

Nos encontramos
en un momento de
búsqueda de nuevos y
mejores modos de
organización y de
desempeño profesional en
relación a la atención a las
personas. Ya no puede
entenderse calidad
asistencial si ésta no va
íntimamente orientada a la

calidad de vida

de la persona, si no se
busca que todas sus
necesidades puedan ser
satisfechas y que su
dignidad y derechos estén
garantizados. Es por ello
que los recursos,
además de ofrecer
oportunidades
estimuladoras y
terapéuticas,
deben permitirles

vivir lo mejor posible

lo que hace imprescindible
el desarrollo de escenarios
de relación en los que las
personas, en este caso, con
una demencia en fases
iniciales, dispongan de
oportunidades diversas
para la participación
efectiva, para el desarrollo
de todas sus capacidades,
para re-empoderarse y
para el disfrute.



Estudio sobre la Creación de una Unidad de Calidad de Vida⁽¹⁾

Este Proyecto ha consistido en la puesta en marcha y la investigación asociada en profundidad de una Unidad de Calidad de Vida (UCV), un recurso temporal -de 5 meses de duración- de atención diurna, para personas con demencia en sus fases iniciales basada en el Modelo de Calidad de Vida (CV) y en la Atención Centrada en la Persona (ACP).

LOS OBJETIVOS del proyecto fueron:

1.- Diseñar y desarrollar un recurso temporal de atención diurna para personas con demencia (leve y leve/moderada) basado en el Modelo de Calidad de Vida y la Atención Centrada en la Persona. Ello supuso:

A- Un modo de relación con todas las personas implicadas (personas afectadas por demencia en fases iniciales y sus familiares), un modo de funcionamiento cotidiano y de programación e intervención profesional (individual y grupal)



(1). Éste resumen se refiere a una iniciativa de la Fundación General de la Universidad de Salamanca (FGUSAL) en el contexto del Espacio Transfronterizo sobre el Envejecimiento (financiada por el Programa de Cooperación Transfronteriza España-Portugal y por la Fundación Reina Sofía) y desarrollada en el Centro de Referencia Estatal de Alzheimer del IMSERSO en Salamanca. Se encuentra publicada y disponible en:

http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/12015_unidad_calidad_vida.pdf

orientado a optimizar sus competencias relacionales, sus oportunidades de participación (que les permitiera tener un rol lo más activo posible) y su autodeterminación (autonomía moral).

B- Un programa destinado a sus familiares y allegados tendente a favorecer un modo de relación y de prestación de apoyos orientado a favorecer mejor sus necesidades relacionales y psicoafectivas y, por tanto, a mejorar su calidad de vida.

2.- Analizar en profundidad el impacto de esta experiencia en: sus protagonistas (las personas mayores), sus familiares y los profesionales de la UCV y otros profesionales (no vinculados a la unidad) del Centro de Referencia Estatal de Alzheimer del IMSERSO en Salamanca, en el que se realizó la experiencia.

En la UCV participaron 8 personas (como Grupo Experimental) diagnosticadas con demencia en un estadio leve y leve/moderado que vivían en su entorno natural (solos o en familia).

La INVESTIGACIÓN presentó un diseño experimental con una visión cuantitativa, buscando con ello la objetividad y el máximo rigor posible en el control de las variables y en la valoración de los resultados de la experiencia. Para ello se empleó también un Grupo Control (formado por otras 7 personas), con características parecidas en relación a ésta enfermedad y a su contexto de vida, y que no acudían a ningún otro recurso. Se realizaron mediciones pre-post, se asignaron al azar las personas que pertenecerían a cada uno de los dos grupos y se realizó una evaluación externa/ciega de diversas variables: Autopercepción (y de sus familiares) de Calidad de Vida Global y (Escala QOL-AD4);



funcionalidad -ABVD y AIVD- (Índice de Barthel y Escala de Lawton y Brody); cognitiva (Adas-Cog).

El proyecto, sin embargo, posee un marcado enfoque cualitativo en la medida que se buscó analizar en profundidad el desarrollo y funcionamiento de la UCV. Conocer las características y cualidades de las relaciones e interacciones generadas, analizando las formas de expresión y el comportamiento de los agentes implicados (personas mayores participantes de la UCV, sus familiares y el propio equipo de profesionales implicado). Desde esta perspectiva los profesionales actuaron, además de cómo profesionales de la intervención, como observadores participantes del estudio. Éste componente de observación, cercano al **razonamiento inductivo**, ha implicado reflexión y pensamiento crítico/analítico con el fin tratar de comprender el significado que tenía para las personas la experiencia de la UCV. El empleo de instrumentos de investigación propios de la etnografía educativa (tanto de métodos de recogida de datos de tipo interactivo y no interactivos) es un reflejo de esta visión cualitativa. Gracias a ésta, se ha podido analizar en profundidad lo sucedido en la UCV, y la visión que de ello han tenido las personas mayores, sus familiares y el equipo.

