alternar con pequeñas excursiones o salidas a puntos de interés del entorno más próximo.

Igualmente, el Centro de Día deberá facilitar el reconocimiento social del enfermo y posibilitar el acercamiento y contacto con otras personas procurando organizar actividades en las que miembros de la comunidad acudan al centro para desarrollar determinadas actividades con alta significación para los enfermos.

Programas terapéuticos de enfermería	Exploración y control periódico de la salud
	Higiene y cuidado personal
	Alimentación y nutrición
	Gestión de la medicación

Las características físicas de los enfermos de Alzheimer que acuden diariamente al centro obligan a que éste atienda, a través de programas específicos, cualquier alteración o deficiencia en la salud que pudiera aparecer. En este sentido, el personal auxiliar, que es el que pasa más tiempo con los enfermos, desempeña un papel fundamental, observando comportamientos, detectando anomalías e informando puntualmente al resto de miembros del equipo.

En cualquier caso, el Centro de Día de estimulación cognitiva de enfermos de Alzheimer deberá estar en posición de asegurar a través de estos programas:

- La prevención de la enfermedad⁴⁵ y promoción de la salud.
- La detección precoz de enfermedades intercurrentes.
- La asistencia y rehabilitación de patologías.

Si bien los programas terapéuticos de enfermería no guardan una relación intencional con la estimulación cognitiva, sí persiguen asegurar el mantenimiento de condiciones de vida lo más saludables posible, lo cual debería redundar en el mantenimiento de la independencia del enfermo respecto de su cuidador para la realización de actividades de la vida diaria.

Desde esta óptica, el Centro de Día de estimulación cognitiva de enfermos de Alzheimer deberá prestar una atención integral al enfermo para controlar y mejorar los problemas de salud ya existentes y para detectar problemas y necesidades de salud futuros, desarrollando, entre otras, actuaciones como:

- Seguimiento de las alteraciones físicas y psíquicas detectadas y de las necesidades y tratamiento que de ellas se deriven, previniendo nuevos problemas de salud.
- Realización de controles clínicos para la valoración y el seguimiento.
- Atenciones de enfermería básica que no requieran ser dispensadas en un centro de salud.
- Control y coordinación con la familia en cuanto a las visitas a especialistas médicos y adecuación de los tratamientos y/o pruebas prescritas.
- Formación de familiares⁴⁶ sobre métodos y técnicas sanitarias y hábitos saludables.

Por otro lado, desde el centro se deberá disponer también de programas específicos dirigidos a favorecer la higiene y el cuidado personal del enfermo⁴⁷. Puede darse el caso de que algún Centro de Día determine integrar los pro-

⁴⁵ Esta prevención no se refiere tanto a la enfermedad de Alzheimer –entre otras cosas porque ya está diagnosticada y, en cualquier caso, hasta la fecha no se puede prevenir- como a otras enfermedades propias de la edad o derivadas como consecuencia del Alzheimer.

⁴⁶ La formación de familiares cuidadores en este aspecto es de trascendental importancia, por cuanto que una vez aparezcan síntomas de una determinada enfermedad o se produzca alguna pequeña lesión, ésta requerirá también de un seguimiento en el domicilio del enfermo.

⁴⁷ Ver Anexo 9.

gramas de baños dentro de su catálogo de servicios, con lo que tanto la higiene como el cuidado personal formarán parte integrante de su oferta de servicios. Si bien estos programas no tienen porqué considerarse obligatorios, lo cierto es que sí pueden ser una opción alternativa contemplada por el centro, máxime si se tiene en cuenta la progresiva dificultad con la que se encuentran las familias para asear al enfermo, condicionada por el hecho de que las casas, normalmente, no están adaptadas a las dependencias físicas o de movilidad de estas personas, que pueden provocar la renuncia a lavar al enfermo.

En cualquier caso, e independientemente de lo anterior, el enfermo durante su permanencia en el centro puede sufrir pequeños accidentes (problemas de incontinencia, manchas en ropa o piel en la realización de actividades o durante la comida, etc.) que hacen casi obligado que el Centro de Día disponga de los recursos necesarios para hacerles frente. En particular, el Centro de Día debería poder ofrecer:

- Ducha completa del enfermo para favorecer su higiene en caso necesario, ofrecido bien como servicio complementario, bien ante determinadas necesidades que así lo requieran.
- Hidratación de la piel.
- Limpieza de boca y manos (después de comidas o de su participación en determinadas actividades en las que exista claro riesgo de mancharse).
- Observación y valoración periódica de los problemas cutáneos.

Además de lo anterior, y como parte integrante de los programas terapéuticos de enfermería o promoción de la salud, el Centro de Día debe prestar una muy especial atención a la alimentación y nutrición de todos y cada uno de los enfermos que acuden a él. En principio, la alimentación debería estar asegurada como parte integrante del calendario de trabajo concreto del centro, disponiendo de los momentos, espacios y accesorios, además de personal adecuado, que garanticen la correcta ingesta de alimentos por parte de los enfermos. Los aspectos nutricionales, por su parte, deberán venir dados en la historia clínica de cada enfermo e incorporados en sus respectivos programas terapéuticos individualizados, de donde saldrán las orientaciones que periódicamente habrá que facilitar a la empresa proveedora⁴⁸ de las comidas. En cualquier caso, el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer deberá estar en disposición de ofrecer, entre otras, las siguientes atenciones:

- Valoración nutricional, que se realizará en el momento de la incorporación del enfermo al centro, tanto si existen las oportunas recomendaciones en su historia clínica, como si, por el contrario, hay que hacerla.
- Observación de la evolución y seguimiento del enfermo durante su estancia en el centro.
- Información, formación y coordinación con el cuidador principal sobre los hábitos y necesidades dietéticas del enfermo.
- Elaboración de dietas equilibradas y adecuadas a cada enfermo, adaptando la ingesta a las limitaciones, dependencia y complicaciones de la enfermedad, y procurando, en la medida de lo posible, una cierta variación en los menús.

Finalmente, como parte integrante de los programas terapéuticos de enfermería, el Centro de Día de estimulación cognitiva de enfermos de Alzheimer debe ejercer un adecuado control y seguimiento sobre la medicación que cada enfermo tiene recetada⁴⁹. En cualquier caso, el centro debe garantizar:

- Preparación y administración de la medicación⁵⁰.
- Control y seguimiento de la absorción, distribución, metabolismo y eliminación renal de los medicamentos.
- Control de la posible interacción entre fármacos, entre fármaco y enfermedad y entre fármaco y alimento.
- Información y formación de familiares para una correcta medicación.

⁴⁸ Ya se ha visto anteriormente que la mayoría de los Centros de Día, a pesar de estar equipados con cocinas, no elaboran los alimentos, sino que los encargan a alguna empresa de *catering* local que ofrezca unos mínimos de garantías.

⁴⁹ Cuando el enfermo accede al centro debe llevar consigo los medicamentos en cantidad suficiente en función del tratamiento que le haya sido impuesto. En consecuencia, el Centro de Día no tiene que disponer de un servicio de farmacia, sino de almacenamiento, control y dispensación de medicamentos en función de la historia clínica de cada enfermo y de lo estipulado en el programa terapéutico individualizado.

⁵⁰ Ver Anexo 10.

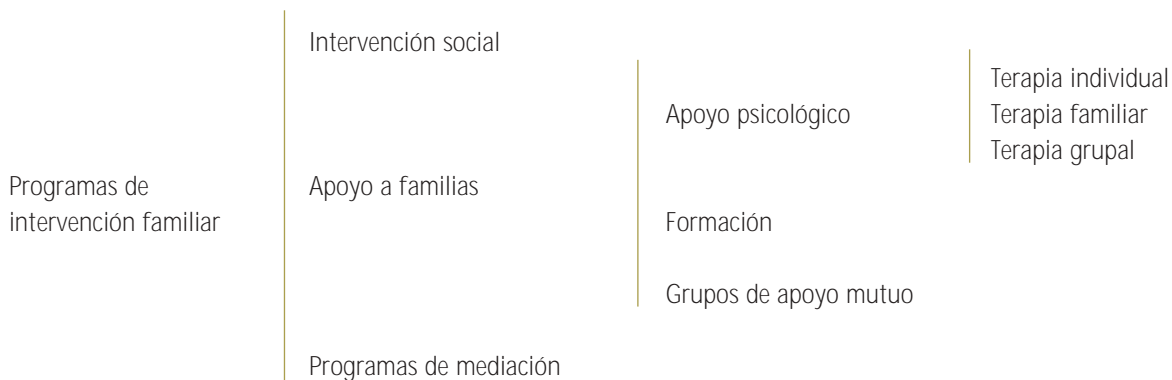
Programas de intervención dirigidos a la familia

Hasta aquí se ha hecho una breve referencia a lo que se considera deben ser los programas básicos de intervención terapéutica que un Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer debe poder ofrecer a sus usuarios directos.

Queda ahora por ver la acción terapéutica o de apoyo que todo Centro de Día debe ofrecer a las familias cuidadoras. Recordemos a este respecto que el Alzheimer se considera un problema sociosanitario que afecta tanto a quien lo padece como al conjunto de los miembros de la familia con quien convive. Por tanto, ningún familiar –y mucho menos el cuidador principal– que conviva con un enfermo de Alzheimer está libre de padecer los efectos colaterales de la enfermedad que, de manera resumida, pueden presentarse de la siguiente manera:

- Alteraciones físicas.
- Alteraciones psicológicas.
- Alteraciones sociales.

Además, los problemas o necesidades que la familia presenta o puede presentar van a evolucionar también de la mano de la propia enfermedad de Alzheimer y, por tanto, van a estar condicionados por el progresivo deterioro del familiar enfermo. En consecuencia, el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer debe estar preparado para ofrecer la respuesta adecuada a cada caso y en cada momento. Ello lo podrá lograr contemplando, como parte integrante de su catálogo de servicios, la siguiente tipología de programas específicamente dirigidos a las familias:



Los programas señalados coinciden con la evolución de las necesidades a la que se ha hecho referencia. Son, por tanto, de aplicación gradual o progresiva⁵¹, pues responden a las particulares necesidades que la familia va adquiriendo según avanza la enfermedad.

Sea como fuere, estos programas se basan en el hecho constatado de que la calidad de las atenciones ofrecidas por el familiar cuidador van a estar condicionadas por la calidad de vida que éste tenga, y ello en el doble sentido posible:

- A mayor calidad de vida, mayor calidad de los cuidados y atenciones ofrecidos.
- A menor calidad de vida, menor calidad de los cuidados y atenciones ofrecidos.

Esto es de todo punto importante, máxime si se tiene en cuenta que lo mucho o poco que se haya podido conseguir con el enfermo en el Centro de Día puede tener su correlato –en un sentido o en otro– cuando lo abandona para dirigirse a su domicilio habitual. Pero también es importante porque son bien sabidos los efectos perversos que la enfermedad tiene sobre el cuidador.

⁵¹ Ello no quiere decir que todos los familiares necesiten participar en todos los programas según el escalado propuesto. Puede darse, por ejemplo, el caso de que una familia acuda al Centro de Día en fases iniciales de la enfermedad y deje de asistir, por cualquier motivo, antes de que la evolución de la enfermedad sea constatable.

Sin pretender un afán de rigurosidad, se pueden presentar los programas de intervención familiar que el centro debe ofrecer haciéndolos coincidir con las distintas situaciones problemáticas, de necesidad o dependencia con las que se encuentra la familia según va avanzando la enfermedad, esto es, desde que se recibe el diagnóstico hasta el fatal desenlace.

Así, siguiendo el esquema apuntado anteriormente, el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer ofrecerá a las familias que así lo demanden programas de intervención social, como medio de ofrecerles el refugio y consuelo que precisan ante la noticia del diagnóstico⁵².

Ante lo incierto del futuro, el Centro de Día de estimulación cognitiva de enfermos de Alzheimer deberá ser capaz, al menos, de dar solución o respuesta a las siguientes cuestiones:

- Deberá proveer de información, orientación y asesoramiento al familiar sobre la enfermedad, sobre su evolución, sobre la repercusión que va a tener en la familia, sobre las dificultades a las que va a tener que hacer frente, a la existencia de recursos comunitarios –incluido el propio Centro de Día–, a las políticas de ayuda existentes y a los criterios exigidos para poder acceder a ellas, a que hay otras personas en situación similar, etc.
- Deberá orientar –y en su caso ayudar de manera activa– a la familia en todo lo relacionado con la realización de los trámites pertinentes para facilitar el acceso tanto del enfermo como de la familia a los recursos y prestaciones sociosanitarias existentes en el marco local, procurando que esta tarea sea lo menos traumática posible para el familiar encargado.
- Deberá valorar y exponer a la familia la necesidad o interés de la derivación del enfermo a otros recursos –cuando no cumpla con los requisitos establecidos para su incorporación al Centro de Día–, o, en su caso, la coordinación con otros recursos y profesionales cuya implicación o participación sea considerada de interés para cada caso.
- Deberá establecer un plan de seguimiento familiar orientado a valorar su convivencia con la enfermedad, a anticiparse a la aparición de problemas y/o dificultades cuya implantación puede ser permanente o muy prolongada en el tiempo, a plantear la incorporación o acceso de la familia –y, en especial, del cuidador principal– a programas específicamente adaptados a las necesidades que, con el tiempo, vaya presentando.

Con carácter general, estos programas de intervención social suelen desarrollarse de una manera individualizada por familia, puesto que, como objetivo fundamental, se dirigen a ayudar a la familia a enfrentarse con la enfermedad y, sobre todo, a prepararse para convivir con ella. Por otro lado, es de destacar la importancia de estos programas, pues deben provocar la emergencia de un clima de confianza entre la familia y el centro o sus profesionales, que ha de situarse en la base de un proceso de trabajo posterior de duración normalmente prolongada.

Se comprende que los programas de intervención social responden a necesidades de información y desorientación de la familia en sus primeros momentos de enfrentamiento con la enfermedad. Por tanto, los problemas que plantea todavía no requieren una mayor atención especializada (aunque sí, por supuesto, un adecuado seguimiento), al menos, no en la misma proporción que demandan cuando su convivencia con la enfermedad se ha consolidado.

Conforme avanza la enfermedad y se fortalecen los lazos de dependencia entre el enfermo y su cuidador, los síntomas que éste va presentando van adquiriendo otra dimensión⁵³ que requieren o exigen otro tipo de atenciones especializadas, que el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer debe ser capaz de ofrecer en el marco de lo que se ha denominado como programas de apoyo a familias.

En concreto, entre su catálogo de servicios deberá contemplar los programas de apoyo familiar, desde los que atenderá las necesidades de toda índole que la familia vaya planteando, y con una muy especial atención a aquellas

⁵² Puede decirse que, en parte, estos programas de intervención social coinciden con el momento en que el familiar accede al centro, tal como se ha hecho referencia anteriormente. No obstante, esa primera entrevista, si bien persigue objetivos análogos a los de estos programas, no debería considerarse como una actividad de los mismos, sino como un servicio de atención que el Centro de Día de estimulación cognitiva de Alzheimer debe ofrecer a toda persona que acuda a él en busca de respuestas.

⁵³ Véase a este respecto el epígrafe “Impacto directo de la enfermedad de Alzheimer”, en el primer capítulo del presente Informe.

relacionadas con los problemas psicosociales que se sitúan en la base del conocido como “síndrome del cuidador quemado”. Para ello, pondrá a disposición de las familias planes de apoyo psicológico dirigidos a ofrecer la ayuda necesaria para facilitar la convivencia con la enfermedad y para conciliarla (o, por lo menos, tratar de conciliarla) con la vida personal de los miembros de la familia. Dependiendo de cada caso, el centro podrá (y deberá) adaptar sus metodologías de intervención, entre las que, como mínimo, debería contemplar las siguientes:

- Sesiones de terapia individual, a desarrollar en momentos muy concretos de crisis del cuidador, y dirigidas a prestar el apoyo psicológico que cada caso plantee.
- Sesiones de terapia familiar, con la participación de todos los miembros de la unidad familiar, dirigidas a intentar facilitar su convivencia entre ellos y con la enfermedad.
- Sesiones de terapia grupal, fomentando el contacto y el intercambio de opiniones entre cuidadores de distintas familias que comparten el mismo vínculo de la enfermedad.

En relación con lo anterior (y, en especial, con las sesiones de terapia grupal), desde el Centro de Día debería estimularse la constitución de grupos de autoayuda o de apoyo mutuo, sin la finalidad de convertirse en un grupo de terapia más regulada como la anterior, sino, más bien, como un punto de encuentro en el que los familiares que participan puedan proceder a compartir problemas similares en un clima que facilite la expresión y, sobre todo, el desahogo de estas personas.

Finalmente, y en el marco de los programas de apoyo familiar, el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer debería crear un espacio dedicado a la formación de los cuidadores, que les permita adquirir nuevos conocimientos, habilidades y destrezas como medio de encarar la enfermedad y su papel activo frente a ella de la mejor manera posible. En concreto, y como mínimo, debería ofrecer atenciones formativas en materia de:

- Acercamiento, ampliación o profundización en el conocimiento de la enfermedad, incidiendo de manera especial en aquellos aspectos que más vinculación puedan tener con el papel del familiar como cuidador.
- Conocimiento y adquisición de habilidades y destrezas básicas, suficientes y necesarias para poder atender convenientemente al familiar enfermo en el marco del domicilio.
- Adquisición de habilidades básicas para el autocuidado personal, con especial atención a aquellos recursos que el cuidador puede tener a su alcance para prevenir, en la medida de lo posible, el síndrome del cuidador quemado.

Las atenciones que el centro puede ofrecer en el marco de estos programas de intervención social y de apoyo familiar se han demostrado altamente positivas y eficaces⁵⁴ en cuanto a la consecución de los objetivos que persiguen. Sin embargo, la intervención con las familias no estaría completa si el centro no contemplara, además, la puesta a disposición de programas de mediación familiar para la resolución de conflictos que van surgiendo en la unidad familiar conforme avanza la enfermedad y se multiplican, en consecuencia, los cuidados necesarios que deben aportar, así como el reparto y asunción de responsabilidades.

Dado lo íntimo del ámbito en que estos conflictos pueden surgir (el seno familiar), los programas de mediación deben ser, ante todo, voluntarios, es decir, deben ser requeridos por las propias familias y, por tanto, no han de formar parte de una programación estandarizada como lo deberían hacer los programas anteriores. De ser requeridos, el centro deberá poner a disposición los recursos materiales pero sobre todo humanos necesarios para ayudar a la familia, entre otros, a:

- Tomar decisiones en momentos críticos.
- Decidir sobre aspectos legales.

⁵⁴ Al menos así lo atestiguan responsables de Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer que en la actualidad ofrecen estos programas como parte de su trabajo, y con quienes se han mantenido contactos preparatorios para la elaboración del presente Informe.

- Establecer una clara distribución de responsabilidades.
- Afrontar posibles conflictos personales tratando de superarlos.
- Afrontar el desenlace final y tomar las decisiones pertinentes.
- Etcétera.

La idoneidad de los programas de mediación viene dada por la dificultad que entraña para la familia tomar las decisiones más adecuadas, afrontar la enfermedad sin caer en la resignación de no poder compatibilizarla con la vida personal de sus miembros, por la necesidad de compartir responsabilidades (descargando en parte al cuidador familiar), etc. Es, en suma, un recurso propio del Centro de Día que puede ayudar a superar conflictos familiares, a ayudar a convivir con la enfermedad y a acercar los requisitos (legales, asistenciales, económicos, tributarios...) que deben contemplarse a una familia cuya máxima prioridad es el cuidado y bienestar de su enfermo.

PROGRAMAS COMPLEMENTARIOS DE APOYO A LA DIMENSIÓN TERAPÉUTICA DE LOS CENTROS DE DÍA DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

Los expuestos hasta el momento pueden ser considerados como los programas terapéuticos básicos que un Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer debe poder ofrecer para convertirse en un adecuado recurso sociosanitario de atención a la dependencia generada por esta enfermedad. Por tanto, deberán ser considerados como parte integrante de su rutina habitual, es decir, de su funcionamiento ordinario como recurso sociosanitario.

No obstante lo anterior, es importante considerar dos elementos o factores que pueden condicionar el alcance de su oferta de servicios:

- La propia temporalidad del centro, es decir, los horarios de funcionamiento y/o de atención al público que, como se ha visto anteriormente, suelen ir de lunes a viernes de 8 a 20 horas.
- La constancia de que la demanda supera con creces a la oferta, es decir, que existen más enfermos de Alzheimer⁵⁵ que plazas puede disponer un centro.

Ello hace recomendable, aunque no obligatorio, pensar que el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer pueda contemplar una serie de servicios o atenciones de carácter complementario a los ofertados de manera habitual, pero igualmente con la misma carga terapéutica tanto para el enfermo como para sus familiares. Si bien esta gama de servicios podrá adaptarse a las demandas sociales que en cada momento puedan ir surgiendo, a modo de propuesta pueden señalarse brevemente los siguientes:

- Programa de talleres de psicoestimulación, dirigidos a tratar de ralentizar la evolución de la enfermedad combinando las terapias farmacológicas con las no farmacológicas en horarios y días alternos.
- Programa de respiro familiar en fines de semana, extendiendo alguna de las actividades (sobre todo de tipo sociocultural o recreativo) a los fines de semana, persiguiendo de este modo que el cuidador disponga de algunos momentos de descanso.
- Programa de respiro familiar en época estival, ofreciendo atenciones residenciales al enfermo de Alzheimer durante un período de tiempo concreto y no prorrogable.
- Programa de atención especializada a domicilio, dirigido fundamentalmente a aquellos enfermos que, por sus especiales características, no han podido ser admitidos en el Centro de Día o bien que su desplazamiento hasta el mismo resulte difícil o imposible.
- Programa de sensibilización y divulgación, dirigido a informar y concienciar a la sociedad en su conjunto sobre la naturaleza y alcance de la enfermedad, al mismo tiempo que buscando su solidaridad.

⁵⁵ Ya se ha hecho referencia anteriormente que según las previsiones, los países desarrollados verán duplicada la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer en los próximos años.

- Programa de voluntariado, destinado a captar personas sensibilizadas con la enfermedad para que colaboren con el centro –y, en su caso, con aquellas otras personas afectadas por la enfermedad- en el desarrollo de actividades o tareas concretas y previamente programadas para ser ejecutadas por un hipotético cuerpo de voluntarios.
- Programa de ayudas técnicas, destinado a prestar a las familias que lo precisen aquellos elementos materiales que pueden ayudarles a prestar una mejor atención a sus enfermos de Alzheimer.
- Programa de sensibilización y creación de grupos de autoayuda, a desarrollar en aquellas áreas geográficas y sociales en las que, por sus especiales características, no sea viable la construcción de un Centro de Día o no se disponga de recursos adecuados para atender las necesidades de los familiares y de sus enfermos.
- Etcétera.

Estos programas complementarios son una buena manera de hacer extensivos los efectos del Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer fuera de sus límites físicos, llegando a atender, por tanto, a un número superior de enfermos y de familias.

De este modo, se observa la aportación terapéutica del centro de día, al tiempo que se comprende su potencialidad como recurso sociosanitario que es preciso potenciar.

METODOLOGÍA DE INTERVENCIÓN. EJEMPLO DE ACTIVIDAD EN UN DÍA CONCRETO

Las páginas precedentes han mostrado el componente terapéutico que debe caracterizar a un Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. Ahora puede ser clarificador presentar cómo puede ser un día cualquiera en la vida del centro, es decir, cómo funciona desde que abre sus puertas hasta que las cierra. Lo que sigue es sólo un ejemplo y, por tanto, no debe ser considerado más que desde su dimensión pedagógica para comprender cómo puede ser la metodología de intervención⁵⁶.

Al inicio del presente Capítulo se ha expuesto lo que puede ser un cronograma válido para un Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. Tomando dicho cronograma como base, puede elegirse para la presentación de este ejemplo un día cualquiera para analizar el desarrollo de cada una de las sesiones.

En este caso, se puede considerar el viernes, que, según el calendario al que se hace referencia, presentaría la siguiente programación:

Tabla 20

HORA	ACTIVIDAD
8,00 - 9,00	Autobús / Llegada al centro
9,00 - 9,30	Bienvenida – Orientación
9,30 - 10,30	Terapia cognitiva
10,30 - 11,30	Almuerzo / Terapia funcional (aseo)
11,30 - 13,00	Paseo / Fisioterapia
13,00 - 13,30	Comida (primer turno)
13,30 - 14,00	Comida (segundo turno)
14,00 - 15,00	Descanso - Siesta
15,00 - 15,30	Aseo (terapia funcional)
15,30 - 17,00	Ergoterapia
17,00 - 18,00	Merienda / Aseo
18,00 - 19,00	Terapia cognitiva: juegos sociales
19,00 - 20,00	Autobús / Preparación y programación de actividades

⁵⁶ Siguiendo criterios propios, cada Centro de Día podrá establecer su dinámica operativa en función de los criterios que considere oportunos, si bien, en su programación, deberá siempre contemplar y dar prioridad a la ejecución de los programas terapéuticos siguiendo el programa terapéutico individualizado que para cada usuario haya diseñado.

8,00-9,00. Autobús. Llegada al centro

Es el momento en que los profesionales del Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer acceden a sus puestos de trabajo, al objeto de estar preparados para recibir a los enfermos conforme vayan llegando y para cerciorarse de que disponen de todos los elementos materiales que van a precisar durante la jornada. Igualmente pueden aprovechar para intercambiar información sobre los usuarios o sobre las actividades concretas que van a realizar durante la jornada.

Una de las funciones principales del personal es recibir a los usuarios conforme vayan llegando⁵⁷, saliéndoles al encuentro y acompañándoles al interior del centro. En este momento se comprueba si traen todos los elementos necesarios para la jornada (medicación, ropa limpia, etc.) y se les ayuda a despojarse de la ropa de abrigo depositándola en taquillas identificadas. Hasta que no hayan llegado todos los usuarios, se les acompaña hasta el taller que a cada uno le corresponda. Lo ideal sería que el centro dispusiera de un taller por cada una de las fases evolutivas de la enfermedad (para poder ofrecer una atención integral). En este caso, en función del deterioro de cada enfermo, se le acompaña al taller que le corresponde, que está identificado por un color determinado, y durante el camino desde la entrada hasta el taller se procura conversar con ellos, de modo que se sientan arropados en todo momento. Por ejemplo, se les puede comentar que se están siguiendo las flechas de dirección y localización del taller, el mes del año en que se encuentran señalando un cartel o póster alusivo, la hora que es, etc.

9,00-9,30. Bienvenida. Orientación

Una vez que todos los usuarios del centro han llegado a sus instalaciones y están ubicados en sus respectivos talleres, el personal encargado de su atención mantiene con ellos una breve conversación de bienvenida y de orientación, al objeto de facilitar su adaptación tanto al medio como al grupo de usuarios. En este sentido, se les puede preguntar por su nombre, si reconocen los nombres del resto de miembros del grupo, qué han desayunado hoy o qué han hecho desde que se han levantado hasta que han llegado al centro. Normalmente, lo primero que se trabaja es el día de la semana (tanto en nombre como número, por ejemplo, viernes 14), el mes y la estación del año en la que nos encontramos. En el caso de los lunes, además, se les puede preguntar por las actividades que hayan realizado durante el fin de semana. De esta manera, se ayuda al enfermo a ubicarse en el tiempo en el momento de acceder al centro.

Igualmente, y a modo de introducción preparatoria, se les puede explicar en qué va a consistir la actividad que van a desarrollar durante la jornada, recordándoles cada una de las tareas, incidiendo en los momentos de comida o descanso, en el final del día o en el momento en que vendrán a recogerlos sus familiares o se montarán en el autobús para regresar a sus hogares.

Se trata de ayudar a los enfermos a situarse en el Centro de Día, lo cual, dependiendo de la evolución de la enfermedad, es un aspecto a tener en cuenta de manera especial, pues puede evitar temores o reacciones conductuales adversas.

Finalmente, y antes de comenzar con la sesión programa, se procede a hidratar⁵⁸ a todos los usuarios del centro, invitándoles a beber un vaso de agua. En este sentido, cada enfermo dispone en el centro de una botella de agua mineral (todas de la misma cantidad) identificada con su nombre, en la que periódicamente se señala el nivel de agua que va quedando, de modo que pueda saberse en todo momento los niveles de hidratación de cada enfermo.

9,30-10,30. Terapia cognitiva

Superada la fase de bienvenida y orientación, y en función de la programación establecida para cada caso en el programa terapéutico individualizado, se hace entrega a cada usuario del material de trabajo asignado para este

⁵⁷ Algunos usuarios lo harán en autobús siguiendo un horario previamente establecido y otros serán llevados al centro por algún familiar, con lo que aquí el horario puede no ser siempre el mismo, aunque se procurará una cierta regularidad en cuanto a la hora de llegada.

⁵⁸ Ver Anexo 11.

momento del día. Por ejemplo, supongamos que se va a trabajar durante esta hora la memoria. Para ello se entregará individualmente a cada enfermo su ficha⁵⁹ correspondiente junto con explicaciones o diálogos por parte del personal encargado. En este caso, la ficha podría ser como sigue:

OVEJA	→	CORDERO
CARRETERA	→	COCHE
VACA	→	LECHE
LEÑA	→	FUEGO
MÉDICO	→	ENFERMO
ABEJA	→	MIEL
VERANO	→	PLAYA
JARDÍN	→	FLORES
PADRE	→	HIJO
BANCO	→	DINERO
PÁJARO	→	NIDO
ROPA	→	CAMISA
BOSQUE	→	MONTAÑA

Una vez que cada usuario tiene la ficha correspondiente, se le explica en qué consiste la actividad, es decir, qué tiene que hacer. Las instrucciones, expresadas de la manera más clara y sencilla posible, son repetidas cuantas veces sea necesario hasta que comprenda qué tiene que hacer. En este caso, por ejemplo, las instrucciones pueden ser de la siguiente manera:

- Aquí tienes dos listas de palabras.
- La palabra de la izquierda es parecida a la palabra de la derecha. (Aquí se leen en voz alta las palabras.)
- OVEJA es parecida a CORDERO, porque el cordero es una oveja pequeña que acaba de nacer.
- CARRETERA es parecida a COCHE, porque el coche anda por la carretera.
- (Se leen todas las palabras y se explica la relación entre cada par.)
- Intenta recordar las palabras de la columna de la derecha, que luego te pregunto.
- (Tras comprobar que el usuario ha comprendido la actividad, se tapa alguna palabra de la columna de la derecha y se le pregunta.)
- ¿Te acuerdas qué palabra había aquí? (Si responde correctamente, se repite la actividad con el resto de palabras; si tiene dificultad, se le puede ayudar recordándole la relación entre cada par):
- ¿Qué anda por la carretera? ¿Te acuerdas? Por la carretera anda el... coche.

Ante cada acierto es importante el reconocimiento con palabras y expresiones del estilo de “muy bien”, “cada vez mejor”, etc., de manera que el enfermo sepa que su esfuerzo se ve recompensado.

Es importante que el ejercicio se repita varias veces procurando incrementar paulatinamente el grado de dificultad. No obstante, el profesional asignado al taller deberá observar todos los comportamientos de los usuarios, a fin de valorar si continúa con la actividad o si, por el contrario, modifica en parte la programación inicialmente prevista. A este respecto, se deberá procurar que el enfermo se sienta cómodo a la hora de realizar la actividad; en caso de notar algún signo de agitación, se puede dar por finalizada la actividad en curso y hacerle participar en otra más relajada o de su agrado.

10,30-11,30. Almuerzo. Terapia funcional (aseo)

Tras la sesión de estimulación cognitiva, se acompaña a los usuarios al comedor comentándoles a dónde van y para qué, apoyándose en los distintos soportes de orientación y localización dispuestos a lo largo del centro. Cada usuario tiene asignado un sitio en el comedor (normalmente siempre el mismo), que tendrá que ocupar, bien de manera independiente, bien guiado por el profesional asignado.

Durante el almuerzo se procura que todos los usuarios, lógicamente en función de sus capacidades y limitaciones, sean lo más autónomos posible. Para ello, el comedor estará equipado con menaje y vasija adaptado a sus condiciones físicas. En caso de presentar dificultades para la alimentación, es ayudado por el personal del centro. El almuerzo, además de ser considerado como un momento de descanso, es un espacio de trabajo de las capacidades funcionales de los usuarios (terapia funcional) procurando mantener su independencia respecto de su cuidador durante el mayor tiempo posible, al menos en lo que se refiere a las actividades básicas de la vida diaria relacionadas con la alimentación.

Igualmente, durante el almuerzo, el personal asignado está atento a cualquier eventualidad que pueda surgir para actuar en consecuencia. Por ejemplo, puede darse el caso de que algún enfermo se manche con el almuerzo o que haya sufrido algún accidente provocado por la incontinencia⁶⁰. En estos casos, se acompaña a la persona hasta el baño y se le ayuda a asearse y, si procede, a cambiarse de ropa.

Tras el almuerzo, se acompaña a los enfermos al baño para que hagan sus necesidades⁶¹ y se asean.

11,30-13,00. Paseo. Fisioterapia

Una vez han descansado brevemente del almuerzo, los enfermos participan en una sesión de fisioterapia. Dependiendo de lo estipulado en el programa terapéutico individualizado, pueden incorporarse en sesiones grupales, individuales o cambiar la sesión propiamente dicha por un paseo por los alrededores del centro.

