

Cuidamos
CONTIGO



Proyecto piloto de atención integral y centrada en la persona en el Distrito de **Chamberí** (Madrid), mediante gestión de casos.

2014

2015

MEMORIA

Noviembre 2015

ÍNDICE

1.	La Fundación Pilares para la autonomía personal	3
1.1.	El modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona (AICP)	3
	Las dos dimensiones del Modelo AICP	4
	La metodología de Gestión de casos	6
	La relación de ayuda en el modelo AICP	6
	La aplicación del modelo AICP en los servicios domiciliarios	6
2.	El proyecto “Cuidamos Contigo” Chamberí	8
2.1.	Antecedentes y Justificación	8
2.2.	Objetivos del programa Cuidamos Contigo Chamberí	9
	Objetivo General	9
	Objetivos específicos	9
2.3.	Descripción general del programa	10
2.4.	Calendario	13
3.	Diagnóstico situacional (sociodemográfico y comunitario)	14
3.1.	Descripción sociodemográfica	14
	Estructura poblacional y envejecimiento	15
	Tabla 2	16
	Gráfico 2	17
	Estructura de los hogares	18
	Discapacidad y Dependencia	18
3.2.	Recursos públicos y privados en Chamberí	19
	Servicios sociales	19
	Tabla 6	19
	Gráfico 3	20
	Tabla 7	20
	Gráfico 4	21
	Tabla 8	21
	Gráfico 8	22
	Sector privado	24
4.	Metodología y desarrollo del programa	28
4.1.	Metodología de Gestión de casos	29

4.2.	Acuerdos con la administración	30
4.3.	Selección y captación grupo de intervención	31
4.4.	Valoración Integral, Historia de vida y Plan Personalizado de Atención y Acompañamiento al Proyecto de Vida.....	33
4.5.	Información, formación, apoyo y asesoramiento	35
4.6.	Formación a los equipos del SAD	36
4.7.	Cooperación y colaboración con las entidades y agentes del Distrito.....	38
4.8.	Difusión del proyecto	39
5.	Resultados de evaluación: personas beneficiarias y valoración pre-post.....	41
5.1.	Personas beneficiarias y horas de atención	41
5.2.	Análisis descriptivo del grupo de intervención	42
	Composición de la muestra y fuente de contactación.....	42
	Características sociodemográficas de la muestra	44
	Estructura de los hogares.....	50
5.3.	Instrumentos de evaluación.....	52
5.4.	Resultados de Evaluación: pre-pos	53
	Personas con necesidad de apoyo	54
	Personas cuidadoras principales	60
6.	Resultados de evaluación: satisfacción percibida	66
6.1.	Personas que necesitan apoyos	66
6.2.	Personas cuidadoras familiares.....	71
6.3.	Valoración de cada uno de los servicios de proximidad prestados	74
	Acompaña “respiro”; servicio de ayuda a domicilio para descanso de la persona cuidadora.....	75
	Servicio de Terapia Ocupacional en el domicilio.....	78
	Servicio de Podología a domicilio.....	81
	Servicio de Fisioterapia a domicilio.....	81
	Teleasistencia domiciliaria.	81
7.	CONCLUSIONES	83

1. LA FUNDACIÓN PILARES PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL

(www.fundacionpilares.org)

La Fundación Pilares para la autonomía personal es una entidad de ámbito estatal, creada en 2010, cuyo fin es la defensa de la igualdad de todas las personas y la dignidad de la vida humana mediante la promoción de la autonomía personal, la participación social, el ejercicio de derechos, las mejores condiciones de atención cuando ésta se requiere y el incremento de la calidad de vida de personas y grupos que se encuentren bien en riesgo, o en situaciones de discriminación, carencia, fragilidad, discapacidad, dependencia o conflictos personales.

Para ello, colaboramos con los distintos agentes implicados: el movimiento asociativo, instituciones públicas y privadas, fundaciones, entidades de la comunidad científica, etc., desarrollando una serie de actuaciones que van desde la formación y la investigación, hasta la aplicación directa en centros y servicios (residencias, centros de atención diurna, servicios domiciliarios, comunitarios u otros) del modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona (AICP), que supone un cambio innovador respecto a las formas clásicas de apoyo a la inclusión social y de atención a personas en situación de fragilidad o dependencia.

1.1. El modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona (AICP)

Cada vez hay más consenso sobre la necesidad de aplicar modelos integrales y basados en la atención centrada en la persona a quienes precisan de apoyos o cuidados de larga duración. Las transformaciones vividas en los últimos años han modificado radicalmente nuestra sociedad y las necesidades de las personas, lo que nos aboca a redefinir, por obsoletas, algunas de nuestras políticas actuales, en concreto aquellas que se dirigen a las personas mayores y aquellas que se encuentran en situación de dependencia.

En este sentido, Organismos internacionales, como la OCDE, la OMS o la UE, cuando se refieren al fenómeno del envejecimiento y sobre-envejecimiento poblacional y la demanda creciente de cuidados de larga duración, vienen

insistiendo en la necesidad de realizar cambios que garanticen una atención de calidad y que, al tiempo, se vele por la sostenibilidad de los sistemas de protección social¹. La integralidad de las acciones y que las intervenciones se centren en las preferencias de las personas, constituyen el núcleo de las recomendaciones tanto de esos Organismos como de la comunidad científica en su conjunto.

Dentro de este marco, se ha definido la AICP como aquella que “promueve las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva”².

El modelo se basa en una serie de principios, que parten de que todas las personas somos iguales en dignidad y derechos, pero cada una es única (Individualidad), que estamos constituidas por un conjunto de aspectos biopsicosociales (Integralidad) y que por muchos apoyos que necesitemos nunca debemos perder el derecho a controlar nuestra propia vida (Autonomía).

Para poder hacer posibles estos principios, es necesario tener en cuenta una serie de criterios de intervención que han de estar impregnados de valores éticos, como son la personalización, la globalidad, la accesibilidad, la diversidad, etc.

Las dos dimensiones del Modelo AICP

Con esta base, el modelo se constituye sobre dos dimensiones: la **atención centrada en la persona**, que implica conocer y partir de su biografía, sus intereses o sus preferencias a la hora de planificar, y con la efectiva participación de las personas; y la **integralidad de las actuaciones**, que hace necesario un enfoque interdisciplinar y la coordinación entre los distintos

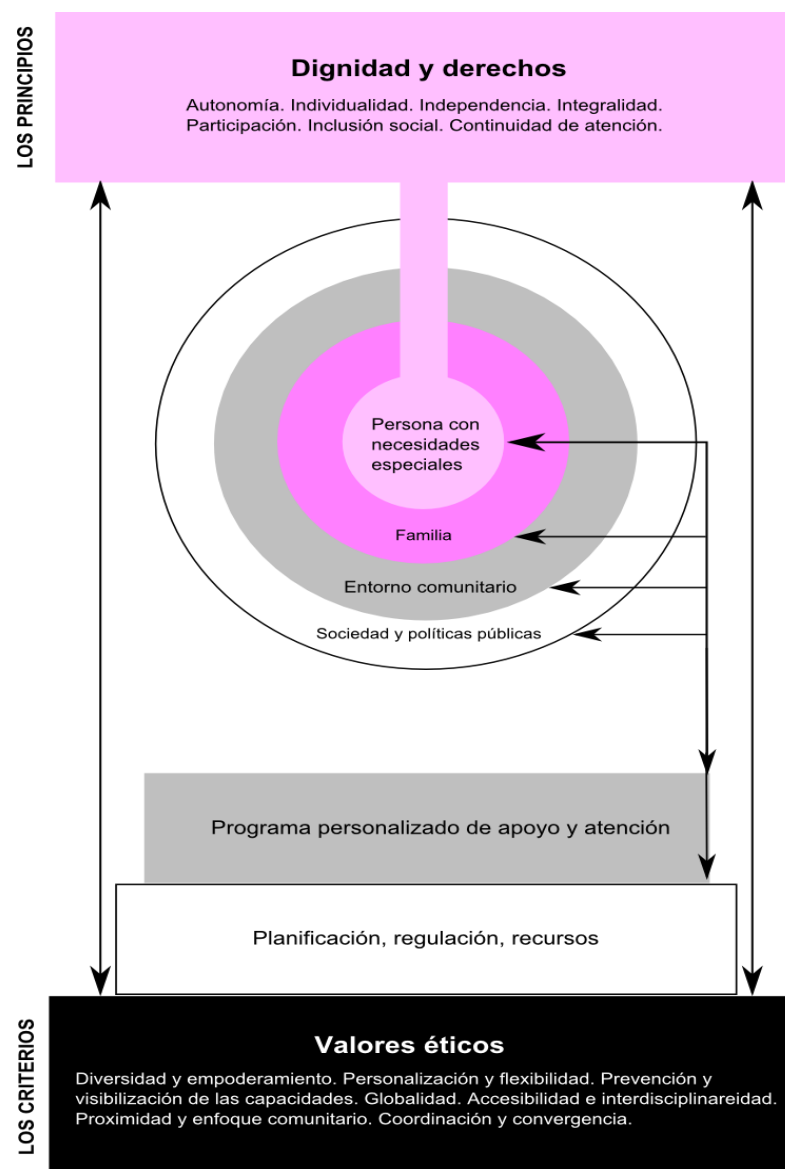
¹ P.E., el último documento de la OMS, publicado en 2015: *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*.

² Rodríguez Rodríguez, 2010, 2013

servicios y recursos de atención, en sus diferentes niveles y asumiendo la visión holística de la persona como ser multidimensional.

El modelo se sitúa en línea con la evidencia científica producida y la normativa internacional (*Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad*, 2006, *Informe Mundial sobre el Envejecimiento y la Salud* –OMS, 2015-) y estatal (*Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*, 2006 –LAPAD).

Podemos resumir sus principios y criterios de intervención en el siguiente diagrama³:



³ Rodríguez, P. (2013): *La Atención Integral y Centrada en la Persona*. Colección Papeles de la Fundación Pilares, nº1

La metodología de Gestión de casos

La atención integral requiere de la puesta en marcha de una metodología concreta: la gestión de casos, que se explica en profundidad en el apartado destinado a describir la metodología utilizada en el proyecto.

La relación de ayuda en el modelo AICP

La atención centrada en la persona requiere que la práctica profesional se desarrolle a través de la *relación de ayuda*, concepto acuñado por la Psicología Humanista, y más concretamente por el padre de la psicoterapia centrada en la persona, Carl Rogers. Este concepto puede describirse como la relación que se establece entre la persona que requiere apoyos y la persona que proporciona tales apoyos, y está "basada en la preservación de la dignidad inherente a la condición humana y, por tanto, impregnada de valores éticos y se construye desde una posición terapéutica no directiva, capaz de activar los recursos latentes que todas las personas poseemos, y para ello, cuenta con la participación activa de la persona, de forma que con la intervención profesional se favorezca el mayor desarrollo posible de la independencia en su funcionamiento y la autonomía para seguir controlando su propia vida".

La aplicación del modelo AICP en los servicios domiciliarios

El Servicio de atención domiciliaria (SAD) y de apoyo en el entorno, se ha definido como "un programa personalizado, de carácter preventivo y rehabilitador, en el que se articulan un conjunto de servicios y técnicas de intervención profesionales (consistentes en provisión de servicios, atención personal -física y psicosocial-, gestión, funcionamiento y adecuación de la unidad convivencial, fomento de las relaciones sociales en el entorno y apoyo a las familias), prestados en el domicilio y el entorno de una persona adulta en situación de fragilidad, discapacidad o dependencia" (Rodríguez, 2011).

El modelo de AICP tiene en el ámbito de la atención domiciliaria uno de sus campos de actuación más importantes por varias razones: en primer lugar,

porque la gran mayoría de personas que requieren apoyos residen en sus domicilios; en segundo lugar, porque es ahí donde, de nuevo, la mayor parte de ellas desean continuar viviendo; y a esto hay que sumar que es el tipo de intervención que resulta más costo-efectiva.

2. EL PROYECTO “CUIDAMOS CONTIGO” CHAMBERÍ

2.1. Antecedentes y Justificación

Este proyecto, inspirado en uno anterior que desarrollamos en el País Vasco en colaboración con la Fundación Matía⁴, trata de mostrar los beneficios que se obtienen al ofrecer soluciones integrales y personalizadas a familias que tienen en su seno personas en situación de dependencia mediante un conjunto de intervenciones 1) que garanticen la continuidad de la atención y el buen cuidado, 2) que promuevan la calidad de vida de ambas partes de la relación (persona en situación de dependencia y sus cuidadores/as) y 3) que permitan que la persona se mantenga en su domicilio el mayor tiempo posible e inserta en su medio comunitario.

Muchas de las personas que tienen una situación de dependencia, y sus familias cuidadoras, tienen dificultades para conocer, acceder y beneficiarse de los diversos, dispersos y descoordinados recursos y apoyos existentes en la comunidad para obtener la atención y los cuidados que precisan. Esta situación provoca, en las personas que requieren apoyos, la renuncia a vivir según sus deseos y preferencias, viendo limitadas las posibilidades de tomar sus propias decisiones sobre cómo quieren vivir (autonomía moral) y llevar a la práctica dichas decisiones (independencia funcional). Por su parte, las familias cuidadoras deben hacer grandes esfuerzos y otras tantas renunciaciones (personales, sociales, laborales, económicas) para poder cuidar de su familiar y, además, en muchas ocasiones desconocen las claves del buen cuidado (relación de ayuda) y del autocuidado, generándose en éstas situaciones de importante sobrecarga que, en muchos casos, terminan por institucionalizaciones prematuras.

Este programa pretende responder a todas esas necesidades de cuidados, afectivas, personales, sociales, laborales... teniendo en cuenta las preferencias

⁴ Se trata del Proyecto *Etxean Ondo*, cuyo diseño y dirección técnica fueron desarrollados por nuestra Fundación y que se llevó a cabo en 5 municipios de Guipúzcoa y una comarca rural de Álava.

y los deseos vitales de las personas que requieren apoyos en su día a día, desde los principios y los criterios del modelo AICP.

2.2. Objetivos del programa Cuidamos Contigo Chamberí

Objetivo General

Promover la autonomía, la independencia y el bienestar de personas en situación de dependencia y sus familias cuidadoras y otras personas cuidadoras no familiares, mediante el modelo de Atención Integral Centrada en la Persona (AICP), con el fin de conseguir mejoras en todas las dimensiones de su calidad de vida, facilitar la permanencia en el domicilio y restringir el consumo/costes socio-sanitarios.