También ha permitido ahondar en temas que hasta el momento., consideramos, no se han investigado suficientemente: la vivencia de la propia persona afectada, su experiencia de la demencia y del estigma asociado, sus expectativas y su implicación en las actividades y roles en un recurso de atención diurna, así como la percepción/valoración de los apoyos que recibe y la percepción de su calidad de vida.

En la investigación se plantean una serie de temas a indagar, a



modo de hipótesis. Algunas fueron explicadas por medio del análisis de diversas variables medidas con diversos instrumentos, siguiendo la lógica de las investigaciones cuantitativas y de su lógica deductiva. Otras hipótesis fueron surgiendo de la lógica inductiva, y de la capacidad progresiva de la investigadora de cuestionarse acerca de lo que sucedía en la UCV. Es por ello que se elaboraron instrumentos “ad hoc” con la intención de complementar la recogida de información de los instrumentos validados. De este modo también se logra probar su sensibilidad y pertinencia en este tipo de estudios y de actuaciones profesionales.

La siguiente tabla recoge la relación de instrumentos empleados en relación a las variables e hipótesis de la UCV.

En las Personas con demencia

I.- La participación en un recurso basado en el modelo de CV y de ACP **producirá mejoras en el ámbito de la calidad de vida** de las personas con demencia en estadios iniciales.

II.- La participación en un recurso basado en el modelo de CV y de ACP **mejorará o hará evolucionar de manera ralentizada las situaciones de dependencia funcional y de heteronomía** de las personas con demencia en estadios iniciales (mejora de capacidades y de desempeño de las AVDs, así como empoderamiento y aumento del control de la propia vida).

1.1.- Autopercepción de la Calidad de Vida Global (área física, psicológica, relaciones sociales, entorno, satisfacción con la vida actual).

1.2.- Experiencia de la Demencia y de su estigma en Primera Persona.

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

2.2-Valoración funcional: (desempeño en ABVD y AIVD)

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

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

2.5.- Valoración de la experiencia en la UCV.

1.1.1.- Quality of Life in Alzheimer's Disease (Escala QOL-AD4) Versión Persona Usuaría.
1.1.2.- Cuestionario SF-36
1.1.3.- Cuestionario EBE- UCV
1.1.4.- Escala SEPO
1.2.1.- Entrevista semiestructurada de estigma. Versión Persona Usuaría.

2.1.1.-Entrevista histórica del Desempeño Ocupacional (OPHI II)
2.1.2.-Listado de intereses
2.1.3.- Listado de roles
2.1.4.- Autoevaluación del Desempeño Ocupacional (OSA)
2.1.5.- Cuestionario Volicional
2.1.6.- Mapa de hábitos y rutinas. Versión Persona Usuaría.
2.2.1.-Índice de Barthel (ABVD).
2.2.2.-Escala de Lawton y Brody (AIVD).
2.3.1.-Adas-Cog.
2.4.1.- Cuaderno de Campo: sistema de observación y registro.
2.4.2.-Valoración semanal de la UCV
2.4.3.- Registro de implicación en Actividades Frecuentes (NPT-ES)
2.4.4.-Registro de implicación en Actividades diarias (NPT-ES)
2.4.5.-Registro de interés en la actividad.
2.4.6.-Autorregistro Diario (eliminado)
2.5.1.-Cuestionario de Satisfacción. Versión Persona Usuaría.

En los Familiares

III.- La participación en un recurso basado en el modelo de CV y de ACP **sensibilizará a los familiares** de la persona con demencia en estadios iniciales **acerca de la condición de persona de su familiar** y puedan así proporcionarle unos apoyos más adecuados.

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

3.2.- Condición de Persona y dignidad: Sensibilidad hacia su mantenimiento.

3.3.-Expectativas acerca de los **recursos de atención** para personas con demencia en estadios iniciales.

3.4.-Implicación de los familiares en la UCV.

3.5.- Valoración de la UCV.

3.1.1.-Quality of Life in Alzheimer's Disease (Escala QOL-AD4). Versión familia.
3.1.2.- Escala Fumat
3.1.3.-Índice de Barthel (ABVD)
3.1.4.-Escala de Lawton y Brody (AIVD)
3.1.5.-Mapa de hábitos y rutinas. Versión familia.
3.2.1.- Entrevista semiestructurada de estigma. Versión familia.
3.3.1.-Cuestionario de Expectativas en Recursos de Atención.
3.4.1.-Cuaderno de Campo: sistema de observación y registro.
3.4.2.-Valoración semanal de la UCV
3.5.1.-Cuestionario de Satisfacción. Versión F^a

En los Profesionales de la UCV

IV.- La participación en un recurso basado en el modelo de CV y de ACP modificará la visión de los profesionales acerca de las personas con demencia en estadios iniciales y de su desempeño profesional.

4.1.- Opinión sobre el modelo de CV y ACP: las personas con demencia en estadios iniciales, los recursos de atención y su rol profesional.

4.2.-Rol e identidad profesional: análisis y autoevaluación.

4.3.- Valoración de la experiencia en la UCV.