La deambulación durante el paseo está siempre controlada y vigilada por el personal asignado, quien se ocupa de acomodar la marcha a las posibilidades cinéticas de los usuarios. En cualquier caso, siempre se procura mantener con ellos conversaciones que les ayuden a situarse en el lugar en que se encuentran. También se procura hacer las paradas de descanso que sean necesarias. En caso de que las condiciones climatológicas no permitan la salida al exterior, el paseo puede ser sustituido por otro tipo de actividades grupales que exijan la realización de movimientos coordinados (en función siempre de las posibilidades), como, por ejemplo, pasarse una pelota grande en corro, mover coordinadamente distintas partes del cuerpo, realizar ejercicios de coordinación y equilibrio, etc.

Aquellas personas que lo precisen, pueden, de manera más individualizada, ser sometidas a sesiones de masajes (terapias antiálgicas, masoterapia) especialmente indicadas para afrontar dificultades derivadas de dolores localizados, o para reforzar determinados músculos, por ejemplo.

A pesar de que esta actividad está programada para ser desarrollada durante hora y media, se tiene siempre en cuenta la capacidad de cada enfermo, tanto para la adaptación de las dificultades de los ejercicios propuestos como para su duración.

13,00-13,30. Comida (Primer turno)

Los usuarios del centro son acompañados al comedor donde vuelven a ocupar sus lugares previamente asignados. Al igual que en el almuerzo, se procura potenciar su independencia en las actividades de alimentación en el marco de las terapias funcionales.

⁵⁹ En el caso de que el centro disponga de recursos tecnológicos aplicados, y si los tiene en cantidad suficiente como para organizar la actividad grupal, las fichas serán sustituidas por el trabajo de cada usuario ante su ordenador, siempre bajo la supervisión y seguimiento del personal asignado.

⁶⁰ Ver Anexo 12.

⁶¹ Para cada enfermo se efectuará un control de seguimiento respecto al número de veces que micciona o defeca al día, apuntando todos los momentos en el correspondiente registro. Ver a este respecto el Anexo 13.

Durante la comida, además del aspecto meramente alimenticio, desde el centro se observan dos elementos de trascendental importancia:

La hidratación⁶², procurando que todos los usuarios beban líquido suficiente, normalmente agua, si bien, en ocasiones, puede sustituirse por zumo a fin de facilitar su ingesta y la aceptación por parte del enfermo.

La medicación⁶³, conforme a lo prescrito en el programa terapéutico individualizado, para aquellos enfermos que deban seguir un tratamiento prescrito bien por el especialista, bien por su médico de atención primaria.

13,30-14,00. Comida (Segundo turno)

La metodología en este caso coincide plenamente con la presentada en el apartado anterior en cuanto a la atención de los enfermos se refiere.

La diferencia aquí radica en el hecho de que en este momento suelen producirse los cambios de turno del personal, los cuales tienen lugar de manera que en ningún momento los enfermos se encuentran desatendidos, puesto que, normalmente, los profesionales salientes y entrantes coinciden durante unos minutos para intercambiarse información pertinente sobre la marcha de las actividades del día, la evolución de los enfermos o sobre si algún usuario ha presentado alguna anomalía en su carácter, estado físico, etc.

Con carácter general, el cambio de turno se produce entre las 13,30 y 14 horas. A las 13,30 horas entran los trabajadores del grupo de tarde, quienes controlan el comedor y acompañan, una vez acabada la comida, a los enfermos a los aseos y a la zona habilitada de descanso; mientras, el grupo de mañana se encarga de dar las comidas, finalizando su turno a las 14 horas.

De esta forma se garantiza la continuidad entre las sesiones de la mañana y las de la tarde, puesto que es fundamental que los enfermos no perciban ambientes o climas diferentes que les puedan provocar cualquier síntoma o signo de alteración o agitación.

14,00-15,00. Descanso. Siesta

Tras la comida, todos los enfermos disponen de un período de descanso no sólo para recuperarse de la actividad desarrollada durante la mañana, sino, sobre todo, para facilitar la digestión. Para ello, son acompañados hasta la sala⁶⁴ habilitada para ello. En función del estado de cada usuario, éstos podrán simplemente descansar o tomar una pequeña siesta reparadora que, en ningún caso, será prolongada.

Este momento de descanso de los usuarios coincide también con el del personal, si bien lo normal es que se preocupen de que tienen todo dispuesto para acometer las actividades programadas para la tarde.

15,00-15,30. Aseo (terapia funcional)

Posteriormente, se acompaña a los enfermos hasta el baño para que procedan al aseo básico⁶⁵ de después de la comida, es decir, lavado de boca, cara y manos. En este caso, la actividad se considera como terapia funcional, animando a cada usuario a que sea lo más autónomo posible. En el caso de que se haya producido cualquier inci-

⁶² Ver Anexo 11.

⁶³ Ver Anexo 10.

⁶⁴ No es obligatorio que los centros dispongan de una sala exclusivamente dedicada al descanso de los enfermos. Pueden ubicar los sillones de relax en los talleres, por ejemplo, asegurando siempre su disponibilidad –eliminación de elementos de distracción, ausencia de ruidos, etc.- para el descanso, y procurando la mayor facilidad posible para volver a utilizar las salas para la realización de los talleres programados para la tarde.

⁶⁵ Ver Anexo 9.

dencia o pequeño accidente (es decir, que el usuario se haya manchado durante la comida o que haya sufrido alguna pérdida por motivos de incontinencia) que exijan un mayor aseo, se podrá aprovechar este momento para bañar a quien lo requiera empleando la ducha adaptada. También aquí se procura que el enfermo sea lo más autónomo posible, si bien, en aquellos casos de imposibilidad, será asistido por el personal asignado.

15,30-17,00. Ergoterapia

El personal acompaña a los enfermos hasta sus respectivos talleres donde, sentados en sus correspondientes lugares, participan en una sesión de ergoterapia que, por ejemplo, puede consistir en la confección de un servilletero de cartulina. Para ello se les facilita la información oportuna a través de mensajes cortos y sencillos que comprenden tanto el resultado esperado (servilletero), los materiales con los que van a trabajar (cartulinas, tijeras, rotuladores o lápices de colores, pegamento, cello, etc.), como los pasos que van a tener que seguir con los materiales para la obtención del producto final.

En este taller, al intentar trabajar diferentes aspectos (concentración, motricidad fina, coordinación, etc.), es posible que el usuario muestre fatiga, razón por la cual no se espera que en una sola sesión se complete la actividad, pudiendo, según los casos, ser continuada en otro momento.

En caso de coincidencia temporal con fechas concretas, el taller de ergoterapia, o mejor, las actividades concretas a realizar en su marco, se hacen coincidir con los eventos celebrados, como, por ejemplo, carnavales, Navidad, fiestas locales o patronales, etc. En este caso, las actividades propondrán ejercicios que evoquen dichos acontecimientos.

17,00-18,00. Merienda. Aseo

El momento destinado a merienda y posterior aseo responde a la metodología señalada anteriormente para el almuerzo y las comidas, por lo que no parece necesario repetirlo en este momento. Simplemente decir que la merienda que se proporciona desde el centro, además de observar lo establecido en el programa terapéutico individualizado que recoge las necesidades nutricionales de cada usuario, no es en ningún caso copiosa (una pieza de fruta o leche, por ejemplo).

Puede decirse que la merienda es, además, un momento de esparcimiento y descanso de la actividad para los usuarios del Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

18,00-19,00. Terapia cognitiva: juegos sociales

Para finalizar la jornada se programa una actividad de carácter lúdico que exija, por un lado, el trabajo de capacidades como, por ejemplo, la concentración, la coordinación motora fina, el razonamiento numérico y el abstracto, la memoria, etc., y fomenta, por otro, las interrelaciones sociales entre los componentes de cada grupo de enfermos que atiende el centro.

A pesar de ser actividades de esparcimiento, siempre se está alerta ante la manifestación de síntomas de cansancio o de agitación que requieran una intervención específica por parte del personal asignado.

Durante el período de esta actividad, puede que algún familiar venga al centro a buscar al enfermo⁶⁶. En este caso, se acompañará al enfermo hasta la salida proporcionándole los objetos que sean de su propiedad (ropa de abrigo, medicamentos, etc.) y "entregándolo" al familiar que haya venido a recogerlo, con quien se mantendrá una pequeña

⁶⁶ Esta información estará siempre disponible en el centro, de modo que la salida de cada enfermo esté programada, es decir, se conozca con antelación suficiente la hora de salida de cada usuario, que podrá ser siempre la misma o variar en función de necesidades particulares de la familia, en cuyo caso, ésta habrá avisado previamente a los responsables del centro.

charla en la que se informará de la evolución de la actividad durante el día, al tiempo que se le facilita un informe de evolución semanal cumplimentado, de manera multidisciplinar, por todo el equipo de profesionales del centro.

19,00-20,00. Autobús. Preparación y programación de actividades

Cuando los enfermos abandonan el centro utilizando el servicio de transporte adaptado, con antelación suficiente al horario de salida, se concluirá la actividad precedente y se preparará a todos los usuarios para que accedan al autobús con destino a sus respectivas viviendas. El personal asignado se preocupará de que a cada enfermo se le entregue sus pertenencias junto con el informe de evolución semanal⁶⁷ para que lo entregue en su domicilio de modo que los familiares estén informados del trabajo realizado durante la semana⁶⁸.

Una vez todos los usuarios han abandonado el centro, el personal asignado dispondrá de tiempo suficiente para recoger las salas y talleres, valorar el desarrollo de las actividades realizadas durante la jornada y preparar el inicio de las sesiones futuras.

Otras actividades del centro

En el cronograma tipo que se ha presentado se han considerado las actividades que el centro programa para ser realizadas con los enfermos de Alzheimer. Sin embargo, la actividad cotidiana del centro no acaba ahí, pues cada día ejecuta una gran cantidad de tareas asociadas no siempre dirigidas directamente al enfermo, pero sí vinculadas, como no podía ser de otra manera, con la enfermedad y con los objetivos que le son propios.

Estas tareas se realizan de manera paralela al horario de atención a los usuarios, si bien no interfieren con su normal marcha o evolución. Se trata, entre otras, de la actividad que es propia de:

- La dirección del centro.
- Las necesarias tareas administrativas y de gestión.
- La recepción de nuevas demandas, así como su valoración posterior.
- La coordinación del equipo de profesionales.
- La coordinación con otros recursos comunitarios.
- La atención individual a familiares.
- La puesta en marcha de los programas de intervención familiar.
- La labor de información y sensibilización a la sociedad.
- Etcétera.

A MODO DE CONCLUSIÓN

Un Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer no es un simple recurso asistencial de guardería de ancianos. No ha de cumplir funciones de custodia temporal. Por el contrario, el centro ocupa un lugar de privilegio entre los recursos sociosanitarios en favor de las personas con dependencia generada por la enfermedad de Alzheimer.

El Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer es el marco idóneo para explotar las potencialidades de las terapias no farmacológicas, cuya efectividad, complementando las de carácter farmacológico, ha sido ya ampliamente demostrada en lo que a su contribución en el

⁶⁷ Ver Anexo 14.

⁶⁸ Este informe no sustituye en ningún caso a la comunicación directa entre el centro y la familia, sino que la complementa o refuerza.

retardo de la evolución de la enfermedad y mejora de la calidad de vida del enfermo se refiere. En este sentido, cabe pensar que una adecuada política de promoción y apoyo de este tipo de centros puede situarse en la base de nuevos procesos de investigación en cuanto a la efectividad y alcance de esas terapias no farmacológicas que componen la dimensión terapéutica de los Centros de Día, lo que equivale a considerar nuevas oportunidades y perspectivas de mejora de la calidad de vida de estos enfermos. Ya que a día de hoy no existe cura para el Alzheimer, hacer que vayan de la mano los avances farmacológicos y los no farmacológicos, generando sinergias terapéuticas, parece una oportunidad que no debería dejarse escapar. A este respecto, los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer tienen mucho que decir.

Pero también tienen mucho que decir a la hora de atender al “colectivo olvidado”, es decir, a la familia cuidadora de un enfermo, cuyos miembros sufren la enfermedad doblemente, tanto por la impotencia de ver sufrir a un ser querido y no poder hacer nada al respecto, como por las consecuencias psicofísicas y sociales que provoca la enfermedad como “efectos colaterales”. No es que los profesionales que trabajan en un Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer sean los mejores en sus respectivos campos (aunque muchas veces sí es así) y ofrezcan, por tanto, mejores atenciones que otros profesionales externos. A pesar de la calidad indiscutible que han de tener, las atenciones y servicios que ofrecen y prestan a los familiares tiene un importante valor añadido que se suma a la terapéutica propiamente dicha, y que viene definido por el hecho de su capacidad de comprender la enfermedad (conviven todo el día con enfermos de Alzheimer) y de ponerse en el lugar del otro (conocen cómo afecta la enfermedad a los familiares cuidadores).

Por tanto, estos dos elementos –la programación terapéutica y el capital humano– son los que hay que procurar preservar, apoyar y potenciar, estableciendo metodologías concretas de trabajo que, entre otras cosas, permitan un efecto multiplicador:

- Velando por la idoneidad de los programas de intervención.
- Reforzando y dando valor al aspecto vocacional de los profesionales de los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

A este respecto, debería apostarse por implantar unos cánones de calidad que aseguren una correcta adaptación al modelo propuesto por parte de los centros que en la actualidad forman la red de Centros de Día, así como el cumplimiento de unos mínimos para aquellos otros de nueva creación cuya instalación sea posible en un futuro próximo.

Sólo de esta manera se estará en disposición de asegurar una adecuada red de Centros de Día de atención a la dependencia provocada por la enfermedad de Alzheimer.

10

LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES
DE ENFERMOS DE ALZHEIMER
Y LA GESTIÓN DE LOS CENTROS DE
DÍA DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA
PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS
AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD
DE ALZHEIMER

INTRODUCCIÓN

Las páginas precedentes han intentado mostrar el interés, naturaleza y alcance de los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, perfilándolos como un auténtico recurso sociosanitario de alto valor añadido para quienes se ven afectados por esta enfermedad, es decir, tanto el enfermo como su familia.

Igualmente, ha debido quedar demostrado el interés de potenciar, reforzar y apoyar este recurso de manera decidida como medio de contribuir a mejorar la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer y de sus familiares. Dicho interés ha quedado también de manifiesto desde la propia Administración General del Estado, a través de la Ley de la Dependencia promovida desde el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Partiendo, pues, de la base del interés y la importancia que se concede a los Centros de Día, queda ahora por analizar cuál ha de ser la filosofía de gestión más adecuada para un recurso de este tipo, entre otras cosas, porque la gestión será la que vendrá a condicionar la propia naturaleza, consistencia y alcance de los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. Además, la gestión que se establezca vendrá condicionada por la naturaleza de la entidad que se encuentre al frente del centro, lo cual también condicionará su propio régimen de funcionamiento.

Sin entrar en mayores consideraciones, inicialmente pueden establecerse como posibles tres modelos de gestión para los Centros de Día en función de si proceden del:

- Sector público.
- Sector privado.
- Tercer sector.

No es intención del presente informe abrir una polémica entre los tres sectores señalados, ni mucho menos impulsar la elección por uno en detrimento de los otros. Al contrario, se parte de la base de que, en condiciones normales, cualquiera de las tres modalidades señaladas (e incluso una combinación de ellas) podría representar un modelo válido de gestión de los Centros de Día que aquí se presentan. Lo que se pretende aquí es simplemente exponer, desde el conocimiento que ofrece la experiencia, los pros y los contras que cada uno presenta o puede presentar en caso de ser utilizados como referencia para la gestión de este recurso sociosanitario.

El sector público

El sector público –Administraciones, empresas y sociedades nacionales, autonómicas, provinciales, locales...- debe regirse por los principios del interés general sobre los intereses particulares (si bien tiene la obligación de respetarlos). Ello significa, entre otras cosas, que la igualdad de derechos de todos los ciudadanos por acceder a servicios públicos, unida a unos recursos disponibles siempre limitados, los servicios públicos han de ser compartidos o polivalentes. Esto, si bien no es negativo en algunas ocasiones⁶⁹, no parece la mejor opción para las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, para quienes se preconiza su acceso a recursos específicos (al menos en las fases previas a una irremediable institucionalización sobrevenida en los últimos momentos de la enfermedad).

Por otro lado, y a pesar de la obligación que las instituciones públicas deben asumir a la hora de proteger, en este caso, a las personas dependientes, si la gestión descansara exclusivamente en manos públicas, probablemente sería preciso incrementar la dotación presupuestaria prevista para la puesta en marcha de la Ley de la Dependencia, pues su responsabilidad sería impulsar la puesta a disposición de quienes los necesiten del número de Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer en cantidad sufi-

⁶⁹ Piénsese, por ejemplo, en un centro sanitario en el que comparten consulta distintos especialistas médicos, y que, normalmente –en áreas rurales sobre todo-, existe un despacho para el trabajador social comunitario. O en un centro escolar en el que coexisten alumnos de diferentes edades durante cada curso académico.

ciente para hacer realidad el derecho subjetivo y universal amparado por el texto legal. Pero, como es lógico, el resto de colectivos afectados o calificados como dependientes deberían demandar para ellos aquellos recursos, también en cantidad suficiente, para atender a sus especiales necesidades o demandas.

En consecuencia, el sector público persigue lo que puede denominarse el “beneficio comunitario” del conjunto de la sociedad. Pero dicho beneficio tiene un coste asociado, muchas veces muy superior a la propia voluntad de satisfacer necesidades, por lo que va a existir la posibilidad –más bien necesidad- de optimizar recursos, lo cual no siempre es garantía a la hora de ofrecer la atención que el usuario final necesita.

El sector privado

El sector privado, por su parte, siguiendo las leyes dictadas por el mercado, orienta toda su actividad única y exclusivamente hacia la obtención de beneficios económicos, buscando tanto el incremento de los ingresos como la reducción de los gastos. En este sentido, las empresas privadas prestadoras de servicios sociales se ven sometidas a un entorno siempre cambiante y a una dura competencia que les impide abandonar la constante carrera hacia la búsqueda de nuevos usuarios y de las diferentes ayudas y subvenciones que las Administraciones públicas ponen a su alcance⁷⁰.

Por otro lado, la persecución de un neto beneficio económico obliga a las empresas prestadoras de servicios a cobrar un precio elevado por la atención prestada, muchas veces muy alejado de las posibilidades económicas⁷¹ de quienes necesitan de esa atención.

Lejos de pretender ofrecer una imagen sesgada aquí de las empresas privadas mercantiles (la mayoría de ellas desarrolla un muy buen trabajo), lo que sí se debería tener en cuenta es la necesidad de realizar una minuciosa labor de seguimiento a modo de auditoría permanente que, cuando menos, asegure que la calidad de los servicios ofrecidos no se ven afectados por las fluctuaciones de los mercados ni por las tensiones propias del mundo empresarial.

Tercer Sector

Frente a los dos sectores anteriores, en los últimos años ha cobrado fuerza un importante movimiento social que se ha dado en llamar Tercer Sector, fuerza que ha visto su correlato en la constitución de un sólido tejido asociativo promovido desde la iniciativa ciudadana cuyos miembros, agrupados en torno a un interés común, se unen con el fin de intentar dar respuesta a aquellos problemas que no obtienen solución –o la atención que merecen o pueden merecer- por parte de las instituciones públicas.

“El Tercer Sector de acción social es el ámbito formado por entidades privadas de carácter voluntario y sin ánimo de lucro que, surgidas de la libre iniciativa ciudadana, funcionan de forma autónoma y solidaria tratando, por medio de acciones de interés general, de impulsar el reconocimiento y el ejercicio de los derechos sociales, de lograr la cohesión y la inclusión social en todas sus dimensiones y de evitar que determinados colectivos sociales queden excluidos de unos niveles suficientes de bienestar”⁷².

La definición anterior hace concluir que las entidades enmarcadas en el Tercer Sector se plantean como objetivo de su actividad satisfacer los intereses del colectivo al que cada una representa y defiende, huyendo de cualquier otra aspiración economicista o afán de lucro, aunque, internamente, muchas de ellas funcionen de manera muy similar a una empresa (con las que, por cierto, no tiene porqué existir una competencia desleal). En consecuencia, puede decirse que las entidades que conforman el Tercer Sector persiguen obtener un claro beneficio social.

⁷⁰ Normalmente a través de la prestación directa por usuario atendido.

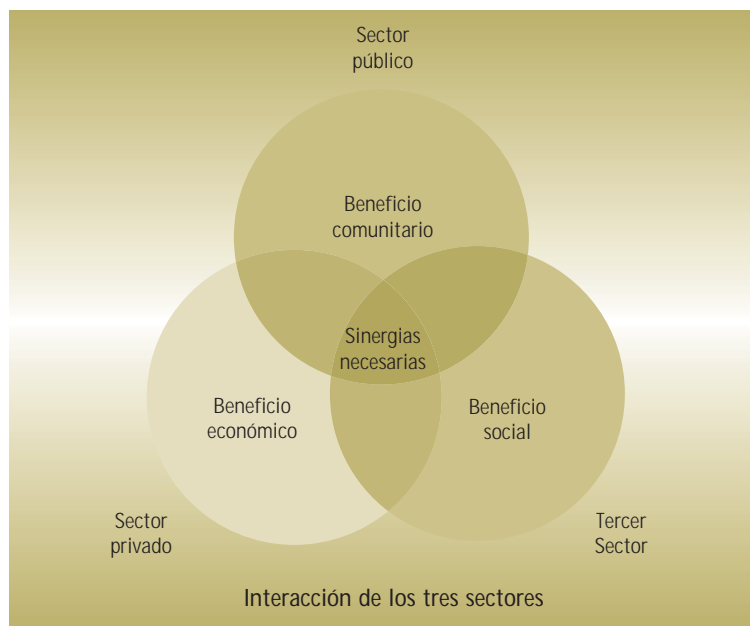
⁷¹ Ya se ha visto que el Alzheimer es una enfermedad asociada (aunque no en exclusiva) a la edad, por lo que la inmensa mayoría de las personas afectadas dependen de pensiones escasas que no les permiten hacer frente a las tarifas solicitadas, por lo que, o bien están condicionados a las ayudas económicas que otros familiares les puedan prestar, a ayudas económicas de las Administraciones, o, en el peor de los casos, están condenados a no poder acceder a los recursos sociosanitarios que precisan.

⁷² Plataforma de ONG de Acción Social. “Plan estratégico del Tercer Sector de acción social”. 2006.

Interacción de los tres modelos

Aunque cada uno se ha presentado por separado, ello no quiere decir que en la práctica existan compartimentos estancos en los que cada modelo sea aplicable. Al contrario, puede y debe en muchos casos valorarse la necesidad de fomentar puntos de unión para generar las sinergias necesarias que permitan la construcción de los engranajes suficientes para andar hacia la consecución del objetivo perseguido.

FIGURA 5



Cada sector tiene su ámbito propio de actuación establecido en función de los objetivos que persigue o de los beneficios que espera obtener. El caso concreto del bienestar social parece el marco idóneo (aunque no es el único) para fomentar sinergias entre los distintos sectores, pudiendo establecerse relaciones de comunicación-colaboración tanto bidireccionales como tripartitas, y todo ello sin que nadie tenga que renunciar al ámbito que le es propio. De hecho, la experiencia y el saber hacer acumulado como consecuencia del trabajo realizado en cada uno de los tres sectores, debería ser puesto a disposición de esas sinergias (punto de convergencia de los tres círculos) como uno de los principales capitales que garanticen la necesaria complementariedad en la consecución de un objetivo común.

Como ejemplo claro que puede ayudar a comprender esta sinergia a la que se hace referencia puede apuntarse la reciente Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. El sector público, a través del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales impulsa una Ley que "tiene por objeto regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos por las leyes, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del Estado español"⁷³.

El propio objeto de la Ley deja bien establecido que su finalidad es perseguir un beneficio comunitario del que serán sujetos activos aquellas personas que se encuentren en situaciones de dependencia que requieran de una especial atención. De hecho, la presente Ley aspira a consolidar lo que se ha venido a denominar "cuarto pilar del Estado de Bienestar". En su aplicación o desarrollo posterior, pretende generar un doble valor. Por un lado, generar empleo en el campo de los servicios sociales de atención; por otro, dar respuesta a las necesidades de las personas en situación de dependencia.

⁷³ Artículo 1. Objeto de la Ley. Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

Respecto a la generación de empleo, el sector privado tiene mucho que decir, no ya sólo por albergar y acoger en su seno a nuevos trabajadores, sino también porque de las empresas especializadas dependerá buena parte de la prestación de las atenciones previstas en el catálogo de servicios.

Pero, en la satisfacción de las necesidades de las personas en situación de dependencia, las entidades insertas en el Tercer Sector deben desempeñar un papel de primer orden, dado que, al representar a colectivos específicos, son quienes mejor conocen esas necesidades y, por tanto, quienes tienen la mejor predisposición para satisfacerlas. No olvidemos que en muchos casos esas entidades están formadas por los propios colectivos dependientes, lo que las convierte en actores privilegiados de acción en el marco de la aplicación de la Ley de la Dependencia, sobre todo en lo que a la gestión de determinados recursos se refiere.

LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER COMO GESTORAS DE LOS CENTROS DE DÍA DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La introducción anterior reivindica el papel como agente activo de las entidades del Tercer Sector. Pero, concretando más en el objeto del presente informe, debe decirse que existe en España en la actualidad un amplio y rico tejido asociativo que aglutina a las personas que padecen los efectos del Alzheimer. Son las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias, que conforman un cuerpo importante del denominado Tercer Sector.

Estas asociaciones cuentan con un conocimiento y saber hacer que les viene avalado por una experiencia de más de veinte años de dedicación a los enfermos y familiares. De hecho, cuando apenas se oía hablar del Alzheimer, ya afloraban las primeras asociaciones promovidas por familiares que buscaban respuestas a sus preguntas. En la actualidad, el número de asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer –y también de otras estructuras implicadas con la enfermedad y con su problemática- ha experimentado un crecimiento exponencial, cercano ya las 300 entidades, la mayoría de las cuales están integradas en la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias⁷⁴ (CEAFA).

Desde la constitución de las primeras unidades asociativas a finales de los años 80 del pasado siglo hasta el momento actual estas asociaciones han buscado las respuestas que nadie les ofrecía, han trabajado, han estudiado, han visitado otras estructuras similares en muchos rincones del mundo... Y todo ello lo han absorbido como si de esponjas se tratara y han sido capaces de introducir una nueva perspectiva en la atención a los enfermos de Alzheimer y sus familiares. Tanto es así, que puede asegurarse que fue una asociación de familiares de enfermos de Alzheimer⁷⁵ la que puso en marcha en el año 1991 lo que puede considerarse el primer Centro de Día para enfermos de Alzheimer que ha habido en España. En la actualidad son muchas las Asociaciones de Familiares de este tipo las que gestionan con éxito⁷⁶ numerosos Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

En este orden de cosas, no es de extrañar que el tejido asociativo se haya convertido en una pieza importante en la aplicación, ejecución y desarrollo de aquellas políticas que más directamente les competen. De hecho, una Ley como la de la Dependencia ha sido consciente de su peso específico y de su valor, haciendo numerosas referencias, a lo largo de su texto, al Tercer Sector. En particular, no es necesario pasar de la lectura de las primeras páginas

⁷⁴ CEAFA está integrada, según datos de marzo de 2007, por un total de 229 Asociaciones locales repartidas por todos los rincones del Estado español, las cuales, a su vez, están integradas en 13 Federaciones Autonómicas. A estos datos hay que añadir seis Asociaciones Uniprovinciales que, a todos los efectos, tienen el mismo carácter de las Federaciones. La estructura social de CEAFA la componen más de 70.000 familias afectadas por la enfermedad.

⁷⁵ Se trata de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Salamanca, a la que ya se ha hecho referencia en otro apartado del presente Informe.

⁷⁶ Y ello a pesar de las enormes dificultades, sobre todo económicas, pero también de otro tipo, a las que tienen que hacer frente dada su condición de entidades sin ánimo de lucro.

para corroborar lo aquí dicho. De hecho, su artículo segundo dedica un párrafo a definir el Tercer Sector como "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"⁷⁷.

Pero, además, la propia Ley confía a las organizaciones del Tercer Sector un papel relevante en su aplicación futura. De hecho, el texto normativo contempla "la participación del Tercer Sector en los servicios y prestaciones de promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia"⁷⁸.

Si se pone en relación este principio con los recursos contemplados en el catálogo de servicios, está claro que el Tercer Sector es una pieza clave. En concreto, y centrándonos en el objeto del presente Informe, puede afirmarse que las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer (integradas en el Tercer Sector) son susceptibles de asumir la gestión de los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer (Centros de Día especializados previstos en el catálogo de servicios).

Esta idea se refuerza cuando la propia Ley impulsa "la participación de las personas en situación de dependencia y, en su caso, de sus familias y entidades que les representen en los términos previstos en esta Ley"⁷⁹. Este principio de la Ley debe ser considerado como determinante, puesto que habla de "personas en situación de dependencia", "familias" y "entidades que les representen". Estos son los tres elementos que se dan cita en una asociación de familiares de enfermos de Alzheimer: son dependientes, son familiares (también dependientes, como ya se ha visto anteriormente) y representan sus intereses y trabajan por mejorar las condiciones de vida de sus asociados.

Por tanto, parece que lo más adecuado es impulsar Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer desde las propias asociaciones y para sus asociados⁸⁰. Y ello porque:

- Les avala el saber hacer que proporciona la experiencia de muchos años trabajando en este campo.
- Son quienes mejor conocen la problemática (tanto la enfermedad como los efectos asociados) y quienes, por tanto, tienen mayores posibilidades de proponer soluciones adecuadas a la misma.
- En este sentido, porque son conscientes de que los servicios y atenciones que vayan a ofrecer se dirigen hacia ellos mismos, dada su condición de familiares de enfermos de Alzheimer y, por tanto, sujetos que padecen directamente los efectos de la enfermedad.
- Las asociaciones, en la medida de sus posibilidades, avanzan hacia la profesionalización, contando con los servicios reconocidos de un amplio elenco de especialistas que los prestan tanto en régimen asalariado como voluntario.
- En su trabajo directo con los enfermos y sus familiares, a la aplicación de las terapias no farmacológicas y al seguimiento de las farmacológicas, añaden el trato personal, fruto de una vocación⁸¹ difícil de encontrar en otros profesionales, y ello sin renunciar, en ningún caso, a la necesaria profesionalidad.

A buen seguro que podrían exponerse más motivos por los cuales una asociación de familiares es la estructura idónea para asumir la gestión de los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, pero estos cinco parecen suficientes. Pero es que, además, responden claramente a otros tres principios⁸² de la Ley de la Dependencia:

⁷⁷ Artículo 2. Definiciones. Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Necesidad.

⁷⁸ Artículo 3. Principios de la Ley. Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Necesidad.

⁷⁹ Artículo 3. Principios de la Ley. Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Necesidad.

⁸⁰ Por asociados no debe entenderse aquí aquellas personas afiliadas a una asociación determinada, sino a todas aquellas personas que se ven afectadas por la enfermedad de Alzheimer y que, por ello mismo, son susceptibles no sólo de acceder a los servicios y atenciones del centro de día, sino también de ser representados por las propias asociaciones de familiares (aunque sea de una manera indirecta).

⁸¹ Véase a este respecto la entrevista publicada en ACEPRENSA (www.aceprensa.com) el 21 de febrero de 2007 al neurólogo José Masdeu Puche, quien afirma que "para los enfermos de Alzheimer hoy importan más el cariño que las medicinas".

⁸² Artículo 3. Principios de la Ley. Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Necesidad.

- “La permanencia de las personas en situación de dependencia, siempre que sea posible, en el entorno en el que desarrollan su vida.”
- “La calidad, sostenibilidad y accesibilidad de los servicios de atención a las personas en situación de dependencia.”
- “La integración de las prestaciones establecidas en esta Ley en las redes de servicios sociales de las Comunidades Autónomas, en el ámbito de las competencias que tienen asumidas, y el reconocimiento y garantía de su oferta mediante centros y servicios públicos o privados concertados.”

Las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer (y, por tanto, aquellas que gestionan ya Centros de Día específicos) se constituyen en el propio entorno en el que sus asociados desarrollan su marco habitual de vida. Teniendo esto en cuenta, así como lo ya expuesto en páginas precedentes en relación con que una de las finalidades de los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer se dirigía a favorecer durante el máximo tiempo posible que el enfermo permanezca en su hogar, se observa la correlación entre estas asociaciones y el primero de los principios aquí señalados.

Por otro lado, la inmensa mayoría de las asociaciones de familiares y, fundamentalmente, aquellas que han adquirido una dimensión amplia, y entre sus servicios se encuentran los Centros de Día, están apostando desde hace ya algún tiempo por la calidad como elemento diferenciador y garante de su actuación. Algunas han optado por trabajar siguiendo las políticas de calidad establecidas en sus respectivas Comunidades Autónomas; otras apuntan hacia normas de carácter nacional. En cualquier caso, e incluso muchas veces sin una acreditación específica, las asociaciones tienen perfectamente asumidos los principios de la calidad en su actuación, lo cual avala también su capacidad de proyección futura. Todo ello entronca claramente con el segundo principio apuntado.