Objetivos específicos

- Generar conocimiento relacionado con la implementación del proyecto:
 - Situación de partida (pre)
 - Desarrollo del proceso: secuencia, logros y dificultades
 - Resultados (post): cobertura, eficacia, eficiencia y efectividad
 - Validación del modelo AICP: logros, límites, aprendizajes y buenas prácticas a nivel organizativo, metodológico y relacional.
- Establecer el diagnóstico del distrito de Chamberí (servicios/recursos sociales, sanitarios, culturales, asociacionismo, participación comunitaria), así como de los casos en los que se va a aplicar el programa (personas en situación de dependencia, personas cuidadoras del entorno familiar y profesionales del SAD) y grado de accesibilidad de la vivienda.
- Ofrecer información, formación, apoyo y asesoramiento especializado a personas cuidadoras del entorno familiar y profesionales del SAD, y diseñar con la participación de la persona y/o su familia la intervención que mejor se ajuste a cada caso.
- Gestionar, implementar y coordinar los servicios y las actuaciones planificadas en el Plan Personalizado de Atención y de Acompañamiento

al Proyecto de Vida, en los domicilios y el entorno comunitario y llevar a fin la evaluación de la intervención del proyecto.

2.3. Descripción general del programa

El programa “Cuidamos Contigo Chamberí” nace con el fin de mejorar la calidad de vida de personas en situación de dependencia, sus familias cuidadoras y profesionales, mediante la aplicación del modelo de atención integral centrada en la persona, que promueve autonomía, independencia y bienestar, persiguiendo también la permanencia en el domicilio y la contención y eficiencia de consumos/costes sociosanitarios a través de la coordinación entre entidades (públicas/privadas) de la propia comunidad.

Para lograr estos fines, ha sido necesario, en primer lugar, conocer en profundidad las circunstancias, las necesidades y los deseos de las personas que requieren apoyos en su día a día, bien sean estos apoyos formales o informales, así como los recursos y servicios radicados en la comunidad. Para ello, se han elaborado historias de vida, y utilizado otras herramientas de atención personalizada. Hemos administrado escalas estandarizadas que miden aspectos objetivos y subjetivos del bienestar (funcionalidad, calidad de vida, depresión, apoyo social, soledad, sobrecarga cuidador/a), y también hemos aplicado cuestionarios ad hoc contruidos para valorar condiciones de accesibilidad de las viviendas y entorno (**Valoración Integral**).

Por su parte, mediante la elaboración del **Diagnóstico Comunitario** se han establecido relaciones de comunicación, intercambio, colaboración y coordinación entre entidades y agentes del Distrito.

Por otra parte, la metodología de **gestión de casos** se ha mostrado idónea tanto para conocer en profundidad circunstancias, preferencias y deseos de las personas (en situación de dependencia, familias cuidadoras y personas cuidadoras privadas), con el fin de poder ofrecer respuestas personalizadas, como para organizar y orquestar intervenciones integrales y continuadas, a través de la coordinación y el trabajo en red.

Una vez conocidos los casos y el entorno, se han diseñado, planificado y consensado, con la participación de las personas beneficiarias, **planes de atención y acompañamiento al proyecto de vida**, siempre abiertos a modificaciones, y se ha asesorado, gestionado con otras entidades, y en su caso prestado, en colaboración con Asispa, actividades, recursos y servicios planificados. Durante todo el proceso se ha acompañado y apoyado a familias a través de visitas, llamadas y correos electrónicos.

Desde la gestión de casos, puede decirse que se han puesto en marcha 3 niveles de intervención (incluyendo cada uno siempre los niveles anteriores):

1. Información y asesoramiento sobre los temas de interés y demanda de cada caso
2. Gestión de servicios y/o recursos de la comunidad
3. Prestación directa de servicios de proximidad:
 - Terapia Ocupacional a domicilio
 - Fisioterapia
 - Podología
 - Teleasistencia

Pero además, el Cuidamos Contigo Chamberí contempla un programa dirigido especialmente a las situaciones en las que existe una persona en situación de dependencia y otra del entorno familiar que le presta los cuidados. Se trata del programa "Acompaña", que a su vez presenta dos modalidades:

1. Acompaña Asesoramiento:

La gestora o gestor de caso acompaña, apoya, asesora (reforzada por los profesionales de otras disciplinas) y ofrece pautas para lograr una relación de cuidados satisfactoria que genere un bienestar recíproco, haciéndolo en diferentes modalidades:

- **Acompañamiento y apoyo:** presencia profesional periódica en el propio domicilio que facilita el apoyo a las familias cuidadoras (y otras personas cuidadoras privadas) con el fin de comprender y tratar de resolver las dificultades que puedan darse en la relación de ayuda.

- **Formación** *in situ* o grupal (en la sede de Fundación Pilares) sobre el cuidado y autocuidado. Para ello, la Fundación ha editado y distribuido la *Guía Cuidar, Cuidarse y Sentirse bien*⁵, que sirve de apoyo a la formación con aquellas personas cuidadoras interesadas y disponibles.
- **Asesoramiento** profesional especializado, que se determina en función del tipo de apoyo que requiere cada familia. Éste es realizado por la gestora o gestor de caso y, en su defecto, por profesionales contratados para tal fin (terapeuta ocupacional, psicólogo/a, etc.).

2. Acompaña Respiro (para descanso de los cuidados)

Consistente en la prestación de un SAD de baja intensidad, que persigue dos objetivos:

- **Aliviar la sobrecarga** de cuidados (de la persona cuidadora) a través del descanso de los mismos, adaptando el SAD a los horarios y la frecuencia que así desea la persona cuidadora.
- **Acompañar** a la persona en situación de dependencia. Auxiliares del SAD, previamente formadas en el modelo, acompañaron de forma personalizada a la persona, recibiendo las pautas y supervisiones necesarias por parte de las gestoras de caso. El acompañamiento también se ofreció a personas que vivían solas, con el fin de evitar sentimientos de soledad y las negativas consecuencias que éstos generan en la calidad de vida.

Los resultados obtenidos de la evaluación han mostrado la idoneidad de la metodología de gestión de casos y de aplicación del modelo AICP. Hemos podido evidenciar que, combinando la utilización de instrumentos de atención personalizada y la intervención comunitaria, se logra ofrecer una atención personalizada, integral y continuada, aprovechando los recursos de la comunidad.

⁵ La Guía se entregó a cada familia participante en el Proyecto en papel. También se encuentra accesible en nuestra web: <http://www.fundacionpilares.org/publicaciones.php#ancla1>

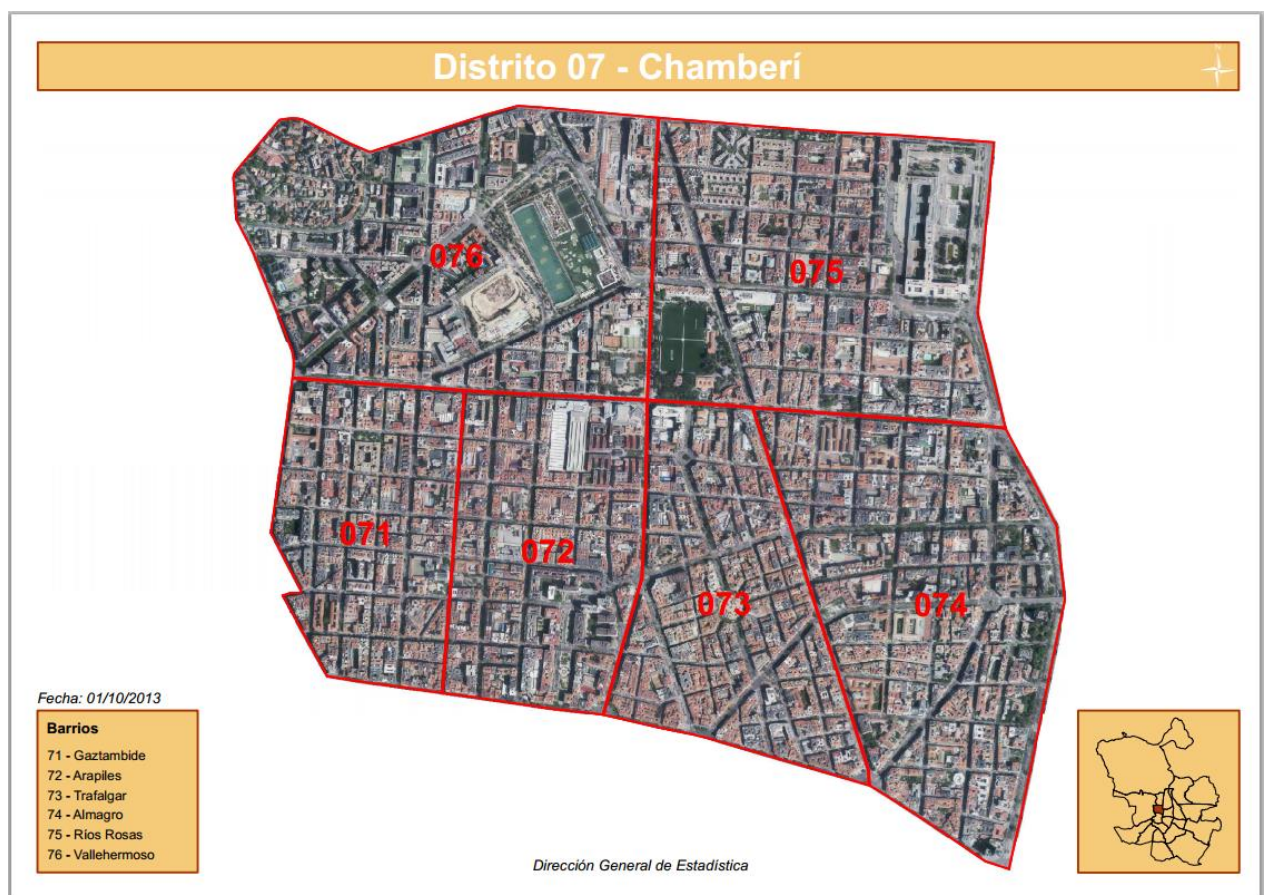
2.4. Calendario

	Jul 2014	Ago 2014	Sep 2014	Oct 2014	Nov 2014	Dic 2014	Ene 2015	Feb 2015	Mar 2015	Abr 2015	May 2015	Jun 2015	Jul 2015	Ago 2015	Sep 2015
Elaboración de instrumentos de evaluación															
Diagnóstico situacional															
Determinación de la muestra															
Presentación y valoración integral (pre)															
Plan Personalizado de atención y Acompañamiento al Proyecto de Vida (PAyV)															
Apoyo y orientación a familias															
Formación a familias y trabajadoras/es SAD															
Prestación de un SAD complementario de respiro															
Coordinación de las actuaciones															
Evaluación de proceso															
Elaboración del informe final															

3. DIAGNÓSTICO SITUACIONAL (SOCIODEMOGRÁFICO Y COMUNITARIO)

3.1. Descripción sociodemográfica

El distrito de Chamberí se sitúa en la denominada almendra del centro de la capital. Es uno de los más pequeños como extensión y cuenta con una población total de 141.085 habitantes, lo que supone el 4% del total de la población de la ciudad de Madrid.



Mapa del distrito de Chamberí 2013

Estructura poblacional y envejecimiento

Centrando nuestra atención en el colectivo de personas mayores de 65 años, podemos observar en la tabla 1, que éste supone el 19,7% del total de la población de la ciudad de Madrid y el 23,5% del total del distrito, de modo que podemos decir que el Distrito de Chamberí se sitúa por encima de la media de la ciudad, en lo que a envejecimiento se refiere.

Si profundizamos en los porcentajes de población de personas mayores, y comparamos el peso porcentual de éstos por distrito en 2013 en Madrid capital, el distrito de Chamberí se encuentra en tercer lugar, por detrás de Latina y Moratalaz.

Características	Ciudad de Madrid	07. CHAMBERÍ	71. Goltzambide	72. Arapiles	73. Trafalgar	74. Almagro	75. Ríos Rosas	76. Vallehermoso
Superficie (Hectáreas)	60.430,76	467,41	50,66	57,85	61,19	93,71	97,12	106,87
Densidad (Habitantes/hectáreas)	53,58	302,50	462	433	412	211	285	189
Población a 1-1-2013	3.215.633	141.085,00	23.473	25.002	25.129	19.839	27.629	20.013
De 0 a 15 años	464.946	15.325,00	2.272	2.570	2.674	2.354	3.207	2.248
De 16 a 64 años	2.118.041	92.553,00	15.428	16.581	17.243	12.838	18.209	12.254
De 65 años y más	632.640	33.207,00	5.773	5.851	5.212	4.647	6.213	5.511
No consta	6	0,00	0	0	0	0	0	0
Porcentajes respecto al total de población	3.215.633	141.085,00	23.473	25.002	25.129	19.839	27.629	20.013
De 0 a 15 años	14,5	10,9	9,7	10,3	10,6	11,9	11,6	11,2
De 16 a 64 años	65,9	65,6	65,7	66,3	68,6	64,7	65,9	61,2
De 65 años y más	19,7	23,5	24,6	23,4	20,7	23,4	22,5	27,5
No consta	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Edad Promedio	43,14	46,2	46,8	46,2	45,3	45,9	45,5	48,1
Edad Mediana	42,21	45,0	45,6	44,8	43,3	45,2	43,9	48,3
Crecimiento vegetativo (2012)	5.184	-404	-97	-65	-60	-27	-38	-117
Nacimientos	31.446	1.138	168	208	201	183	252	126
Defunciones	26.262	1.542	265	273	261	210	290	243

FUENTE: Ayuntamiento de Madrid, Dirección General de Estadística. INE, Explotación Estadística del Padrón Municipal de Habitantes. Elaboración propia.

Tabla 1. Población en grandes grupos de edad y otros indicadores de la estructura de la población, 2013.