4.1.1.-Cuestionario de Adscripción al Modelo de ACP.
4.2.1.-Diario Reflexivo Profesional.
2.4.1.-Cuaderno de Campo: sistema de observación y registro.
2.4.2.-Valoración semanal de la UCV
4.3.1.-Cuestionario de Satisfacción y Propuestas de Mejora del Equipo de la UCV.

En los Profesionales del CRE de Alzheimer

V.- La aplicación del modelo de CV y ACP permitirá visibilizar una nueva forma de interacción profesional y de organización de un recurso de atención diurno.

5.1.- Visión de los **profesionales del CRE- Alzheimer** (externos a la UCV).

5.1.1.-Cuestionario de opinión acerca del funcionamiento de la UCV.

CONCLUSIONES

HIPÓTESIS 1^a:

La participación en un recurso basado en el modelo de CV y de ACP produce efectos positivos en diversos aspectos de la CV de las personas con demencia en estadios iniciales, en concreto, referidos a su bienestar emocional y social (al sentirse aceptado y valioso, a pesar de su enfermedad).

HIPÓTESIS 2^a:

La participación en la UCV no ha logrado grandes mejoras en la funcionalidad (independencia) de sus participantes (ni en las ABVD ni en las AIVD). Si ha logrado una leve mejora en sus capacidades cognitivas. Se han percibido importantes mejoras en el área ocupacional y en el grado de autonomía de las personas, evidenciado en una mayor volición, implicación e iniciativa en la realización de actividades, desempeño de roles y asunción de responsabilidades. Consideramos que ello ha favorecido la mejora en dimensiones y áreas implicadas en la CV (como la autodeterminación, autoestima, percepción de control de vida).

HIPÓTESIS 3^a:

La participación en un recurso basado en el modelo de CV y de ACP no ha afectado por igual a todos los familiares acerca de la condición de persona de su familiar; haciéndolo más aquéllos que más han participado y se han involucrado en la UCV (y en el PAF) y más en aquéllas que estaban más en sintonía con la filosofía de la UCV (siendo ya previamente, estimuladores de autonomía e independencia en las

personas con demencia en estadios iniciales). En otros casos, las actitudes y comportamientos de los familiares hacia la persona con demencia en estadios iniciales no se han visto afectados tras la experiencia en la UCV, por lo que los apoyos que prestan, a nuestro juicio, no son los más adecuados para su familiar.

HIPÓTESIS 4^a:

La participación en un recurso basado en el modelo de CV y de ACP ha supuesto un cambio importante y profundo en el modo de relacionarse y de ejercer el rol profesional del Equipo de atención de la UCV.

HIPÓTESIS 5^a:

La aplicación del modelo de CV y de la ACP ha permitido que los profesionales del CRE-A comprobar que existe otro modo de trabajar con las personas con demencia en estadios iniciales y sus familiares y ha despertado en un grupo de profesionales, su motivación e interés por trabajar en unidades basados en el modelo de CV y ACP.

Epílogo:

Hoy en día, la mayoría de los recursos para personas mayores que presentan un deterioro cognitivo leve, que suelen estar basados en una visión muy biomédica que si bien genera efectos positivos en algunos aspectos asistenciales, no les brinda todas las oportunidades posibles para satisfacer otras necesidades personales y psicoafectivas, que sabemos imprescindibles para que

cualquier persona pueda sentirse bien y tener calidad de vida.

Los profesionales que trabajamos con estas persona, ¿Nos sentimos comprometidos con quienes, por tener una demencia, han de estar luchando contra la incomprensión y el estigma?

Es decir, ¿Sabemos, queremos y podemos favorecer su **bienestar emocional** (poder recibir y expresar afecto, sentirse querido); **sus interpersonales y su inclusión social** (conocer a

otras personas y hacer amigos, disfrutar de la compañía de otros, sentirse miembro de un grupo y, en general, de la sociedad), su **desarrollo personal** (establecer y lograr metas personales, desempeñar ocupaciones valiosas para ella, desempeñar roles de adulto, es decir sentirse útil y valioso) y promover su **autodeterminación** (continuar tomando decisiones y teniendo control de su vida, aun cuando tenga limitaciones y necesite ayuda para ello)?

Las personas que padecen una enfermedad como la demencia necesitan oportunidades (de relación y de actuación) que les ayuden a compensar el sufrimiento que supone percibir su deterioro (errores, dificultades, olvidos...), que les ayuden a ser y a sentirse lo más competente y capaz posible y a sentirse respetado, aceptado y querido a pesar de sus actuales circunstancias.

En un futuro no muy lejano, es previsible que todos los servicios de atención a las personas se orienten más hacia el modelo de calidad de vida buscando proporcionar una atención más integral y centrada en cada persona. Para ello será

imprescindible que repensemos nuestro rol como profesionales, los propios recursos y su cultura organizacional, y que ayudemos a los familiares a compartir esta visión y a tomar un papel más activo para favorecer la CV de sus familiares.



Lourdes Bermejo García

*Dra. CC de la Educación.
Directora del Estudio y Creación
de la UCV.*