Finalmente, y con respecto al tercer principio, ya se ha dicho que son muchas las asociaciones de familiares las que en la actualidad gestionan Centros de Día de estimulación cognitiva de enfermos de Alzheimer componiendo una importante red de recursos sociosanitarios, siendo, prácticamente todos ellos, concertados con sus respectivas Comunidades Autónomas. Por tanto, son la plataforma idónea para, en el marco de la aplicación de la Ley de la Dependencia, impulsar el crecimiento y consolidación de la red de Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer como elemento clave del catálogo de servicios comprendidos por la propia Ley.

Está claro, por tanto, que las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer, apoyadas en sus objetivos y en su experiencia, constituyen la estructura idónea para la gestión de los actuales y futuros Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. Pero, además de todas las argumentaciones que vinculadas con la Ley de la Dependencia se han formulado, existe un factor de peso que parece necesario tener en cuenta, y que está relacionado con la propia naturaleza de las asociaciones, de la enfermedad y, también, con los planteamientos expuestos previamente en relación con los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

Se ha dicho, y es cierto, que la enfermedad de Alzheimer afecta tanto a quien la padece como a su entorno familiar. También se ha dicho que estas personas –enfermos y familiares– presentan unas necesidades específicas provocadas tanto por la enfermedad como por los efectos colaterales de ella derivados. Y, finalmente, se ha dejado claro que los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer deben ser concebidos para dar respuesta a las necesidades concretas de sus usuarios. Con esto quiere decirse que si de lo que se trata a la hora de proyectar un Centro de Día es que éste se conciba como un recurso que realmente satisfaga las necesidades de sus usuarios dependientes, queda claro que quien mejor puede comprender –y llevar a la práctica– este principio es precisamente la asociación de familiares de enfermos de Alzheimer, pues, como ya se ha dicho, es quien conoce exactamente y de primera mano cuáles son las necesidades de los enfermos y de sus familias, qué es lo que precisan y demandan y, en consecuencia, es quien mejor puede articular las respuestas para satisfacer dichas necesidades.

Siendo esto así, conviene destacar que el Centro de Día gestionado por una asociación de familiares ayuda a evitar caer en uno de los principales errores que puede cometerse: el disponer de unos recursos “generalistas” o de atención global⁸³ a los que los enfermos tendrían que acudir aún sin tener plenas garantías de que los servicios que se puedan encontrar vayan a ser precisamente aquellos que necesitan.

Por tanto, es importante considerar a las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer como una estructura endógena capaz de promover y liderar el desarrollo de los servicios y recursos sociosanitarios más adecuados, útiles y eficaces no sólo a la hora de dar respuesta eficaz a las necesidades específicas de los enfermos y de sus familias, sino también, y muy importante, a la hora de realizar contribuciones efectivas a los mismos avances de la investigación que persigue encontrar la solución definitiva a la enfermedad.

A MODO DE CONCLUSIÓN

Respetando la legitimidad de otros modelos de carácter público y privado, se recomienda que la gestión de los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer sea asumida por las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer. Y esta recomendación viene argumentada desde un doble punto de vista:

- **Desde el punto de vista del prestador de servicios.** En este caso corresponde a la Administración (nacional y autonómica) poner a disposición de quienes los necesiten aquellos recursos que satisfagan sus necesidades bajo los principios de la adecuación y de la calidad en la prestación del servicio, así como de la optimización de recursos.
- **Desde el punto de vista del receptor o beneficiario del servicio.** La persona dependiente, es decir, el usuario final del recurso y/o servicio necesita tener plena garantía de que va a poder ver satisfechas sus principales necesidades, sin el temor añadido de que dichos servicios o recursos se escapan a su poder adquisitivo.

A ambas perspectivas, las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer dan una respuesta clara y eficaz, tal como se ha expuesto en páginas anteriores. Por tanto, es aconsejable apoyar a las asociaciones, animarlas a que pongan en marcha este recurso que la experiencia ha demostrado como válido, y potenciar y reforzar en el futuro aquellos Centros de Día de estimulación cognitiva gestionados en la actualidad por asociaciones, de modo que puedan consolidar un recurso especializado en el marco de la Ley de la Dependencia, sin la necesidad de tener que competir en un mercado empresarial en el que no siempre priman los objetivos de la atención de calidad al usuario.

⁸³ No debe identificarse aquí atención global con atención integral. Por atención global se quiere expresar aquella que ofrecen determinados recursos a sus usuarios sin tener en cuenta su perfil o condiciones específicas de dependencia; son recursos generalistas a los que las personas acuden movidos por diversos motivos como la cercanía, las condiciones económicas o, simplemente, la ausencia de otro recurso más adecuado. Por el contrario, por atención integral se refiere al servicio prestado desde un recurso específico, como el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, dirigido a satisfacer el conjunto de necesidades concretas y particulares de sus usuarios provocadas por el perfil de dependencia que presenten.

11

EL CENTRO DE DÍA DE
ESTIMULACIÓN COGNITIVA PARA
LA ATENCIÓN DE PERSONAS
AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD
DE ALZHEIMER EN EL MARCO DEL
MODELO GENERAL DE ATENCIÓN

INTRODUCCIÓN

El Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer es un recurso sociosanitario contemplado por la Ley de la Dependencia en el marco de su catálogo de servicios cuando se refiere a los Centros de Día especializados. Previsiblemente, en el futuro inmediato coincidente con el período de aplicación y puesta en marcha de la Ley, se crearán nuevos Centros de Día y se potenciarán los ya existentes, de modo que se consolidará como un recurso más de atención a las personas en situación de dependencia provocada por la enfermedad.

Ello quiere decir que los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer se implantarán en aquellos entornos comunitarios en los que su existencia sea necesaria, de modo que satisfagan las necesidades de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer (enfermos y familiares). Ya ha quedado claro en páginas anteriores que estas necesidades abarcan el doble área social y sanitaria, puesto que el Alzheimer es, por supuesto, una enfermedad, pero sus efectos trascienden con mucho el mero tratamiento prolongado afectando al entorno social más próximo al enfermo, es decir, a su familia. Por tanto, el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer deberá ser un recurso sociosanitario.

Y si, además, el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer aspira a prestar y ofrecer un servicio integrador a sus usuarios, es lógico pensar que deberá coordinarse con el resto de recursos sociales y sanitarios existentes en su entorno local más próximo o cercano. Esta necesidad de coordinación viene dada, además, por el propio carácter cambiante de la enfermedad, cuya evolución, muchas veces imprevisible y más rápida de lo que sería deseable, puede hacer que las atenciones ofrecidas desde el Centro de Día deban ser complementadas por otras que el centro no puede –ni debe muchas veces– ofrecer o prestar.

De este modo, la coordinación aludida debe establecerse en un doble sentido:

- Coordinación con otros recursos sociales.
- Coordinación con otros recursos sanitarios.

Es obligado apuntar que en la práctica efectiva esa coordinación se deberá producir de una manera simultánea o paralela, y siempre enfocada a la satisfacción de las necesidades de los usuarios del Centro de Día. De esta coordinación saben mucho las asociaciones de familiares, puesto que, entre otras cosas, se han apoyado en todos aquellos elementos o recursos de su entorno para convertirse en lo que son hoy: probablemente, la mejor plataforma de prestación de servicios especializados a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

LA COORDINACIÓN EFECTIVA CON OTROS RECURSOS

El Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer no debería concebirse, en ningún caso, como un recurso aislado o como un compartimento estanco en el que se ofrecen atenciones y servicios a las personas afectadas por la enfermedad. Si así fuera, no sería capaz de responder a las necesidades globales de estas personas, pues no tendría capacidad de retroalimentación fundamentalmente en aquellos aspectos que, por lógica, escapan no ya de su control, sino de su propio ámbito de competencias o funciones.

Al contrario, el Centro de Día debe ser siempre un recurso más dentro de la red de recursos comunitarios existentes⁸⁴, tanto públicos como privados, estableciendo con ellos la coordinación necesaria que permita el establecimiento de un flujo constante de información y relación cuyo origen y destino se ha de centrar siempre en las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer tratando, en cualquier caso, dicha información de la manera más individualizada posible.

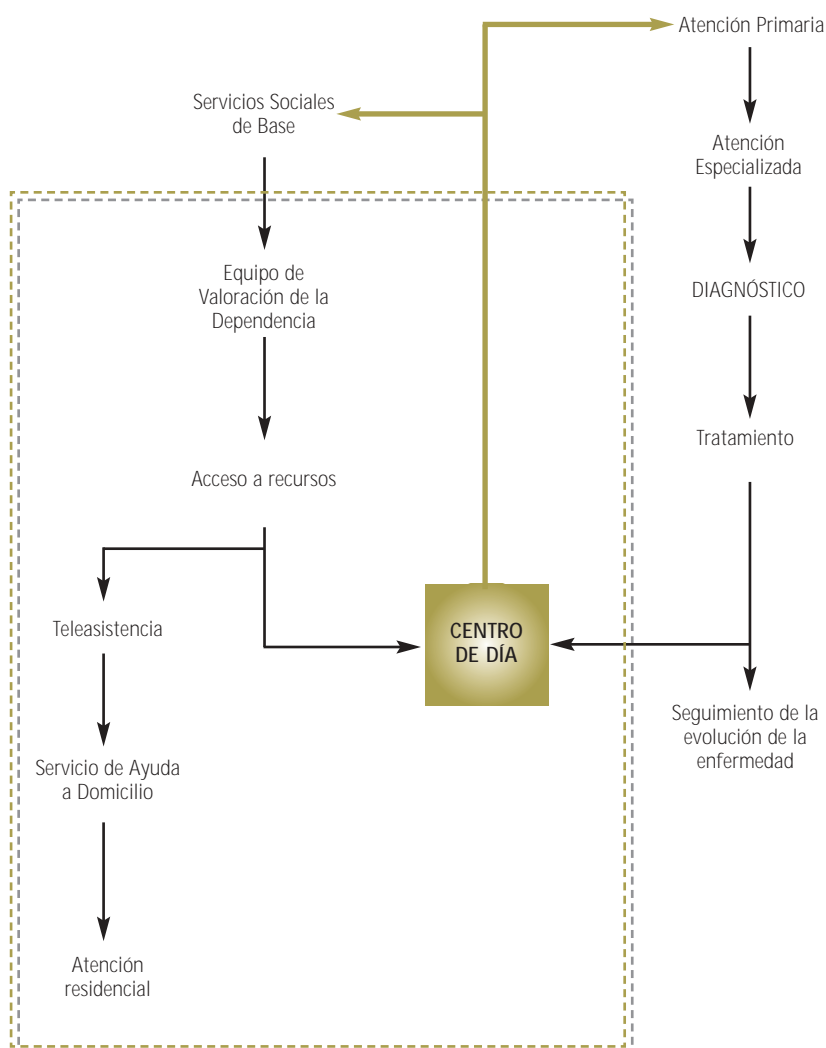
⁸⁴ Debería también tenerse en cuenta aquí aquellos otros recursos comunitarios que en el momento de elaborar el presente Informe no existen, pero cuya creación es previsible en el marco de la aplicación de la Ley de la Dependencia.

Esta coordinación viene obligada, básicamente, por tres elementos o factores de interés general:

- El Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer debe tratar de dar respuesta a todas las necesidades planteadas por las personas afectadas por la enfermedad en todas las fases o etapas evolutivas de deterioro. Por ello, deberá estar en contacto permanente con aquellos recursos –fundamentalmente de carácter social- comunitarios que puedan ayudar o contribuir a satisfacer dichas necesidades.
- El Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer presta y ofrece unos servicios especializados que otros recursos –normalmente sanitarios- no llegan a cubrir. Por tanto, se deberá establecer una vinculación estable con ellos que retroalimente los tratamientos (tanto farmacológicos como no farmacológicos) y su seguimiento.
- El Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer ofrece, como ya ha quedado suficientemente recogido en apartados precedentes del presente Informe, una atención especializada de carácter sociosanitario, cuya programación, además de ir en consonancia con las necesidades de las personas afectadas por la enfermedad, deben retroalimentarse con las propias de otros recursos sociosanitarios existentes.

Además, la coordinación a la que se alude debe ser permanente, es decir, debe estar activa o vigente mientras la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer sea usuario efectivo del centro. A este respecto, puede decirse que esa coordinación ha de adaptarse a la propia evolución de la enfermedad, buscando la retroalimentación adecuada o específica para satisfacer las necesidades que en cada momento vaya provocando el carácter degenerativo del Alzheimer.

FIGURA 6



En el marco de la necesaria coordinación, el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer representa, en el ámbito que le es propio, el nexo de unión y relación entre los servicios sociales y los sanitarios existentes en una comunidad, abanderando, por tanto, la calificación como auténtico recurso sociosanitario. Lo cual está en plena sintonía no sólo con los objetivos que persigue el centro, sino también con la propia Ley de la Dependencia, de la que es uno de sus principios "la colaboración de los servicios sociales y sanitarios en la prestación de los servicios a los usuarios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (...)"⁸⁵. Además, el segundo punto en el que se establece el objeto de la Ley establece que "el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia responderá a una acción coordinada y cooperativa de la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas, que contemplará medidas en todas las áreas que afectan a las personas en situación de dependencia, con la participación, en su caso, de las Entidades Locales"⁸⁶.

En consecuencia, el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer representa, por sí mismo, lo que debe ser la necesaria coordinación global de todos los recursos sociosanitarios comunitarios para afrontar de una manera integral e integradora la dependencia generada por la enfermedad. Y esa coordinación, además, la establece desde una doble óptica:

- Exógena, hacia la sociedad en su conjunto y, en particular, hacia los recursos comunitarios.
- Endógena, hacia el propio centro y, en concreto, hacia sus usuarios.

Coordinación exógena

El foco de interés exógeno de la coordinación viene formado por los recursos sociales y sanitarios existentes en el entorno comunitario. Esta coordinación establece y define el papel que el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer asume y desempeña en relación a otros recursos.

La comunicación con otros recursos sociosanitarios se establece como consecuencia de la actividad global del centro y en particular:

- De sus programas de información, sensibilización y concienciación de la sociedad sobre la naturaleza y alcance de la enfermedad.
- De su propia actividad dirigida a sus usuarios.

Los programas de información⁸⁷ contribuyen a sensibilizar las conciencias no sólo de las personas en general (que, en un momento dado, pueden pasar a engrosar las listas de los afectados por la enfermedad de Alzheimer), sino sobre todo de quienes tienen asumida la responsabilidad del cuidado de su salud (fundamentalmente) médicos de atención primaria y otros profesionales sanitarios afines) y de quienes gestionan las políticas de protección o bienestar social.

Por su parte, en el desarrollo de la actividad que le es propia, el Centro de Día de estimulación cognitiva ha de buscar –y encontrar– recursos que refuercen o potencien sus programas de trabajo dirigidos a las personas afectadas por la enfermedad, que muchas veces se traducen en colaboraciones desinteresadas prestadas por profesionales reconocidos localmente⁸⁸, en el establecimiento de convenios o protocolos de colaboración con otras entidades especializadas, etc.

⁸⁵ Artículo 3. Principios de la Ley. Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

⁸⁶ Artículo 1. Objeto de la Ley. Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

⁸⁷ La concienciación social es una de las finalidades de las asociaciones de familiares que suelen poner a disposición también de los objetivos de los Centros de Día que gestionan.

⁸⁸ Es muy frecuente en los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, y sobre todo en aquellos gestionados por asociaciones de familiares, contar con un cuerpo de voluntariado especializado (geriatras, neurólogos y otros profesionales) que ponen al servicio del recurso su conocimiento y experiencia movido por la solidaridad. Lo cual no quiere decir, en ningún caso, que renuncien a la profesionalidad.

Coordinación endógena

Por coordinación endógena debe entenderse el conjunto de esfuerzos que el Centro de Día ha de realizar para canalizar todas las colaboraciones, apoyos y ayudas conseguidas hacia sus usuarios, pues son ellos, las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, los sujetos de su máxima preocupación. En otras palabras, la coordinación endógena debe canalizar todas las informaciones, conocimientos y ayudas hacia las personas afectadas por la enfermedad, procurando dar respuesta a todas aquellas necesidades que presentan en las distintas fases o etapas de evolución del Alzheimer.

Como es lógico, ha de centrarse en fomentar el acercamiento de los recursos comunitarios a sus usuarios y, cuando ello no sea posible, pondrá en contacto a éstos con aquéllos. Se trata, en suma, de disponer y de poner al alcance de quienes los necesitan todos los instrumentos que, de una manera u otra, pueden contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas mientras dure la enfermedad.

Coordinación efectiva

El Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer debe estar, pues, siempre en contacto con el resto de recursos sociosanitarios existentes en su ámbito de actuación, posicionándose como un recurso integrador o, incluso, aglutinador de las actuaciones de aquéllos hacia sus propios usuarios. De esta forma, asegura que los efectos de estas actuaciones lleguen a sus destinatarios finales y que éstos puedan acceder y beneficiarse de los efectos positivos que se les suponen y que probablemente de otra manera podrían desconocer.

En este sentido, la coordinación efectiva debe establecerse de acuerdo a tres principios o elementos de interés especial, interrelacionados y desencadenantes:

- Información general.
- Concienciación.
- Seguimiento.

El principio de información general, que se corresponde directamente con lo que antes se ha llamado coordinación exógena, se dirige a realizar un trabajo de sensibilización de aquellos recursos que pueden actuar de manera efectiva con las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y que, por tanto, deben no sólo ser conscientes de ello, sino estar lo suficientemente preparados para ponerse en marcha ante los primeros síntomas o sospechas de la aparición de la enfermedad.

Enmarcadas en campañas de sensibilización permanentes⁸⁹, por ejemplo, el Centro de Día deberá establecer relaciones y contactos con los servicios sanitarios de atención primaria, de modo que tomen conciencia de su papel a la hora de detectar los primeros síntomas de alarma que pueden preceder o ir asociados a la enfermedad y de proceder a la derivación más rápida posible al especialista (neurólogo) para la confirmación (o no) del diagnóstico⁹⁰.

Dependiendo de los casos, y si el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer tiene relaciones con algún especialista cercano, sería aconsejable impulsar el contacto entre atención primaria y éste, de modo que puedan establecerse, incluso con carácter previo, los cauces o mecanismos de coordinación y colaboración entre ambas figuras sanitarias de la manera más rápida y eficaz posible.

Ello es de trascendental importancia por cuanto que está demostrado que un diagnóstico precoz dictaminado en fases muy iniciales de la enfermedad, junto con un adecuado tratamiento tanto farmacológico como no farmacológico, puede retrasar considerablemente la evolución de la enfermedad, con la consiguiente mejora de las condi-

⁸⁹ Aunque no es exclusivo de ellas, las asociaciones de familiares ven en estas campañas una herramienta muy importante para desarrollar su labor, que encuentra su manifestación más destacable el 21 de septiembre, fecha en que se conmemora el Día Mundial del Alzheimer, y en el que éstas son un agente especialmente activo. No obstante, la labor de información es continua a lo largo del año.

⁹⁰ Si bien el diagnóstico es competencia de atención especializada (Servicio de Neurología), atención primaria juega un papel de primer orden para lograr el diagnóstico precoz, dada su proximidad y contacto frecuente con los potenciales enfermos.

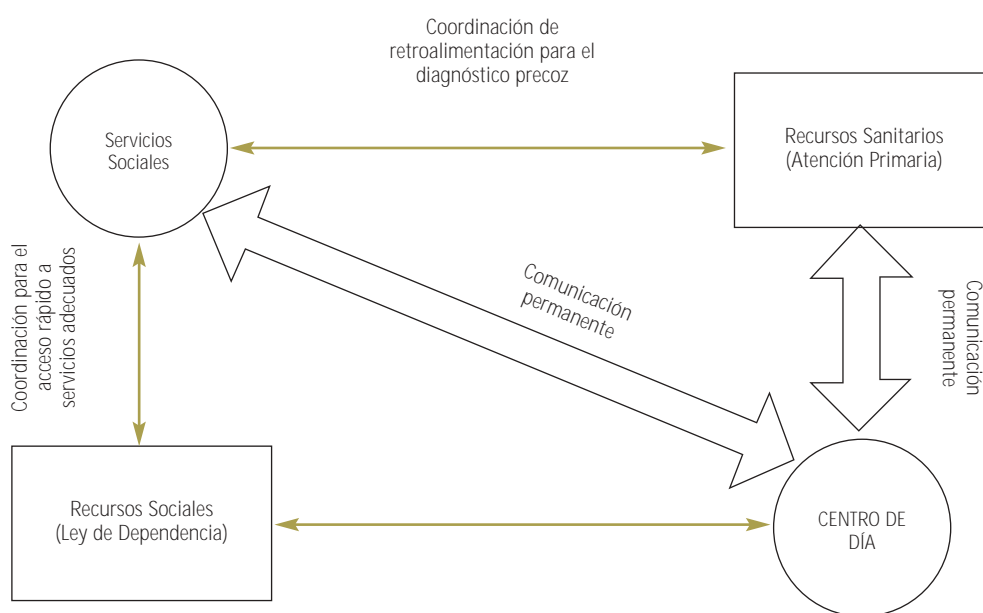
ciones de vida de las personas por ella afectadas, así como con una importante reducción de los costes sociosanitarios que el Alzheimer lleva asociados.

Por otro lado, esa información general debe ser también dirigida a los responsables de los servicios sociales de base o comunitarios, pues su contacto directo con miembros de la población puede convertirles en un actor privilegiado capaz de detectar signos de alarma y actuar en consecuencia. Esto, si bien es importante, el Centro de Día deberá procurar sensibilizar a estos servicios sociales para que actúen con la máxima celeridad en aquellos casos en que se encuentren con una persona afectada por la enfermedad de Alzheimer y que acuda a ellos en busca de respuestas. No se trata tanto de hacer descansar sobre los servicios sociales la información específica sobre la enfermedad, como de poner a su disposición los recursos específicos para la derivación a ellos de los usuarios.

Con respecto a los servicios sociales comunitarios, el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer debe procurar, en el marco de sus campañas de sensibilización e información permanentes, que aquéllos se posicionen como un agente de relación:

- Transversal, con los Servicios de Atención Primaria sanitarios.
- Vertical, con el resto de recursos sociales y, en particular, con los articulados o previstos por la Ley de la Dependencia, especialmente, los equipos de valoración de la dependencia.

FIGURA 7



De esta manera, la información general constituye una importante herramienta de coordinación con otros recursos que el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer debe utilizar para crear una verdadera red de intervención rápida.

Constituir esa red de intervención es especialmente importante por cuanto que ha de permitir a las partes integradas en ella una acción permanente, cuya primera manifestación ha de plasmarse en una colaboración inicial, fruto de la concienciación que el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer ha debido generar en el seno de los recursos sociosanitarios comunitarios. Esa concienciación debe producirse en un doble sentido, cuyas principales manifestaciones habrán de traducirse en:

- La derivación rápida, por parte de los Servicios de Atención Primaria a atención especializada, preferentemente a Neurología, de modo que pueda avanzarse hacia el diagnóstico (precoz a ser posible) de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.
- La puesta en contacto, por parte de los servicios sociales comunitarios de las personas diagnosticadas con los equipos de valoración de la dependencia articulados por el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia, de modo

que esas personas puedan acceder lo más rápidamente posible a los recursos de atención contemplados por la Ley de la Dependencia.

De este modo, el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer se convierte en una estructura de movilización temprana de recursos, lo cual, en el caso particular de la enfermedad que nos ocupa, es especialmente importante, puesto que cuanto antes comiencen los tratamientos farmacológicos (prescritos desde atención sanitaria especializada) y no farmacológicos (ofrecidos desde el mismo Centro de Día), antes podrá ponerse freno a la imparable evolución de los efectos que la enfermedad de Alzheimer provoca tanto en quien la padece como en su familia.

Por tanto, en este caso, el Centro de Día actuará como catalizador de los recursos sociosanitarios comunitarios intervinientes garantizando la coordinación de sus esfuerzos en beneficio de las personas dependientes por motivos de la enfermedad.

Si bien con respecto a la actuación que los servicios de atención especializada poco se debe decir en este Informe, sí parece necesario apuntar una recomendación relacionada con la actuación de los servicios sociales y, en particular, con la del equipo de valoración de la dependencia. Desde un punto estrictamente objetivo, y con independencia de la aplicación o pasación de los instrumentos de valoración de la dependencia, quienes asuman esta responsabilidad deberán ser conscientes, lo antes posible, de que el mero hecho de tener que valorar a una persona previamente diagnosticada de Alzheimer es ya motivo suficiente para catalogarla como dependiente –aunque en muchos casos el conteo de los instrumentos apunten en otra dirección– y, por tanto, susceptible de acceder y beneficiarse de los recursos previstos en el catálogo de servicios articulado por la Ley de la Dependencia. Esta recomendación, en la dependencia provocada por la enfermedad de Alzheimer, es trascendental por cuanto que, como se sabe, su evolución degenerativa no responde a parámetros establecidos ni mucho menos previsibles, por lo que una persona diagnosticada que un día puede responder con más o menos holgura a los instrumentos de valoración, puede no ser capaz de hacerlo del mismo modo al día o a la semana siguiente. Y, en contraposición, está perfectamente documentado que el inicio precoz de los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos contribuye de manera clara y eficaz a la ralentización de dicha evolución degenerativa. Por ello se quiere resaltar en el presente Informe la necesidad de que quienes han de componer los equipos de valoración hagan gala en su actuación de esta especial sensibilidad que, además de necesaria, puede definirse como su contribución al tratamiento precoz de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

Además de lo anterior, el acceso rápido de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer a recursos como el Centro de Día tiene también un importante valor añadido que es preciso destacar, y que se sitúa en la base de lo que puede llamarse un tercer nivel de coordinación efectiva, establecido por el seguimiento conjunto que puede y debe hacerse de todas y cada una de las personas afectadas integradas en el recurso.

Dicho seguimiento deberá establecerse también desde el punto de vista sociosanitario:

Desde el punto de vista social, es decir, de los recursos sociales existentes (y con especial incidencia con aquellos promovidos en el catálogo de servicios de la Ley de la Dependencia), de modo que, llegado el caso, pueda valorarse el acceso o la derivación de la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer a otro recurso más acorde con la evolución de su dependencia (por ejemplo, institucionalización residencial en una fase terminal en la que el Centro de Día ya no es eficaz, y los cuidados que el enfermo requiere trascienden con mucho las atenciones que la familia puede ofrecer, incluso ayudada por los Servicios de Ayuda a Domicilio).

Desde el punto de vista sanitario, con todos los profesionales vinculados con el tratamiento de la enfermedad (Atención Primaria, atención especializada⁹¹...), de modo que desde el Centro de Día pueda establecerse una comunicación bidireccional que permita valorar la evolución de la enfermedad y la respuesta de cada una de las personas afectadas por la enfermedad a los distintos tratamientos. Este puede ser el marco idóneo para establecer también las pautas direc-

⁹¹ Si bien, como ya se ha visto, son los Servicios de Neurología quienes han de diagnosticar la enfermedad y con quienes se debe establecer una estrecha relación de comunicación en el seguimiento de la evolución del enfermo, es importante considerar como un actor de primer orden a otros profesionales sanitarios, como el médico de Atención Primaria y el geriatra, cuya contribución en este seguimiento es fundamental. Por tanto, deben ser sujetos activos de esa coordinación tanto con el propio Centro de Día como con el resto de servicios de atención especializada.

trices de nuevos protocolos de investigación tendentes a la búsqueda, si no de la curación efectiva, sí, por lo menos, de la mejora de los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos.

Puede inferirse, por tanto, que este nivel de coordinación –probablemente, el más prolongado en el tiempo- es de trascendental importancia para garantizar los mínimos niveles de calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, tanto en lo que se refiere al tratamiento médico de la enfermedad como en el acceso de estas personas a los recursos de atención a la dependencia articulados por la Ley.

A MODO DE CONCLUSIÓN

El presente capítulo ha tratado de dibujar al Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer como un recurso sociosanitario de atención especializada a las personas afectadas por esta enfermedad que busca ofrecer una solución integral e integradora a las necesidades que en cada momento presentan. Para ello se comprende que el Centro de Día no puede situarse de una manera aislada del resto de recursos sociosanitarios de su entorno local. Si así lo hiciera, difícilmente podría cumplir con las finalidades que le son propias.

Por el contrario, ha de posicionarse como un recurso especializado de carácter integrador. Dado que la misión de un Centro de Día de estas características gira siempre en torno a la calidad de vida y bienestar de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, debe establecer los contactos y relaciones con aquellos recursos que le permitan establecer las sinergias oportunas para retroalimentar tanto la actividad que le es propia como la de esos recursos con los que la colaboración es no sólo posible sino deseable.

El interés de esta vinculación operativa entre recursos es claro. Todo gira alrededor de las personas afectadas por la enfermedad. Por tanto, es fundamental que se establezcan los oportunos sistemas de seguimiento que impidan la emergencia de instalaciones aisladas y que garanticen que esta necesaria coordinación se convierta y se consolide como una estrategia de futuro de atención especializada a la dependencia y de apoyo o contribución a la investigación.

Además, por supuesto de su dimensión terapéutica a la que ya se ha hecho referencia en otra parte del presente Informe, aquí radica también el verdadero valor del Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer como recurso sociosanitario que es preciso apoyar y desarrollar.

12

EL PAPEL DEL CENTRO ESTATAL
DE REFERENCIA DE ATENCIÓN
SOCIOSANITARIA A PERSONAS CON
ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y
OTRAS DEMENCIAS

INTRODUCCIÓN

Los Centros Estatales de Referencia⁹²

Los Centros Estatales de Referencia responden a la necesaria calidad de los Servicios Sociales para atender a las personas dependientes y sus familias.

Son elementos clave para la promoción, intercambio de conocimientos, formación de profesionales y prestación de servicios de una alta cualificación, embrión del que será Centro Nacional de Atención que oferte una red integral de servicios, considerado de alta prioridad para el Estado, que cuenta con financiación y la gestión directa del IMSERSO.

Estos grandes Centros Estatales de Referencia, por su propia descripción, tienen su ámbito de aplicación en todo el Estado, por lo que su ubicación no es obstáculo en su acceso sino un elemento, considerado clave, de cohesión entre las distintas Comunidades Autónomas que lo conforman.

Los Centros Estatales de Referencia surgen con la finalidad de:

- Mejorar la atención de personas mayores y personas con discapacidad.
- Desarrollar una prestación especializada.
- Impulsar la mejora de la calidad en los Servicios Sociales.
- Dar respuesta a la atención de personas dependientes y sus familias.

En su calidad de centro especializado, dependiendo de la naturaleza y finalidad, ofrecen a las personas afectadas y/o a sus familias los siguientes servicios:

- Asistencia personal, de salud, manutención y alojamiento, en régimen de internado o atención diurna.
- Rehabilitación: médico-funcional, entrenamiento en la autonomía personal y rehabilitación psico-social.
- Apoyo familiar, de readaptación al entorno comunitario y de reinserción social.

En cuanto a su carácter de centro de referencia, los servicios que ofrece son:

- Análisis, sistematización y difusión de informaciones y conocimientos.
- Fomento de la investigación científica y del desarrollo e innovación de métodos y técnicas de intervención.
- Formación y perfeccionamiento de profesionales y elaboración de normas técnicas.
- Apoyo, asesoramiento y asistencia técnica a instituciones y otros recursos del Sector.

Estos grandes Centros Estatales de Referencia son también un "referente", por cuanto los servicios que ofrecen son comunes a todos ellos:

- Información y Comunicación.
- Plan de Formación de especialistas.
- Programa de Innovación y Desarrollo.
- Cooperación.

De los servicios y atenciones ofrecidos desde los Centros Estatales de Referencia pueden beneficiarse:

- Personas mayores y personas en situación de dependencia y sus familias que por su situación o características precisan de atención especializada.
- Instituciones, asociaciones, profesionales y empresas que trabajan en el sector, Universidades y centros de investigación y docencia, así como organizaciones de acreditación y evaluación.

⁹² Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO): http://www.seg-social.es/imserso/centros/cen_refer.html.

En la actualidad existen dos Centros de este tipo ya en funcionamiento:

- Centro Estatal de Referencia de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT).
- Centro Estatal de Referencia de Atención al Daño Cerebral (CEADAC).

Y otros cuatro en proyecto y construcción:

- Centro Estatal de Referencia de Atención Sociosanitaria a Personas con Trastorno Mental Grave (Valencia).
- Centro Estatal de Referencia de Atención Sociosanitaria a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Burgos).
- Centro Estatal de Referencia de Atención Sociosanitaria a Personas con Alzheimer y otras Demencias (Salamanca).
- Centro Estatal de Referencia de Atención a Personas con grave Discapacidad Física (León).

En un futuro esta red de centros podrá completarse con los que en la actualidad se encuentran en fase de estudio informativo:

- Centro Estatal de Referencia de Atención Sociosanitaria a Personas con Enfermedad de Parkinson (Murcia).
- Centro Estatal de Referencia de Atención al Daño Cerebral (Sevilla).
- Centro Estatal de Referencia para la Promoción de la Vida Independiente (Extremadura).
- Escuela Nacional de Servicios Sociales (Madrid).

El Centro Estatal de Referencia de Atención Sociosanitaria a Personas con enfermedad de Alzheimer y otras Demencias⁹³

Las especiales características de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias exigen la promoción de un conjunto de dispositivos altamente especializados y coordinados que permita optimizar las investigaciones básicas sobre estas enfermedades y los distintos aspectos clínicos, epidemiológicos y sociales relacionados con ellas.