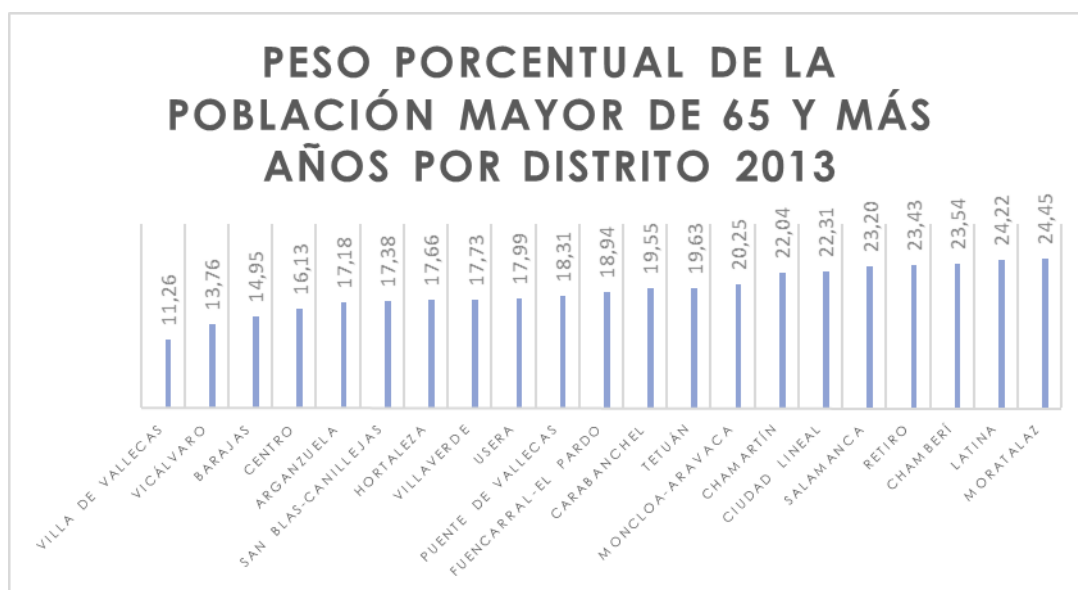


Gráfico 1. Peso porcentual de la población mayor de 65 y más años por distrito 2013

Respecto al sexo, puede observarse que las mujeres predominan frente a los hombres, llegando al doble e incluso a más del doble a medida que se envejece (razón de masculinidad).

Tabla 2.

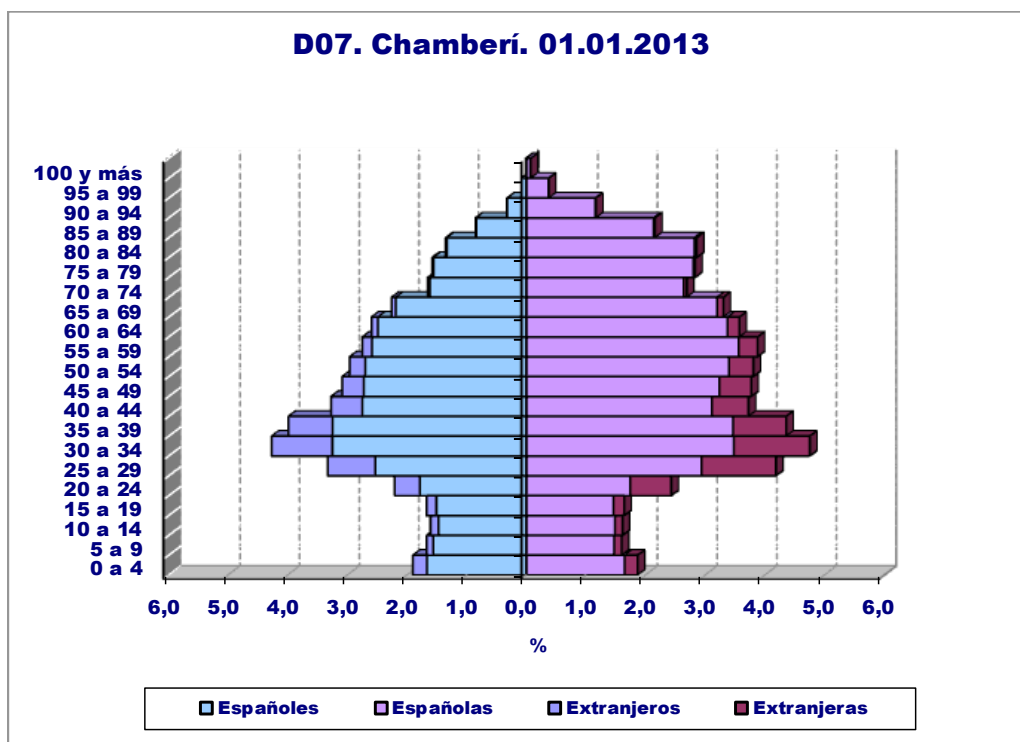
Estructura de la población mayor en la Ciudad de Madrid y Chamberí, 2014.

	Madrid		Chamberí	
	Total	Razón de masculinidad	Total	Razón de masculinidad
Total de población a 1-1-2014	3.215.633	87	141.085	77
Población mayor a 1-1-2014				
65 y más años	632.640	64	33.207	53
80 y más años	212.014	50	13.025	40
Porcentajes respecto al total de población				
65 y más años	19,7		23,5	
80 y más años	6,6		9,2	

FUENTE: Ayuntamiento de Madrid, Dirección General de Estadística. INE, Explotación Estadística del Padrón Municipal de Habitantes. Elaboración propia.

En la siguiente gráfica se observan los porcentajes de personas de ambos sexos por edad en el Distrito de Chamberí, y se aprecia claramente mayor volumen en mujeres a medida que se cumplen años.

Gráfico 2. Pirámide de población del distrito de Chamberí 2013.



La población de Chamberí está altamente feminizada. La esperanza de vida al nacer de las mujeres es 5 años mayor que el de los hombres. Y este valor se torna en 4 años, también a favor de las mujeres, si tenemos en cuenta la esperanza de vida a los 65 años.

Tabla 3.

Esperanza de vida al nacer y a los 65 años

	Ciudad de Madrid			Chamberí		
	Ambos sexos	Hombres	Mujeres	Ambos sexos	Hombres	Mujeres
Al nacer	83,9	80,9	86,5	84,4	81,5	86,4
A los 65 años	22	19,7	23,8	22,2	19,8	23,7

Revisado a 1 de enero de 2013

FUENTE: Área de Gobierno de Economía, Hacienda y Administración Pública. Dirección General de Estadística. Padrón Municipal de Habitantes

Estructura de los hogares

La siguiente tabla indica el número y porcentaje de personas mayores que viven solas:

Tabla 4.

Composición de los hogares en la Ciudad de Madrid y Chamberí, 2013

	Ciudad de Madrid	Chamberí
Total de hogares	1.239.443	60.295
Hogares en los que viven personas mayores solas	35.348	1.114
%	2,9	1,8

FUENTE: INE explotación estadística del Padrón Municipal de Habitantes Ayuntamiento de Madrid. Dirección General de Estadística. Elaboración propia

Discapacidad y Dependencia

Respecto a la discapacidad, el número de personas con grado de discapacidad reconocido en el Distrito de Chamberí, por cada mil habitantes, es de 42,43, frente al 48,16 de la ciudad de Madrid. Sin embargo, esta tabla sólo muestra una fotografía parcial de la discapacidad, pues no incluye personas reconocidas "en situación de dependencia", las cuales requieren de apoyos diarios y el reconocimiento de discapacidad no implica necesariamente que sean personas "en situación de dependencia".

Tabla 5.

Personas con Grado de Discapacidad reconocido en la Ciudad de Madrid y Chamberí, 2011

	Madrid	Chamberí
N	155.949	6.000
Por mil habitantes	48,16	42,43

FUENTE: CAM. Consejería de Familia y Asuntos Sociales. Base de Datos del Reconocimiento del Grado de Discapacidad. www.madrid.org/iestadis. Población de referencia: Ayuntamiento Madrid, Padrón Municipal de Habitantes

3.2. Recursos públicos y privados en Chamberí

Servicios sociales

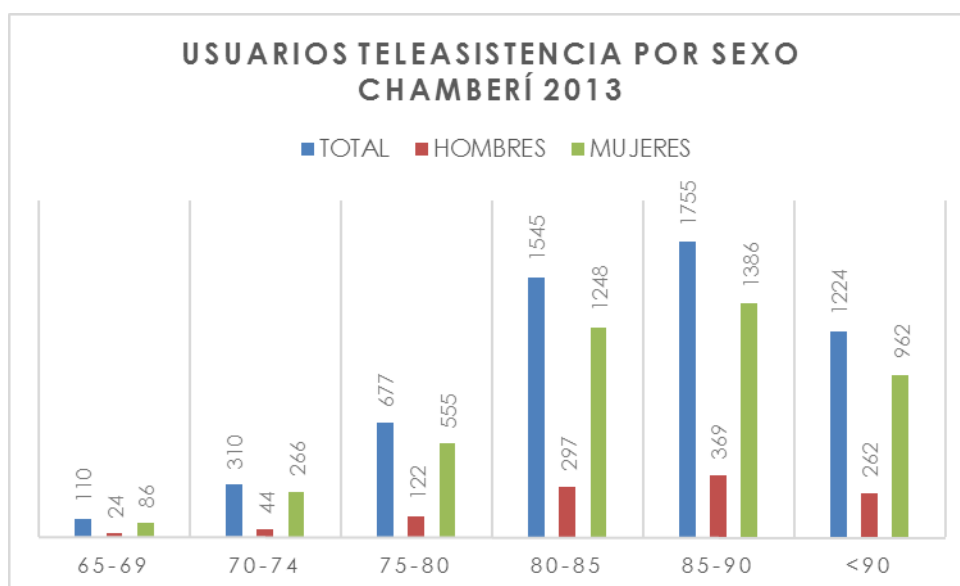
En relación con los servicios de los que pueden beneficiarse los madrileños y madrileñas destacamos, entre otros, la teleasistencia, el servicio de comidas elaboradas a domicilio y los servicios de atención a domicilio (SAD).

En el distrito de Chamberí las personas usuarias de teleasistencia suman un total de 5.621. La mayor cantidad de personas atendidas por este servicio se concentra en el rango de edad comprendido entre 80 y <90 años, siendo las mujeres las mayores beneficiarias, por pertenecer al sexo de mayor volumen poblacional.

Tabla 6. Usuarios/as de Teleasistencia domiciliaria municipal y subvencionadas por Distrito según Sexo y Grupos de Edad Chamberí 2013

	TOTAL	HOMBRES	MUJERES
65-69	110	24	86
70-74	310	44	266
75-80	677	122	555
80-85	1545	297	1248
85-90	1755	369	1386
<90	1224	262	962
TOTAL	5621	1118	4503

Gráfico 3. Usuarios/as de Teleasistencia domiciliaria municipal y subvencionadas por Distrito según Sexo y Grupo de Edad Chamberí 2013

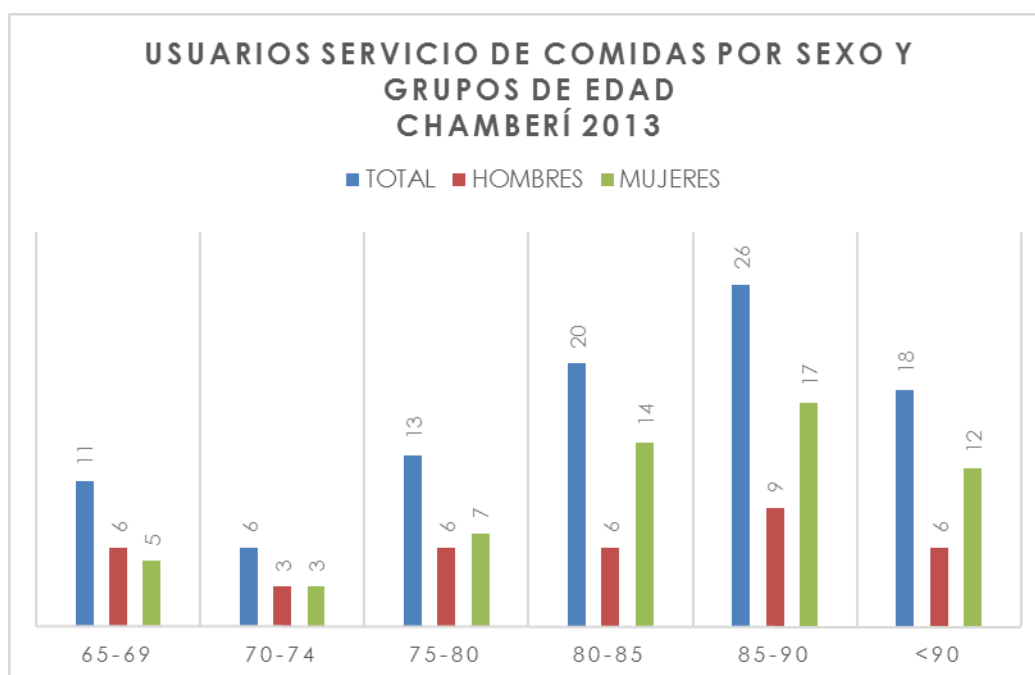


También son las mujeres las que predominan entre los usuarios y usuarias del servicio de comidas a domicilio, superando, en porcentaje, al doble de hombres.

Tabla 7. Usuarios atendidos por el Servicio de comidas a domicilio por Sexo y Grupos de Edad Chamberí 2013

	TOTAL	HOMBRES	MUJERES
65-69	11	6	5
70-74	6	3	3
75-80	13	6	7
80-85	20	6	14
85-90	26	9	17
<90	18	6	12
TOTAL	94	36	58

Gráfico 4. Usuarios atendidos por el Servicio de comidas a domicilio por Distrito según Sexo y Grupos de Edad Chamberí 2013

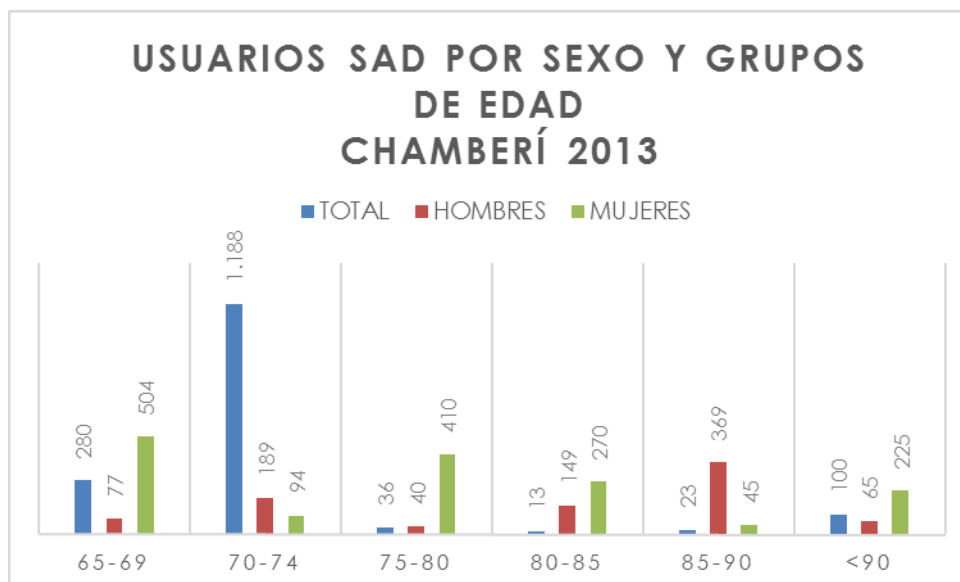


Y, por último, de un total de 1.640 usuarios/as atendidos/as por el SAD, el rango de edad que más utiliza este servicio simultáneamente es el de 70-74. Sin embargo, el colectivo de sexo masculino alcanza el mayor valor en el rango de edad 85-90, mientras que las mujeres lo hacen en el rango de edad 65-69.