El Centro Estatal de Referencia tendrá entre sus prioridades impulsar las líneas de investigación específicas sobre el Alzheimer y promover otras a desarrollar en diversas Universidades y Centros de Investigación. Se trata de ofrecer un servicio estatal que posibilite el trabajo en red, que permita el desarrollo y la transferencia del conocimiento sobre estas enfermedades y su adecuado tratamiento interdisciplinar. Para ello llevará a cabo: investigaciones sociosanitarias, investigaciones epidemiológicas y estudios económicos que valoren el impacto de la misma.

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

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

El Centro también contará con varios módulos residenciales que se estructurarán bajo el modelo de unidades de convivencia que se acerquen al máximo a la vida familiar, donde estos enfermos podrán residir con carácter temporal. Los usuarios recibirán un tratamiento integral y especializado durante su período de permanencia y se

⁹³ Proyecto Centro Estatal de Referencia de Atención Sociosanitaria a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (Salamanca). Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Subdirección General de Gestión. 31 de enero de 2005 (Versión 4).

podrán beneficiar de los nuevos procedimientos y tratamientos sociosanitarios que la investigación determine como idónea.

Dado que la formación continua de los profesionales de este sector es fundamental, el Centro elaborará un plan de formación anual dirigido a los profesionales donde, además de ampliar sus conocimientos, puedan intercambiar experiencias y conocer y difundir las mejores prácticas.

Para el logro de sus fines, el Centro de Referencia sociosanitario desarrollará una doble misión: atención especializada a personas que padecen la enfermedad y otras demencias y a sus familias o cuidadores principales y ser un modelo de referencia destinado a la investigación, promoción y apoyo de otros recursos del sector.

En definitiva, el Centro Estatal de Referencia se crea con la finalidad de promover en todo el territorio del Estado la atención sociosanitaria y la mejora de la calidad de vida de las personas enfermas de Alzheimer y otras demencias y de sus familias cuidadoras.

EL CENTRO ESTATAL DE REFERENCIA Y EL MODELO PROPUESTO DE CENTRO DE DÍA DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La próxima puesta en marcha del Centro Estatal de Referencia en Salamanca va a constituir un importante paso adelante en el aseguramiento de la calidad de la prestación de servicios sociosanitarios para las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. Y ello por dos motivos básicos que se encuentran en los principios rectores de su concepción:

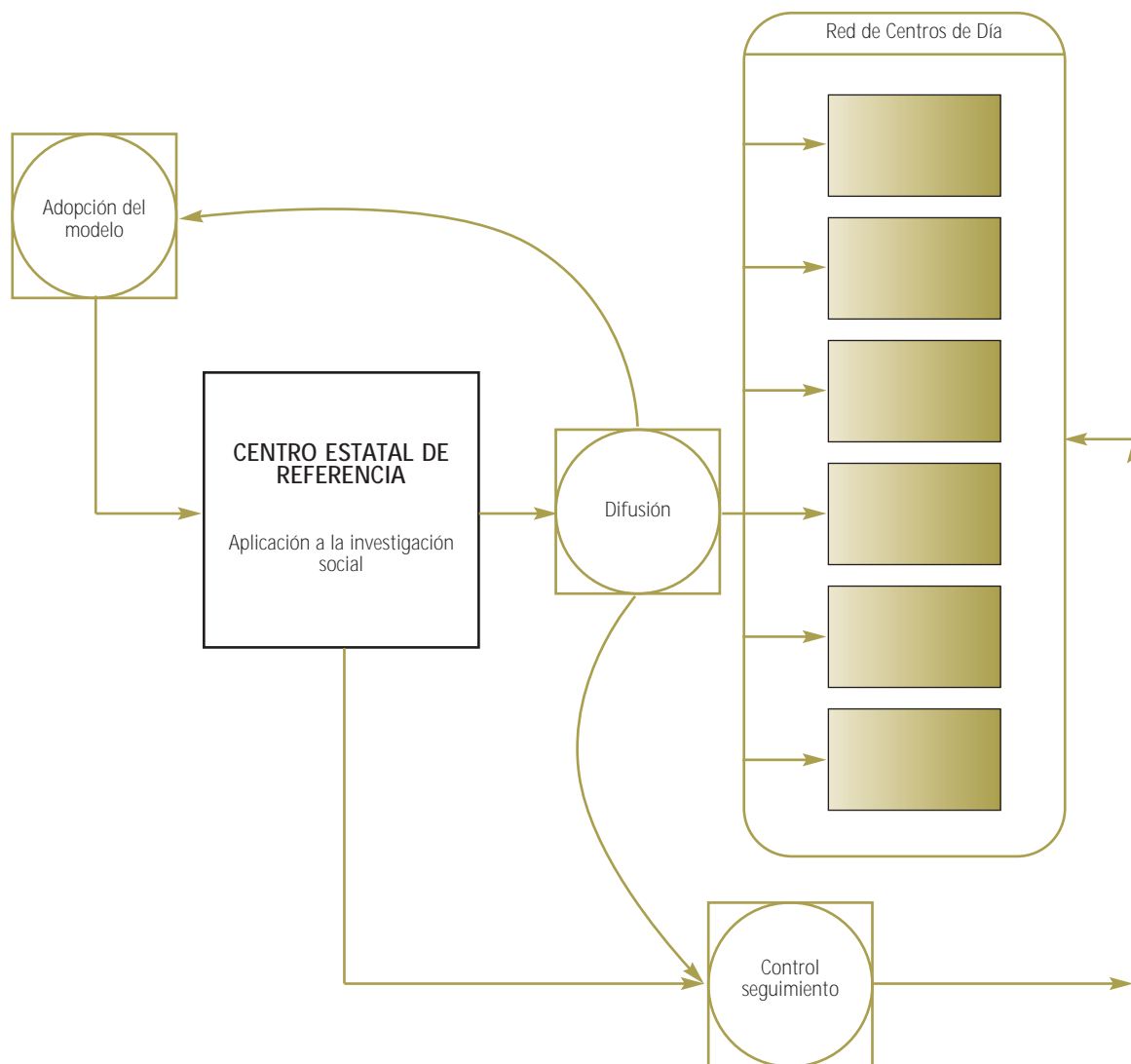
- Al ser un centro de referencia, en su marco podrá avanzarse en la línea de la investigación social, fundamentalmente en lo que se refiere al testaje de métodos, procedimientos, estrategias, ... de trabajo idóneos para satisfacer las necesidades y demandas tanto de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer como de los profesionales responsabilizados de la prestación de esos servicios.
- Al ser un centro estatal, debe pilotar la difusión de los cánones de calidad homogéneos que todos los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer deben contemplar, garantizando de esta manera la construcción de una red de calidad de Centros de Día en todo el país enmarcados en el catálogo de servicios previsto por el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

En consecuencia, y aunque suene repetitivo, el Centro Estatal de Referencia deberá ser el referente que todos los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, tanto los ya existentes como los que se creen en el futuro, tendrán en consideración para articular su labor directa con las personas afectadas por la enfermedad.

En este sentido, el Centro Estatal de Referencia constituye el marco adecuado desde el que proyectar el modelo definido en el presente Informe asumiendo para ello un triple compromiso:

- Adopción del modelo, favoreciendo un proceso de investigación social orientado a la mejora constante del mismo.
- Difusión del modelo, implantando a nivel nacional canales de información y de formación permanentes dirigidos a orientar la estructura de los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer a nivel nacional.
- Control, seguimiento y valoración de la adopción del modelo por parte de otros Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, como medio de asegurar la calidad general de estos recursos sociosanitarios.

FIGURA 8



Adopción del modelo

El modelo de Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer definido en el presente Informe es fruto de la unión de la experiencia y del conocimiento acumulado por las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias a lo largo de muchos años de intensa actividad orientada a ofrecer el mejor servicio y atención posible a las personas afectadas por la enfermedad. Desde que en 1991 comenzara su andadura lo que se ha considerado como la primera experiencia de Centro de Día especializado existente en España hasta el momento actual, los criterios de intervención han sufrido cambios, variaciones, mejoras que han revertido directamente en la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. Durante todos estos años puede decirse que las asociaciones de familiares que han gestionado este recurso se han visto inmersas en un continuo proceso de ensayo y error, retroalimentado progresivamente por una mayor comunicación entre ellas, que ha permitido intercambiar conocimientos y experiencias, y todo ello, orientado a la definición de los mejores protocolos posibles de atención⁹⁴, cuyo resultado ha sido, en el momento actual, el modelo contenido en el presente Informe.

⁹⁴ Las Asociaciones de Familiares, a pesar de su carácter voluntario, tienden a la profesionalización de determinados servicios –entre ellos la atención específica o terapéutica a las personas afectadas por la enfermedad–, y procuran también contar con colaboraciones estables y permanentes de especialistas en distintos campos relacionados con el Alzheimer. Por ello, y como acumulación de todos estos factores (experiencia, profesionalización, colaboraciones de expertos...) es por lo que se afirma que el modelo contenido en el presente Informe es el que debe regir los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer que en el marco de la Ley de la Dependencia se vayan a apoyar como recurso sociosanitario integrante del catálogo de servicios previsto.

En consecuencia, el Centro Estatal de Referencia parece el marco idóneo para adoptar y aplicar el presente modelo, con un objetivo claro que trasciende la mera atención a sus potenciales usuarios, dirigido a testar su aplicación, a establecer protocolos de investigación social encaminados a la mejora continua del modelo, con vistas no sólo a integrarlo definitivamente en su trabajo o actividad cotidiana, sino a transformarlo en la política a seguir por todos los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer que integren la red de este tipo de recurso sociosanitario.

Por tanto, el Centro Estatal de Referencia deberá desempeñar un papel de primer orden en la difusión del modelo que todos los Centros de Día han de observar. De este modo, el Centro Estatal de Referencia será el marco que garantice la universalidad del recurso, estableciendo y velando porque todas las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer puedan disfrutar de las mismas atenciones y servicios de calidad en cualquier parte del territorio del Estado.

Difusión del modelo

En este contexto, el Centro Estatal de Referencia debería ser el foco multiplicador del modelo, lo cual entronca directamente con los objetivos que asume como centro de referencia⁹⁵:

- Crear un centro de información y orientación sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.
- Promover la investigación y la calidad de los servicios.
- Diseñar, poner en marcha y evaluar nuevos modelos de atención sociosanitaria.
- Prestar asesoramiento y asistencia técnica.
- Elaborar un plan de formación y reciclaje de especialistas y profesionales para la atención psicosocial de las personas afectadas.
- Establecer una red de colaboración para el intercambio de experiencias a nivel nacional e internacional que recoja buenas prácticas.
- Crear cauces de colaboración intersectoriales.
- Establecer cauces de cooperación permanente con el movimiento asociativo.

En este orden de cosas, el Centro Estatal de Referencia debería asumir el compromiso de centralizar el modelo propuesto en el marco de los objetivos que, como centro de referencia, le son propios, garantizando la difusión a nivel nacional del mismo mensaje y asegurando que dicho mensaje es recibido de la misma manera en cualquiera de las Comunidades Autónomas del Estado.

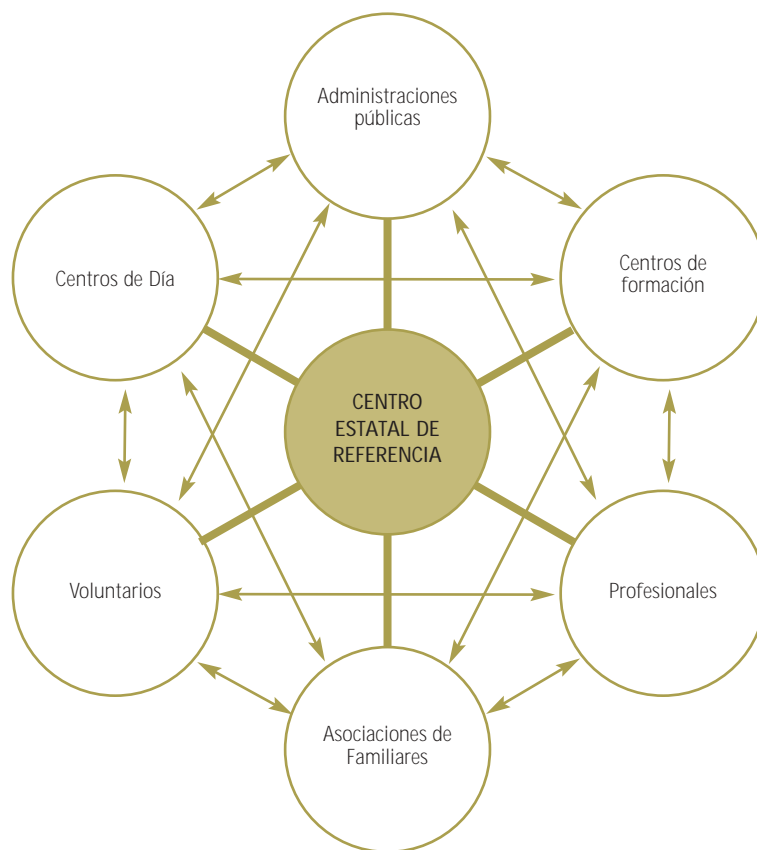
El Centro de Referencia debería ser capaz de impulsar una densa red de comunicación en la que participen todos cuantos, de una manera u otra, tengan relación con la prestación de atenciones a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer en general y, en particular, aquellas personas y entidades implicadas directa e indirectamente con los Centros de Día de estimulación cognitiva. El objetivo a perseguir en este caso ha de dirigirse a difundir el modelo adoptado de Centro de Día, privilegiando, además, la retroalimentación con aportaciones y sugerencias, siempre pensando en la mejora continua del modelo y en el apoyo a su adopción efectiva en el marco local. Podría conseguirse así descentralizar el modelo garantizando al mismo tiempo la necesaria homogeneidad que garantice la universalidad del recurso.

Por otro lado, el Centro Estatal de Referencia debería poner a disposición de esta necesaria labor de difusión los medios y recursos con los que está dotado y en especial:

- El Centro de Documentación.
- El espacio Web.
- El Departamento de prospecciones y análisis situacionales.
- El área de publicaciones.

⁹⁵ Proyecto Centro Estatal de Referencia de Atención Sociosanitaria a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (Salamanca). Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Subdirección General de Gestión. 31 de enero de 2005 (Versión 4).

FIGURA 9



Todo ello orientado siempre a lograr la máxima difusión, visibilidad y transparencia del modelo propuesto garantizando su acceso a todos los públicos objeto de atención. A este respecto, es de destacar el importante papel que se le presupone como catalizador de esfuerzos en las relaciones con las Comunidades Autónomas, dirigiéndoles propuestas adecuadas que, en cualquier caso, respeten sus respectivas competencias al tiempo que aseguren ese carácter de universalidad del recurso al que ya se ha hecho referencia varias veces.

El resultado último de la responsabilidad de difusión adoptada por el Centro Estatal de Referencia debería cifrarse en el apropiamiento del modelo por todos los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer existentes y futuros en el conjunto del Estado, conformando de este modo la necesaria red de Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

Control, seguimiento y valoración

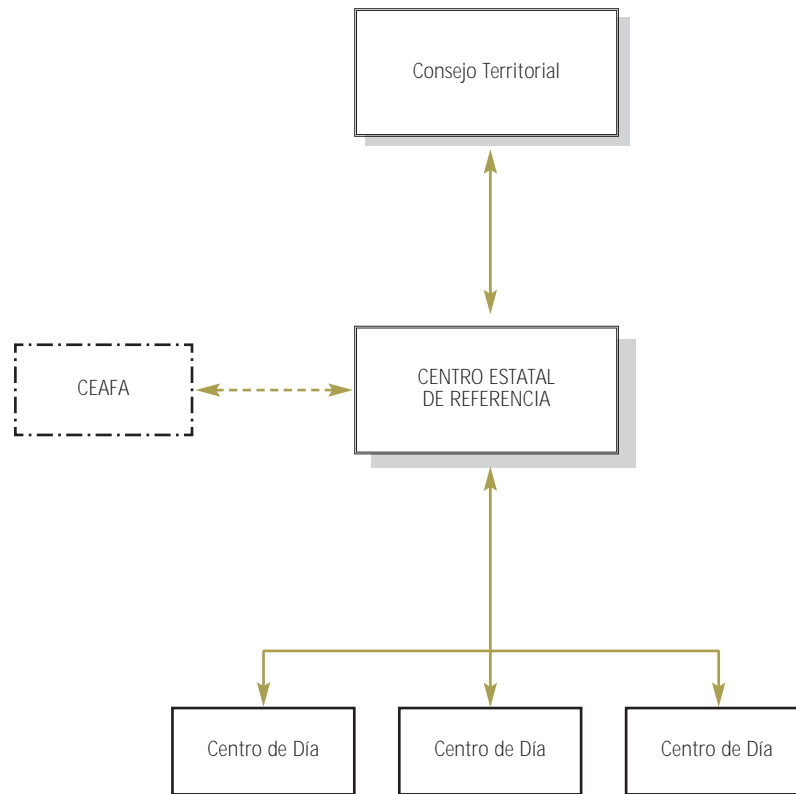
La idea de la propia Ley de la Dependencia es impulsar el número de recursos en cantidad suficiente para hacer frente a las necesidades de las personas dependientes que los necesiten. Por tanto, los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer serán objeto de crecimiento numérico en los próximos años. No obstante, es bien sabido que cantidad y calidad no siempre van unidas, razón por la cual es imperativo establecer unos cánones o parámetros que aseguren la calidad mínima que este tipo de recurso debe tener.

Por tanto, si el Centro Estatal de Referencia ha de ser el encargado de difundir el modelo de centro propuesto en el presente Informe, también debería asumir la responsabilidad de comprobar que dicho modelo es efectivamente implantado en todos aquellos Centros de Día de estimulación cognitiva –actuales y futuros– que configuren la red de atención a las personas afectadas por la enfermedad, y ello siempre bajo parámetros de calidad adecuada y deseable.

Además, la calidad es una materia de atención por parte de la Ley de la Dependencia, que dedica un capítulo específico para garantizar la calidad del Sistema, así como un artículo para velar por la calidad en la prestación de los

servicios⁹⁶. En consecuencia, e independientemente de los canales articulados por el texto normativo –Consejo Territorial-, el Centro Estatal de Referencia debería convertirse en un órgano asesor de dicho Consejo en materia de promoción y aseguramiento de la calidad en el ámbito que le es propio. Y todo ello bajo el siguiente esquema de funcionamiento:

FIGURA 10



El Centro Estatal de Referencia deberá actuar como catalizador de la calidad de los recursos existentes y futuros, ejerciendo el necesario nexo de unión entre los recursos concretos y el propio Consejo Territorial, que es el encargado de establecer los cánones de calidad en el marco del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

Para facilitar este aseguramiento de la calidad se propone como válido el siguiente esquema de actuación relacionado tanto con la elaboración del presente Informe como con la aplicación práctica de la Ley de la Dependencia:

- Por encargo expreso del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) elabora el Informe Modelo de Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, que contiene los elementos que este recurso precisa para ocupar un lugar destacado en el marco del catálogo de servicios de la Ley de la Dependencia.
- Revisado y aceptado el citado Informe por el IMSERSO, éste lo adopta como modelo de funcionamiento que regirá la actuación del Centro Estatal de Referencia, al menos en su dimensión de prestación de servicios sociosanitarios para las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.
- En su dimensión o carácter de referencia, el Centro Estatal procederá a elaborar los informes oportunos, fruto de los procesos de investigación social, que utilizará con una doble finalidad:
 - Por un lado, establecerá los cánones de calidad exigibles a todo Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, articulando los requisitos mínimos y básicos que han de cumplir.

⁹⁶ Artículo 35. Calidad en la prestación de los servicios. Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

- Por otro, elevará esos cánones de calidad al Consejo Territorial para, en el marco de las competencias que le son propias, los adopte e integre en los sistemas generales de aseguramiento de calidad en la prestación de los servicios contemplado por la propia Ley de la Dependencia.
- Asumido el modelo y establecidos los cánones de calidad, el Centro Estatal de Referencia deberá proceder a difundir tanto el modelo como los criterios de calidad, de modo que todos los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer operen en el mismo marco general de atención, asegurando de esta manera el carácter universal de los servicios y atenciones a la dependencia previstos por la Ley de la Dependencia.
- Posteriormente, el Centro Estatal de Referencia deberá establecer un proceso de seguimiento y valoración centrado en el análisis del funcionamiento de los centros, fijando su atención básicamente en torno a la prestación de los servicios terapéuticos que le son propios y en el cumplimiento de los requisitos de calidad en dicha prestación. Para ello, si llega el caso, podría contar con la experiencia en la materia de la propia Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer, entidad con capacidad suficiente para convertirse en centro asociado o colaborador del Centro Estatal de Referencia en esta materia.
- Con carácter periódico, el Centro Estatal de Referencia, asistido por CEAFA, podrá elevar al Consejo Territorial los informes pertinentes acerca del grado de cumplimiento de los requisitos establecidos por parte de los elementos que conforman la red de Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

De esta manera, el Centro Estatal de Referencia debería asumir la responsabilidad de liderar o inspirar no sólo los requisitos de calidad, sino también los protocolos de acreditación de esa calidad que han de cumplir los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención a personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. Así, también podría tener a su alcance los instrumentos suficientes que le permitieran elaborar un mapa de la red de centros acreditados a nivel nacional, elemento que en el momento presente (en el que al número de centros existentes se prevé la creación de otros nuevos) parece de especial trascendencia, cuando menos, para garantizar una adecuada oferta de recursos de atención a la dependencia generada por la enfermedad de Alzheimer a nivel nacional.

En definitiva, el Centro Estatal de Referencia deberá convertirse en una pieza clave dentro de todo el proceso de implantación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, y, en su marco, a la promoción de los Centros de Día para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer en cantidad y calidad suficiente para hacer frente a las demandas actuales y futuras.

A modo de conclusión

El Centro Estatal de Referencia de Atención Sociosanitaria a personas con enfermedad de Alzheimer y otras Demencias promovido por el IMSERSO debería ser el faro que guíe la consolidación de los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer que, al amparo de la Ley de la Dependencia, vayan a configurar la red asistencial que las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer precisan.

El Centro ha de ser el referente en la prestación de servicios o atenciones directas a sus usuarios, en el que el resto de Centros de Día tendrán que fijar su atención para emular su intervención. A este respecto, y a pesar de la dificultad que supone ofertar 138 plazas de carácter general para un colectivo que en la actualidad se acerca al millón de personas⁹⁷, los servicios que preste a sus usuarios deberán ser objeto de un profundo proceso de investigación social enfocado a la mejora permanente del modelo sociosanitario, lo cual es especialmente importante para unificar las intervenciones en el resto de los Centros de Día del Estado y para evitar que, bajo la denominación de "Centro de Día" se escondan iniciativas fraudulentas o que no persigan los objetivos o finalidades que son

⁹⁷ A este respecto el Centro Estatal de Referencia podría destinar si no todas sí una parte de sus plazas disponibles a la atención de aquellas personas que, aun estando afectadas por la enfermedad de Alzheimer, carecen de los recursos, humanos, económicos y otros, necesarios para acceder en su entorno local a los recursos sociosanitarios que precisan. Se trata de los conocidos como los "enfermos abandonados", bien porque no tienen familia o porque ésta se ha desentendido de su atención y cuidado, y que podrían ser objeto de atención asistencial directa por parte del Centro Estatal de Referencia, ejerciendo, de este modo, una muy necesaria función de tutela de estos enfermos.

propios de los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, y que han sido suficientemente referenciados en el marco del presente Informe.

Pero, sin lugar a dudas, el mayor valor añadido que el Centro Estatal de Referencia puede y debe reportar es su capacidad de difusión de un modelo válido, eficaz y adecuado para la intervención sociosanitaria de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, privilegiando un trabajo en red en el que ha de primar el carácter universal del recurso y, sobre todo, la calidad en la atención y prestación de servicios que a los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer le son propios.

En definitiva, el Centro Estatal de Referencia será el instrumento que, en contacto directo con el resto de los agentes implicados, garantizará a nivel nacional la prestación de las atenciones que las personas dependientes por motivos de la enfermedad de Alzheimer precisan para, cuando menos y en la medida de lo esperable, mejorar sus niveles de calidad de vida.

IV

CONCLUSIONES

13

CONCLUSIONES GENERALES DEL INFORME

PRESENTACIÓN

El modelo de Centro de Día definido en el presente Informe se ha estructurado en buena medida sobre una definición de este recurso adoptada como válida, y que lo caracteriza como servicio sociosanitario y de apoyo familiar que ofrece una atención diurna (aproximadamente ocho horas diarias), integral, especializada y terapéutica a pacientes con demencia, maximizando sus capacidades residuales y promoviendo el mantenimiento de éste en su entorno habitual, facilitando un tiempo de descanso al familiar, al compartir la atención requerida por el enfermo, evitando así la institucionalización precoz y/o continuada o definitiva.

Si bien la literatura ofrece diferentes formulaciones identificativas de qué es un Centro de Día, muchas de ellas válidas y, por tanto, susceptibles de haber sido adoptadas aquí, lo cierto es que el modelo presentado ha sido fruto o resultado de una experiencia dilatada cuyos orígenes en España se remontan hasta el año 1991, momento en que una asociación de familiares puso en marcha un recurso sociosanitario con la esperanza de encontrar respuestas a sus necesidades. Desde entonces hasta el momento presente aquella tímida iniciativa se ha desarrollado hasta tal punto que ha llegado a perfilar un recurso de alto valor añadido que ha sabido hacerse un hueco no sólo en los círculos más directamente vinculados con la atención a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer (en los que las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias asumen un protagonismo de primer orden), sino en la propia Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

Las lecciones aprendidas durante un proceso de más de 15 años permiten asegurar la idoneidad del modelo presentado, del que cabe destacar su carácter endógeno o lo que, en términos más recientes, se ha dado en llamar el “enfoque de abajo-arriba” o “enfoque ascendente”. Esto es importante, básicamente, porque:

- Garantiza la adecuación o idoneidad del modelo a las necesidades concretas y reales de sus usuarios, puesto que ha sido construido para dar respuestas específicas a una problemática en particular.
- Asegura la aceptación del modelo por parte de los usuarios, quienes encuentran en este recurso las atenciones que precisan para afrontar la dependencia que genera la enfermedad de Alzheimer.

Parece importante incidir sobre este aspecto puesto que es el elemento que diferencia a los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención a personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer de otro tipo de recursos existentes en la actualidad, como pueden ser los Centros de Día de carácter generalista, o las Residencias u Hospitales de Día, cuyos usuarios responden a perfiles heterogéneos y para los cuales muchas veces es imposible ofrecer atenciones específicas acordes con las necesidades generadas por sus tipologías de dependencia. Estos otros centros podrían ser adecuados para personas afectadas por ciertos tipos de dependencia, pero está claro que no para las afectadas por la enfermedad de Alzheimer, ni para los enfermos ni para sus familiares cuidadores.

Por otro lado, ese carácter endógeno asegura también la diferenciación entre los propios Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención a personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer de otros Centros de Día para Alzheimer que también existen y que, por circunstancias diversas, actúan desde la perspectiva de ofrecer momentos de respiro a la familia sin tener en consideración –muchas veces por incapacidad operativa– la terapéutica con el enfermo.

En definitiva, parece claro que el modelo de Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención a personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer contenido en el presente Informe tiene entidad suficiente como para posicionar este recurso en un lugar de privilegio en el marco del catálogo de servicios de atención a la dependencia cuyo crecimiento y consolidación se espera para los próximos años. Esta afirmación se comprende mejor si se tienen en consideración lo que pueden denominarse los cinco grandes valores añadidos de este modelo de centro:

- Valor terapéutico en relación con el enfermo.
- Valor de apoyo en relación a la familia cuidadora.
- Valor como recurso sociosanitario en el marco de los sistemas de atención a la dependencia.
- Valor de sensibilización y concienciación en relación a la sociedad.
- Valor de investigación terapéutica en relación con las conocidas como terapias no farmacológicas.

VALOR TERAPÉUTICO DEL CENTRO DE DÍA

El Alzheimer es una enfermedad que en España afecta de manera directa a casi un millón de personas, si bien debe tenerse la prevención necesaria a la hora de fijar datos concretos debido a la inexistencia de censos fiables que recojan la cifra real de quienes padecen una enfermedad difícil de detectar y de diagnosticar. A pesar de todos los esfuerzos que la investigación biomédica lleva realizando en los últimos años, todavía no se ha encontrado un tratamiento eficaz que combata la progresiva degeneración que provoca; por el momento, el éxito farmacológico se centra en contribuir a mantener unos niveles de calidad de vida mínimos de los enfermos, al tiempo que continúa en la búsqueda de la solución definitiva.

Ante esta situación, el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención a personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer se posiciona como un recurso terapéutico de alto valor añadido con una incidencia clara en el devenir de la enfermedad que puede expresarse en un doble sentido:

- Complementa los tratamientos farmacológicos con las terapias de psicoestimulación cognitiva o terapias no farmacológicas, lo cual se ha demostrado eficaz en la mejora de la calidad de vida de los enfermos.
- Contribuye a retardar la evolución de la enfermedad a través de la estimulación y refuerzo de las capacidades residuales de los enfermos.

Pero, además, y gracias al régimen de atenciones que presta, el Centro de Día:

- Favorece la permanencia prolongada (al menos hasta que ello sea posible) del enfermo en su entorno habitual, rodeado de sus familiares o seres queridos, lo que impide la desorientación y favorece la ubicación en su medio, factores ambos clave en la atención.
- Retrasa la institucionalización del enfermo en Residencias u hospitales más impersonales por su masificación, con los consiguientes beneficios terapéuticos y una considerable reducción de gastos.

Para que ello sea eficaz el centro deberá contar con un adecuado plan de trabajo adaptado a las necesidades concretas de cada usuario, así como de un equipo profesional plenamente identificado con la problemática de las personas a las que atiende. Si bien esto puede parecer evidente o incluso obvio, debe estar muy presente en la mente del legislador y de todos aquellos implicados en este asunto, máxime en el momento actual en el que la Ley de la Dependencia apuesta claramente por los Centros de Día especializados en el marco de su cartera de servicios. Sólo de esta manera se evitarán riesgos innecesarios que camuflen en esa cartera recursos no siempre adecuados.

Un Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención a personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer debe ser, ante todo, un recurso al servicio del enfermo que dé respuesta a las necesidades generadas por la dependencia que provoca su enfermedad.

VALOR DE APOYO DEL CENTRO DE DÍA

Si el enfermo de Alzheimer es el elemento clave en torno al que gira la actividad del Centro de Día, éste no olvida al resto de personas afectadas por la enfermedad, es decir, a quienes conviven día a día con el enfermo y con la enfermedad, y quienes, por tanto, se ven también afectadas por ella. En este sentido, los familiares cuidadores de los enfermos de Alzheimer son también objeto de atención preferente del Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención a personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, a quienes proporciona los elementos de conocimiento, información, formación, consejo... que precisan no sólo para afrontar la enfermedad de la manera menos traumática posible y ofrecer al enfermo la mejor atención, sino también para superar los condicionantes y limitaciones personales, sociales, profesionales... a los que tienen que hacer frente por su condición de cuidadores principales.

Las atenciones de este tipo ofrecidas desde el Centro de Día tienen ventajas claras sobre las que pueden ser ofrecidas desde otras instalaciones o recursos locales. Entre ellas pueden destacarse las siguientes:

- Ofrece una atención integral dirigida a satisfacer las necesidades concretas que los familiares presentan en las diferentes etapas evolutivas de la enfermedad, desde la necesaria información inicial hasta la manera de afrontar el último momento.
- Existe una clara correlación entre las atenciones ofrecidas y las necesidades concretas y reales de las familias, puesto que se dispone del doble conocimiento facilitado tanto por el familiar como el obtenido del trabajo diario y continuado con su enfermo. La vinculación entre las necesidades del enfermo y de la familia garantiza una adecuada atención integral cuyos efectos se extienden de manera integral a todas las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.
- Permite y privilegia el contacto e interrelación entre familiares, es decir, fomenta la comunicación entre distintas personas con un mismo problema y unas necesidades similares, lo cual, desde el punto de vista de apoyo terapéutico, es de especial valor, ya que los familiares perciben que sus problemas o dificultades no son sólo suyas, sino que hay otras personas con las que compartir los momentos difíciles para intentar afrontarlos desde una perspectiva real.

En este sentido, puede decirse que el Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención a personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer interviene directamente sobre todos los sujetos afectados, y no sólo sobre una parte (los enfermos o personas más directamente afectadas por la enfermedad), lo cual significa que la terapéutica que ofrece aborda la enfermedad desde una óptica integral e integradora, elemento clave de diferenciación de otros recursos de atención a la dependencia existentes o posibles.

VALOR COMO RECURSO SOCIOSANITARIO DEL CENTRO DE DÍA

La Ley de la Dependencia va a suponer un importante avance cualitativo en la construcción del Estado del Bienestar, reconociendo el derecho subjetivo y exigible para un amplio sector de la población que, a partir de su entrada en vigor y posterior consolidación, va a poder recibir las atenciones y servicios que precisa para llevar una vida lo más digna posible. El catálogo de servicios que contempla debe ser una garantía suficiente para que las personas dependientes puedan afrontar su día a día con unos mínimos de calidad.

Por lo que se refiere a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, cerca de tres millones en la actualidad –si bien su prevalencia se ha de duplicar en los próximos años–, disponer de los recursos adecuados en cantidad y calidad va a suponer un apoyo importante para encarar una dependencia de carácter eminentemente socio-sanitario. En este sentido, los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención a estas personas representan un elemento de primer orden capaz de ayudarles a convivir con el Alzheimer de la manera menos traumática posible.

En consecuencia, estos Centros de Día, para la Ley de la Dependencia, van a representar:

- Un recurso de indudable valor enmarcado en el catálogo de servicios de la Ley que va a dar respuesta eficaz a aproximadamente el 60% de los dependientes que actualmente pueden censarse en España.
- Un importante avance en lo que a coordinación sociosanitaria se refiere, abordando una dependencia con amplia prevalencia integrando su doble dimensión sanitaria y social, lo cual es un aspecto a tener en cuenta máxime si se considera que los Centros de Día forman parte de un catálogo de servicios promovido desde el Departamento de Servicios Sociales de la Administración General del Estado.

Dado este doble carácter sociosanitario, los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención a personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer tienen potencial suficiente como para convertirse en uno de los recursos estrella del catálogo de servicios promovido por la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

VALOR DE SENSIBILIZACIÓN Y CONCIENCIACIÓN DEL CENTRO DE DÍA

El modelo propuesto en el presente Informe dibuja un Centro de Día enmarcado en el catálogo de servicios de la Ley de la Dependencia, pero también lo sitúa como un recurso ubicado en su marco local o comunitario en el que ejerce una doble función:

- Atiende las necesidades concretas y reales de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.
- Difunde información y conocimiento sobre la enfermedad entre la sociedad que le es más próxima o cercana.

Esta doble función caracteriza y define a un verdadero Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención a personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y lo posiciona como un recurso de divulgación, concienciación y sensibilización sobre una enfermedad –y la consiguiente dependencia que lleva asociada– de la que últimamente se habla mucho pero de la que se sabe más bien poco.

Este valor es de trascendental importancia por los siguientes motivos:

- Ayuda a la comunidad a conocer más de cerca la enfermedad, sus síntomas, su evolución, las dificultades que conlleva, etc., lo cual es especialmente importante en el avance hacia el diagnóstico precoz de una enfermedad cuyas primeras manifestaciones no siempre son motivo de alarma por estar más bien “vinculadas a la edad”.
- Actúa como catalizador de la necesaria coordinación sociosanitaria, sensibilizando a todos los agentes con responsabilidad o relación con el diagnóstico, tratamiento y seguimiento tanto de la enfermedad como de sus consecuencias tanto para el enfermo como para la familia cuidadora.
- Contribuye a la agilización de los procesos previos de baremación y definición de la dependencia, y, por consiguiente, va a ayudar a que la verdadera aplicación de la Ley de la Dependencia sea más efectiva, al menos en lo que se refiere a la atención a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y prestación de los servicios adecuados a sus niveles de dependencia.

En definitiva, los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención a personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, siguiendo el modelo aquí propuesto, constituyen una herramienta de especial valor añadido no sólo para la puesta en marcha y consolidación de la Ley de la Dependencia, sino también para apoyar las labores de concienciación social como paso previo hacia la consecución del tan necesario diagnóstico precoz de una de las dependencias con mayor impacto social que en la actualidad existen no sólo en España sino en el mundo.

VALOR DE INVESTIGACIÓN TERAPÉUTICA DEL CENTRO DE DÍA

Además de todo lo anterior, el modelo propuesto de Centro de Día de estimulación cognitiva para la atención a personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer constituye el marco idóneo para consolidar necesarios procesos de investigación en la atención a la dependencia generada. Si bien es cierto que la investigación científica ha avanzado notablemente en la búsqueda de una solución que todavía no ha llegado, no lo es menos que las terapias farmacológicas provocan sinergias positivas al menos en lo que a retardo de la evolución de la enfermedad se refiere.

En este sentido, la dimensión terapéutica del Centro de Día debe ser tenida muy en cuenta, puesto que la incidencia sobre las capacidades residuales de los enfermos, unida a tratamientos farmacológicos, se ha demostrado un elemento de primer orden no sólo en la contribución a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas, sino en el retardo de la degeneración de dichas capacidades, lo cual, desde todos los puntos de vista, es un factor de especial importancia en la atención a la dependencia generada por la enfermedad de Alzheimer.

CONSIDERACIONES FINALES

Como colofón final al presente Informe debe señalarse una serie de consideraciones de especial trascendencia. Entre ellas destacan las siguientes:

- La Ley de la Dependencia debería asumir como propio el modelo expuesto en el presente Informe, de modo que inspire la consolidación y mejora de los Centros de Día existentes, así como los nuevos centros cuya creación está prevista en el marco de la aplicación de la norma.
- La Ley de la Dependencia debería privilegiar a las entidades del Tercer Sector (Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer) como gestores de los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención a personas afectadas por la enfermedad, y ello sin perjuicio de que potencie otros modelos de gestión pública y/o privada. En cualquier caso, la experiencia y saber hacer acumulado durante años es un aval más que suficiente para que estas asociaciones sean los gestores óptimos de este tipo de recurso.
- Los Centros de Día, y en especial aquellos que vayan a consolidarse y crearse, deberían adaptarse a la evolución de la enfermedad, ofreciendo atenciones y servicios a todas las fases o etapas de la dependencia generada por el Alzheimer, tanto a quienes lo padecen de manera directa (enfermos) como indirecta (familiares cuidadores).
- Se debe apostar por introducir en todos los Centros de Día de estimulación cognitiva para la atención a personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer unos parámetros de calidad homogéneos que aseguren que las atenciones y servicios ofrecidos respondan de manera similar al modelo aquí propuesto (o a aquél que sea considerado como óptimo). De esta manera se tendrá la garantía de una adecuada atención, al tiempo que se frenarán las posibilidades de desarrollo de otros recursos alejados del modelo.
- En este sentido, el Centro Estatal de Referencia de Salamanca debería desempeñar un papel de primer orden no sólo asumiendo y difundiendo el presente modelo de atención, sino velando por la implantación de los criterios de certificación de la calidad a la que se ha hecho referencia y garantizando que esa calidad forma parte de la constante preocupación de los Centros de Día de estimulación cognitiva.

Finalmente, esperamos que, siguiendo el modelo dibujado en el presente Informe, la Ley de la Dependencia en general y el Centro Estatal de Referencia en Particular puedan abanderar los procesos necesarios para la constitución de una verdadera Red Estatal de Centros de Día de Estimulación Cognitiva para la Atención a las Personas Afectadas por la Enfermedad de Alzheimer.

V

ANEXOS

ANEXO 0. EL PROCESO ARQUITECTÓNICO DE UN CENTRO DE DÍA

Cuestiones a tener en cuenta

Al plantearnos el diseño de un Centro de Día nos hacemos varias preguntas:

- ¿Quién construye el centro, la Asociación o algún organismo oficial?
- ¿La Asociación es sólo un usuario del mismo o va a participar también en la gestión de él?
- ¿Es sólo un espacio para uso como Centro de Día o también va a ser compartido su uso como sede de la propia asociación?
- ¿El edificio va a contar con otros elementos en su esquema para ayudar a la gestión del mismo?

Es evidente que cada cuestión tiene un resultado diferente. El quién, con quién, para quién o quienés, con qué, tiene distinto resultado y por consiguiente traerá consigo que la forma, la función, el organigrama sean distintos.

Situación en la que nos encontramos

El cuidado diurno de enfermos dependientes es, dentro de la diversa gama de servicios sociosanitarios existentes en la actualidad, la prestación de elección, cuando dichos pacientes y sus familiares cuidadores desean que éstos permanezcan por el mayor tiempo posible en su habitual entorno.

La construcción de un Centro de Día para enfermos de Alzheimer es un proyecto deseado desde hace muchos años por las Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer y por consiguiente de sus familiares.

El Centro, que se enmarca, fundamentalmente, dentro de la modalidad sanitaria-rehabilitadora, prestaría servicios a base de programas de intervención con fines claramente terapéuticos, lo que contribuye a procurar tanto un enlentecimiento del proceso demencial, como a proporcionar un apoyo esencial a las familias cuidadoras, evitando con ello el alto riesgo de institucionalización que en estas patologías suele darse.

Por consiguiente, el Centro de Día cumple los siguientes objetivos:

- Complementar la escasa oferta de atención sociosanitaria diurna específica existente para enfermos en primera fase de la enfermedad.
- Cubrir la inexistente atención sociosanitaria diurna específica para enfermos en segunda fase del proceso demencial.
- Crear una unidad de respiro familiar, prestación imprescindible para contribuir al cuidado continuado de dichos pacientes.
- Ofertar a los familiares o cuidadores programas y prestaciones tales como: formación, grupos terapéuticos y/o de autoayuda para familiares de afectados, asesoría jurídica, asesoría social, taller de manualidades, etc.
- Favorecer la formación de profesionales altamente cualificados que posteriormente podrán desempeñar su actividad profesional en diferentes servicios, tanto de la red pública como privada, contribuyendo con ello de forma indirecta a mejorar la atención que estos enfermos recibirán en dichos servicios.
- Colaborar a la creación de diferentes puestos de trabajo, tanto de profesionales específicamente cualificados: psicóloga, enfermera, médico, trabajadora social, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, auxiliares de enfermería, gerocultoras, cuidadoras, etc., como de otros profesionales.
- Apoyar al avance de la investigación en torno a la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines, ya que proporcionará un espacio en el que puedan llevarse a cabo diversos estudios sociosanitarios que contribuirán a incrementar el conocimiento existente en torno a dicha patología.

El diseño

La propuesta debe de corresponder con la mayor objetividad a las expectativas que tienen estos enfermos. Se debe seguir una lógica funcional. El proceso de la creación se escribe a través de la arquitectura del edificio.

Desterrar toda idea que relacione un Centro de Día con un lugar cerrado es uno de los objetivos que debemos plantearnos. Buscamos que el Centro de Día sea un espacio abierto. Se trata de romper el estereotipo negativo de los centros, de romper barreras, que fluya en los dos sentidos, desde dentro hacia fuera y desde fuera hacia dentro.

Esta búsqueda de apertura no quita para que en el interior del edificio el espacio esté muy bien definido según las fases por las que el enfermo va a pasar. Debe de estar muy bien diferenciado lo que son espacios exteriores e interiores.

Planeamiento del diseño

A la hora de plantearse el diseño como tal se establece el marco y la forma cuando se solicita la intervención para satisfacer la necesidad, generalmente se engloba un conjunto de necesidades pero se manifiesta como única. El planteamiento se hace tomando en cuenta los modelos afines y, posteriormente, estudiando y buscando con base a las necesidades y requerimientos solicitados.

Primero identificamos necesidades y establecemos objetivos generales, es decir, con el planteamiento y la interpretación claramente establecidos se tendrá un camino a seguir.

Lo segundo sería el diseño con cuatro puntos de partida:

- **Hipótesis de Diseño.** Conceptual, contextual, espacial, estructural y formal. En ella se plasman los objetivos generales y se establece la directriz de diseño. Se trata más bien de un primer acercamiento conceptual que pueda posteriormente ser modificado.
- **Zonificación.** Como proceso de ordenamiento de los componentes a diseñar.
- **Esquema.** Como estructura de organización de los componentes.
- **Resultado.** Como materialización de la solución arquitectónica, entendida como objeto material con escala, dimensiones y efectos naturales.

Desarrollo del esquema

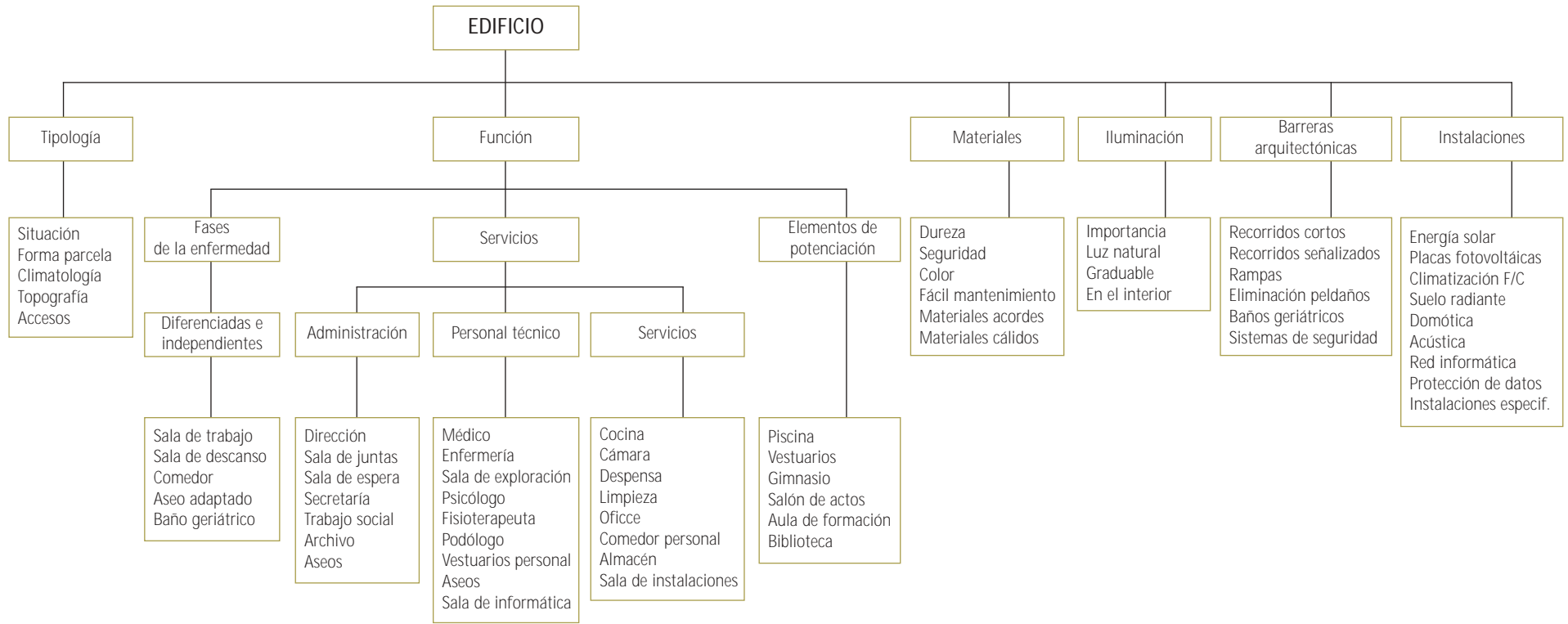
Tipología y función

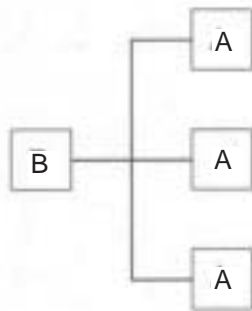
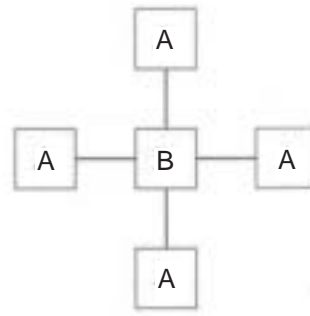
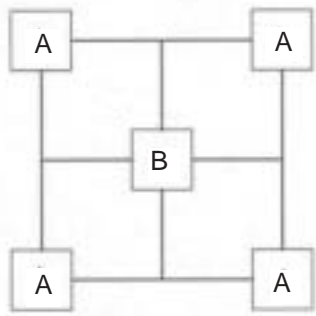
Desarrollando el esquema anterior, vamos a hablar de dos cuestiones perfectamente relacionadas como son la tipología y la función.

Un edificio de estas características no tiene una tipología prefijada, es decir, podrían ser, cuadrados, rectangulares, circulares, simétricos, asimétricos, radiales, en satélite, en peine, es decir, es posible cualquier forma que se adapte al medio físico en donde se ubique; ahora bien, al entrar la funcionalidad en juego empieza a condicionarnos la tipología.

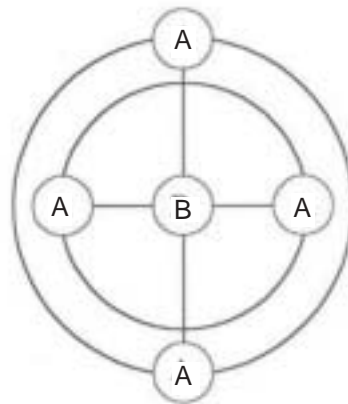
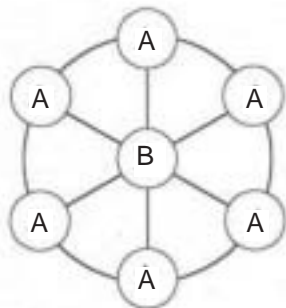
La primera premisa de partida es la posición en el Centro de Día del cuerpo técnico y de profesionales que trabajan en él. La situación de este elemento debe de ser central por lo que el resto de funciones que se dan como son las fases, servicios, etc., irradian siempre desde el centro, por consiguiente al introducir este elemento nos empezamos a encontrar soluciones con tipología concéntrica, en satélite o incluso en peine y, siempre dependientes de una central en la que se focaliza todo.

Por consiguiente una solución estrellada o convergente desde un punto central creemos que sería la solución o unas de las soluciones más correctas tipológicamente hablando ya que evitan circulaciones excesivas, las fases están perfectamente diferenciadas sin comunicarse entre si y los espacios son totalmente independientes.





A - FASES DE LA ENFERMEDAD
B - SERVICIOS

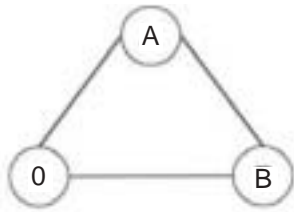


DISTINTOS ESQUEMAS

Simplificando podríamos empezar con un diagrama triangular formado por un punto central (cuerpo técnico), que denominamos "O" fase del enfermo que denominamos "A" y servicios de apoyo que denominaremos "B". A partir de aquí podemos complicarlo introduciendo zonas de esparcimiento al aire libre que denominamos "C" y que se introduciría entre fase y servicio.

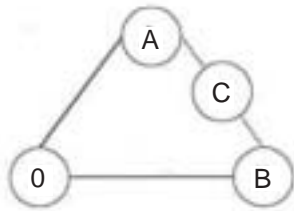
Este esquema lo repetiríamos según el número de fases con que cuenta el centro y la solución formal resultante serán siempre soluciones radiadas, estrelladas o concéntricas.

ESQUEMA



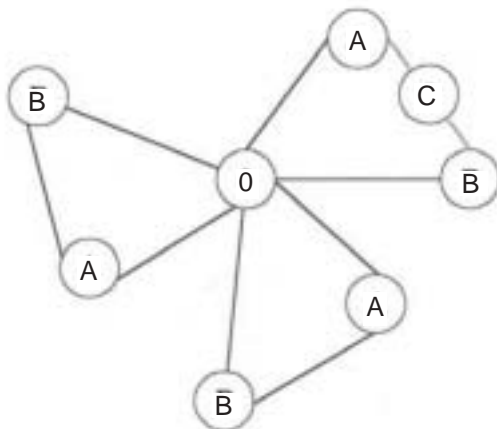
- A - FASES DE LA ENFERMEDAD
- B - SERVICIOS
- C - CUERPO TÉCNICO

ESQUEMA BÁSICO



- A - FASES DE LA ENFERMEDAD
- B - SERVICIOS
- C - ESPACIOS LIBRES
- D - CUERPO TÉCNICO

ESQUEMA CON ESPACIO LIBRE INTERCALADO



- A - FASES DE LA ENFERMEDAD
- B - SERVICIOS
- C - ESPACIOS LIBRES
- D - CUERPO TÉCNICO

ESQUEMA DEPENDIENDO DEL NÚMERO DE FASES

Materiales

En este capítulo jugará un papel determinante la situación del centro dentro del territorio nacional. Independientemente de este aspecto, los materiales del centro deberían ser simplificados dada la naturaleza del mismo.

Es importante señalar que si el usuario que va a utilizar un Centro de Día se siente seguro en él, esto va ayudar a todos los implicados en el funcionamiento del centro, a manejar mejor los problemas de comportamiento, conducta, divagación, de ambulación o alteración. Hay que recordar que algo tan simple como, por ejemplo, el cambio de mobiliario de cualquier dependencia puede afectar de una manera importante en estos pacientes.

La buena organización, la correcta elección de materiales, ayudará a ambas partes, pacientes y personal de servicio.

Vamos a puntualizar aunque sea superficialmente los aspectos más importantes a la hora de la elección de los materiales.

Dureza. Los materiales deberán ser duraderos dado el tipo de edificio y del usuario al que está destinado el mismo, por lo que la dureza juega un papel fundamental. En este campo nos trasladaríamos principalmente a lo que serían solados, alicatados, carpintería de madera y revestimientos en paramentos verticales, así como mecanismos eléctricos y accesorios sanitarios, por lo que elementos convencionales en estas partidas deberán ser rechazados por otros que garanticen su durabilidad en el tiempo, entendiendo que estamos hablando desde el punto de vista del enfermo que va a tener acceso a estos elementos directos.

Seguridad. Deben ser sin ángulos, sin aristas vivas, fácilmente legibles e identificativos, e irrompibles. La durabilidad de los elementos que lo componen debe ser un objetivo primordial a la hora de la ejecución de un edificio de estas características. Sería imperdonable asistir al hundimiento del mismo por no hacerlo acertadamente.

Color. Existen un gran número de estudios al respecto sobre qué color es más idóneo dependiendo del estado físico, síquico y emocional del propio enfermo, por consiguiente es fundamental conseguir un efecto de tranquilidad a través de los colores.

En lugar de optar por colores brillantes, como blanco, amarillo, naranja o rojo, es preferible usar colores suaves y pasteles, como marfil, beige, rosa, azules claros, verdes y color agua, además es conveniente utilizar pintura mate en lugar de esmalte para prevenir el brillo. Pacientes como éstos podrían ser incapaces de distinguir entre una pared pintada de un color no claro y una puerta o pasamanos de color beige.

Los paramentos verticales deberán ser de colores claros para que reflejen más la luz. Los colores sólidos confunden menos y paramentos verticales decorados pueden causar ilusiones que creen confusión.

Los paramentos horizontales deben ser antideslizantes, mates y lisos. Estos enfermos en paramentos con dibujos identifican los mismos como hoyos o grietas o los paramentos brillantes pueden impedir que el enfermo vea obstáculos en su camino.

Crear contrastes de colores entre paramentos horizontales y verticales es importante para ayudar a la persona a ver la profundidad ya que el uso de colores muy parecidos puede favorecer a la pérdida de referencias en el paciente e incluso a provocar sensaciones de inestabilidad.

Los colores pueden influir en los estados emocionales, de forma que su correcta utilización puede favorecer a crear espacios estimulantes, relajantes, alegres, fríos o cálidos. Algunos de los colores que se asocian con las emociones son:

Rojo:	Excitación/estimulación Protección/defensa Desafío/oposición/hostilidad
Azul:	Seguridad/comodidad Ternura/amabilidad Calma/felicidad/serenidad
Naranja:	Ansiedad/perturbación/enojo Desafío/oposición/hostilidad
Negro:	Desánimo/depresión/infidelidad/melancolía Protección/defensa
Púrpura	Dignidad/solemnidad Protección/defensa
Amarillo:	Animación/jovialidad/alegría

Castaño: Desánimo/depresión/melancolía

Verde: Calma/felicidad/serenidad

De todas maneras esta relación es puramente orientativa, ya que la persona como ser individual hay que tratarla como tal y los gustos y las experiencias personales influyen en cada persona de distinta manera. El color es un recurso que correctamente utilizado puede ser muy beneficioso para el enfermo.

Iluminación

Es muy importante utilizar la luz natural en ese tipo de edificio. La luz se debe de repartir uniformemente por todo el mismo evitando la creación de zonas oscuras y espacios de sombras que desestabilicen al enfermo y con ello evitar la desorientación espacial ya que las mismas generan intranquilidad y agitación.

Es conveniente utilizar la luz indirecta que la directa con objeto de evitar deslumbramientos. La colocación de lámparas que disponen de pantallas difusoras es una buena solución, así como las luces perimetrales ocultas en el falso techo o las que proyectan la luz hacia arriba.

Conviene instalar un circuito de iluminación de emergencia en todo el edificio.

Barreras arquitectónicas

Un espacio sin barreras arquitectónicas, con buena accesibilidad, es imprescindible y resulta fundamental en un edificio de estas características. De esta forma, elementos como la sustitución de rampas por escaleras, la medida adecuada en pasillos y puertas o los espacios amplios son cuestiones fundamentales de primer orden a la hora de la planificación arquitectónica de un Centro de Día.

El edificio debe de ayudarles a vivir en él y no a que se sientan prisioneros en el mismo.

Es verdad que dependiendo de la Comunidad Autónoma, ciudad o lugar en donde se ubique un centro de estas características varía la legislación existente, no obstante todas ellas salvo pequeñas diferencias son análogas o similares, incidiendo principalmente en las siguientes cuestiones:

Pendientes suaves en rampas, directrices preferentemente rectas, fácil giro en cuartos húmedos o aseos, anchura suficiente en pasillos para permitir circulaciones de personas con minusvalías en ambas direcciones, anchura de puertas con dimensiones adecuadas, pasamanos y barandillas a la altura correcta, elementos en las estancias claramente identificativos, señalización o balizamiento en escaleras, pasillos y accesos.

Exponemos a continuación las normativas de accesibilidad en cada Comunidad Autónoma.

NORMATIVAS DE ACCESIBILIDAD VIGENTES SEGÚN EL ANÁLISIS COMPARADO DE LAS NORMAS AUTONÓMICAS Y ESTATALES DE ACCESIBILIDAD DEL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD A FECHA 31/5/2005

B.O.E.

- LEY 59/2003, de 19 de diciembre, de Firma Electrónica.
- LEY 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
- LEY 40/2002, de 14 de noviembre, reguladora del contrato de aparcamiento de vehículos.
- LEY 38/1999, de 5 de noviembre, de Ordenación de la Edificación.

- LEY 3/1990, de 21 de junio de 1990. Modificación de la Ley de Propiedad Horizontal para facilitar la adopción de acuerdos que tengan por finalidad la adecuada habitabilidad de minusválidos en el edificio de su vivienda.
- REAL DECRETO 556/1989, de 19 de mayo (Ministerio de Obras Públicas y Urbanismo), por el que se arbitran medidas mínimas sobre accesibilidad en los edificios.
- LEY 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos.
- ORDEN DE 3 DE MARZO DE 1980 sobre características de los accesos, aparatos elevadores y condiciones interiores de las viviendas para minusválidos proyectadas en inmuebles de protección oficial.

ANDALUCÍA

- ORDEN DE 5 DE SEPTIEMBRE DE 1996 por la que se aprueba el modelo de ficha para la justificación del cumplimiento del Decreto 72/1992, de 5 de mayo, de la Consejería de la Presidencia de la Junta de Andalucía.
- ORDEN DE 3 DE MAYO DE 1995 por la que se crea una Comisión Técnica dependiente de la Comisión de Accesibilidad y Eliminación de Barreras Arquitectónicas, Urbanísticas y del Transporte de Andalucía
- DECRETO 298/1995, de 26 de diciembre, por el que se aprueban los criterios para la adaptación de los edificios, establecimientos e instalaciones de la Junta de Andalucía y sus empresas públicas al Decreto 72/1992, de 5 de mayo.
- DECRETO 72/1992, de 5 de mayo, por el que se aprueban las normas técnicas para la accesibilidad y la eliminación de barreras Arquitectónicas, Urbanísticas y en el Transporte en Andalucía.
- DECRETO 133/1992, de 21 de julio, por el que se establece el régimen transitorio en la aplicación del Decreto 72/1992, de 5 de mayo, por el que se aprueban las Normas Técnicas para la Accesibilidad y la eliminación de Barreras Arquitectónicas, Urbanísticas y en el Transporte.

ARAGÓN

- DECRETO 108/2000, de 29 de mayo, del Gobierno de Aragón, de modificación del Decreto 19/199, de 9 de febrero, del Gobierno de Aragón, por el que se regula la promoción de la accesibilidad y supresión de barreras arquitectónicas, urbanísticas, de transportes y de la comunicación.
- DECRETO 19/1999, de 9 de febrero, del Gobierno de Aragón, por el que se regula la Promoción de la Accesibilidad y Supresión de Barreras Arquitectónicas, Urbanísticas, de Transportes y de la Comunicación.
- LEY 3/1997, de 7 de abril, de Promoción de la Accesibilidad y Supresión de Barreras Arquitectónicas, Urbanísticas, de Transportes y de la Comunicación.
- DECRETO 89/1991, de 16 de abril, de la Diputación General de Aragón, para la supresión de barreras arquitectónicas.

ASTURIAS

- DECRETO 37/2003, de 11 de junio, por el que se aprueba el Reglamento de la Ley del Principado de Asturias 5/1995, de 6 de abril, de Promoción de la Accesibilidad y Supresión de Barreras en los ámbitos Urbanístico y Arquitectónico.
- DECRETO 39/98, de Normas de diseño en edificios destinados a viviendas.
- LEY 5/1995, de 6 de abril, de promoción de la accesibilidad y supresión de barreras.

BALEARES

- DECRETO 20/2003, de 18 de marzo, por el se aprueba el Reglamento de Supresión de Barreras Arquitectónicas.
- ORDEN 13/06/2000, por la que se establece el procedimiento a seguir por el Instituto Balear de Asuntos Sociales en la tramitación de los expedientes para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.
- LEY 3/1993, de 4 de mayo, para la mejora de la accesibilidad y de la supresión de las barreras arquitectónicas.

CANARIAS

- DECRETO 148/2001, de 9 de septiembre, por el que se modifica el Decreto 227/1997, de 18 de septiembre, que aprueba el Reglamento y supresión de Barreras Físicas y de la Comunicación.
- DECRETO 227/1997, de 18 de septiembre, por el que se aprueba el Reglamento de la Ley 8/1995, de 6 de abril, de accesibilidad y supresión de barreras físicas y de la comunicación.
- LEY 8/1995, de 6 de abril, de Accesibilidad y Supresión de Barreras físicas y de la comunicación.

CANTABRIA

- LEY 3/1996, de 24 de septiembre, sobre Accesibilidad y Supresión de Barreras Arquitectónicas, Urbanísticas y de la comunicación.
- DECRETO 61/1990, de 6 de julio (Consejería de Obras Públicas, Vivienda y Urbanismo), sobre evitación y supresión de barreras arquitectónicas y urbanísticas en Cantabria.

CASTILLA-LA MANCHA

- DECRETO 158/1997, de 2 de diciembre, del Código de Accesibilidad de Castilla-La Mancha.
- LEY 1/1994, de 24 de mayo, de Accesibilidad y Supresión de Barreras en Castilla-La Mancha.

CASTILLA Y LEÓN

- DECRETO 217/2001, de 4 de septiembre, por el que se aprueba el Reglamento de Accesibilidad y Supresión de Barreras.
- LEY 3/1998, de 24 de junio, de Accesibilidad y Supresión de Barreras.

CATALUÑA

- DECRETO 204/1999, Nueva redacción del Capítulo 6 del Decreto 135/1995 de promoción de la accesibilidad y supresión de barreras arquitectónicas.
- DECRETO 135/1995, de 24 de marzo, de desarrollo de la Ley 20/1991, de 25 de noviembre, de promoción de la accesibilidad y supresión de barreras arquitectónicas y de aprobación del Código de accesibilidad.
- LEY 20/1991, de 25 de noviembre, de promoción de la accesibilidad y de supresión de barreras arquitectónicas.

COMUNIDAD DE MADRID

- DECRETO 138/1998, de 23 de julio, por el que se modifican determinadas especificaciones técnicas de la Ley 8/1993, de 22 de junio, de Promoción de la Accesibilidad y Supresión de Barreras Arquitectónicas.
- LEY 8/1993, de 22 de junio, de Promoción de la Accesibilidad y Supresión de Barreras Arquitectónicas.

COMUNIDAD VALENCIANA

- LEY 3/2004, de 30 de junio, de Ordenación y Fomento de la Calidad de la Edificación (LOFCE).
- DECRETO 39/2004, de 5 de marzo, por el que se desarrolla la Ley 1/1998, de 5 de mayo, de la Generalitat, en materia de Accesibilidad en la Edificación de pública concurrencia y en el Medio Urbano.
- LEY 1/1998, de 5 de mayo, de la Generalitat Valenciana, de Accesibilidad y Supresión de Barreras Arquitectónicas, Urbanísticas y de la Comunicación.

EXTREMADURA

- DECRETO 8/2003, de 28 de enero, por el que se aprueba el Reglamento de la Ley de Promoción de la Accesibilidad en Extremadura.
- LEY 6/2002, de 27 de junio, de medidas de apoyo en materia de Autopromoción de viviendas, accesibilidad y suelo.
- LEY 8/1997, de 18 de junio, de promoción de la Accesibilidad en Extremadura.

GALICIA

- LEY 10/2003, de 26 de diciembre, sobre el acceso al entorno de las personas con discapacidad acompañadas de perros de asistencia.
- DECRETO 35/2000, de 28 de enero, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo y ejecución de la Ley de accesibilidad y supresión de barreras en la Comunidad Autónoma de Galicia.
- LEY 8/1997 de Accesibilidad y Eliminación de Barreras.
- DECRETO 286/1992, de 8 de octubre, de accesibilidad y eliminación de barreras.