Tabla 8. Número medio de usuarios atendidos simultáneamente por el SAD por Distrito según Sexo y Grupos de Edad Chamberí 2013

	TOTAL	HOMBRES	MUJERES
65-69	280	77	504
70-74	1.188	189	94
75-80	36	40	410
80-85	13	149	270
85-90	23	369	45
<90	100	65	225
TOTAL	1.640	889	1.548

Gráfico 8. Número medio de usuarios atendidos simultáneamente por el SAD por Distrito según Sexo y Grupos de Edad Chamberí 2013



Conocido el diagnóstico sociodemográfico de la zona, se pasó a recoger información relativa a los distintos recursos y/o servicios de la zona, con el fin de poder ofrecer información al respecto de éstos, establecer relación con los mismos, trabajar en red y crear sinergias de intervención con los casos atendidos.

Sector público

Leyenda Ámbito			
1	General	5	Personas Mayores
2	Cultural	6	Educación colegios e IES
3	Salud	7	Discapacidad Física
4	Familias y servicios sociales (incluye comedor social)		

Recurso	Ámbito
Junta Municipal del distrito.	1
Oficina de Atención al ciudadano.	1
Centro Cultural Galileo	2

Recurso	Ámbito
Biblioteca Pública Central.	2
Biblioteca Pública Ruiz Egea.	2
Aula Municipal de Formación de Personas Adultas.	6
Comedor Social Santa Isabel. Comunidad de Madrid.	4
Centro de Servicios Sociales Pontevedra.	4
Centro de Apoyo a las Familias CAF-1	4
Centro de Salud Andrés Mellado.	3
Centro de Salud Cea Bermúdez.	3
Centro de Salud Eloy Gonzalo.	3
Centro de Salud Rafael Calvo.	3
Centro de Salud Espronceda.	3
Centro de Salud Guzmán el Bueno.	3
Centro de Salud Reina Victoria.	3
Centro de Salud mental.	3
Centro de Rehabilitación Psicosocial Martínez Campos	3
Hospital Central de la Cruz Roja San José y Santa Adela	3
Hospital Clínico Universitario San Carlos	3
Centro Municipal de personas mayores Blasco de Garay	5
Centro Municipal de personas mayores Santa Engracia.	5
Centro Municipal personas mayores Alonso Cano.	5
Centro Municipal personas mayores.	5
Centro de día Concertado personas mayores Casa de las flores.	5
Centro de día Municipal de personas mayores Santa Engracia.	5
Centro de día personas mayores Sicilia.	5
Centro de día Concertado Sanivida.	5
Residencia Municipal Santa Engracia.	5
Colegio Público Asunción Rincón	6
Colegio Público Cervantes	6
Colegio Público Claudio Moyano	6
Colegio Público Fernando el Católico	6
Colegio Público Rufino Blanco	6
Colegio Público San Cristóbal	6

Recurso	Ámbito
Instituto de Educación Secundaria (IES) Fortuny	6
Instituto de Educación Secundaria (IES) Joaquín Turina	6
Instituto de Educación Secundaria (IES) San Isidoro de Sevilla	6
Instituto de Educación Secundaria (IES) Santa Engracia	6
Centro de día para discapacitados físicos Argüelles	7

Sector privado

Leyenda Ámbito			
1	AAVV	9	Colectivos en riesgo de exclusión
2	Personas mayores	10	Centro social
3	Enfermedades	11	Cultural
4	Mujer	12	Infancia
5	Social	13	Medios comunicación
6	Católica	14	Salud
7	Inmigración	15	Proveedores varios
8	Fundaciones		

Recurso	Ámbito
La Voz de Chamberí	1
AAVV El Organillo	1
Asociación de Vecinos Adelante	1
Asociación de Vecinos Poblado San Cristóbal Chamberí	1
Asociación de Vecinos Argüelles	1
Residencia Ballesol	2
Residencia Ballesol	2
Centro de día El Enebral SL	2
Geriátrico Instituto Gerontológico SL	2
AFAL. Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Madrid	3
AGMT. Asociación Grupo de Mayores de Telefónica	2
Asociación de Veteranos de Dragados	2
UDP. Unión Democrática de Pensionistas	2

Recurso	Ámbito
Fundación amigos de los mayores	2
AMAPAR. Asociación Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide	3
AECC. Asociación Española contra el Cáncer	3
FAMMA. federación de asociaciones de personas con discapacidad física y orgánica de la Comunidad de Madrid	3
AFANIAS. Asociación en pro de personas con discapacidad intelectual	3
AISS. Asociación de Iniciativas Sociales para Enfermos Mentales y otros Colectivos	3
Centro de día para personas con discapacidad física de la Fundación de Madrid Esclerosis Múltiple	3
AGAF. Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares	3
FEDER. Federación Española de Enfermedades Rara	3
Fundación Síndrome 5P-	3
Fundación Mujeres	4
Asociación de Mujeres Nosotras Mismas	4
Asociación Mujeres Vecinales de Chamberí	4
Confederación Nacional de Mujeres en Igualdad	4
Asociación Al Compás Contigo	5
Asociación Paz Ahora	5
APHDE. Asociación Pro - Derechos Humanos de España	5
Fundación Conchita Regojo	5
Fundación Marqués de Santo Domingo	5
Hijas de la Caridad de San Vicente Paúl	5
Cruz Roja Española Comunidad de Madrid	5
Caritas Diocesana de Madrid	6
Cáritas Parroquial Santa Teresa y San José	6
Comedor Social San Francisco	6
Comedor Social Hijas de la Caridad	6
Comedor Social del Centro de Día Luz Casanova	6
Asociación de Caridad San Vicente de Paul	6

Recurso	Ámbito
Hermanas de la Compañía de la Cruz	6
Iglesia de Santa Rita	6
La Milagrosa (Basílica)	6
Nuestra Señora de los Ángeles	6
Nuestra Señora de los Dolores	6
Nuestra Señora del Perpetuo Socorro	6
San Cristóbal y San Rafael	6
San Fermín de los Navarros	6
San Juan Crisóstomo	6
San Juan de la Cruz	6
San Ricardo	6
Santa Elena	6
Santa Feliciana	6
Santa María del Silencio	6
Santa Teresa y Santa Isabel	6
Santo Niño de Cebú	6
Santísimo Cristo de la Victoria	6
Asociación Karibú. Amigos del Pueblo Africano	7
Asociación Era para la Integración	7
ASTI. Asociación de solidaridad con los trabajadores inmigrantes	7
API. Asociación de profesionales iberoamericanos	7
Asociación española de Fundaciones	8
Acción Familiar	9
CASM. Asociación Centro de Animación Socio Cultural Madrid	9
Asociación Agrupación de Desarrollo Los Molinos	9
Asociación Hispanoamericana Pro Vivienda y Bienestar de la Familia mi Casa-La Encina	9
Liga Española de la Educación y la Cultura Popular. Área de programas y proyectos	9
Liga Española de la Educación y la Cultura Popular. Área de gestión y administración	9
CSOA La Morada	10

Recurso	Ámbito
Asociación A.a.c.e.p. Asociación de Ayuda Al Crecimiento Emocional y Psicológico	9
Fundación Pablo Iglesias	11
Asociación cultural Zurbano	11
Asociación Aula Cultural de Fomento	11
Asociación Histórico - Cultural Voluntarios de Madrid 1808 - 1814	11
ASCEH. Asociación Socio-Cultural de Empleadas de Hogar "Vicenta María"	11
Ymca Madrid	12
Plataforma de la infancia	12
Farmacéuticos en Acción	15
Digital Chamberí	13
Ortopedias Mundo Dependencia.	15
Asfa21 Madrid. Servicios sociales	15
Instituto Antidex	15
La casa del enfermo.	15
Ayudas Técnicas Chamberí	15
Atepharma	15
Clínica Dr. Aguirre de Cáncer	14
Clínica La Luz	14
Clínica La Milagrosa	14
Clínica San Bernardo	14
Clínica Santa Elena	14
Hospital de Madrid	14
Hospital Virgen de La Paloma	14

4. METODOLOGÍA Y DESARROLLO DEL PROGRAMA

Como ya hemos mencionado, el programa “Cuidamos Contigo Chamberí” nació con el fin de mejorar la calidad de vida de personas en situación de dependencia, sus familias cuidadoras y profesionales, mediante la aplicación del Modelo de Atención Integral Centrada en la Persona (AICP), que promueve la autonomía, la independencia y el bienestar de las personas, persiguiendo también la permanencia en el domicilio y la contención y eficiencia de consumos/costes socio-sanitarios a través de coordinación entre entidades (públicas/privadas) de la propia comunidad. El proceso temporal de desarrollo de la actividad se describe a continuación:

En primer lugar, para lograr estos fines, ha sido necesario conocer en profundidad circunstancias, necesidades y deseos de las personas que requieren apoyos en su día a día, bien sean estos apoyos formales o informales, así como recursos y servicios radicados en la comunidad, a través de un diagnóstico situacional.

En segundo lugar, se ha contactado con las personas destinatarias aplicando, una vez comenzada la intervención, la metodología de gestión de casos, junto a otras técnicas de atención personalizada (como son las historias de vida), lo que ha permitido conocer en profundidad circunstancias, preferencias y deseos de las personas (en situación de dependencia, familias cuidadoras y personas cuidadoras privadas), con el fin de poder ofrecer respuestas personalizadas.

Una vez conocidos los casos y el entorno, se han diseñado, planificado y consensuado, con la participación de personas beneficiarias, los planes de atención y acompañamiento al proyecto de vida, siempre abiertos a modificaciones, y se ha asesorado, gestionado con otras entidades y, en su caso, prestado, las actividades, recursos y servicios planificados. Durante todo el proceso se ha acompañado y apoyado a las familias a través de visitas, llamadas y correos electrónicos.

Para valorar el impacto del programa y evidenciar sus resultados se han administrado escalas estandarizadas que miden aspectos objetivos y subjetivos

del bienestar y se han aplicado cuestionarios ad hoc contruidos para valorar condiciones de accesibilidad de las viviendas y entorno.

Asimismo, dentro del programa, se han llevado a cabo diferentes acciones formativas a los equipos profesionales de las entidades prestadores de servicios participantes en el programa, con el fin de formar a éstos en el modelo AICP.

El proyecto se ha desarrollado con el apoyo de la Subdirección General de Mayores del Ayuntamiento de Madrid, y con los Servicios Sociales del Distrito de Chamberí, con el fin de coordinar los respectivos servicios y recursos de atención.

4.1. Metodología de Gestión de casos

La metodología elegida para conseguir la continuidad de la atención, la coordinación de los servicios, la eficacia y eficiencia de las intervenciones y de los recursos profesionales implicados en la atención de las personas ha sido la gestión de casos. Tres profesionales de la Fundación Pilares (con titulación superior y formación específica en el modelo y la metodología), han realizado esta función, constituyéndose en las personas de referencia para la familia. Cada gestor/a de caso ha coordinado todas las intervenciones necesarias y ha co-construido cada itinerario con la participación efectiva de la persona que requiere de atención y su familia y entorno más cercano (desde el diseño, pasando por la implementación, hasta la evaluación de la misma).

Según muestran las evidencias existentes, la gestión de casos resulta la estrategia más adecuada para avanzar en la atención próxima, personalizada y de continuidad a personas en situación de discapacidad, fragilidad o dependencia. Supone un proceso de intervención transversal a las diferentes intervenciones sociales y socio-sanitarias y facilita el trabajo en red. Se entiende como una relación profesional de apoyo y acompañamiento, buscando la atención más adecuada, la promoción de la autonomía de la persona y la integración social de ésta, dando apoyo también a su grupo familiar y a los cuidadores/as formales e informales, en sintonía con los principios del modelo de AICP.

La gestión de casos desde el ámbito sanitario ha sido validada en distintos modelos de atención a pacientes con enfermedades crónicas de alta complejidad clínica resultando constatado el éxito de las intervenciones que buscan la atención integral, integrada y de continuidad. Desde el ámbito de los servicios sociales, la gestión de casos es aceptada como una metodología adecuada para realizar un acompañamiento de apoyo al proyecto de vida de la persona. En los dos ámbitos está probada la eficacia y eficiencia de la gestión de casos (produce más bienestar, mejor atención y restringe costes socio-sanitarios).

La selección de este método para el proyecto se estima como la más adecuada por cuanto que se requiere valorar, gestionar y coordinar los recursos y profesionales implicados en una intervención de carácter integral, trazando un itinerario de atención que logre una respuesta cercana y rápida desde la observación de la situación, así como desde la escucha a las preferencias de la persona o grupo familiar.

4.2. Acuerdos con la administración

El proyecto Cuidamos Contigo Chamberí ha contado el apoyo de las administraciones competentes, y para ello, durante el mes de julio de 2014 mantuvimos diferentes reuniones con todas ellas.

En primer lugar, con la Dirección General de Coordinación de la Dependencia de la Comunidad de Madrid, donde se acordó la derivación de casos para su participación en el programa. De este modo, la Dirección General envió una carta de presentación del proyecto a todas aquellas personas, reconocidas por la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, preceptoras de la prestación económica de cuidados en el entorno familiar (PECEF), que viven en el Distrito de Chamberí. En esta carta se ofreció toda la información necesaria para conocer en qué consiste el programa Cuidamos Contigo, de forma que pudiesen ponerse en contacto con la Fundación y beneficiarse del mismo.

En segundo lugar, nos reunimos con el Ayuntamiento de Madrid, a través de la Dirección General de Mayores y Atención Social. Esta administración pública ya había respaldado el proyecto a través de una carta de apoyo que incluimos en la Convocatoria de ayudas de Fundación La Caixa en 2014. A esta reunión también asistió Asispa, como entidad que gestiona el servicio de ayuda a domicilio (SAD) del Distrito de Chamberí, y que además es socio del proyecto Cuidamos Contigo. La Fundación presentó, junto con Asispa, la propuesta de actuación y se decidió plasmar el apoyo de la administración en un convenio, y en la derivación de casos a través de los Servicios Sociales del Distrito de Chamberí.

Por último, nos reunimos en los Servicios Sociales del Distrito de Chamberí, con la Dirección y otros responsables de programas de Mayores, con el Departamento de Evaluación, Programación y Desarrollo de la Dirección General de Mayores y Atención Social, y con Asispa. En esta reunión también presentamos el proyecto y establecimos las bases de la derivación de casos entre Asispa y las trabajadoras sociales de zona.

Otros hitos a destacar en esta coordinación son:

- Octubre 2014. Visita de la Concejala del Distrito de Chamberí Martínez-Cubell a la sede de la fundación con el fin de conocer el proyecto y mostrar su interés al mismo
- Noviembre 2014. Firma de convenio por parte de la delegada de Familia, Servicios Sociales y Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Madrid, Lola Navarro, y de la presidenta de la Fundación Pilaes, Pilar Rodríguez

4.3. Selección y captación grupo de intervención

Fruto de las distintas reuniones mantenidas con las AA. PP. participantes en el proyecto, se acordó la derivación de:

10 casos. Ayuntamiento de Madrid.

Desde Servicios Sociales de Chamberí y en colaboración con Asispa, la UTS detecta y propone los casos que podrían beneficiarse del proyecto Cuidamos Contigo. Los perfiles son personas en situación de dependencia que reciban

apoyos desde el Servicios de Ayuda a Domicilio (SAD), tanto aquellas que vivan solas como las que convivan con una persona cuidadora, bien sea ésta cuidadora informal (familiar o del entorno) o cuidadora formal privada (auxiliar).

20 casos. Comunidad de Madrid.

La CAM remite una carta a todas aquellas personas del Distrito de Chamberí que, una vez valoradas por la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, les ha sido concedida y reciben la prestación económica para cuidados en el entorno familiar (PECEF). Las personas interesadas en participar en el programa Cuidamos Contigo Chamberí deben verificar su adhesión al mismo, poniéndose en contacto con la Fundación, bien directamente, bien a través de la CAM. Estas personas deben presentar una situación de dependencia acreditada por dicha ley, y recibir cuidados en su entorno habitual.

La captación no ha sido tan fácil como estaba prevista por lo que, aprovechando la construcción del diagnóstico comunitario, esta fase inicial del proyecto también ha servido para que las distintas entidades y agentes propusieran potenciales personas beneficiarias del programa. De este modo hemos llegado a cubrir las expectativas sobre el número de personas beneficiarias con las que intervenir.

Finalmente, el grupo de personas beneficiarias es el siguiente:

Perfil	Nº
Personas con necesidad de apoyos	28
Personas miembros del hogar (familiares o no)	25
Personas allegas y/o familiares	26
TOTAL	79

4.4. Valoración Integral, Historia de vida y Plan Personalizado de Atención y Acompañamiento al Proyecto de Vida

Al establecer el primer contacto con las familias se les propuso hacer una **valoración integral** con el fin de comenzar a conocer su situación y poder construir, junto con ellas, la propuesta que mejor se adaptase a sus circunstancias, necesidades, preferencias y deseos. Les transmitimos también que era importante realizar esta valoración en su domicilio para valorar su grado de accesibilidad. De este modo, en la primera visita, las gestoras y gestores de caso realizaron una valoración integral, que incluye una serie de escalas estandarizadas y otros cuestionarios contruidos ad hoc para valorar la situación de la persona, la persona cuidadora principal, sea ésta familiar o no, y la vivienda y el entorno.

Previamente, se les informó de que se trataba de un proyecto piloto, que pretendía recoger evidencia científica y que por tanto, volveríamos a pasar la misma valoración al finalizar el proyecto con el fin de evaluar los posibles cambios.

Esta valoración integral, además de perseguir evaluar el programa a través de la comparación pre-post, logró "romper el hielo" en los domicilios, facilitando así un primer acercamiento entre la figura de referencia (gestor/a) y las familias, abriendo paso a poder establecer una buena relación de ayuda. Este primer acercamiento también sirvió para conocer qué aspectos eran de su interés y agrado, desagrado, cuáles les preocupaban, les afligían, temían o anhelaban... para después poder profundizar en ellos a través de la elaboración de su historia de vida.

Desde este momento, y con cada caso, generamos un **diario**, donde incluir todo aquello que se escapaba a la medición de las escalas, donde incorporar todos los datos relativos a la intervención: visitas, contenido de las mismas, áreas a explorar a través de la historia de vida, y sus correlatos en la comunidad como posibles recursos y/o servicios a ofrecer, coordinaciones previstas y llevadas a cabo, incidencias, etc.

Las **historias de vida** se fueron construyendo a lo largo de los diferentes contactos, unas veces en su domicilio, otras por teléfono, también vía correo

electrónico, adaptándonos a las circunstancias de cada caso. La historia de vida, por definición, nunca termina, y así lo comprobamos en la práctica. A medida que pasaba el tiempo y se iba estableciendo un vínculo de confianza, posibilitado por la relación de ayuda, las personas empezaron a compartir más historias personales, más significados importantes para ellas, afinando cada vez más en los posibles apoyos a ofrecer desde la Gestión de casos.

Paralelamente a la elaboración de las Historias de vida, se fueron configurando, con la participación de las personas, los **planes personalizados de atención y acompañamiento al proyecto de vida**. Esto ha consistido en tratar de dar respuesta a las necesidades de las personas con los recursos y/o servicios radicados en la comunidad. Desde el modelo AICP se entiende el concepto de necesidad desde un punto de vista tan amplio como dimensiones nos conforman como personas. De ahí que las respuestas integrales incluyan intervenciones en todas las áreas: psicológica (afectiva, emocional, autoestima, autorrealización, identidad), salud física, familiar, social, educativa, laboral, vivienda, transporte, ocio, etc.

Los planes personalizados, y las propuestas que éstos incluyen, se han plasmado en diferentes niveles en función de las necesidades de las personas y sus familias cuidadoras, de la propia capacidad de la Fundación y de sus recursos disponibles, tanto técnicos como económicos.

Así, desde la gestión de casos, puede decirse que se han puesto en marcha 3 niveles de profundización (incluyendo cada uno siempre los niveles anteriores):

4. Información y asesoramiento sobre los temas de interés y demanda de cada caso
5. Gestión de servicios y/o recursos de la comunidad
6. Prestación de servicios y/o recursos propios

Estos tres niveles implican, necesariamente, una estrecha relación y coordinación con otras profesionales, grupos, entidades y organizaciones de la comunidad.

Algunos temas sobre los que se ha informado, asesorado, gestionado y prestado son los siguientes:

- Servicios y recursos de la cartera de servicios sociales y sanitarios (podología, revisión oftalmológica, geriatría domiciliaria)
- Servicios de proximidad (peluquería, compras, arreglos del hogar, servicios religiosos)
- Requisitos de acceso a ciertos servicios/recursos (ONCE, RMI, LAPAD)
- Accesibilidad universal: Derecho, condiciones y ayudas económicas.
- Cursos y talleres formativos (informática, inglés...)
- Actividades socioculturales y deportivas
- Comercios de segunda mano
- Despensa solidaria
- Asesoría jurídica temas extranjería
- Asesoría jurídica civil (parejas de hecho, incapacitación, etc.)
- Asesoría psicológica
- Recursos y o servicios de entrenamiento cognitivo
- Productos de apoyo y comercialización de los mismos
- Entidades espirituales (Cáritas, Hermanas de la Cruz)

4.5. Información, formación, apoyo y asesoramiento

Este servicio se ha prestado a través del programa "Acompaña", que se desarrolla en los domicilios de las propias personas, y se configura en sus dos modalidades:

1. Asesoramiento:

La gestora o gestor de caso acompaña, apoya, asesora (reforzada por los profesionales de otras disciplinas) y ofrece pautas para lograr una relación de cuidados satisfactoria que genere un bienestar recíproco, haciéndolo en diferentes modalidades:

- **Acompañamiento y apoyo:** presencia profesional periódica en el propio domicilio que facilita el apoyo a las familias cuidadoras (y otras personas cuidadoras privadas) con el fin de comprender y tratar de resolver las dificultades que puedan darse en la relación de ayuda.

- **Formación** *in situ* o grupal (en la sede de Fundación Pilares) sobre el cuidado y autocuidado. Para ello, la Fundación ha editado y distribuido la *Guía Cuidar, Cuidarse y Sentirse bien*⁶, que sirve de apoyo a la formación con aquellas personas cuidadoras interesadas y disponibles.
- **Asesoramiento** profesional especializado, que se determina en función del tipo de apoyo que requiere cada familia. Éste es realizado por la gestora o gestor de caso y, en su defecto, por profesionales contratados a tal efecto (terapeuta ocupacional, psicólogo/a...).

2. Descanso de los cuidados: Respiro

Consistente en la prestación de un SAD de baja intensidad, que persigue dos objetivos:

- **Aliviar la sobrecarga** de cuidados (de la persona cuidadora) a través del descanso de los mismos, adaptando el SAD a los horarios y la frecuencia que así desea la persona cuidadora.
- **Acompañar** a la persona en situación de dependencia. Auxiliares del SAD, previamente formadas en el modelo, acompañaron de forma personalizada a la persona, recibiendo las pautas y supervisiones necesarias por parte de las gestoras de caso. El acompañamiento también se ofreció a personas que vivían solas, con el fin de evitar sentimientos de soledad y las negativas consecuencias que éstos generan en la calidad de vida.

Respecto a la formación, también se ha ofrecido, tanto de forma grupal como individual, en la sede de Fundación Pilares. Se ha llevado a cabo un grupo de formación con personal auxiliar contratado por las familias.

4.6. Formación a los equipos del SAD

Con el fin de aplicar el modelo AICP en domicilios, objetivo de este proyecto, es necesario que todos los agentes implicados en la intervención tengan nociones de la gestión de casos desde una perspectiva comunitaria

⁶ La Guía se entregó a cada familia participante en el Proyecto en papel. También se encuentra accesible en nuestra web: <http://www.fundacionpilares.org/publicaciones.php#ancla1>

(integralidad). Asimismo, aquellos/as profesionales que trabajan directamente con las personas han de conocer y poner en marcha relaciones de ayuda que fomenten la máxima autonomía e independencia de las personas (personalización).

Para ello, se han llevado a cabo diferentes sesiones formativas con los equipos del Servicio de Ayuda a Domicilio de ASISPA, entidad prestadora de tales servicios en el Distrito de Chamberí.

Se detalla a continuación la formación impartida a los equipos del SAD de Asispa:

- 6 horas de formación básica sobre el Modelo, para los equipos de coordinación

Asistentes: 26 coordinadoras/es

Contenidos: Conceptos de dignidad, autonomía e independencia;
Relación de ayuda: aceptación incondicional, empatía, autenticidad;
Comunicación: verbal/no verbal, barreras comunicación, escucha activa;
Demencias; Proyecto Cuidamos Contigo Chamberí, Programa Acompaña

- 6 horas de formación básica sobre el Modelo, para los equipos auxiliares

Asistentes: 24 auxiliares

Contenidos: Conceptos de dignidad, autonomía e independencia;
Relación de ayuda: aceptación incondicional, empatía, autenticidad;
Comunicación: verbal/no verbal, barreras comunicación, escucha activa;
Demencias; Proyecto Cuidamos Contigo Chamberí, Programa Acompaña

- 6 horas de formación específica sobre instrumentos de atención personalizada y supervisión de casos

Asistentes: 8 auxiliares (asignadas a prestar el acompañamiento personalizado en los casos del programa "Acompaña")

Contenidos: Instrumentos de atención personalizada: mapas, álbum, caja de recuerdos, listado de gustos y disgustos; Estrategias para fomentar autonomía, independencia y participación: actividades gratificantes significativas, productos de apoyo

4.7. Cooperación y colaboración con las entidades y agentes del Distrito

Respecto a las relaciones establecidas con los diferentes agentes del distrito, se ha configurado de la manera que se describe a continuación, en función del avance y desarrollo del programa y las peculiaridades de los casos.

1. Al inicio del proyecto.

- Contacto vía e-mail con las entidades y recursos del distrito (diagnóstico comunitario) con el fin de presentar el proyecto, recibir apoyo al mismo, y para la captación/derivación de personas beneficiarias del mismo.
- Visitas a centros, servicios, comercios para contarles presencialmente el proyecto, dejar algunos folletos informativos del mismo y establecer sinergias de trabajo.

2. Durante el proyecto.

- Intercambio de información sobre actividades propias de las distintas entidades y recursos.
- Organización de actividades conjuntas: formación de auxiliares, supervisión de casos.
- Coordinación sobre casos atendidos compartidos, consensuando líneas de intervención, evitando así solapamientos y despilfarro de recursos.
- En función de las necesidades, deseos y preferencias de las personas, hemos establecido relación con otras entidades para realizar consultas y poder ofrecer información y asesoramiento a las familias.

Las relaciones establecidas (a través del intercambio de información, del trabajo en red, de las coordinaciones) han permitido ofrecer una intervención

integral, continuada y personalizada, evitando intervenciones contradictorias, duplicadas y fragmentadas entre entidades, y provocando itinerarios y trámites inaccesibles para muchas personas. Esto genera confusión, desconfianza, despersonalización y extrañeza en las personas. La gestión de casos logra ofrecer una única figura de referencia con la que poder compartir todas sus necesidades y deseos.

Algunas de las entidades con las que se ha establecido relación son las siguientes:

- Administración Central: CEAPAT (IMSERSO)
- Administración Autonómica: Dirección General de Coordinación de la Dependencia de la Comunidad de Madrid
- Administración Local: Dirección General de Mayores del Ayuntamiento de Madrid; Servicios Sociales del Distrito de Chamberí, Centro de Atención a la Infancia-1, Centro Cultural Galileo, Colegio Público Rufino Blanco, etc.
- Otras: farmacias, parroquias, Asociación Ciudadanas; Centro de Cáritas del Arciprestazgo de Nuestra Señora de los Dolores; AFANIAS-Centro ocupacional las Victorias; Maria Wolff Alzheimer -Espacio Amaranto; Gabinete de Accesibilidad FAMMA-Cocemfe; Fundación Acción Familiar; Asociación AMAPAR y Conartritis; Asociación Era para la integración; Amigos de los mayores, Unidad de Memoria Entrenamiento Cerebral, La tienda del enfermo, otras entidades prestadoras de servicios a domicilio, servicio de podología a domicilio, centros residenciales de estancia temporal y permanente, etc.