LA RIOJA

- DECRETO 2/2005, de 28 de enero, por el que se aprueba el Reglamento Técnico Sanitario de piscinas e instalaciones acuáticas de la Comunidad Autónoma de La Rioja.
- DECRETO 19/2000, de 28 de abril, por el que se aprueba el Reglamento de Accesibilidad en relación con las Barreras Urbanísticas y Arquitectónicas.
- LEY 5/1994, de 19 de julio, de Supresión de Barreras Arquitectónicas y Promoción de la Accesibilidad.
- DECRETO 12/1991, de 18 de abril (Consejería de Obras Públicas y Urbanismo), por el que se modifica el artículo 13 del Decreto 38/1988, de 16 de septiembre, sobre eliminación de barreras arquitectónicas.
- DECRETO 21/1989, de 7 de abril (Consejería de Obras Públicas y Urbanismo), por el que se modifica el Decreto 38/1988, de 16 de septiembre, sobre eliminación de barreras arquitectónicas.
- DECRETO 38/ 1988, de 16 de septiembre (Consejería de Ordenación del Territorio y Medio Ambiente), sobre eliminación de barreras arquitectónicas.

MURCIA

- LEY 5/1995, de 7 de abril, de Condiciones de Habitabilidad en Edificios de Viviendas y de Promoción de la Accesibilidad General.
- LEY 3/1994, de 26 de julio, "De los disminuidos visuales usuarios de perros guía".
- ORDEN DE 15 DE OCTUBRE DE 1991, de la Consejería de Política Territorial, Obras Públicas y Medio Ambiente, sobre accesibilidad en espacios públicos y edificación.
- DECRETO 39/1987, de 4 de junio, sobre supresión de barreras arquitectónicas.

NAVARRA

- LEY FORAL 22/2003, de 25 de marzo, de modificación de la Ley Foral 4/1998, de 11 de Julio, sobre Barreras Físicas y Sensoriales.
- DECRETO FORAL 74/1987 sobre Eliminación de Barreras Arquitectónicas en obras y construcciones propias o subvencionadas por la Administración de la Comunidad Foral.

PAÍS VASCO

- DECRETO 68/2000, de 11 de abril, por el que se aprueban las normas técnicas sobre condiciones de accesibilidad de los entornos urbanos, espacios públicos, edificaciones y sistemas de información y comunicación.
- LEY 20/1997, de 4 de diciembre, para la Promoción de la Accesibilidad.
- DECRETO 291/1983, de 19 de diciembre (Departamento de Política Territorial y Transportes), sobre la Normativa para la Supresión de Barreras Arquitectónicas.
- DECRETO 59/1981, de 24 de marzo (Departamento de Política Territorial y Obras Públicas), sobre normativa para la Supresión de Barreras Urbanísticas.

Instalaciones específicas

Instalación térmica

El diseño de las instalaciones térmicas del edificio se hace siguiendo tres directrices principales.

La primera y más importante de todas se ha basa en la utilización de elementos no agresivos y compatibles con la patología del residente que consiga crear la condiciones térmicas y de seguridad adecuadas sin mermar el confort del enfermo.

Por este motivo lo mejor es utilizar emisores de calor a baja temperatura mediante suelo radiante hidráulico y climatizadores de baja velocidad, para no crear molestas corrientes de aire, con tomas de aire para renovación.

Lo segundo, como no podía ser de otra manera en este edificio, es la búsqueda del máximo respeto por el medio ambiente con la reducción de las emisiones contaminantes a la atmósfera gracias a la utilización de la energía solar y la no utilización de energías de origen fósil, buscando a su vez el máximo de autosuficiencia energética.

Y tercero es posibilitar que el ahorro energético producido por los diferentes sistemas instalados pueda utilizarse en la compra de elementos adicionales en beneficio del residente.

Climatización

Para el sistema de calefacción y acondicionamiento del aire tanto de las dependencias administrativas, salones y habitaciones de los residentes se puede optar por el montaje de una bomba de calor reversible aire-agua, para la producción de agua caliente para el sistema de calefacción y agua fría para el de refrigeración.

La bomba de calor es una máquina de ciclo cerrado, basada en el ciclo de Carnot, diseñada para la extracción del calor ambiental y cederlo al agua, debido a la reversibilidad de su circuito frigorífico. Esta maquina no genera energía sino que la transfiere desde el ambiente hasta el agua. Es por consiguiente un sistema eficaz y contrastado de ahorro energético ya que por cada kilowatio eléctrico que consume produce el equivalente en calor a 3 kw.

Calefacción. El suelo radiante hidráulico a baja temperatura es la solución más óptima para la emisión de calor. Está formado por una tubería empotrada en el suelo en forma de serpentín por la que circula agua caliente, el calor del agua es cedido al mortero que rodea el tubo y este a su vez emite el calor hacia el interior de la habitación.

Con este sistema conseguimos que la temperatura en toda la superficie de la habitación sea homogénea, eliminando los focos puntuales muy calientes que pueden afectar a la seguridad del enfermo en los sistemas convencionales por radiadores así como las pequeñas corrientes de aire que originan, con el correspondiente arrastre de polvo y ácaros.

La temperatura adecuada de los ambientes interiores se consigue manteniendo el pavimento a temperaturas medias y termofisiológicamente adecuadas controladas por termostatos de ambiente individuales.

Aire acondicionado. Para el acondicionamiento del aire en ciclo refrigeración se ha previsto el montaje de ventilos-convectores (**fan-coils**) alimentados hidráulicamente por la bomba de calor. Tanto los **fan-coils** como las rejillas y conductos se han diseñado para que la velocidad del aire impulsado en el interior de la habitación sea la mínima posible, sin que merme las capacidades frigoríficas en aras de eliminar las corrientes de aire y reducir el nivel sonoro.

También se puede prever, con objeto de mejorar la calidad del aire interior, el montaje de compuertas motorizadas de toma de aire exterior para la renovación del aire de la habitación.

La temperatura en cada estancia ha de ser controlada individualmente por termostatos de ambiente con reguladores de velocidad.

Producción de agua caliente sanitaria

Para la producción del agua caliente sanitaria del complejo es muy aconsejable la utilización de la energía solar como fuente de calor principal.

El sistema es de circulación forzada e indirecta y está basado en el montaje de captadores solares térmicos en la cubierta del edificio, que producen casi la totalidad de la demanda energética de este servicio cuando la radiación solar es la adecuada.

Tanto la acumulación solar como la auxiliar se emplazarán en una sala técnica en la zona de instalaciones.

El funcionamiento está basado en la lectura permanente del diferencial de temperatura entre el campo de captadores y el acumulador solar, cuando la temperatura del agua en el campo solar es superior a la que tiene el acumulador, se pondrá en funcionamiento el sistema de circulación, absorbiendo el calor generado en los captadores solares y transmitiéndolo progresivamente al agua almacenada en el acumulador.

Como sistema de energía auxiliar, y debido al poco tiempo de funcionamiento previsto de este sistema, es aconsejable montar un sistema de calentamiento mediante efecto joule (resistencia).

Con objeto de reducir las pérdidas térmicas habituales en los sistemas de recirculación (retornos), se puede instalar un sistema automático de gestión que reduce la recirculación del agua caliente sanitaria al mínimo estrictamente necesario, con este sistema se producen ahorros cercanos al 70% con respecto a los sistemas convencionales.

Instalación fotovoltaica

La conversión de la energía de la luz solar en energía eléctrica es un fenómeno físico conocido como efecto fotovoltaico. Consiste en la conversión directa de la luz solar en electricidad mediante un dispositivo electrónico denominado "Célula solar".

El edificio dispondrá de un sistema de producción eléctrica para su conexión a la red mediante un campo de paneles fotovoltaicos que totalizan una potencia instalada, así como de los elementos necesarios para su conversión, protección y medida.

La radiación solar es captada por los paneles fotovoltaicos generando energía eléctrica (efecto fotovoltaico) en forma de corriente continua. Esta energía es transformada en corriente alterna mediante un equipo denominado inversor y vertida a la red eléctrica en el punto de conexión.

El campo estará dotado de una orientación Sur y una inclinación de 30° sobre la horizontal, proporcionada a través de la estructura soporte. La instalación producirá una cantidad media de energía que dependerá del emplazamiento geográfico del edificio. Esta energía será vendida a la empresa distribuidora eléctrica del edificio e inyectada en la red.

Instalaciones especiales

La solución adoptada para las instalaciones correspondientes a un Centro de Día deben de ser diseñadas para atender la demanda y las necesidades que tanto los enfermos, trabajadores como los familiares de los mismos puedan demandar, dadas las características de este tipo de enfermedad.

Por otra parte, ha de ser una solución global, de modo que todas las instalaciones interactúen entre sí, produciendo una solución eficaz y coherente con un centro de este tipo.

Los criterios particulares por los que se rige el desarrollo del Proyecto de Instalaciones están basados en dos conceptos de partida: Funcionalidad y Calidad.

Funcionalidad. La característica fundamental de una instalación es su funcionalidad. Esta funcionalidad se puede constatar en base a las siguientes propiedades: escalabilidad, flexibilidad, compatibilidad entre sistemas y sencillez:

- **Escalabilidad;** La instalación que se proyecta será capaz de satisfacer no sólo las necesidades actuales sino que también podrá soportar futuros servicios que se encuentren por llegar. La instalación de cableado estructurado, por ejemplo, permitirá dotar al inmueble de una infraestructura potente y robusta, capaz de soportar las comunicaciones de voz y datos actuales y de evolucionar hacia futuros servicios tales como: VoIP, Teleservicios, etc.
- **Flexibilidad;** La instalación proyectada será capaz de adaptarse a las necesidades que tenga el inmueble en cada momento. Por una parte, la instalación de cableado estructurado permitirá la incorporación de nuevos servicios que se consideren necesarios tales como vídeo vigilancia, control de accesos, etc. Por otra parte, gracias a la instalación de domótica, todos los elementos automatizados serán configurables pudiendo, por tanto, cambiar su funcionalidad para adaptarse a las nuevas necesidades.
- **Compatibilidad entre sistemas;** En la medida de lo posible, las instalaciones proyectadas serán compatibles entre sí permitiendo de esta forma la interacción entre sistemas, lo que supondrá aumentar la funcionalidad de la instalación y disminuir el coste y las redundancias propias de contar con sistemas incompatibles entre sí.
- **Sencillez;** La sencillez se manifiesta en dos aspectos: en el mantenimiento y en la operatividad de la instalación. Desde el punto de vista del mantenimiento, se proyectará una instalación ordenada, correctamente etiquetada, de forma que se faciliten las tareas de mantenimiento y detección de averías. Desde el punto de vista de la operatividad, todas las instalaciones que precisen de una interacción con el usuario final presentarán un interfaz intuitivo, manejable y capaz de desarrollar un gran número de posibilidades fácilmente seleccionables.

Calidad. Este apartado se refiere a la calidad en cuanto a los materiales empleados y las tecnologías implementadas.

En las distintas instalaciones de este proyecto se emplearán materiales de fabricantes de primer nivel garantizando de esta forma la calidad de la instalación.

En cuanto a las tecnologías empleadas deben ser tecnologías destacadas en su campo de actuación, como son:

- **Cableado estructurado;** Para la implementación de la red de datos puede ser la tecnología Ethernet 10/100 Mbps (Fast Ethernet) con cableado Categoría 6, que permite en un futuro aumentar la velocidad de la red hasta los Gbps.
- **Domótica;** El sistema de domótica es el KNX/EIB, estándar europeo capaz de integrar todas las instalaciones necesarias en un edificio, vivienda u oficina.
- **Sistema de Comunicación Interior;** Este sistema de llamada a enfermera ofrece un sinfín de posibilidades que lo convierte en una instalación clave para el control y monitorización del enfermo en cada momento.

El proyecto de instalaciones especiales engloba las siguientes instalaciones:

Radiodifusión sonora y televisión terrenal y satélite

La infraestructura de telecomunicaciones para la captación, adaptación y distribución de señales de radiodifusión sonora y televisión terrenales está formada por los elementos de captación, equipamiento de cabecera y redes de

distribución e interior, garantizando que los niveles de señal en toma recibidos se encuentran dentro de los límites establecidos en el R.D. 401/2.003.

Se deben de prever tomas de televisión en todas aquellas estancias susceptibles de uso donde, para el funcionamiento adecuado de las redes de distribución e interior, todas las tomas no utilizadas de derivadores y distribuidores se terminan con cargas resistivas de 75 Ohmios de impedancia.

Sistema de cableado estructurado

El sistema de cableado estructurado en un centro de estas características constituye, sin lugar a dudas, la instalación sobre la que se sustenta la intercomunicación con el resto de instalaciones especiales del sistema.

Los objetivos que se persiguen para una instalación de cableado estructurado en un edificio de este tipo son:

- Soportar las comunicaciones de voz, datos y transmisiones multimedia tanto actualmente en vigor como para futuras aplicaciones que surjan *a posteriori*.
- Proporcionar una infraestructura física capaz de dar soporte a cualquier configuración lógica prevista o habitual del siguiente nivel.
- Posibilidad de integrar los servicios informáticos y telemáticos instalados, en vías de instalación o especificación, del edificio, así como otros servicios futuros, independientemente de la tecnología y sistema de procesado de señales que puedan aparecer, de acuerdo a los estándares para transmisión de datos, voz e información general.
- Gestión y administración centralizada de todos los usuarios del sistema.
- Cumplimiento de normativa reconocida que garantice unos niveles de calidad de materiales e instalación, evitando ambigüedades en la homologación y aceptación del sistema de cableado.

Los puestos de trabajo formados por dos tomas de red RJ45 y toma de reserva, además de tomas RJ45 de forma individual, como solución elegida, permite la dualidad toma de voz-datos, según la demanda del Centro.

Es importante dimensionar bien esta instalación, ya no sólo por el número de puestos de trabajo de que se disponga, sino también por futuros equipos que puedan necesitar conexión a la red del Centro (equipos de telemedicina, telecontrol, etc.).

Centralita telefónica

La centralita telefónica elegida para realizar la solución de voz deberá de permitir disponer, según las necesidades del Centro, de extensiones tanto analógicas, digitales como IP, además de otras características, como poseer grupos de megafonía, con lo cual posee capacidad para poder transmitir un mensaje por los altavoces por parte de usuarios autorizados.

Se requiere que el sistema sea capaz de presentar unos interfaces adecuados tanto hacia la red exterior como hacia el interior.

- Hacia la red exterior:
 - Euro RDSI: Tanto el acceso básico S0 como el acceso RDSI primario S2.
 - RTB: La Red Telefónica Básica para la conexión de las líneas analógicas.
- Hacia la red interior (extensiones):
 - Analógico: Para conectar teléfonos analógicos y otros terminales como fax, módem, etc.
 - Digital: Para conectar teléfonos de sistemas digitales de dos canales. También para conectar estaciones base DECT.

- Euro RDSI: Bus de usuario S0 un grupo de dispositivos de Terminal alimentados de forma independiente.
- Ethernet: 10/100 Mbps. Protocolo 10BaseT en LAN.

Desde el punto de vista del funcionamiento, la centralita telefónica debe ser capaz de soportar, como mínimo, el tráfico de voz previsto y ser capaz de llevar extensiones a todos los puntos que se requieran.

Sistema de comunicación interior

El sistema de comunicación interior de llamada paciente-enfermera está especialmente diseñada para cubrir las necesidades globales de comunicación en este tipo de Centros.

El sistema consta de centrales ubicadas en los módulos de trabajo, módulos de habitación que reciben y codifican la información recogida a través de distintos interfaces instalados en la habitación que las transmiten a las centrales de control y una unidad de supervisión general que centraliza toda la información.

El sistema permite establecer una comunicación de voz, bien desde las centrales con las habitaciones, o bien entre las habitaciones en estado de presencia. La apertura del canal de audio sólo está permitida desde la central o desde el módulo de habitación en el que la enfermera haya activado el estado de presencia. Esta función es indicada automáticamente, mediante un led óptico en el módulo de habitación, para que el paciente tenga información de que puede ser escuchado, garantizando así al paciente su derecho a la intimidad. Por la misma razón esta comunicación debe ser puntual, entre el paciente y la enfermera correspondiente, no pudiendo ser interceptada, escuchada o emitida en ningún otro punto, por lo que la enfermera será la única que podrá abrir el canal de audio. Esto es posible gracias a la tarjeta de presencia que porta la enfermera y sirve de acceso a la jerarquía superior de prestaciones, como recepción de llamadas entrantes desde otras habitaciones, generación de llamadas urgentes o comunicación entre habitaciones.

El sistema de comunicación es tipo duplex, con micrófono y altavoz, tanto en central como en módulo de habitación, con preamplificadores de transmisión y amplificadores de recepción.

El sistema está dotado de pulsador habla-escucha operado desde la central, que transforma el sistema duplex en semi-duplex, permitiendo corregir las dificultades propias de falta de articulación de la palabra o pérdida parcial de la capacidad auditiva de las personas mayores o cuando el nivel de ruido ambiental dificulta la inteligibilidad del mensaje.

En el módulo de habitación no es necesario que el paciente actúe ningún elemento para iniciar ni mantener la conversación en ningún caso.

Asimismo, el ancho de banda está ponderado para conseguir un elevado nivel de sensibilidad (captación de la voz de muy bajo nivel) y gran inteligibilidad (claridad del mensaje incluso con condiciones disminuidas de la articulación de la palabra).

Existen varios tipos de llamada:

- Normal: la realiza el paciente desde su habitación a través del pulsador de llamada.
- De Baño: actuando el tirador correspondiente.
- Urgente: producida por el personal asistencial al pulsar el botón de llamada de un módulo de habitación en estado de presencia.
- Otras llamadas acústicas: emitidas por la central mediante códigos preestablecidos para alerta del personal del Centro.

Las llamadas quedan reflejadas en las centrales, módulos de habitación, pasillos y receptores buscapersonas.

Soporta además de la intercomunicación, el control de medios auxiliares como finalización de gotero, ocupación de cama, luces y televisión, derrame de líquidos, sistemas de seguridad, activación de alarmas, etc.

Megafonía

Dentro de los criterios de seguridad y organización interna, el sistema de megafonía se debe integrar y considerar como un elemento esencial dada las posibilidades de emitir mensajes, avisos, información, señales de alarma y evacuación, tanto para el funcionamiento ordinario como en situaciones de peligro o emergencia, difundiendo información específica por zonas y/o general que ayuden a organizar y orientar a las personas, al tiempo que se emiten recomendaciones de tranquilización y comportamiento a seguir.

Para ello el sistema debe reunir una serie de características específicas, tales como:

- Fiabilidad.
- Flexibilidad de funciones.
- Alto grado de inteligibilidad, especialmente demandado, dado el grado de pérdida auditiva de los residentes por razones de edad.
- Facilidad de funcionamiento y sencillez de uso.
- Funcionamiento automático en situaciones de emergencia.
- Puesta en marcha por actuación externa procedente de sistemas de detección.

Dada la singularidad del inmueble tratado, el servicio de megafonía permitirá, además de la difusión de música ambiente, la emisión de mensajes mediante pupitre microfónico de forma general o selectiva.

El sistema de conexión obligada permitirá la difusión de mensajes urgentes, incluso en los locales en los que el selector se encuentre cerrado, garantizándose de esta forma la recepción del mensaje en la totalidad del centro en situaciones de emergencia.

En el Salón de Actos, si lo tuviese, se prevé la instalación de un equipo autónomo de megafonía con sistema de ecualización.

Domótica

El sistema proyectado de domótica (KNX/EIB) para el Centro de Alzheimer cumple cuatro de los principales parámetros que aborda la domótica en el caso de edificios singulares: seguridad, confort, ahorro energético y comunicaciones.

Es importante destacar qué opciones se deben de implementar en este tipo de edificios que vayan más hacia el ahorro energético y seguridad en cuanto a alarmas técnicas, que frente a otros aspectos.

De esta forma, se ha optado por regular las luces de aquellos espacios proyectados para una actividad especial (salón de actos, sala de reuniones...), además de controlar todos los cuartos húmedos del centro a través de detectores de inundación.

Por otra parte, es importante destacar la planificación de una pantalla táctil que gobierna el funcionamiento del salón de actos, pudiendo controlar luces, clima, etc. Dicha pantalla permite realizar un control de forma remota de la sala, a través de Internet.

Red de vídeo IP

Un sistema de vídeo en red utiliza como red troncal para el transporte de información, redes LAN/MAN/WAN/Internet. Por tanto, la infraestructura requerida es la propia de un sistema de cableado estructurado.

La tecnología basada en cámaras de red, conectadas directamente a una red de ordenadores basada en el protocolo IP, permite a los usuarios disponer de distintas cámaras en diversos puntos del inmueble y ver el vídeo en tiem-

po real desde cualquier punto de la red así como desde otro lugar a través de Internet. Según el caso, el acceso puede ser restringido de manera que sólo las personas autorizadas puedan ver las imágenes.

Las cámaras de red incluyen entradas para alarmas y salida de relé. Por tanto, es posible integrar las cámaras de red con otros sistemas, como, por ejemplo, el Sistema de Comunicación Interior SICOM anteriormente tratado, con la finalidad de que ante cualquier evento que éste produzca comience la grabación.

Cada unidad, con su dirección IP propia y características de ordenador para gestionar la comunicación, se conecta directamente a la red como cualquier otro dispositivo de ésta incorporando software propio para servidor Web, servidor FTP, cliente FTP y cliente de correo electrónico. Los equipos más avanzados pueden equiparse con muchas otras funciones de valor añadido, como son la detección de movimiento y la salida de vídeo analógico.

Las imágenes digitales pueden almacenarse en discos duros, tal que puede programarse el ordenador para borrar automáticamente las imágenes más antiguas y liberar espacio para otras nuevas. Hay numerosos sistemas de seguridad profesionales que gestionan las aplicaciones de seguridad disponibles actualmente en el mercado.

La resolución de las imágenes no sólo es importante por el espacio que ocupa en el disco duro (mayor resolución implica mayor tamaño), sino también por el ancho de banda precisado para su transmisión. Es importante contar con compresores de vídeo de alta calidad (JPEG y MPEG son los estándares más comunes), tanto para almacenar como para transmitir vídeo. Además, con objeto de no saturar la red, es conveniente considerar bajo la misma infraestructura dos redes IP en paralelo: una para aplicaciones de voz y datos y otra exclusiva para vídeo.

Licencias y permisos

Documentos previos al proceso constructivo y documentos finales

Previamente al encargo del proyecto de edificación la Asociación correspondiente deberá aportar a los técnicos redactores un plano topográfico de la parcela con dimensiones de los linderos y superficie. Las ordenanzas urbanísticas municipales de dicho solar y un estudio geotécnico del terreno donde se asentará la edificación.

A partir de estos datos se redactará el PROYECTO, se solicitará la LICENCIA DE OBRAS y la LICENCIA DE LA ACTIVIDAD, se comenzará la construcción de la edificación y una vez terminada las obras, los técnicos emitirán los certificados finales de obra y de las instalaciones y se solicitará ante el Ayuntamiento correspondiente la LICENCIA DE PRIMERA OCUPACIÓN y la LICENCIA DE APERTURA DEL ESTABLECIMIENTO.

Licencia de obra y de primera ocupación

Un edificio de estas características requiere para su puesta en funcionamiento una serie de licencias y permisos que se detallan a continuación.

En primer lugar antes de empezar las obras y una vez redactada el proyecto de edificación se solicitará en el Ayuntamiento correspondiente la LICENCIA DE OBRA.

Este requisito es fundamental y una vez concedida, es cuando podremos empezar las obras sin exponernos a una posible infracción urbanística por no tenerla.

Esta licencia genera unos gastos que son variables en su cuantía, dependiendo del Ayuntamiento en el que este ubicado el edificio, pero lo compone básicamente dos conceptos:

- Tasa de licencia de obra, que aproximadamente será del 2 al 2,5% del Presupuesto de Ejecución Material del proyecto, sin incluir beneficio industrial ni IVA.
- Tasa por Impuesto de Construcciones denominado ICO, que aproximadamente será del 3 al 4,5% del Presupuesto de Ejecución Material del proyecto, sin incluir beneficio industrial ni IVA. En definitiva, por tasa de licencia más ICO se abonará de un 5 a un 8% del PEM.

- Una vez terminada la obra se deberá solicitar LICENCIA DE PRIMERA OCUPACIÓN. Esta licencia puede generar unos gastos el 1 al 2% del PEM del proyecto. Algunos Ayuntamientos no cobran por este concepto ya que lo llevan incluida en las tasas de licencia.

Licencia de la actividad y de apertura

Paralelamente al proyecto de edificación redactado por arquitecto superior, se redactará un proyecto de las instalaciones por un ingeniero técnico industrial, con el que se solicitará la licencia de la actividad en el Ayuntamiento.

Una vez terminado el edificio, éste pasará una revisión por el cuerpo de bomberos, sanidad, etc., y si está todo correcto, se expedirá por parte del Ayuntamiento la correspondiente LICENCIA DE APERTURA DEL ESTABLECIMIENTO, ya que es un edificio público.

Esta licencia puede ser gratuita en algunos Ayuntamientos cuando va destinada a asociaciones y ONG sin ánimo de lucro.

En todo caso las tasas de esta licencia irán en función del tipo de edificio, superficie e instalaciones y los gastos que pueden generar son variables, pero siempre inferiores a los de licencia de obras.

ANEXO 1. BAREMOS DEL CENTRO DE DÍA XXX

- NIVEL 1 es usuari@ para no ingreso
- NIVEL 2 es usuari@ para ingreso con condiciones
- NIVEL 3 es usuari@ ideal para ingreso

A) Situación del usuario/a

1. Deterioro cognitivo y funcional

Puntuación prioritaria a tener en cuenta para ingreso según los siguientes instrumentos:

AVD	Barthel a partir de	50
	Lawton a partir de	- 4
MEC	a partir de	10 - 12
TEST RELOJ	a partir de	6
GDS	a partir de	3 - 5

2. Deterioro físicosanitario

VALORACIÓN POR SISTEMAS	NIVEL 1	NIVEL 2	NIVEL 3
DIGESTIVO	- Disfagia grave - Dieta diabética	- Disfagia leve	- Disfagia leve - Dieta sin sal - Triturado
CARDIO- VASC	- Aneurismas (varios episodios) - Enfermedad coronaria inestable (varios episodios) - HTA no controlada (crisis HTA)	- Insuf, venosa/arterial - Enfermedad coronaria estable (controlada por médico) - Marcapasos, estenosis, by pas...	- HTA controlada

(Continúa)

(Continuación)

VALORACIÓN POR SISTEMAS	NIVEL 1	NIVEL 2	NIVEL 3
RESPIRATORIO	- EPOC con oxígeno i aerosol - Enfisema	- EPOC sin oxígeno ni aerosol	- Rinitis alérgica, asma, bronquitis crónica
NEUROLÓGICO/Á	- Párkinson (gran dificultad para la marcha) - Ceguera - Hipoacusia +++ - Vértigos repetición - ACV repetición - Epilepsia	- ACV (1 episodio)	- Párkinson 1ª fase - Déficit visual corregido - Hipoacusia - Alt. sensibilidad
LOCOMOTOR	- Silla de ruedas permanente - Prótesis, falta de movilidad	- Bastó + supervisión - Caminador+ compañía - Compañía	- Pie (hallux, planos,..) - Artrosis - No ayudas tec. para caminar, buen equilibrio - Bastón sin supervisión
ENDOCRINO	- Diabetes insulino-dependiente	- Diabetes, antidiabéticos orales	- Diabetes, dieta ejercicio
PATRONES	- Incontinencia (fecal-urinaria)	- Incontinencia ocasional (urinaria i/o fecal)	- Continente (urinaria y fecal)
OTRAS PAT.	- Insuf. Renal crónica - Pancreatitis - Hepatitis - Cáncer	- Insuf. Renal crónica - Pancreatitis - Hepatitis - Cáncer	

B) Situación sociofamiliar

1. Convivencia

- Convive con el enfermo o enferma más de tres años de forma continuada, con la enfermedad diagnosticada y atendiendo al enferm@ sin ayuda.
- Vive solo o sola.
- Convive con una persona mayor de 60 años con patologías asociadas.
- Convive con una persona mayor de 70 años sin patologías asociadas.
- Convive con una o varias personas con un horario laboral que sea incompatible con la asistencia del enferm@ y que no tenga otro familiar en la misma ciudad o cerca que pueda ayudar en el cuidado.
- Convive con el enfermo entre dos y tres años, con la enfermedad diagnosticada haciéndose cargo de forma puntual, debido a que tiene ayuda de un cuidador extrafamiliar o debido a la rotación por diferentes domicilios.
- Convive con el enferm@ menos de dos años con la enfermedad diagnosticada.

2. Utilización de recursos

RECURSOS DE LA COMUNIDAD

- No utiliza ningún recurso institucional o de alguna persona en casa y con un GDS de 2-3.
- Utiliza algún recurso (o no) a tiempo parcial y con un GDS de 3-4.
- Utiliza algún recurso a tiempo completo, pero obtiene un GDS adecuado para el ingreso.

CENTRO DE DÍA PLANA BAIXA

- Preferencia horaria de 8,00 h a 20,00 h, de lunes a viernes.
- Preferencia horaria mañanas o tardes, de lunes a viernes.
- Preferencia horaria mañanas, tardes o todo el día, pero alternando días.

C) Sobrecarga

- Convive con una o varias personas con un nivel de **sobrecarga grave** (de 33 a 48 puntos según el ISPE).
- Convive con una o varias personas con un nivel de **sobrecarga moderada** (de 17 a 32 puntos según el ISPE)
- Convive con una persona con un nivel de sobrecarga leve (de 0 a 16 puntos según el ISPE).

ANEXO 2. SOLICITUD DE INGRESO DEL CENTRO DE DÍA XXX

1. Datos personales del solicitante

- Primer apellido:
- Segundo apellido:
- Nombre:
- Sexo:
- Estado civil:
- Fecha de nacimiento:
- N° D.N.I.:
- N° Afiliación Seg. Social:
- Domicilio (calle y número):
- Teléfono:
- Localidad:
- Código postal:
- Convive con:
- Alergias conocidas:

2. Datos del familiar solicitante:

- Primer apellido:
- Segundo apellido:
- Nombre:
- Fecha de nacimiento:
- N° de D.N.I.:
- Domicilio:
- Localidad:
- Código postal:
- Teléfono 1:
- Teléfono 2:

actividad para el servicio y el propio beneficiario del servicio.

La familia-usuaria debe ser consciente de que dependiendo del tiempo de estancia elegido, el enfermo realizará unas actividades u otras, siempre adaptadas a su estadio evolutivo.

1.2. Organización de las actividades

Recogida de enfermos: Los enfermos son recogidos en sus domicilios para ser trasladados al Centro en el servicio de transporte, también pueden ser incorporados por la familia.

Entrada y bienvenida: Los enfermos que llegan al Centro son recibidos por una persona responsable y se van acomodando en los diferentes talleres o estancias donde vayan a realizar las actividades planificadas para ese día.

Orientación: Cada grupo comienza las actividades de orientación a la realidad.

Actividades cognitivas: Intervenciones que potencien los ámbitos cognitivos adaptadas al nivel del enfermo, con una auxiliar responsable de cada taller según el grado de deterioro.

Descanso-almuerzo: Descanso, hidratación y tareas de autocuidado.

Fisioterapia/Paseo: De forma individual según patologías, o actividades realizadas en grupos.

Comida: En turnos de dos grupos, de forma que haya una auxiliar encargada de servir y preparar los platos y dos encargadas de la supervisión de la alimentación de los usuarios, repartidas según el grado de dependencia de los enfermos.

Aseo y descanso: Con el acompañamiento de las auxiliares responsables y descanso realizado en sillones relax antes de iniciar la actividad

Actividades de la tarde: Son básicamente recreativas con una función estimuladora, se realizan en grupos homogéneos según el grado de deterioro, y con la supervisión de una auxiliar por grupo (musicoterapia, jardinería, juegos sociales, reminiscencia...).

Merienda: Descanso, hidratación y tareas de autocuidado.

Despedida y salida: Recogida de los enfermos por sus familiares o por el transporte del Centro, acompañados por una auxiliar.

La actuación en caso de accidente o problemas médicos está estructurada según protocolos establecidos por el personal cualificado del centro, y será comunicada a la familia por la dirección del centro. En caso de accidente o situación de urgencia, el personal del centro está autorizado a trasladar a su familiar al centro sanitario más cercano, con las debidas medidas de seguridad y contando para ello con los servicios de emergencia comunitarios.

1.3. Organización de los servicios contratados

Transporte: El servicio está limitado a la zona de XXXXXXX, y se establece un turno de recogida a partir de las 8,00 horas con las diferentes paradas establecidas por el centro y acordadas con la familia, y otro a las 19,00 horas de regreso a casa, teniendo en cuenta la posible modificación de horarios y rutas en función de nuevas incorporaciones y situaciones extraordinarias que puedan ocurrir, siempre mediante previo aviso a familia y personal del centro.