4.8. Difusión del proyecto

Con el fin de dar a conocer el proyecto, tanto entre la población destinataria como para el público en general, se han desarrollado las siguientes acciones de visibilización:

- Visitas y distribución de folletos a las entidades del distrito.
- Acciones de difusión pública:
 - ✓ Visita a la Fundación de la Concejala de Chamberí, Isabel Cubells:
<http://www.grupoppmadrid.es/chamberi-nace-el-proyecto-piloto-cuidamos-contigo-proyecto-chamberi/>

- ✓ Firma pública de un convenio con la Delegada de Familia, Servicios Sociales y Participación Ciudadana, M^a Dolores Navarro:
<http://www.madrid.es/portales/munimadrid/es/Inicio/El-Ayuntamiento/Medios/Notas-de-prensa/Cuidamos-contigo?vgnextfmt=especial1&vgnextoid=e85107e1351e9410VgnVCM1000000b205a0aRCRD&vgnnextchannel=6091317d3d2a7010VgnVCM100000dc0ca8c0RCRD&tipofichero=imagen>
- Medios propios
- Otros medios
- Presentación del programa en diferentes eventos formativos y otros encuentros:
 - ✓ *Máster en Atención Integral y Centrada en la Persona en Ámbitos de Envejecimiento y Discapacidad*. Universidad de Vic-Universidad Central de Cataluña
 - ✓ Formación al personal técnico del Ayuntamiento de Madrid
 - ✓ Curso "*Innovaciones en envejecimiento y dependencia: el modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona (AICP)*" en la Universidad Internacional de Andalucía (UNIA)
 - ✓ 57 Congreso de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología
 - ✓ Jornadas: Madrid, ciudad amigable con las personas mayores

5. Resultados de evaluación: personas beneficiarias y valoración pre-post

El presente capítulo se dedica a recoger y analizar los datos que dan cuenta de la efectividad de la intervención. Para ello, se detalla en primer lugar las personas beneficiarias del proyecto y las horas de atención recibida. A continuación, se describen las características de una muestra de las personas participantes del proyecto, y se comparan los resultados de la valoración que se les realizó al inicio de la intervención (valoración pre), con los que arroja esa misma valoración una vez finalizó la misma (valoración post).

Las situaciones de cuidado son complejas y heterogéneas; y con frecuencia involucran, aunque en distinto grado, a más de dos personas. De ahí, que el número de personas que se beneficiaron de forma directa de este programa por hogar, es muy variable. Sin embargo, la valoración que se llevó a cabo al inicio y fin la intervención se centra en las personas que necesitan apoyos y una persona cuidadora principal (en caso de que la haya) bien sea del ámbito familiar, o empleada para la tarea.

Los resultados aquí expuestos junto con los que se exponen en el capítulo siguiente, dedicado a la evaluación que las personas usuarias hacen del programa, da buena cuenta de la consecución de los objetivos marcados.

5.1. Personas beneficiarias y horas de atención

Perfil	Nº
Personas con necesidad de apoyos	28
Personas miembros del hogar (familiares o no)	25
Personas allegas y/o familiares	26
TOTAL	79

Tipo de Atención	Nº horas
Atención directa	1484
Atención no directa	260

TOTAL

1744

Atención directa	Nº horas
Caso con menor nº de horas de atención directa	20
Caso con mayor nº de horas de atención directa	134
Media de horas de atención directa	62

5.2. Análisis descriptivo del grupo de intervención

En este apartado se exponen las características sociodemográficas de la muestra compuesta tanto por personas que necesitan apoyos, como de sus cuidadores principales (siempre que cuenten con ellos), bien sean familiares (la mayor parte) o empleados. Se describirán los datos obtenidos sobre la edad, sexo, estado civil, nivel de formación u ocupación, pero también referidos a la composición del hogar y algunas cuestiones relacionadas con su salud. Se incluyen además algunos datos de interés cara al proyecto como la fuente a través de la cual se contactó el caso o su permanencia a lo largo de todo el proceso de intervención.

Composición de la muestra y fuente de contactación

Como puede observarse en la Tabla 1, al inicio de la intervención la muestra se componía de 28 personas con necesidad de apoyo, 19 de ellas contaban con una persona cuidadora principal, que en 14 de los casos era un familiar y en los otros 5 una persona contratada a tal efecto.

A lo largo del proceso de intervención se produjeron 5 bajas, por lo que la muestra que compone el post (y por tanto con la que se ha establecido la comparación de los datos pre/post) finalmente es de 39 personas. De las 5 bajas que se produjeron, 2 se debieron al fallecimiento de la persona con necesidad de apoyos, y las otras 3 a una falta de ajuste entre las expectativas de la ayuda deseada y la que efectivamente podía proporcionarse desde el programa Cuidamos Contigo Chamberí. A modo de ejemplo y para ilustrar lo

que pretende dar cuenta, una de las personas participantes del proyecto, que cuidaba en solitario de su padre y acusaba una muy importante sobrecarga, abandonó el proyecto porque consideraba que la única ayuda a la que quería optar era de tipo económico, no estando tampoco interesada en recibir información sobre distintos tipos de recursos públicos o privados disponibles en el distrito.

Personas que componen la muestra	PRE)	POST
Personas con necesidad de apoyos	28	23
Cuidadores familiares	14	12
Cuidadoras empleadas	5	4
Total	47	39

T.-1 Personas que componen la muestra

En la tabla que aparece a continuación se puede observar esta misma información organizada por hogares (número y porcentaje de hogares atendidos).

Descripción de los casos	Nº Hogares	%	Personas atendidas por hogar	%
Persona con necesidad de apoyos y cuidador/a familiar	12	52,2	24	61,5
Persona con necesidad de apoyos y cuidador/a privada	4	17,4	8	20,5
Personas con necesidad de apoyos sin cuidador/a principal	7	30,4	7	17,9
Total	23	100,0	39	100,0

T.-2 Descripción del grupo de intervención al final de la misma

En cuando a la fuente de contactación del caso, tal y como se ha descrito anteriormente, se estableció colaboración tanto con el Ayuntamiento de Madrid, que derivó a 11 casos, la Comunidad de Madrid, que facilitó el acceso a 6, y otros 11 que accedieron al programa tras recibir algún tipo de información sobre el mismo (boca a boca, información obtenida en la propia sede de la Fundación o derivados desde otras entidades que operan en el distrito).

Puede observarse que todos los casos que se contactaron a través del Ayuntamiento de Madrid se han mantenido a lo largo de toda la intervención. También hubo una “alta fidelidad” en los casos contactados a través de la CAM. En entre los casos contactados a través de otras fuentes es donde se produjeron la mayor parte de las bajas.

Fuente contacto	Muestra inicial (PRE)	Muestra final (POS)	
	N hogares	N hogares	% de continuidad (sobre MI)
Ayuntamiento de Madrid	11	11	100,00%
Comunidad de Madrid	6	5	83,33%
Otros	11	7	63,64%
Total	28	23	82,14%

T.-3 Procedencia del caso y continuidad

Características sociodemográficas de la muestra

En primer lugar, se procede a describir algunos de los rasgos que caracterizan a las **personas con necesidad de apoyos**.

La media de edad de las personas que necesitan apoyos es de 78 años, lo que da muestra un perfil muy envejecido. Como puede verse en el gráfico 2, el 82% de los usuarios son personas mayores. Sin embargo, como ya se ha descrito, este programa no estaba dirigido exclusivamente a este grupo de población, sino a personas de todas las edades con algún tipo de discapacidad o necesidad de apoyos; de ahí que también participasen 3 personas adultas (11%), 1 persona joven y una niña.

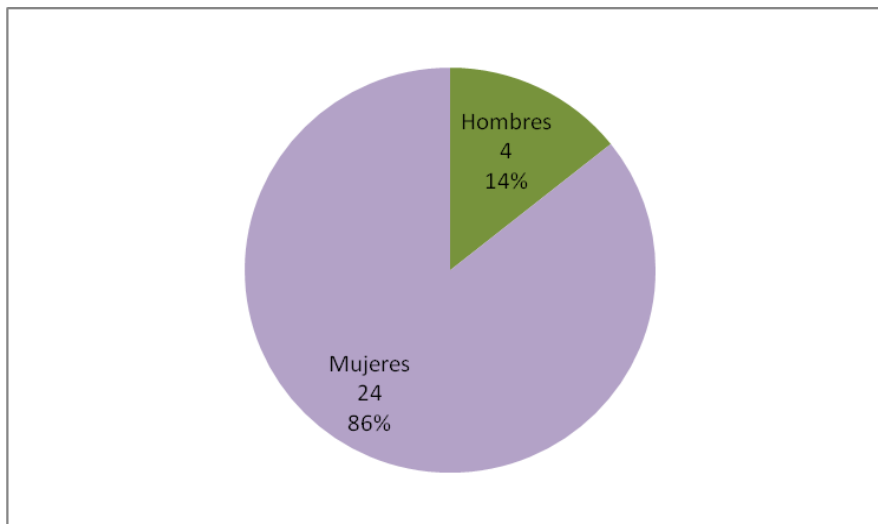
La atendida más joven tenía 5 años, y la más longeva 104.

En la tabla 4, así como en el gráfico 1, puede apreciarse que es un perfil altamente feminizado. De las personas que necesitan apoyos, el 85,7% eran mujeres.

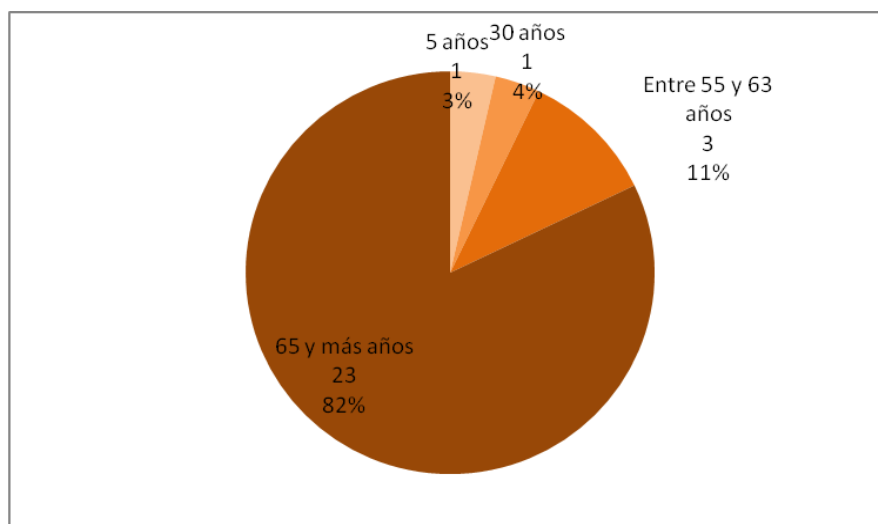
n = 28		
Edad	M	(Dt)
	78,1	21,0
	Min	Max

	5	104
Sexo	n	%
Hombres	4	14,3
Mujeres	24	85,7

T.-4Edad y sexo de las personas que necesitan apoyos



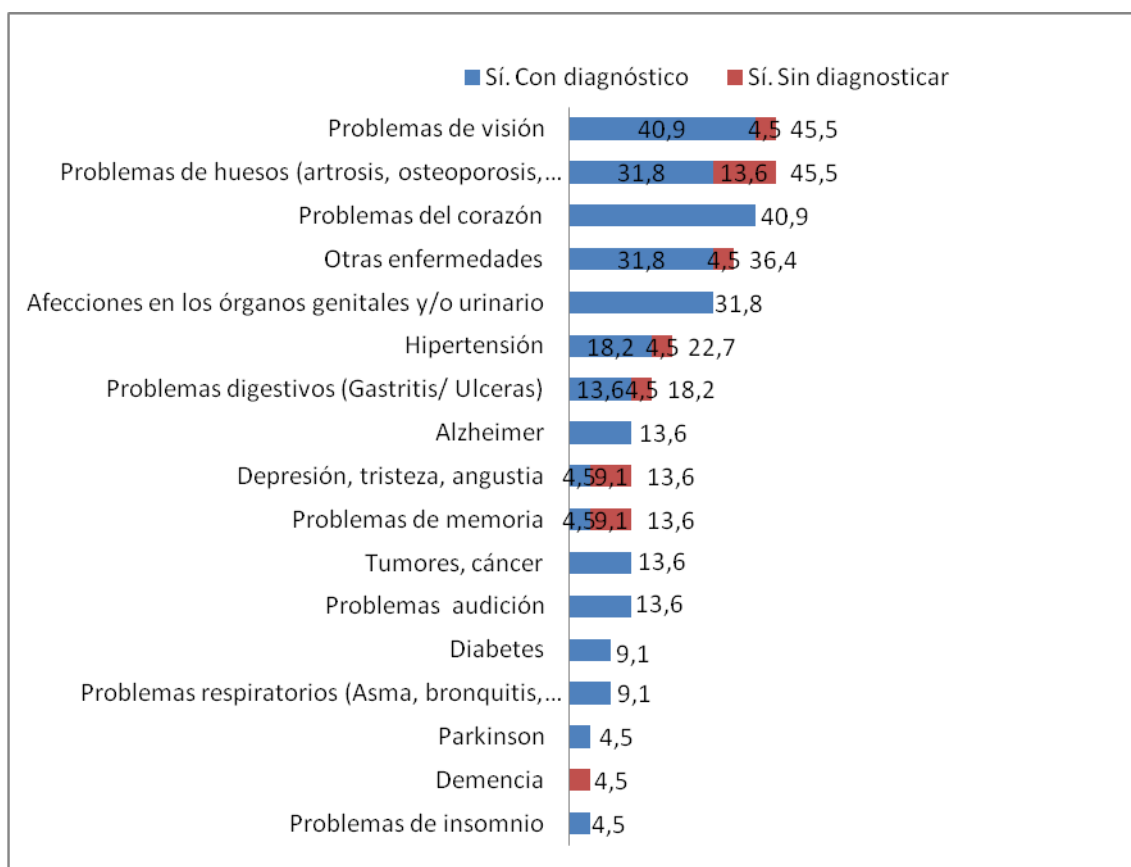
G.1.- Distribución según sexo de las personas que necesitan apoyos
(N=28)



G.2.- Distribución según sexo de las personas que necesitan apoyos
(N=28)

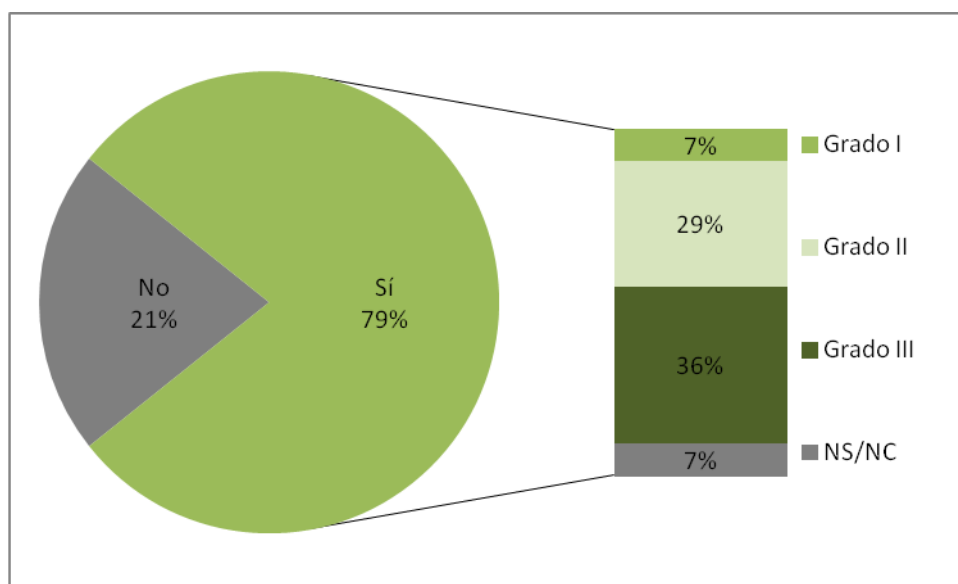
Los principales problemas de salud que declararon estaban relacionados con dificultades en la visión (un 45,5% de las personas con necesidad de apoyos

declararon esta dificultad, un 40,9% contaba además con el diagnóstico del Sistema Sanitario), dolencias de huesos (45,5%), enfermedades del corazón (40,9%) o afecciones en los órganos genital/urinarios (36,4%).



G.3.- *Porcentaje de personas usuarias que declaran tener diferentes problemas de salud con diagnóstico o sin diagnosticar (N=22)*

El 79% (22) de las personas con necesidad de apoyos tenían reconocido algún grado de dependencia por el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), obteniendo una buena parte de ellas el grado III (36%). Como puede por tanto observarse la mayoría de las personas con necesidad de apoyos tenían un importante nivel de dependencia.



G.4.- Personas valoradas por el SAAD y grado de dependencia conseguido (N=28)

Como se explica con detalle en el apartado de resultados pre-post, la situación cognitiva se midió con el Mini-examen cognoscitivo de Lobo (MEC) en la versión de 35 puntos. Lobo y cols. proponen que, en pacientes geriátricos, el punto de corte sea 23/24 (es decir, 23 ó menos igual a "caso" y 24 ó más a "no caso"). Se consideraron, por tanto, las siguientes puntuaciones de cribaje para asignación de niveles de deterioro:

1. Sin deterioro/ o ligera disminución 30-24
4. Deterioro leve 20-23
5. Moderado/grave 11-19
6. Grave/Muy grave 0-10

De las 23 personas atendidas, pudo aplicarse esta escala a 21; de entre éstas, un 43% no presentan deterioro cognitivo, la misma proporción sufren un deterioro moderado, y un 14% grave o muy grave.

Nos referiremos a continuación a las **personas cuidadoras principales del ámbito familiar**. Se observa que responden también a un perfil bastante envejecido, obteniéndose como media de edad 69 años. Y es que, como la literatura existente en torno a este tema ya señala, en las situaciones de

cuidado es frecuente que sean personas mayores las que cuidan de otras personas mayores. La más joven de las personas cuidadoras familiares tenía 35 años en el momento de la intervención y la de más edad, 85.

En el caso de nuestro grupo de intervención el sexo está repartido al 50% y contamos con tantos hombres como mujeres que cuidan en el ámbito familiar. La mayoría de estas personas (58%) están casadas, siendo las personas divorciadas las siguientes con mayor peso proporcional (16,7%).

En cuanto a su nivel de formación podemos señalar que es medio alto, pues el 41,7% tienen estudios de bachiller o formación profesional y un 33% superiores correspondientes a la categoría de diplomado o licenciado universitario.

En cuanto a su relación con la actividad económica, la mayor parte (58,3%) son jubilados/as o pensionistas, y un 25% están ocupados.

Persona cuidadora familiar (N=12)		
	M	(Dt)
Edad	69,3	18,4
	Min	Max
	35	85
Sexo	n	%
Hombre	6	50,0
Mujer	6	50,0
Estado Civil	n	%
Soltero/a	1	8,3
Casado/a	7	58,3
Divorciado/a	2	16,7
Viudo/a	1	8,3
Otros	1	8,3
Formación y estudios	n	%
Sin Estudios	0	0,0
Sabe leer y escribir	1	8,3
Primarios	2	16,7
Secundarios	0	0,0
Bachiller / Formación profesional	5	41,7
Superiores: Diplomado licenciado	4	33,3
Ocupación	n	%
Ocupado/a	3	25
Jubilado/a, pensionista	7	58,3
Parado/a habiendo trabajado antes	1	8,3
Trabaja en tareas del hogar	1	8,3

T.-1 Edad, sexo, estado civil, formación y relación con la actividad de las personas cuidadoras familiares

Las personas cuidadoras principales del ámbito familiar realizan una intensa dedicación a los cuidados tal y como muestra la tabla que figura a continuación. La práctica totalidad de estas personas (11 de las 12 que componen el grupo) afirman prestar los cuidados de manera diaria, y 10 de ellas lo hacen en jornadas de más de 9 horas.

Frecuencia de apoyos y cuidados	N	Porcentaje
Diario	11	91,7
Puntual	1	8,3
Total	12	100
Horas al día dedica al cuidado de esta persona	N	Porcentaje
De 2 a 4	2	16,7
Más de 9	10	83,3
Total	12	100

T.-2 Frecuencia e intensidad de cuidados

En el caso de las **personas cuidadoras principales empleadas** resulta una media de edad notablemente menor, siendo ésta de 49 años. La empleada más joven tenía 30 años, y la mayor 56.

En esta ocasión la mayoría son mujeres, y en su mayor parte solteras. El nivel de instrucción medio, pues el 75% de ellas declaran tener estudios secundarios.

Persona cuidadora empleada (N=4)		
	M	(Dt)
Edad	49,0	12,7
	Min	Max
	30	56
Sexo	n	%
Hombre	1	25,0
Mujer	3	75,0
Estado Civil	n	%
Soltero/a	3	75,0
Casado/a	1	25,0
Formación y estudios	n	%
Sabe leer y escribir	1	25,0

T.-3 Resultados valoración subjetiva de la salud

En cuanto a la intensidad de cuidados que realizan, de nuevo es muy alta. Todas las personas que integran este grupo prestan cuidados todos los días más de ocho horas.

Estructura de los hogares

Cuidamos Contigo Chamberí es un programa de atención domiciliaria que otorga mucha importancia a que la atención se preste en el propio hogar, no sólo en cuanto a los servicios de proximidad prestados, sino también en referencia a la información, asesoramiento, formación proporcionada y seguimiento de los casos. Conocer *in situ* la realidad de los casos, compuesta por las personas que necesitan apoyos, quienes se los prestan y el entorno en el que acontece la mayor parte de esa relación de cuidados, es parte de la metodología de este proyecto. Describimos a continuación la composición de dichos hogares, donde se da cuenta quienes lo integran y qué relación existe entre ellos.

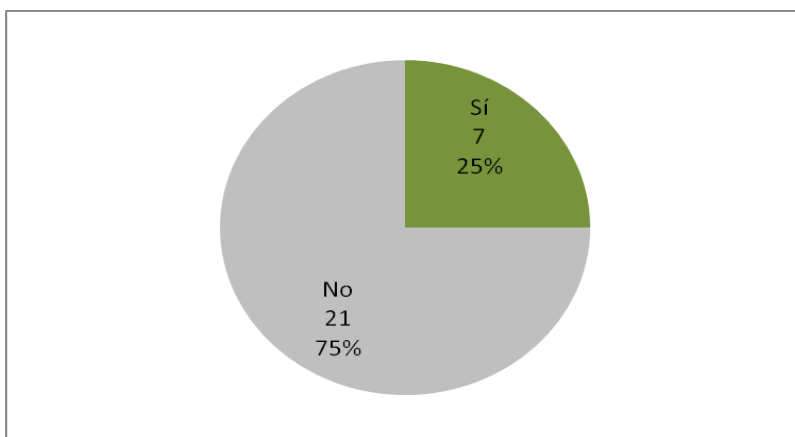
En la tabla que aparece a continuación pueden observarse las distintas composiciones de hogar que presenta la muestra. La forma de convivencia que se ha presentado con mayor frecuencia es persona con necesidad de apoyos junto con uno o varios familiares (32,1%). Un 14,3% de las personas viven con su cónyuge o pareja; y el mismo peso porcentual obtienen las que viven con su empleada interna o en solitario. La categoría de "otras formas de convivencia" (25%) recoge formas no descritas en las categorías mencionadas o combinaciones de las mismas como, por ejemplo, 3 personas que vivían en un alojamiento colectivo (convento) o personas que no sólo viven con la empleada interna sino también con algún otro familiar, etc.

Composición de los hogares	n	%
Persona sola	4	14,3
Persona y su cónyuge o pareja	4	14,3
Persona y uno o varios familiares	9	32,1
Persona y empleada interna	4	14,3

Otras formas de convivencia	7	25,0
Total	28	100

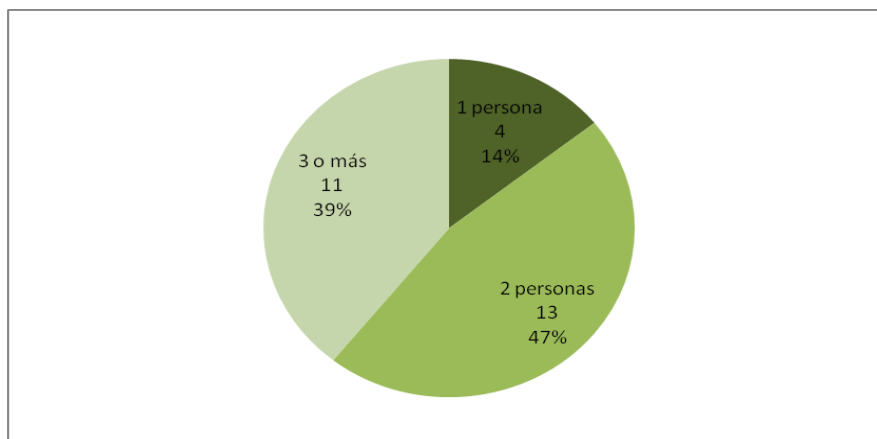
T.-4 Distribución de las personas atendidas según composición del hogar

Profundizando algo más el tema de las personas empleadas internas, que es una figura que cobra cada vez más importancia en las situaciones de cuidado de este país, se presenta a continuación un gráfico en el que aparece la proporción de hogares en los que residía una empleada interna. Del total de casos, 28, un 25% (7 en número absolutos) contaban con una empleada que residía en el hogar.



*G.5.- Porcentaje de personas que cuentan con empleada interna
(N=28)*

En el gráfico 6 se puede observar la distribución porcentual de los hogares según el número de personas que lo componen. El mayor peso relativo recae en aquellos que conviven 2 personas (47% de los hogares en los que se ha intervenido). En un 39% viven 3 o más personas y solo el 14% (es decir 4 personas) viven en solitario.



G.6.- Tamaño de hogar

5.3. Instrumentos de evaluación

Valoración Integral. Se han utilizado las siguientes escalas estandarizadas y cuestionarios *ad hoc*

- Dimensión funcional (AVDs. Capacidad vs ejecución-herramienta *ad hoc*)
- Dimensión de salud (Datos de salud-registro; Alteraciones de conducta-registro; Caídas-registro; Consumo de servicios sanitarios y medicamentos-registro; salud percibida-herramienta *ad hoc*)
- Dimensión cognitiva (Deterioro cognitivo-MEC. Lobo)
- Dimensión emocional (Depresión-CES-D20; soledad percibida-adaptación de la versión resumida de la escala de Soledad-UCLA. Russell, 1996; estado emocional percibido-herramienta *ad hoc*)
- Calidad de vida-CASP-12, adaptación GENCAT, QUALID;
- Dimensión social (Apoyos y recursos sociales-adaptación de OARS. Duke University Center 1978; Consumo y satisfacción de servicios sociales-registro; Ocio y tiempo libre-herramienta *ad hoc*)
- Cuidados AICP (Herramienta *ad hoc*)
- Sobrecarga de cuidados familiares (Zarit)
- Agotamiento emocional, despersonalización, y realización personal frente al cuidado profesional (Maslach Burn-out Inventory)
- Accesibilidad entorno y vivienda (Herramienta *ad hoc*)

Para valorar la **satisfacción percibida** se ha desarrollado un cuestionario ad hoc que contenía:

- Satisfacción general con el programa
- Satisfacción con la metodología y las actividades/servicios realizados: gestión de casos (información, asesoramiento y apoyo percibido), actividades formativas, servicios recibidos, gestiones implementadas
- Dimensiones y criterios del Modelo de atención (Integralidad y personalización percibida; Satisfacción con los cuidados prestados: autonomía e independencia; Realización de actividades gratificantes; Inclusión social y participación: percepción sobre el conocimiento y/o acceso a los servicios y recursos de la comunidad; Accesibilidad e independencia: percepción sobre el conocimiento y utilización de ayudas técnicas y productos de apoyo)

Para el **seguimiento del programa**, además, se han utilizado las siguientes técnicas y registros:

- Diario de desarrollo del programa (descripción de procesos y registro de incidencias)
- Número de entidades participantes (registro)
- Relaciones establecidas entre los agentes y organizaciones del distrito (registro)
- Coordinaciones implementadas (registro y descripción de las mismas)
- Actividades organizadas y/o recursos prestados en colaboración

5.4. Resultados de Evaluación: pre-pos

Se procede a presentar los resultados obtenidos de la comparación entre las valoraciones realizadas al inicio de la intervención (valoración pre), y las que se realizaron una vez finalizado el proyecto (valoración post). Para ello se ha organizado la información en distintos apartados, correspondiendo el primero de ellos a los resultados que se obtienen analizando las valoraciones de las personas con necesidad de apoyos. Más adelante se exponen también los resultados correspondientes a las personas cuidadoras familiares y empleadas.

Personas con necesidad de apoyo

Situación emocional, cognitiva, funcional y calidad de vida

VARIABLES EMOCIONALES

Como se ha descrito con anterioridad, el instrumento para valorar de manera integral a las personas con necesidad de apoyo, incluía la Escala del Centro de Estudios Epidemiológicos de la Depresión (Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale, CES-D). Esta escala fue desarrollada para su uso en estudios epidemiológicos en población general. La selección de ítems se realizó a partir de diversas fuentes (Escala de Depresión de Zung, Inventario de Depresión de Beck, Escala de Raskin, etc.), y se centra fundamentalmente en los componentes cognitivo y conductual de la sintomatología depresiva, con menor presencia de los síntomas de tipo somático.