La persona responsable de la organización y planificación del transporte será la dirección del centro. El desplazamiento es asistido por una auxiliar-acompañante. La familia acompaña al usuario en las paradas pautadas y, asimismo, se compromete a recogerlo. Si no es así, la auxiliar-acompañante no está autorizada a dejarlo, por tanto, seguirá el itinerario pautado, y una vez lo haya finalizado, volverá a la parada acordada. Durante este tiempo, el personal del centro (previamente avisado) tratará de avisar a la familia e informarles del retraso; si no se pudiera localizar a la

familia en un tiempo prudencial se llamaría a la Policía Local para que pusiera en marcha los efectivos necesarios.

Comida: La comida es suministrada a través de una empresa de *catering*, que dispensa los menús solicitados por el personal del centro, adecuándolos a las necesidades de cada uno de los usuarios. Los menús se entregan a las familias para su conocimiento.

Limpieza: El servicio de limpieza es contratado con una periodicidad de dos horas diarias de lunes a viernes.

1.4. Normas generales de mantenimiento

Además de las coberturas de seguros contratadas, todo el personal implicado en el centro (familiares, trabajadores...) velará por el correcto funcionamiento y supervisión de todas las instalaciones y material del centro y transmitirá cualquier anomalía observada a la coordinación de la entidad. De igual forma, actuará el Consejo de Participación ante diferentes posibles anomalías o desperfectos observados o situaciones o materiales que se puedan mejorar.

2. Normas relativas a zonas comunes

Comedor: El comedor es un espacio destinado a la realización de actividades que tienen que ver con la manutención del usuario/a, tales como almuerzo, comida y merienda, siguiendo el horario previsto en el horario general para estas actividades:

- Almuerzo: 10,30 horas.
- Comida:
 - Primer turno: 13,00.
 - Segundo turno: 13,30.
- Merienda: 17,00 horas.

Fuera de este horario no es aconsejable la presencia de ningún usuario/a dentro del comedor, sólo el personal que debido sus funciones deba organizar estas actividades de manutención es preciso que esté en el comedor.

Talleres: Cada usuario/a es miembro de un determinado taller dado el estadio evolutivo de la enfermedad en el cual se encuentre. Este espacio está destinado a las diferentes actividades pautadas en el horario y es, por sí, el espacio de referencia de cada uno de los usuarios o usuarias.

Aseos: En el horario general del centro está pautado el horario de terapia funcional en el cual todos los usuarios hacen uso de estas estancias, además cabe la posibilidad de hacer uso a demanda de estas zonas siempre con la supervisión del personal auxiliar. Como servicio complementario, es posible que de forma individual el familiar haya solicitado ducha semanal, que se establecerá en un día y hora determinada, en la cual este usuario o usuaria hará uso de esta estancia.

Tras el aseo general una vez finalizada la comida, se realiza una limpieza genérica de los aseos, y es por la tarde, a partir de las 19,00 horas, cuando los aseos se limpian en profundidad por el personal contratado para este fin.

Exterior: Las zonas ajardinadas del exterior del centro se usan para hacer efectivos los paseos en el horario pautado en el horario general del centro y para algunas actividades como fisioterapia, juegos sociales, etc., en determinadas estaciones del año y cuando el tiempo lo permite.

Transporte: El usuario o usuaria del centro hará uso del transporte tal y como haya acordado con el responsable del centro, en el horario y turnos que mejor se adecuen a cada situación. Como figura en el Reglamento de Régimen Interno, los familiares se comprometen a cumplir el horario de recogida de los usuarios, teniendo en cuenta siempre que éste puede verse influido por diferentes variables ajenas al centro (problemas de tráfico, circunstancias propias y extraordinarias del personal conductor y otras posibles incidencias que puedan surgir); en cualquier caso,

el responsable del centro en el momento de la incidencia intentará avisar a la familia para su conocimiento de la circunstancia concreta.

3. Atención sanitaria

Todos los usuarios y usuarias son susceptibles de recibir la atención sanitaria dispensada en el centro, como forma de control y prevención de posibles patologías.

La atención sanitaria en un centro de estas características se centra en el control y prevención de posibles patologías concomitantes a la ya existente, con el objetivo de que los usuarios alcancen el mayor grado de funcionalidad posible y logren el máximo nivel de bienestar, por medio de la promoción y el mantenimiento de la salud y el cuidado personal.

Los objetivos que definen la atención sanitaria en un Centro de Día específico para Demencias son:

- La prevención de la enfermedad y promoción de la salud.
- La detección precoz de enfermedades intercurrentes.
- La asistencia y rehabilitación de patologías.

Estos objetivos se llevan a cabo a través de diferentes actividades reflejadas en el Plan General Terapéutico.

Además, es importante tener en cuenta que no es conveniente que el usuario/a venga al centro, si tiene fiebre o alguna enfermedad infectocontagiosa, hasta que la infección haya remitido. Se actuará de igual forma si hay otro tipo de patología que debido a su gravedad no le permita acudir al centro y seguir las actividades del mismo; en caso de observar cualquiera de estas circunstancias en el centro, se avisará a la familia para que acudan a su médico o al Servicio de Urgencias, dependiendo de la gravedad de la situación.

De la misma forma, el resto de actividades desarrolladas en el horario general del centro, tales como, terapia cognitiva, programa de fisioterapia, terapia social y apoyo a las familias se llevan a cabo tal y como figura en el Proyecto General Terapéutico.

4. Participación en actividades

Una vez efectuado el proceso de valoración del caso previo al ingreso, se completa el expediente con la familia y ésta tiene que aportar la documentación necesaria según lo expresado en el Reglamento de Régimen Interno

Al hacer efectivo el ingreso, el nuevo usuario/a se acogerá al programa de adaptación y se establecerá un período de prueba de un mes para satisfacer la adecuada integración del enfermo en el centro. Si el usuario no se hubiera adaptado al Servicio, se procedería a su baja y se orientaría a la familia hacia otro tipo de recurso más adecuado a la situación del enfermo.

Los familiares pueden acompañar al enfermo durante este período de forma puntual y participando en actividades concretas, acordando esta intervención con el personal del centro.

Es conveniente que el usuario acuda al centro con los mínimos objetos de valor posibles (joyas, u otros objetos de valor personal o económico...), pues en caso de pérdida el centro no responde.

El pago se hará efectivo a mes vencido a través de domiciliación bancaria.

5. Régimen de visitas

El Centro de Día, entendido como un recurso de estancia únicamente diurna y de lunes a viernes, no contempla en sí mismo la necesidad de establecer un horario de visitas para los usuarios/as del mismo, pero aún así, en deter-

minadas ocasiones especiales y de forma esporádica, es posible aceptar una determinada visita en el centro, siempre que la familia avise con antelación y esta visita no suponga una interrupción importante en las actividades pautadas para el usuario/a en el centro.

6. Quejas, reclamaciones y sugerencias

Cualquier aportación que pueda ir en beneficio de la buena marcha del centro se hará llegar de forma oral o escrita al responsable del mismo y éste intentará adecuar la demanda a la organización general de la entidad en ese momento.

De la misma forma, cabe la posibilidad de hacer uso de las hojas de sugerencias o reclamaciones y depositarlas en el buzón adecuado para su uso en el *hall* del centro. Igualmente, este tipo de sugerencia será atendida e intentará darle una solución adecuada o la explicación pertinente.

ANEXO 4. REGLAMENTO DE RÉGIMEN INTERNO DEL CENTRO DE DÍA XXX

1. Finalidad y objetivos generales del centro

1.1. Naturaleza del servicio

El Centro de Día XXX está situado en XXX, y su titularidad y gestión corresponde a XXX.

1.2. Finalidad

Su finalidad esencial es ofrecer un espacio específico de apoyo preventivo y especializado a las personas con demencia mediante actividades rehabilitadoras y estimulativas.

1.3. Objetivos

- Ofrecer actividades de mantenimiento y rehabilitación.
- Proporcionar atención asistencial y tratamiento integral que evite o retarde el internamiento residencial.
- Ofrecer apoyo, diagnóstico y seguimiento a personas con problemática social y sanitaria.

1.4. El ámbito de acogida de usuarios/as

Se extiende a personas con demencias en primera, segunda y tercera fase, es decir, en fase leve, moderada o grave.

2. Sistema de admisión y condiciones económicas

2.1. Usuarios/as

Con carácter general, personas con demencia que precisen una atención especializada sociosanitaria para seguir viviendo en su casa debido las disminuciones propias de su enfermedad, problemática específica de carácter psicosocial y pérdida de sus capacidades físicas, psíquicas y sociales.

Específicamente, podrán ser usuarios/as de este centro aquellas personas que lo soliciten libre y conscientemente, o en caso de incapacidad manifiesta, lo hagan a través de su tutor legal o por resolución judicial, y que reúnen además los siguientes requisitos:

- Enfermos/as con demencia tipo Alzheimer u otra patología de curso y etiología similar.
- No padecer enfermedad infectocontagiosa ni enfermedades psíquicas o mentales con alteraciones de conducta graves que puedan alterar la normal convivencia en el centro.
- En el supuesto de que se presuma incapacidad del solicitante o bien esté declarado judicialmente incapaz, será necesario comunicar la estancia en el Centro de Día a la autoridad judicial que declaró la incapacidad o bajo cuya jurisdicción se esté tramitando el procedimiento, conforme a lo dispuesto en el Código Civil a estos efectos.
- Aceptar el Reglamento de Régimen Interno del Centro.

2.2. Documentación a aportar

La solicitud deberá formularse en las dependencias administrativas del centro. Junto a la solicitud de ingreso se aportará la siguiente documentación:

- Fotocopia del D.N.I.
- Fotocopia de la cartilla de la Seguridad Social o de la póliza de seguro privado.
- Certificado médico.
- Dirección y teléfono de los familiares o personas de contacto en caso de necesidad.
- Ficha de orientación personal y fotografías de diferentes épocas de la vida del usuario/a

2.3. Procedimiento de admisión

A) Solicitud de ingreso (según modelo):

- Conocer personalmente al/la solicitante a través de una entrevista personal y familiar.
- La Dirección del centro elaborará una lista de espera, en la que se tendrá en cuenta la fecha de presentación de solicitudes y la puntuación en la baremación del caso.
- No obstante, la decisión de ingreso en el centro recae, en delegación de la entidad titular del mismo, en su Dirección.
- El plazo de ingreso en el centro, una vez admitido y comunicado por escrito o por teléfono al interesado/a, será de diez días, perdiendo el derecho a la plaza en el supuesto de que no ingresara en el plazo establecido sin justificación alguna.

B) Contrato de Admisión (según modelo):

- Formalizar el Contrato de Admisión en el que se harán constar todas las condiciones de la relación contractual.
- La fecha de ingreso establecida en el Contrato de Admisión causará efectos para el cálculo del coste de la plaza en el primer mes de disposición.
- El/la usuario/a recibirá copia del Contrato de Admisión y, en el mismo acto, copia del Reglamento de Régimen Interno del Centro.
- Pasar un período de prueba de un mes en el que el/la usuario/a pueda valorar si desea continuar en el centro y, al mismo tiempo, los responsables de ésta comprueben su integración en el mismo.

2.4. Condiciones económicas

- El/la usuario/a deberá abonar al centro como contraprestación económica por su estancia la cantidad estipulada en el Contrato de Admisión, que figurará en la relación de tarifas del centro publicadas anualmente en el tablón de anuncios.

- Esta tarifa se revisará anualmente según el IPC.
- En la tarifa de estancia están incluidos los Servicios Básicos prestados por el centro, que se detallan en el apartado Servicios de este Reglamento.
- Los servicios que se detallan como Complementarios en el apartado Servicios no están incluidos en la tarifa general de estancia. Los precios de estos Servicios Complementarios estarán expuestos en el tablón de anuncios. Serán facturados detalladamente por el centro para su abono por parte del/la usuario/a.
- El pago se realizará a mes vencido dentro de los diez primeros días del mes siguiente, mediante domiciliación bancaria, prorrateándose por días los períodos inferiores cuando se inicie o se finalice la prestación del servicio.
- En caso de ausencia voluntaria, no superior a treinta días, el centro vendrá obligado a la reserva de la plaza.
- Las ausencias forzosas transitorias por internamiento en un centro sanitario y/o convalecencia y las ausencias voluntarias superiores a un mes comportan la reserva de plaza sin límite de tiempo. En estos casos el/la residente abonará 30 euros de mensualidad.

3. Prestaciones y servicios

Las PRESTACIONES que ofrece el Centro de Día son:

- Asistencia integral en régimen diurno.
- Atención de enfermería.
- Promoción de la salud.
- Actividades ocupacionales y rehabilitadoras.
- Actividades culturales y recreativas.
- Actividades de convivencia, cooperación y autoayuda.

Como consecuencia, los SERVICIOS sociosanitarios serán los siguientes:

3.1. Servicios (Incluidos en la tarifa básica de servicios)

a) De carácter asistencial

- Higiene y cuidado personal.
- Supervisión general continuada.

b) De atención especializada

Comprende la de discapacidades o déficits detectados y de alteraciones físicas, psíquicas y/o sociales y dependencias derivadas, su control y evolución y seguimiento del tratamiento:

- *Servicio Médico:*
 - Vigilancia médica de patologías leves y/o concurrentes a la patología de base.
 - Prevención y promoción de la salud.
- *Servicio de Enfermería*
 - Atención de enfermería y vigilancia médica.
- *Servicio Neuropsicológico:*
 - Apoyo psicosocial
 - Estimulación cognitiva

- *Servicio de Fisioterapia:*
 - Rehabilitación y mantenimiento de las capacidades funcionales.

c) De carácter social

- Actividades ocupacionales y lúdicas.
- Orientación familiar.
- Integración y participación en la vida comunitaria.

3.2. Servicios Complementarios (no incluidos en la tarifa básica)

- Transporte.
- Comedor.

4. Los derechos y deberes de los/as usuarios/as

Algunos de los derechos y deberes de los/las usuarios/as del centro quedan trasladados al familiar (socio de la Entidad), ya que por el carácter invalidante de la enfermedad éstos están incapacitados para el ejercicio de los mismos.

Derechos del usuario/a y del familiar que le representa:

- A la confidencialidad de los datos personales que figuren en su expediente e informes.
- A la intimidad personal y al respeto a sus hábitos de vida que no sean perjudiciales para la convivencia en el centro.
- A la información adecuada acerca de sus derechos y deberes como usuario/a y como familiar.
- A la comunicación personal, incluido el derecho de recibir visitas y a las relaciones personales.
- A la comunicación con el exterior mediante teléfono u otras formas.
- A utilizar las instalaciones y servicios del centro, dentro de las normas que se establezcan.
- A recibir una correcta atención higiénicosanitaria y psicosocial.
- A recibir un trato del personal del centro fundamentado en los principios de comprensión, afecto y apoyo.
- A una alimentación adecuada y equilibrada sometida a los criterios dietéticos que requiera su situación.
- A formular las sugerencias, reclamaciones y quejas que considere oportuno mediante hojas de reclamaciones a disposición de los/as usuarios/as.
- A participar en el funcionamiento del centro como elector y elegible de los órganos de participación de los/as usuarios/as.
- A formar parte de los órganos directivos de la asociación al objeto de favorecer su participación en la programación y desarrollo de actividades y en la organización del centro.
- A cesar en la prestación de los Servicios o en la permanencia del centro por voluntad propia, salvo resolución judicial.
- A tener conocimiento de cómo ha transcurrido la estancia del usuario/a en el centro, sobre su estado y sobre los programas de intervención que se llevan a cabo.
- A optar a la utilización de los Servicios complementarios que en cada caso existan, tanto en el propio centro, como en otros programas creados por la Asociación, o por otros recursos comunitarios.
- A conocer, desde el momento de la incorporación, el procedimiento de urgencia médica, el organigrama del centro y las funciones del personal.
- A estar informado de las ayudas económicas y recursos sociosanitarios

Deberes de los/as usuarios/as y del familiar que le represente:

- Conocer y cumplir las normas de convivencia fijadas en el Reglamento de Régimen Interno.

- Aportar indicaciones por escrito sobre dietas especiales, evaluaciones médicas posteriores al ingreso en el centro y prescripciones facultativas ajenas al centro, para su mejor atención y cumplimiento de las mismas.
- Comunicar al centro con antelación los períodos de ausencia y las nuevas incorporaciones (tras un período de ausencia).
- Dar continuidad a las pautas terapéuticas que se establezcan en el centro. El incumplimiento de este deber **puede ser causa de baja**.
- Colaborar con los fines de la Asociación.
- Observar una conducta basada en el respeto mutuo y la tolerancia encaminada a crear un clima de convivencia confortable.
- Colaborar con el personal que presta sus servicios en el centro.
- Utilizar las instalaciones y los servicios del centro de forma adecuada.
- Abonar el precio de la estancia en la cuantía y plazos establecidos en el presente Reglamento, así como la reserva de plaza durante los períodos de ausencia.
- Reponer la medicación, los pañales, la ropa y los enseres necesarios para la mejor asistencia del usuario/a durante la estancia en el centro. Marcar la ropa con el nombre del familiar para evitar extravíos o confusiones innecesarias.
- Estar presente (algún familiar o acompañante de referencia) en la ida y vuelta del servicio de transporte (si no es así, se exime al equipo y a la Junta rectora del centro de toda responsabilidad).

5. Obligaciones del centro

- A cumplir con la normativa de Servicios Sociales y cualquiera que le sea aplicable.
- Informar a la Administración de cuantos extremos les sean requeridos en el ámbito de sus competencias y visitas se realicen por parte de los Servicios de Inspección de la Dirección General de Servicios Sociales.
- Cumplir con lo estipulado en el Reglamento de Régimen Interno y en el Proyecto Terapéutico de Centro.
- Mantener limpias y en condiciones de buen uso las instalaciones y el mobiliario. Así mismo, deberá mantener en buenas condiciones de buen uso los sistemas de detección y protección contra incendios, calefacción, teléfono e instalación eléctrica.
- Mantener informados a los usuarios publicitando y poniendo a su disposición la Normativa de Admisión, que incluirá:
 - Condiciones de admisión.
 - Tarifa de precios.
 - Solicitudes y documentación a acompañar.
 - Reglamento de Régimen Interno.
- Tener actualizada toda la documentación exigida en el presente Reglamento.

6. Sistema de participación

El sistema de participación de los/as usuarios/as se implantará a través del Consejo de Participación. Integrado por al menos dos familiares de los usuarios/as, un representante del personal y el director del centro.

Los representantes de los/las usuarios/as serán elegidos por los/las usuarios/as y, en su caso, por los representantes legales de los mismos, por un período de un año.

El Consejo de Participación tendrá, al menos, las siguientes atribuciones:

- Informar y evaluar el programa de actividades del centro elaborado anualmente por la Dirección.
- Promover la renovación de las instalaciones y vigilar su conservación.
- Plantear las cuestiones que sean de interés para la buena marcha y funcionamiento del centro.

- Establecer relaciones de colaboración con otros centros de características similares.
- Informar el Reglamento de Régimen Interno y cualquier otra norma que afecte a los usuarios/as.

La Dirección del centro facilitará tanto el derecho de asociación como los procesos de elección necesarios para la constitución de los Consejos de Participación.

7. Régimen de funcionamiento

En documento anexo, que además está publicitado en el tablón de anuncios, se concretan las Normas Internas de Funcionamiento del Centro. En ningún caso serán restrictivas respecto a los derechos establecidos en el presente Reglamento.

7.1. Horarios

- Horario general del Centro de Día:
 - Recepción: 8,00 – 9,00 horas.
 - Salida: 20,00 horas.
- Comidas:
 - Almuerzo: 10,30 horas.
 - Comida: 13,00 horas (primer turno) y 13,30 horas (segundo turno).
 - Merienda: 17,00 horas.
- Visitas: a convenir con la Dirección del Centro.

7.2. Bajas del centro

Se causará baja del centro:

- A petición propia, debiéndose comunicar por escrito con una anticipación de treinta días, salvo que ocurra alguna circunstancia imprevisible.
- Por padecer enfermedad infectocontagiosa o enfermedad mental que altere la normal convivencia del centro.
- Deterioro importante en la evolución de la enfermedad que impida el correcto desarrollo de los objetivos terapéuticos del centro: previo aviso en **informe-dictamen de seguimiento** que se hará llegar a la familia cada tres meses con las recomendaciones sanitarias, neurocognitivas y sociales más adecuadas.
- No lograr la adaptación del centro durante el período de prueba.
- No dar continuidad a las pautas terapéuticas que se establezcan en el centro de forma reiterada y sin justificación expresa alguna.
- Por sanción disciplinaria.

Se determinará la baja del usuario/a por sanción disciplinaria una vez agotado el proceso estipulado en el siguiente apartado de Faltas y sanciones.

8. Faltas y sanciones

8.1. Alteración de las normas de convivencia

El incumplimiento del Reglamento de Régimen Interior del Centro, podrá ser motivo de sanción, incluso de expulsión, si la falta se considera muy grave por la Dirección, oído el Consejo de Participación de usuarios/as.

- Se consideran **faltas leves**:
 - Incumplir las normas del Reglamento de Régimen Interno.
 - Alterar las normas de convivencia y el respeto mutuo.
 - Utilizar inadecuadamente las instalaciones y medios del centro o perturbar las actividades del mismo.
 - La demora en el pago de la mensualidad.
 - No respetar los horarios del centro y del transporte y retrasar con ello el horario general del centro y la recogida de los demás usuarios/as.
- Se consideran **faltas graves**:
 - La reiteración de tres faltas leves en un período no inferior a tres meses.
 - La sustracción de bienes u objetos de la propiedad del centro, del personal o de cualquiera de sus usuarios/as.
 - El impago de la mensualidad.
- Se consideran **faltas muy graves**:
 - La reiteración de dos faltas graves en un período inferior a tres meses.
 - La agresión física o los malos tratos graves, de palabras u obra, a otros/as usuarios/as, personal del centro o a cualquier personal que tenga relación con el o ella.

8.2. Sanciones a imponer

- **Por faltas leves**: Amonestación privada, verbal o escrita.
- **Por faltas graves**: Suspensión de la condición de usuario/a por un período de 5 a 15 días, valorando las circunstancias familiares y sociales del interesado/a.
- **Por faltas muy graves**: Suspensión de la condición de usuario/a por período superior a un mes o expulsión, valorando las circunstancias familiares y sociales del interesado.

Corresponde a la Dirección del centro la decisión de resolver la baja forzosa del usuario/a derivada de una sanción disciplinaria, informando y recabando opinión sobre las mismas a los representantes de los residentes en el Consejo de Participación de los usuarios/as.

El usuario/a sancionado/a siempre tendrá derecho a recurrir frente a quien corresponda.

Las sanciones a que se refieren los puntos anteriores se resolverán independientemente de las responsabilidades de carácter civil o penal reguladas por la legislación vigente en este momento.

ARTÍCULO ADICIONAL

Para lo no previsto en este Reglamento, se estará a cuanto determine la Dirección del Centro, oído el Consejo de Participación, respetando en todo momento los derechos y libertades fundamentales de las personas.

D./Dña. _____, como familiar de _____, he leído y estoy conforme con las condiciones del Reglamento de Régimen Interno del Centro de Día XXX.

En XXX, a ____ de _____ de 200

ANEXO 5. CONTRATO ASISTENCIAL

En XXX, a _____ de _____ de _____ 200

D./Dña. _____, con D.N.I. _____, en calidad de _____, del Centro Terapéutico de Día XXX, con domicilio en XXX, con el núm. _____ de registro de autorización administrativa de funcionamiento, resuelto en fecha _____,

y, D./Dña. _____, actuando en representación de D./Dña. _____, como _____ (en lo sucesivo, el familiar),

MANIFIESTAN:

1. Que el Centro Terapéutico de Día XXX para enfermos de Alzheimer y demencias similares tiene como finalidad primordial la atención continuada, especializada y terapéutica a las personas a las que presta sus servicios, para facilitar el mantenimiento de su autonomía y el retraso del deterioro producido por la enfermedad de Alzheimer.
2. Que el familiar conoce las instalaciones del Centro Terapéutico de Día así como las condiciones de estancia y aportaciones económicas.
3. Que el familiar está interesado en que desde el Centro Terapéutico de Día XXX se preste atención a su familiar, a través de los servicios solicitados, a cuyo fin ambas partes libre y voluntariamente formalizan los siguientes acuerdos.

ACUERDAN:

1. Que durante el tiempo que D./Dña. _____ permanezca en el centro, realizará las actividades pautadas en el Horario General del Centro. Tales actividades son:
 - a) Transporte: Mañana-tarde.
 - b) Terapia de orientación a la realidad y reminiscencia.
 - c) Estimulación cognitiva.
 - d) Almuerzo, comida, merienda.
 - e) Duchas.
 - f) Paseo.
 - g) Administración de fármacos.
 - h) Ergoterapia.
 - i) Fisioterapia.
 - j) Juegos sociales y musicoterapia.

2. D./Dña. _____ se compromete al cumplimiento del Reglamento de Régimen Interno y de las normas generales y específicas del funcionamiento que en cada momento se determinen por la dirección del centro, así como a cumplir las normas y condiciones específicas de prestación de cada uno de los servicios utilizados.
3. Las causas de extinción del presente contrato son:
- La solicitud de causar baja por D./Dña. _____ o la persona que en ese momento sea el tutor del enfermo.
 - Cuando el equipo de atención y valoración informe que el enfermo no se está beneficiando de las terapias debido a su avanzado deterioro y en base a unos baremos aprobados por la Dirección previamente.
 - Cuando el usuario no se adapte a las características del Centro Terapéutico de Día.
 - Por impago de las cuotas económicas que se determinen en cada caso.
 - Cuando el usuario, sus familiares, tutor o representante legal incumplan las normas establecidas en el Reglamento de Régimen Interno o las establecidas en cada caso por la Dirección y Órganos de Gobierno.
4. Se compromete a abonar las aportaciones económicas establecidas y aprobadas por la Dirección del centro, en función del horario y demás servicios acordados en la Solicitud de Ingreso. Las aportaciones serán revisadas anualmente por la Dirección y las variaciones que se acuerden serán comunicadas con la suficiente antelación a los interesados.

Una ausencia justificada de un período mínimo de un mes supone la aportación de X euros en concepto de reserva de plaza.

Cualquier usuario del Centro de Día es a la vez miembro de la Asociación y, por ello, debe abonar una cuota anual de X euros.

5. El Centro Terapéutico de Día, en cumplimiento de la normativa vigente, ha suscrito la Póliza de Seguros que cubre el continente y el contenido del centro y la responsabilidad civil del centro.
6. El familiar que suscribe el presente contrato autoriza al personal del Centro de Día para proceder a su traslado a un centro hospitalario en caso de urgencia o necesidad motivada por enfermedad o accidente.
7. El Centro de Día XXX establece un período de prueba de una duración de un mes, en el cual el usuario se adaptará a las actividades y al ritmo del centro, y si esto no sucediera, podría causar baja temporal o definitiva.
8. Uno de los objetivos de la Asociación es difundir en los medios de comunicación social todo lo referente al diagnóstico de la enfermedad, la terapia, etc., con el objetivo de facilitar una asistencia adecuada y sensibilizar a la población. Por ello,
- SÍ
- NO

Autorizo al centro para que mi familiar sea fotografiado, grabado en video, aparezca en prensa, TV. y en el material informativo del centro con los fines de divulgación y sensibilización señalados.

- 9 El socio, representante legal, o guardador de hecho es consciente de que se trata de una enfermedad irreversible y que D./Dña. _____ sólo podrá ser tratado en el Centro Terapéutico de Día en la medida que los medios técnicos y humanos de que dispone el mismo puedan paliar las consecuencias de la enfermedad.

10. En todo lo no expresamente pactado en este contrato se regirá por lo que se establece en el Reglamento de Régimen Interno del Centro Terapéutico de Día en la medida que los medios técnicos y humanos que dispone el mismo puedan paliar las consecuencias de la enfermedad.

Y para que conste y surta los efectos oportunos, los contratantes firman el presente contrato por duplicado en el lugar y la fecha indicados en el encabezamiento.

Responsable del Centro de Día

Familiar de D./Dña.....

ANEXO 6. PROTOCOLO DE ACOGIDA Y ADAPTACIÓN AL CENTRO

1. Entrevista de recepción con la Trabajadora Social: información sobre la enfermedad, sobre recursos propios de la Asociación y sobre recursos comunitarios.

2. Valoración integral:

Valoración sanitaria: Cuestionario de patologías por sistemas (a rellenar por el médico de familia del enfermo).

Valoración funcional:

- Barthel.
- Lawton.

Valoración conductal: Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings.

Valoración neuropsicológica inicial:

- MEC.
- Test del reloj.
- GDS de Reisberg.
- FAS.

Valoración sociofamiliar:

- Sobrecarga (Cuestionario de Zarit).
- Informe situación sociofamiliar.
- Utilización del recurso y/o otros posibles recursos en uso en la actualidad.

3. Reunión de baremación: El equipo interdisciplinar del Centro valora la demanda según baremos adjuntos. De acuerdo a los objetivos del centro y al estado general del posible usuario o usuaria.

4. Comunicación a la familia y aportación de documentación necesaria para el ingreso (ver documentación adjunta).

Información de todos los servicios posibles a ofrecer en el centro.

Visita al centro y fecha de ingreso.

5. Ingreso en el centro: Se pone en marcha el mes de prueba. Se valora la situación cognitiva del usuario o usuaria para poner en marcha el plan terapéutico; se informa a la familia del mismo y se ofrece un cuaderno de pautas para que en casa se siga el mismo criterio que en el centro.

ANEXO 7. PROGRAMA DE ESTIMULACIÓN INTEGRAL

1. Ficha personal (Datos personales y biográficos)

- NOMBRE Y APELLIDOS:
- FECHA DE NACIMIENTO:
- LUGAR DE NACIMIENTO:
- PROFESIÓN:
- NOMBRE ESPOSO/A:
- NOMBRE DE LOS HIJOS:
- NOMBRE YERNOS y/o NUERAS:
- NOMBRE NIETOS:
- AFICIONES:
- ESTUDIOS:
- CONVIVENCIA ACTUAL:
- PREFERENCIA MANUAL:

2. Diagnóstico actual y patologías asociadas

- DIAGNÓSTICO MÉDICO (fecha e inicio de tratamiento):
- OTRAS PATOLOGÍAS ACTUALES:
- MEDICACIÓN Y DOSIFICACIÓN:
- CONTROLES PAUTADOS:
- DÉFICITS SENSORIALES:
 - Audífono.
 - Gafas.
- TRASTORNO DE LA ALIMENTACIÓN:
 - Dieta especial.
 - Prótesis dental.
 - Dificultad en la deglución.
- TRASTORNO DEL SUEÑO:
 - Insomnio.
 - Hipersomnias.
 - Alteraciones nocturnas (gritos, deambulación, etc.).

3. Área funcional

- ALIMENTACIÓN:
 - Dependiente.
 - Independiente sin supervisión.
 - Independiente con supervisión:
 - Visual
 - Verbal ⇒ Tipo de orden:

- BAÑO/DUCHA (sólo usuari@s duchas):

- Dependiente.
- Independiente sin supervisión.
- Independiente con supervisión:
 - Visual.
 - Verbal ⇒ Tipo de orden:

- VESTIDO:

- Dependiente.
- Independiente sin supervisión.
- Independiente con supervisión:
 - Visual.
 - Verbal ⇒ Tipo de orden:

(Este aspecto también se trabajará en taller en el área de praxias a través de fichas).

- CONTROL DE ESFÍNTERES:

- MICCIÓN:

- Dependiente:
 - Pañal:
 - Compresa de día:
- Independiente sin supervisión
- Independiente con supervisión
 - Visual
 - Verbal ⇒ Tipo de orden:

- DEFECACIÓN:

- Dependiente:
 - Pañal.
- Independiente sin supervisión.
- Independiente con supervisión:
 - Visual.
 - Verbal ⇒ Tipo de orden:

Posibles alteraciones observadas a tener en cuenta y pauta de actuación:

- ASEO (lavado de dientes, manos...):

- Dependiente.
- Independiente sin supervisión.
- Independiente con supervisión:
 - Visual.
 - Verbal ⇒ Tipo de orden:

(Este aspecto también se trabajará en taller en el área de praxias a través de fichas.)

4. Área conductual

- IDEAS DELIRANTES:
 - Descripción:
 - Frecuencia:
 - Gravedad:
 - Tipo de intervención recomendada:
- ALUCINACIONES:
 - Descripción:
 - Frecuencia:
 - Gravedad:
 - Tipo de intervención recomendada:
- ÁNIMO DEPRIMIDO/APATÍA
 - Descripción:
 - Frecuencia:
 - Gravedad:
 - Tipo de intervención recomendada:
- ANSIEDAD:
 - Descripción:
 - Frecuencia:
 - Gravedad:
 - Tipo de intervención recomendada:
- DEAMBULACIÓN:
 - Descripción:
 - Frecuencia:
 - Gravedad:
 - Tipo de intervención recomendada:
- AGITACIÓN NO AGRESIVA:
 - Descripción:
 - Frecuencia:
 - Gravedad:
 - Tipo de intervención recomendada:
- AGITACIÓN AGRESIVA:
 - Descripción:
 - Frecuencia:
 - Gravedad:
 - Tipo de intervención recomendada:

5. Área cognitiva/neuropsicológica

- ORIENTACIÓN:
 - Objetivos:
 - Actividades:
- MEMORIA (remota, inmediata, de trabajo):
 - Objetivos:
 - Actividades:
- ATENCIÓN:
 - Objetivos:
 - Actividades:
- LENGUAJE (expresivo y comprensión):
 - Objetivos:
 - Actividades:
- LECTOESCRITURA:
 - Objetivos:
 - Actividades:
- CÁLCULO:
 - Objetivos:
 - Actividades:
- GNOSIAS (Percepción):
 - Objetivos:
 - Actividades:
- PRAXIAS (ideatoria, ideomotora, orotofónica, capacidades visuconstructivas):
 - Objetivos:
 - Actividades:
- CAPACIDADES EJECUTIVAS FRONTALES (planificación, organización y pensamiento, razonamiento lógico y abstracto e imaginación):
 - Objetivos:
 - Actividades:
- RAZONAMIENTO LÓGICO Y ABSTRACTO E IMAGINACIÓN (?)
 - Objetivos:
 - Actividades:

6. Área motriz

- TONO MUSCULAR:
 - Normal.
 - Hipotonía.
 - Hipertonía:
 - Rigidez ⇒ Dónde:
 - Espasticidad ⇒ Dónde:
- MOVILIDAD (Especificar la limitación:)
 - Completa.
 - Parcial.
 - Limitada o muy limitada.
 - Ayudas técnicas:
 - Bastón.
 - Andador.
 - Silla de ruedas.
 - Autonomía en su uso:
- DEAMBULACIÓN:
 - Independiente.
 - Dependiente.
 - Ayuda física:
 - 1 persona (ligera).
 - 2 personas (severa).
 - Supervisión:
 - Visual.
 - Apoyo físico.
- TRANSFERENCIA
 - Silla ↔ De pie:
 - Independiente.
 - Ayuda:
 - Supervisión visual.
 - Ligera (1 persona).
 - Severa (2 personas).
 - Silla ↔ Sillón:
 - Independiente.
 - Ayuda:
 - Supervisión visual.
 - Ligera (1 persona).
 - Severa (2 personas).
 - Escaleras, rampas, aceras:

- Independiente.
- Ayuda:
 - Supervisión visual.
 - Ligera (1 persona).
 - Severa (2 personas).
- Coche:
 - Sube:
 - Independiente.
 - Dependiente.
 - Baja:
 - Independiente.
 - Dependiente.
- Bus:
 - Sube:
 - Independiente.
 - Dependiente.
 - Baja:
 - Independiente.
 - Dependiente.
- RIESGO DE CAÍDAS:
 - Tinetti:
 - Alto (< 15).
 - Medio-bajo (> 15).
 - Por factores:
 - Medio-bajo (0-3).
 - Alto (3 ó más).

7. Área social

- INTERACCIÓN CON EL RESTO DE USUARI@S:
 - Frecuente:
 - Adecuada.
 - Inadecuada.
 - Esporádica.
 - Solo con determinados compañer@s.
- INTERACCIÓN CON LOS MIEMBROS DEL EQUIPO:
 - Frecuente:
 - Adecuada.

Inadecuada.

Esporádica:

Solo a iniciativa del personal.

• PARTICIPACIÓN EN LAS ACTIVIDADES:

Espontánea.

A petición y ruego del personal.

No lo hace o lo hace tras excesiva insistencia.

• NIVEL DE INTEGRACIÓN EN LA DINÁMICA SOCIAL DEL CENTRO:

Alto.

Medio.

Bajo.

Inexistente.

OBSERVACIONES: Considerar si tratamos con una persona introvertida o extrovertida.

ANEXO 8. PROTOCOLO DE CAÍDAS

1. Debido a los problemas de movilidad que presentan los enfermos de Alzheimer, es conveniente realizar una prevención y seguimiento al problema de las caídas.
2. Dividimos el Protocolo en Prevención (evitar caídas) y Actuación (cómo actuar si se producen).
3. A los EA los vamos a clasificar en tres grupos según su grado de Funcionalidad:
 - Independientes en cuanto a desplazamientos (no requieren ayuda de ningún tipo).
 - Independientes con supervisión visual (requieren control y mínima ayuda física).
 - Dependientes (necesitan ayuda técnica, ayuda de una o dos personas...).

Prevención

1. Valoración de Tinetti y su Índice

Tinetti:

- Con un Tinetti inferior a 15 la persona es Dependiente.
- De 15 a 23 es Independiente con supervisión visual.
- Más de 23 es Independiente. (El máximo del Test es de 28 puntos y valora tanto el Equilibrio como la Marcha.)

Índice

- De 0 a 3 factores 0% de riesgo.
- De 4 a 6 factores 30% de riesgo.
- De 7 a 10 factores 100% de riesgo.

El Tinetti y su Índice se revisan cada 3 o 6 meses.

2. Valoración Física

- Se valora la movilidad articular del EA y si presenta algún tipo de Prótesis de Cadera, Rodilla...
- Según la baremación se establece una pauta. Todos los usuarios van acompañados al aseo, en rampas, escaleras, aceras, etc.

3. Plan de Caídas Integral

- Nos da una visión global del estado físico del paciente.
- Relaciona patologías a deterioro fisicocognitivo.
- Establece una pauta lo más segura posible.

Actuación

Si se ha producido una caída se establece el siguiente plan terapéutico:

1. Valoración de daños:
Si hay heridas abiertas (seguir el Protocolo de Heridas).
Si hay pérdida de Consciencia (seguir el Plan de Emergencias).
Si el anciano está consciente y se queja de dolor, no moverlo hasta la llegada de un médico que descarte posible fractura.
2. Si la herida es una contusión, aplicaremos hielo con paño mojado durante unos 15 minutos.
3. Nunca levantar al anciano una persona sola, se pueden agravar las lesiones existentes.
4. Anotar en el registro de caídas. Comunicar al técnico que esté y avisar a la familia.
5. Aunque el anciano esté bien, tomar constantes (TA, Temperatura y Glucemia.).

ANEXO 9. PROTOCOLO DE HIGIENE PERSONAL, ASEO Y TÉCNICAS

Los enfermos de Alzheimer debido a su deterioro cognitivo suelen presentar alteraciones en la higiene personal. A medida que avance la enfermedad pasaremos de una ligera supervisión visual hasta una dependencia total.

Objetivos

- Los usuarios deben tener una higiene adecuada para prevenir posibles infecciones.
- Mantener el máximo de tiempo la independencia. Importante supervisar, ayudar nunca sustituir (salvo fases avanzadas). Fomentar que el usuario participe al máximo en su higiene personal.

Plan de cuidados

En el centro se ofrece un servicio de ducha semanal (usuario/ducha una vez).

ANEXO 10. PROTOCOLO DE ADMINISTRACIÓN/CONTROL DE MEDICACIÓN

Objetivo

De cada usuario del centro se conocerá los fármacos y la dosis que toma tanto en el centro como en casa.

Plan de cuidados

1. De todos los usuarios del centro se tendrá la medicación – dosis y hora en que se toman los fármacos, esta información la obtendremos de la valoración sanitaria que debe rellenar el médico de cabecera previa al ingreso del usuario al centro. Dicha información se guardará en la historia del paciente.
2. Cada tres meses se adjuntara en el FISEC una hoja para actualizar la medicación.
3. La familia tiene la obligación de informar al Departamento Sanitario del centro de cualquier cambio en la medicación para que quede registrada en la historia.
4. Los usuarios que tomen medicación en el centro:

A la hora de formalizar el ingreso el familiar informará a la directora del centro de la medicación–dosis y hora a la que se le debe administrar los fármacos. La directora se lo comunicará al Departamento Sanitario (a la enfermera).

- **Medicación crónica:** El primer día de ingreso el familiar indicará al centro la medicación que se le debe administrar en el mismo, la dosis y la hora. Importante también debe comunicar al centro si el usuario es alérgico alguna medicación. Si es así se pondrá en la historia en rojo.

Cada usuario tendrá su pastillero individual con casilleros de lunes a viernes y separado en desayuno/almouerzo, comida y merienda. En el pastillero se pondrá el nombre y apellidos del usuario.

La medicación se guardará en un armario separado por cajones, cada cajón será para un usuario.

La medicación se prepara los viernes para toda la semana; si se necesita medicación se pedirá a la familia por medio del FISEC semanal que se da los viernes.

La medicación la firmará la persona que la ha administrado (enfermera) en la hoja de control de fármacos. Aquí se pondrá cualquier observación sobre la medicación, por ejemplo, vigilar que se la trague, machacar las pastillas...).

- **Medicación ocasional:** Ante un proceso agudo que requiera dar medicación en el horario en el que el usuario esté en el centro el familiar debe avisar al mismo y explicar el fármaco que se debe dar, la dosis, hora, duración del tratamiento y el motivo.
- No se administrará ningún tipo de fármaco sin pauta médica.

SERVICIOS MÉDICOS

MEDICACIÓN HABITUAL

FÁRMACO	DESAYUNO	COMIDA	CENA	OTRAS	FINAL TTO.

PROCESO AGUDO

FÁRMACO	DESAYUNO	COMIDA	CENA	OTRAS	FINAL TTO.

ALERGIAS:

OBSERVACIONES:

VºBº DEL CENTRO

VºBº FAMILIA

ANEXO 11. CONTROL DE LA HIDRATACIÓN

NOMBRE:

CONTROL DE LA HIDRATACIÓN/CONTROL DE ESFÍNTERES

DIAGNÓSTICO:

PAUTAS:

PATRÓN URINARIO:

Micción

	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	
L																																
M																																
X																																
J																																
V																																

DIAGNÓSTICO INTESTINAL:

PAUTAS:

PATRÓN DEFECACIÓN:

Defecación

	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	
L																																
M																																
X																																
J																																
V																																

INCIDENCIAS Y ANORMALES:

FICHA DE INGESTA DE LÍQUIDOS

PAUTA

	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	
AGUA																																
ZUMOS																																
OTROS																																

ANEXO 12. PROTOCOLO DE INCONTINENCIA

Debido a que los enfermos de Alzheimer presentan un elevado riesgo de alteración en la eliminación urinaria, a consecuencia de las pérdidas cognitivas, y que todo ello puede desembocar en incontinencia urinaria causadas por diferentes motivos:

- Incontinencia urinaria refleja relacionada con falta de consciencia del llenado vesical.
- Incontinencia urinaria funcional relacionada con déficit sensitivo cognitivo y/o de movilidad y/o barreras físicas para acudir al W.C.

Para prevenir estos problemas y para mantener el máximo tiempo posible la capacidad de eliminación urinaria se crea este programa, el cual tiene como objetivo general: Que los usuarios del Centro de Día La Pineda mantendrán la capacidad de eliminación urinaria el máximo tiempo posible sin las alteraciones antes mencionadas. Para ello se seguirá el plan de cuidados que continuación se describe.

Plan de cuidados

1. Valoración individual de factores de riesgo que predispongan al usuario a desarrollar una alteración en la eliminación vesical, como pueden ser:

- Alteración motora, lo que dificulta el acceso al W.C.
- Alteración cognitiva que dificulte el acceso al W.C.
- Alteración sensitivo/cognitiva por la cual hay una falta de consciencia del llenado vesical, por lo que no demanda ir al W.C. y tampoco acude por sí mismo.
- Otras patologías o administración de sustancias que aumentan la diuresis.

2. Detección de alteraciones en la eliminación vesical

Debido a que gran parte de estos usuarios no son capaces de expresar las alteraciones que en este patrón pueden aparecer y para un mejor control de éste se realizará un registro de micción individualizada y diaria en la que se vera reflejado las veces que acude al W.C. a orinar y si existe alguna anomalía del tipo: dolor, color, olor, incontinencia.

Todo ello se registrará en una ficha mensual en la cual habrá una casilla para cada usuario y para cada día del mes en la que la auxiliar responsable anotará cada vez que el usuario acude al W.C.; este ficha se encontrara una en el W.C. de señoras para las usuarias mujeres y otra en el de señores para los usuarios hombres; estas fichas cuyo objetivo es valorar la cantidad de veces que orinan, será valorada por la auxiliar correturnos, la cual al día siguiente anotará en la ficha individual las veces que acude al W.C.; en esta misma ficha individual la auxiliar que detectara alguna anomalía en la orina o en el patrón de micción lo reflejaría en la casilla de incidencias y anormales anotando: lo que observa, la fecha en que lo observa y el nombre de la auxiliar que lo ha anotado.

Estas fichas individualizadas serán revisadas diariamente por la enfermera para la detección de problemas y valoradas mensualmente para revisión de las pautas y cambios del patrón.

3. Plan de pauta individualizado, tras la valoración del punto 1) y 2).

Posibles pautas del plan de cuidados:

- 3a) No precisa pauta para acudir al W.C. ya que presenta autonomía en este patrón. Sí precisa control ya que el auxiliar debe rellenar adecuadamente las fichas para el registro e incidencias/anormales.
- 3b) Precisa pauta, ya que precisa ayuda para acudir al W.C., por los diferentes motivos que se desarrollan en el punto 1).

Pauta general: Si el usuario acude todo el día y precisa pauta se le sentará al W.C. antes y después del paseo matinal, después de comer y después de merendar. Si el usuario sólo presentara dificultad motora para acudir

al W.C. y es este el único punto por el cual se le pauta la micción, sólo será necesario ofrecerle la posibilidad de ayudarlo a acudir al W.C. si lo precisa.

Si el usuario sólo acude por las mañanas se pautará antes y después del paseo, en caso de que asista sólo de tardes la pauta será después de merendar.

3c) En caso de considerarlo necesario se cambiarán las pautas.

Estas pautas estarán reflejadas en las fichas que de forma individualizada posee cada usuario del Centro de Día. Y en la ficha de usuario estará reflejado si precisa o no pauta.

3d) Valoración de la utilización de compresa/paquete.

Tras la valoración en caso de ser necesario la utilización de compresa o paquete, se informará a la familia, la cual será la que decida la utilización del paquete; el hecho de utilizarlo no implicará cambio en la pauta para acudir al W.C., es decir, continuará acudiendo, para no perder el hábito, llevar un control de la micción/deposición y para controlar el estado de la piel en los genitales y zonas de alrededor.

Se valorará como necesario cuando el usuario presente incontinencia urinaria ya establecida que no puede ser controlada con las pautas.

4. Planificación de ejercicios con la fisioterapeuta para el fortalecimiento de la musculatura pélvica.

Ejercicio:

Objetivo:
Realización:
Horario:

Ejercicio:

Objetivo:
Realización:
Horario:

ANEXO 14. INFORME DE EVOLUCIÓN SEMANAL

▶ USUARIO/A:

▶ FECHA:

▶ HORARIO:

▶ ACTIVIDADES REALIZADAS EN EL CENTRO DE DÍA:

✓ ORIENTACIÓN TEMPORO-ESPACIAL Y PERSONAL:

– RESULTADO:

✓ TERAPIA COGNITIVA:

– ÁMBITO/S TRATADOS:

– OBJETIVOS A CUMPLIR:

– RESULTADO:

✓ ERGOTERAPIA:

– ACTIVIDAD REALIZADA:

– RESULTADO:

✓ JUEGOS SOCIALES:

– RESULTADO:

✓ REMINISCENCIA:

– RESULTADO:

✓ MUSICOTERAPIA:

– RESULTADO:

1- No colabora; 2 - Colabora pero no cumple los objetivos; 3 - Necesita apoyo directo para lograr los objetivos;
4 - Necesita supervisión para lograr los objetivos; 5 - Objetivos cumplidos.

▶ ALTERACIONES CONDUCTUALES:

▶ CONTROL SANITARIO-FUNCIONAL:

✓ **ENFERMERÍA:**

- CONTROL DE ESFÍNTERES:

- ALIMENTACIÓN:

- CONTROL CUTÁNEO:

- MEDICACIÓN:

- OTROS CONTROLES:

✓ **FISIOTERAPIA:**

PASEO:

PSICOMOTRICIDAD/RELAJACIÓN: SESIONES SEMANALES GRUPALES.

- COLABORACIÓN: MUY BUENA; BUENA; REGULAR; MALA

GIMNASIA GRUPAL: SESIONES SEMANALES GRUPALES.

- COLABORACIÓN: MUY BUENA; BUENA; REGULAR; MALA
- MOVILIDAD: COMPLETA; PARCIAL; MUY LIMITADA.
- REHABILITACIÓN INDIVIDUAL: SESIONES SEMANALES A NIVEL INDIVIDUAL.

- TRATAMIENTO:

▶ INTEGRACIÓN SOCIAL EN EL CENTRO:

- ✓ Adaptad@ a las actividades del centro. SÍ NO ALGUNAS
- ✓ Adaptad@ al personal del centro. SÍ NO A VECES
- ✓ Relación con otros usuari@s. MUCHO POCO NADA
- ✓ Nivel de integración en el centro. Alto Alt-Me Medio Me-Ba Bajo

▶ OTROS ASPECTOS:

VI

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA UTILIZADA

- AA.VV. Alzheimer. *Familiares y cuidadores*. Ed. Caja España de Inversiones. Caja de Ahorros y Monte de Piedad, Valladolid, 2001.
- *Atención coordinada al paciente con demencia*. Ed. Doyma, Madrid, 2000.
- *Enfermería geriátrica*. Ed. Idepsa, Madrid, 1991.
- *Gestión participativa de las Asociaciones*. Ed. Popular, Madrid, 1994.
- Jornadas europeas sobre atención a las personas mayores dependientes: La respuesta sociosanitaria. Ed. Instituto Nacional de la Salud. Madrid, 2006.
- *Las Asociaciones*. Programa Alzheimer. Ed. Fundación La Caixa. Barcelona, 1997.
- *Los profesionales de la salud y el Alzheimer*. Tomos I y II. Ed. ICEPSS Formación AIE. Las Palmas, 2001.
- *Los trastornos cognitivos y de la conducta en la atención sociosanitaria*. Ed. Servicio Catalán de la Salud. Área Sanitaria. Barcelona, 1998.
- *Manual y protocolos asistenciales en Residencias para personas mayores*. Ed. Herder. Barcelona, 2000.
- *Medición clínica de la demencia. Una guía de recursos*. Ed. Instituto de Investigaciones Psiquiátricas. Bilbao, 2001.
- Alberca Serrano, R. *Demencias: diagnóstico y tratamiento*. Ed. Masson. Barcelona, 1998.
- Alexopoulos, G.S.; Abrams, R.C.; Young, R.C.; Shamoian, C.A.: "Comell Scale for Depression in Dementia". *Biol Psychiatry* 1988; 23: 271-284.
- Argimon, J.M.; Limon, E.; Vila, J.; Cabezas, C. "Health-related quality-of-life of care-givers as a predictor of nursing-home placement of patients with dementia". *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 2005; 19: 41-44.
- Arling, G.; Harkins, E. B., & Romaniuk, M. (1984). "Adult day care and the nursing home. The appropriateness of care in alternative settings". *Res Aging*, 6, 225-242.
- Asociación de enfermedad de Alzheimer de Europa: <http://www.alzheimer-europe.org/?lm4=291EBAE10D5B>.
- Badía, X. (1995). "La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en los ensayos clínicos". En J. Sacristán, J. Badía y J. Rovira (eds), *Farmacoeconomía*. Madrid: Editores Médicos.
- Baldwin, B. A. (1988). "Community management of Alzheimer's disease". *Nurs Clin North Am*, 23, 47-56.
- Belle, S.H.; Burgio, L.; Burns, R.; Coon, D.; Czaja, S.J.; Gallagher-Thompson, D.; Gitlin, L.N.; Klinger, J.; Koepke, K.M.; Lee, C.C.; Martindale-Adams, J.; Nichols, L.; Schulz, R.; Stahl, S.; Stevens, A.; Winter, L.; Zhang, S. "Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: a randomized, controlled trial". *Ann Intern Med*. 2006;145 (10): 727-38.
- Blesa, R. "Calidad de vida en las demencias". En: Martínez, P. (eds.) *Calidad de Vida en Neurología*. Madrid: Ars Médica.
- Brod, M.; Stewart, A.L.; Sands, L.P., y cols. "Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the dementiaqualityoflife instrument (DQoL)". *Gerontologist*, 1999; 39: 25-35.
- Brooker, D.; Foster, N.; Banner, A.; Payne, M.; Jackson, L. "The efficacy of Dementia Care Mapping as an audit tool: report of a 3-year British NHS evaluation". *Aging Ment Health*, 1998; 2: 60-70.
- Cacabelos, R. *Enfermedad de Alzheimer. Etiopatogenia, neurobiología y genética molecular. Diagnóstico y terapéutica*. Ed. J. R. Prous. Barcelona, 1991.
- CEAFA. *Centros de día Alzheimer: Puesta en marcha y gestión*. CEAFA, 2002.
- *Los costes de la enfermedad de Alzheimer. Día Mundial del Alzheimer*. Edición de 2003. www.ceafa.org.
- *En casa tenemos un enfermo de Alzheimer*. 10ª edición. 2000.
- Clark, P.G. "Quality of life, values, and teamwork in geriatric care: do we communicate what we mean?" *Gerontologist*, 1995; 35: 402-411.
- Cummins, R.A. (1997). "Assessing quality of life". En R. Brown (ed.), *Quality of life for people with disabilities*. Chentelham: Stanley Thornes.

- Cummins, R.A. (1999). "A psychometric evaluation of the comprehensive quality of life scale-fifth edition". En Li. Yuen, C. Low (eds.), *Urban quality of life: critical issues and options*. Singapore: University of Singapore Press.
- Ettema, T.P.; Dröes, R.M.; de Lange, J.; Mellenbergh, G.J.; Ribbe, M.W. "A review of quality of life instruments used in dementia". *Qual Life Res*, 2005; 14: 675-686.
- "QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument. Scalability, reliability and internal structure". *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, 2006, Dec 7.
- Fernández Merino, V. *Alzheimer: un siglo para la esperanza*. Ed. EDAD. Madrid, 2000.
- Fish, S. *Enfermos de Alzheimer*. Ed. Mensajero. Bilbao, 1990.
- Fisk, A. A., & Pannill, F. C. (1987). "Assessment and care of the community-dwelling Alzheimer's disease patient". *J. Am Geriatr Soc.*, 35, 307-311.
- Fossey, J.; Lee, I.; Ballard, C. "Dementia care mapping as a research tool for measuring quality of life in care settings: Psychometric properties". *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, 2002; 17: 1064-1070.
- Gabinete de Estudios Sociológicos KRIEF, B. *Deterioro cognitivo en el envejecimiento y demencia en España*. Ed. Nilo Industria Gráfica. Madrid.
- Gessert, C.E.; Hyer, K.; Kane, R.L., y cols. "Cognitive impairment and quality-of-life views of providers of long-term care services". *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 2005; 19: 85-90.
- González Más, R. *Enfermedad de Alzheimer: clínica, tratamiento y rehabilitación*. Ed. Masson. Barcelona, 2000.
- González Maldonado, R. *El extraño caso del Dr. Alzheimer (del olvido a la demencia)*. Ed. Grupo Editorial Universitario. Granada, 2000.
- Guilleard, C. J. Influence of emotional distress among supporters on the outcome of psychogeriatric day care. *British Journal of Psychiatry*, 1987; 150: 219-223.
- Guse, L.W.; Masesar, M.A. "Quality of life and successful aging in long-term care: perceptions of residents". *Issues Ment Health Nurs*, 1999; 20: 527-539.
- Hogstel, M. *Enfermería geriátrica, cuidados de personas ancianas*. Ed. Paraninfo. Madrid, 1998.
- Hörnquist, JO (1989). "Quality of life: concepts and assessment". *Scand J Soc Med*, 18, 68-79.
- IMSERSO. Informe 2006. Las personas mayores en España. Observatorio de personas mayores. 2007.
- Jennings, B. A "life greater than the sum of its sensations: ethiC8, dementia, and the quality of life". *J. Ment Health Aging*, 1999; 5: 95-106.
- Katschnig, H. (2000). "Utilidad del concepto de calidad de vida en Psiquiatría". En H. Katschnig, H. Freeman y N. Sartorius (dir.), *Calidad de vida en los trastornos mentales*, Barcelona: Masson.
- Kitwood, T.; Bredin, K. A. "New approach to the evaluation of dementia care". *J. Adv. Heillth. Nurs Care*, 1992; 1: 41-60.
- Laruma, L. Supporting carers of older people in Europe: a comparative report on six European countries. Health and Social Services: Partners for a Social Europe. 11th European Social Services Conference- Venice, 2nd-4th, 2003.
- Lawton MP. Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1994; 8: 138-150.
- "Assessing quality of life in Alzheimer disease research". *Alzheimer Dic Assoc Disord*, 1997; 11 (Suppl 6): 91-99.
- Leturia et all. *Centros de día. Atención e intervención integral para personas mayores dependientes y con deterioro cognitivo*. Departamento de Servicios Sociales. Diputación Foral de Guipúzcoa.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre de 2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. *BOE* de 15/12/2006.
- Libro Blanco *Atención a las personas en situación de dependencia en España*.
- Logsdon, R.G.; Gibbons, L.E.; McCurry, S.M.; Teri, L. "Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports". *J. Ment Health Aging*, 1999; 5: 21-32.
- Lucas, R. "Quality of life in dementia". *Med Clin (Barc)*, 2007; 128 (2): 70-5.
- Mace, N., y Rabins, P. *36 horas al día*. Ed. Áncora. Barcelona, 1991.

- Maravall, H. "El apoyo a las familias cuidadoras". En *Sesenta y más* núm. 155. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Madrid, 1998.
- Melzer, D.; Hopkins, S.; Pencheon, D.; Brayne, C.; Williams, R. (1994). "Dementia". En: *Health Care Needs Assessment* (eds. Stevens, A.; Raftery, J.), pp. 305-340. Radcliffe Medical Press: Oxford.
- Mittelman, M.S.; Ferris, S.H.; Shulman, E., y cols. "A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial". *JAMA*, 1996; 276: 1725-1731.
- Mold, J.W. (1995). "An alternative conceptualisation of health and health care: its implication for geriatrics and gerontology". *Educ. Gerontol*, 21, 85-101.
- Moragas Moragas, R. *El centro de día para enfermos de Alzheimer*. Ed. Graffich. Barcelona, 1994.
- Ohta, R. J., & Ohta, B. M. (1988). Special units for Alzheimer's disease patients: a critical look. *Gerontologist*, 28, 803-808.
- Pascual y Barles, G. *Guía para el cuidador de pacientes con demencia tipo Alzheimer*. Ed. Libros Certeza. Zaragoza, 2000.
- Patrick, D.L., y Deyo, R.A. (1989). "Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life". *Medical care*, 27 (3, suppl), S217-S232.
- Patrick, D.L., y Erikson, P. (1993). *Health status and health policy. Allocating resources to health care*. Nueva York: Oxford University Press.
- Peña Casanova, J. *Intervención cognitiva en la enfermedad de Alzheimer*. Ed. Fundación La Caixa. Barcelona, 1999.
- *Mantener la autonomía de los enfermos de Alzheimer*. Ed. Fundación La Caixa. Barcelona, 1999.
- Pynoos, J., y Regnier, V. (1991). "Improving residential environments for frail elderly: bridging the gap between theory and application". En J.E. Birren, J.E. Luben y J.C. Rowe (eds.), *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly*. San Diego: Academic Press.
- Qizilbash, N.; Schneider, L. S.; Chui, H.; Tariot, P.; Brodaty, H.; Kaye, J.; Erkinjuntti, T. *Evidence-based Dementia Practice 2002*. Oxford: Blackwell.
- Rabins, P.V.; Kasper, J.D.; Kleinman, I.; Black, B.S.; Patrick, D.L. "Concepts and methods in the development of the ADRL: an instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer's disease". *J. Ment. Health Aging*, 1999; 5: 33-48.
- Rauget, M. *Los modelos en trabajo social*. Ed. Siglo XXI de España. Madrid, 1996.
- Ready, R.E.; Ott, B.R.; Grace, J.; Fernandez, I. "The comorbidity scale for quality of life in dementia". *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 2002; 16: 109-115.
- Reig, A. (1992). *Perspectivas en Gerontología y salud*. Promolibro. Valencia.
- Reig, A.; Bordes, P. (1995). "La calidad de vida en la atención sanitaria". En *Tratado de epidemiología clínica*. Madrid: Du Pont Pharma, S.A.
- Richard, J., y Rubio, L. *Terapia Psicomotriz*. Ed. Masson. Barcelona, 1996.
- Scholzel-Dorenbos, C.J.; Ettema, T.P.; Bos, J.; Boelens-van der Knoop, E.; Gerritsen, D.L.; Hoogeveen, F.; de Lange J.; Meihuizen, L.; Drees, R.M. "Evaluating the outcome of interventions on quality of life in dementia: selection of the appropriate scale". *Int. J. Geriatr Psychiatry*, 2006; 29.
- Seymour, D.G.; Ball, A.E.; Russell, E.M.; Primrose, W.R.; Garratt, A.M.; Crawford, J.R. "Problems in using health survey questionnaires in older patients with physical disabilities. The reliability and validity of the SF-36 and the effect of cognitive impairment". *J. Eval. Clin. Pract*, 2001; 7: 411-418.
- Sherrill, K. A.; Reifler, B. V.; & Henry, R. (1990). Respite care for the dementia caregivers: Findings from the Robert Wood Johnson Foundation Projects.
- Siegrist, J.; Broer, M.; Junge, A. (1996). *Profil der Lebensqualität chronischkranker (PLC)*. Göttingen: Hogrefe-Verlag GmbH and Co.

- Smith, S.C.; Lamping, D.L.; Banerjee, S.; Harwood, R.H.; Foley, B.; Smith, P.; Cook, J.C.; Murray, J.; Prince, M.; Levin, E.; Mann, A., Knapp, M. "Development of a new measure of health-related quality of life for people with dementia: DEMQOL". *Psychol Med*, 2006; 19; 1-10.
- Spilker, B. (ed.) (1996). *Quality of life and pharmacodynamic trials*. Philadelphia, PA: Lippincott-Raven.
- Sutcliffe, B. *El papel de la fisioterapia en la Tercera Edad*. Ed. Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto Nacional de Servicios Sociales. Madrid, 1992.
- Terada, S.; Ishizu, H.; Fujisawa, Y., y cols. "Development and evaluation of a health-related quality of life questionnaire for the elderly with dementia in Japan". *Int. J. Geriatr Psychiatry*, 2002; 17: 851-858.
- Van der Roest, H.G.; Meiland, F.J.; Marocchini, R.; Comijs, H.C.; Jonker, C.; Dros, R.M. "Subjective needs of people with dementia: a review of the literature". *Int Psychogeriatr*. 2007; 4: 1-34.
- Vickrey, B.G.; Mittman, B.S.; Connor, K.I.; Pearson, M.L.; Della Penna, R.D.; Ganiats, T.G.; Demonte, R.W. Jr.; Chodosh, J.; Cui, X.; Vassar, S.; Duan, N., Lee, M. "The effect of a disease management intervention on quality and outcomes of dementia care: a randomized, controlled trial". *Ann Intern Med*, 2006; 145 (10):713-26.
- Wells, Y.; Jorm, A.; Jordan, F.; Lefroy, R. "Effects on caregivers of special day care programmes for dementia sufferers". *Australia and New Zealand Journal of Psychiatry*, 1990; 24, 82-90.
- Welsh, M.D. "Measurement of quality of life in neurodegenerative disorders". *Curr Neurol Neurosci Reports*, 2001; 1: 346-349.
- Wimo, A.; Mattsson, B.; Krakau, I.; Eriksson, T.; Nelvig, A. Cost-effectiveness analysis of day care for patients with dementia disorders, 1994. *Health Economics* 3, 395-404.
- Whitehouse, P.J.; Orgogozo, J.M.; Becker, R.E., y cols. "Quality-of-life assessment in dementia drug development". *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 1997; 11 (Suppl 3): 56-60.
- WHO (1958). "Organization, constitution of the World Health Organization, Annex 1". En *10 years of WHO*. Geneva: WHO.
- Yanguas, J. J. (2006). *Análisis de la calidad de vida relacionada con la salud en la vejez desde una perspectiva multidimensional*. Madrid: IMSERSO.
- Zimmerman, S. L. (1986). "Adult day care. Correlates of its coping effects for families of an elderly disabled member". *Fam Relations*, 35, 308.

COLECCIÓN DOCUMENTOS

Serie de Documentos Técnicos

- 21001. La accesibilidad del transporte en autobús: diagnóstico y soluciones.
- 21002. La accesibilidad del transporte en autobús: diagnóstico y soluciones. CDROM.
- 21003. La evaluación de los programas intergeneracionales.
- 21004. La evaluación de los programas intergeneracionales. CDROM.
- 21005. Calidad y dependencia. Grados de dependencia y necesidad de servicios.
- 21006. Calidad y dependencia. Grados de dependencia y necesidad de servicios. CDROM.
- 21007. Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave.
- 21008. Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave. CDROM.
- 21009. Calidad y dependencia.
- 21010. Modelo de atención a las personas con daño cerebral. CDROM.
- 21011. Modelos de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer.
- 21012. Malos tratos a personas mayores y personas en situación de dependencia. Curso.
- 21013. Malos tratos a personas mayores. Aportación española a los avances internacionales.
- 21014. Modelo de Centro de Día para personas con daño cerebral adquirido.
- 21015. Modelo de Centro de Día para la atención a personas con enfermedad de Alzheimer.



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE EDUCACIÓN,
POLÍTICA SOCIAL Y DEPORTE

SECRETARÍA DE ESTADO
DE POLÍTICA SOCIAL



IMERSO