Es un cuestionario de 20 ítems, con cuatro opciones de respuesta que indican la frecuencia y/o intensidad de la presentación de cada ítem. Ha sido traducido y validado por Soler J. y cols (1997), aunque bien es cierto que esta validación se realizó en población clínica, y no se dispone de estudios de validación en población general.

Las personas entrevistadas deben seleccionar la respuesta que mejor refleje su situación en la semana previa. Se cuantifica la frecuencia y/o intensidad de los síntomas utilizando una escala de Likert de 4 puntos (que permite medir el grado de conformidad de la persona encuestada con las afirmaciones propuestas).

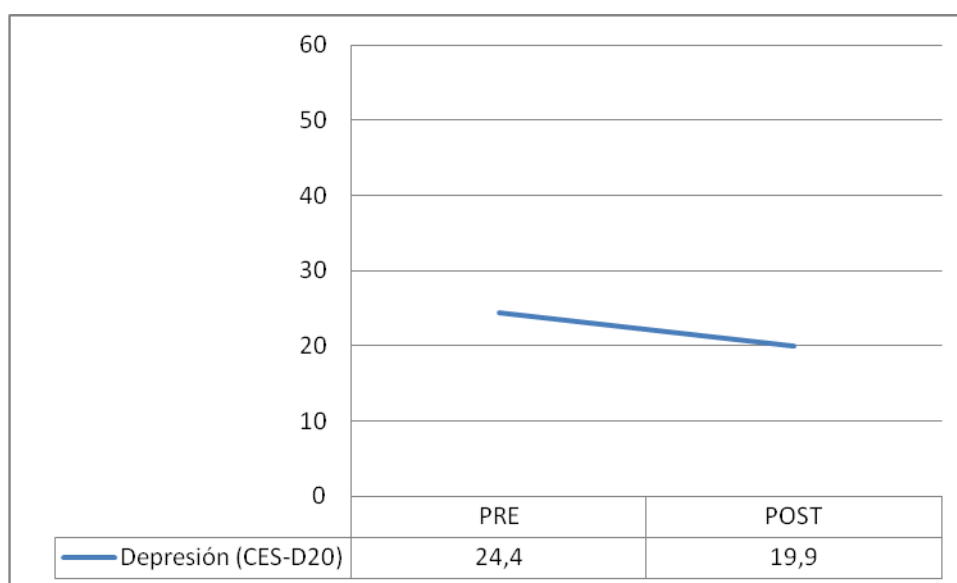
El rango de puntuación es de 0 a 60 puntos. El punto de corte usualmente utilizado es \geq 16, siendo indicativo de un peor estado emocional cuanto mayor es dicha puntuación.

De entre las personas con necesidades de apoyos que formaron parte de este programa, 14 fueron casos válidos para el análisis de la depresión. Tanto en el análisis pre como en el post la media obtenida se sitúa por encima de la puntuación de corte, indicando que estas personas tienen de media un estado emocional que denota ciertos rasgos asociados a estados depresivos. Pero destaca que la puntuación media obtenida en el post es 4,5 puntos inferior que la obtenida en la valoración hecha antes de comenzar con la

intervención, es decir, **se ha producido una mejora en la situación emocional de estas personas.**

Depresión (CES-D20)	n	Mín	Máx	Media	(DT)
PRE	14	9	37	24,4	7,7
POST	14	6	35	19,9	7,5

T.-5Resultados CES-D20



G.7.- Resultados CES-D20

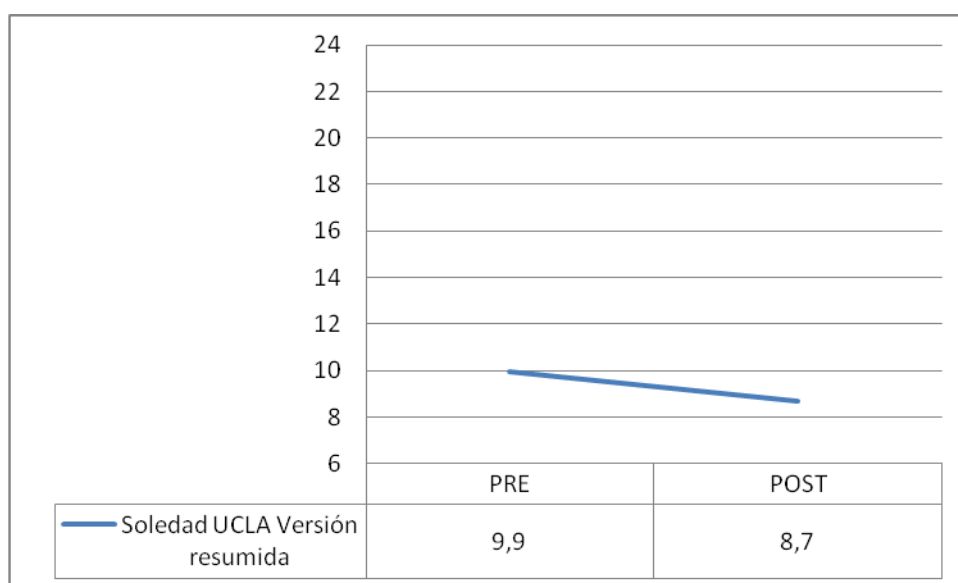
Otro de los aspectos contemplados para la valoración de la situación emocional de las personas participantes fue el sentimiento de soledad. Para ello se utilizó una herramienta muy similar a la versión resumida de la Escala de Soledad de UCLA (ULS-6) (Russell, 1996). Esta escala evalúa la soledad por medio de la frecuencia de experimentación –a partir de una escala de cuatro puntos que va desde “nunca” (1 punto) hasta “siempre” (4 puntos)–, de ciertos sentimientos medidos por medio de seis ítems. En esta escala, la puntuación puede oscilar, por tanto, entre 6 y 24, implicando que, a mayor puntuación, mayor soledad.

La puntuación media observada en las 15 personas con necesidad de apoyos que fueron capaces de contestar a este cuestionario es de 9,9 lo que indica que su percepción de soledad es considerablemente baja. No obstante, se

observa una ligera disminución de la puntuación media en la evaluación pre y post; **su sentimiento de soledad mejora en 1,3 puntos.**

Soledad UCLA	n	Mín	Máx	Media	(DT)
PRE	15	6	20	9,9	4,1
POST	15	6	19	8,7	3,8

T.-6 Resultados UCLA



G.8.- Resultados UCLA versión resumida

SITUACIÓN COGNITIVA

La situación cognitiva se midió con el Mini-examen cognoscitivo de Lobo (MEC) en la versión de 35 puntos. Se trata de una de las pruebas más utilizadas en el ámbito clínico y el científico para la evaluación de la capacidad cognitiva. Es un test breve, sencillo y de fácil aplicación, que puede ser aplicado en un corto espacio de tiempo y que muestra un buen grado de fiabilidad. Puntúa con un total de 35 puntos y los ítems están agrupados en 5 apartados que evalúan: orientación, memoria inmediata, atención, cálculo, recuerdo diferido, lenguaje y praxis.

De las 23 personas atendidas, 2 no cumplían los requisitos para pasar el MEC Lobo. La puntuación media obtenida en la valoración pre y post apenas ha

variado unas décimas, mostrando una ligera disminución en la situación cognitiva de las personas con necesidad de apoyos.

MEC Lobo	n	Mín	Máx	Media	(DT)
PRE	21	0	35	23,6	10,9
POST	21	0	35	22,8	11,1

T.-7Resultados MEC Lobo

SITUACIÓN FUNCIONAL

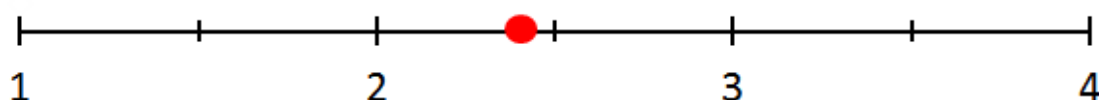
La situación funcional de la persona se midió por medio de una escala de valoración de la dependencia en las actividades básicas de la vida diaria (BVD).

La escala puntúa entre 18 (independencia) y 72 (dependencia total). En la valoración pre se obtuvo una media de 43,1. En la valoración pos sube la media resultante sube ligeramente a 44,5.

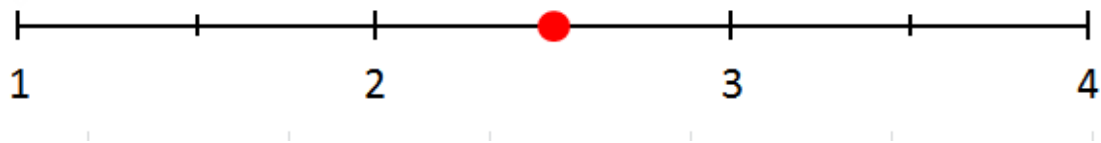
La puntuación media por ítem fue 2,4. Teniendo en cuenta que cada uno de los ítems puntúa en una escala tipo Likert entre 1 (puede sin problemas) y 4 (no puede realizar la actividad), la muestra se situaría en una situación media cercana a poder realizar las tareas, pero con ayuda de un cuidador.

Valoración de la capacidad funcional	n	Mín	Máx	Media	(DT)
BVD PRE	21	18	71	43,1	18,5
BVD POST	22	18	72	44,5	18,1
BVD (por ítem)PRE	22	1	4	2,4	1,0
BVD (por ítem) POST	22	1	4	2,5	1,0

T.-8Resultados capacidad funcional



G.9.- BVD (por ítem)PRE



G.10.- BVD (por ítem) POST

Los ligeros empeoramientos de la situación cognitiva y funcional de las personas con necesidad de apoyos se deben, con mucha probabilidad, al avance esperado en el desarrollo de sus dificultades de salud. Como se ha visto en la descripción de la muestra, la mayoría de estas personas son muy mayores y estos ligeros empeoramientos del estado cognitivo y funcional pueden corresponderse con el deterioro natural asociado a la edad.

CALIDAD DE VIDA

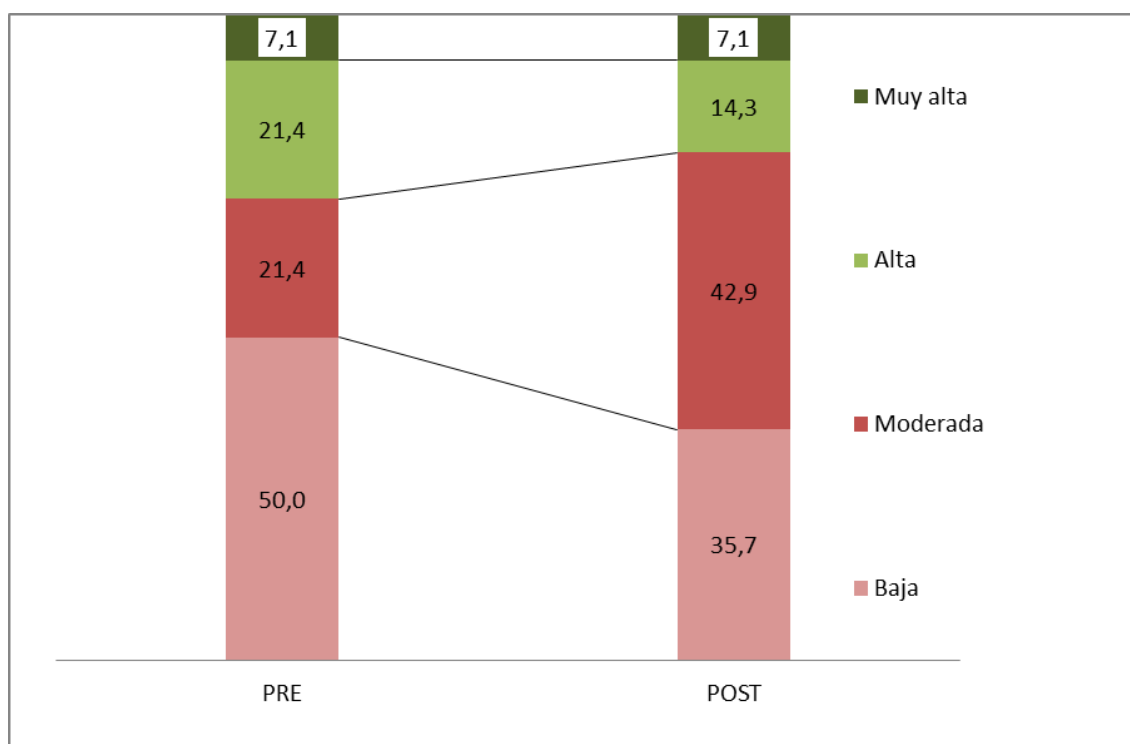
La calidad de vida se midió por medio del índice CASP-12 una versión reducida de la versión original de 19 ítems (CASP-19) (Hyde et al., 2003) que identifica aquellos aspectos de calidad de vida que son considerados específicos en el proceso de envejecimiento. La versión reducida aquí empleada fue utilizada, dentro del proyecto SHARE, en la Encuesta de Salud, Envejecimiento y Jubilación de Europa (Börsch-Supan et al., 2005). Las variables incluidas en esta escala miden el grado de control, autonomía, autorrealización y satisfacción de las personas mayores, aspectos ampliamente contrastados en la literatura científica como especialmente relevantes en la vejez.

Los ítems evalúan la frecuencia con la que se experimentan ciertos sentimientos y situaciones (3 por cada dominio) a través de una escala tipo Likert de cuatro puntos. El rango de puntuación está entre 12 y 48 puntos, siendo las categorías "calidad de vida baja" si la puntuación es menor a 35 puntos, "moderada calidad de vida" si está entre 35 y 37 puntos, "alta calidad de vida" si está entre 37-39 y "muy alta calidad de vida" si está entre 39-48. Acorde con esto, y como puede apreciarse en las dos figuras que aparecen a continuación, el grupo que fue capaz de responder a la escala CASP-12 (14 personas), presentaría una calidad de vida media baja, no presentándose

diferencias reseñables entre los resultados del pre y post. De esta comparación resulta que este indicador se mantiene prácticamente igual, mejorando en apenas 2 décimas la calidad de vida de este grupo:

Calidad de vida (CASP12)	n	Mín	Máx	Media	(DT)
PRE	14	20	40	33,2	5,2
POST	14	20	41	33,4	5,4

T.-9Resultados CASP12



G.11.- Resultados CASP12

A este respecto cabe reseñar que, si bien esta escala detectó variaciones tras la intervención, se anticipa aquí que en las evaluaciones se recogen apreciaciones muy positivas, tanto por parte de este grupo como del de personas cuidadoras, referidas a cómo creen que el programa impacta en su bienestar.

Percepción subjetiva de la salud

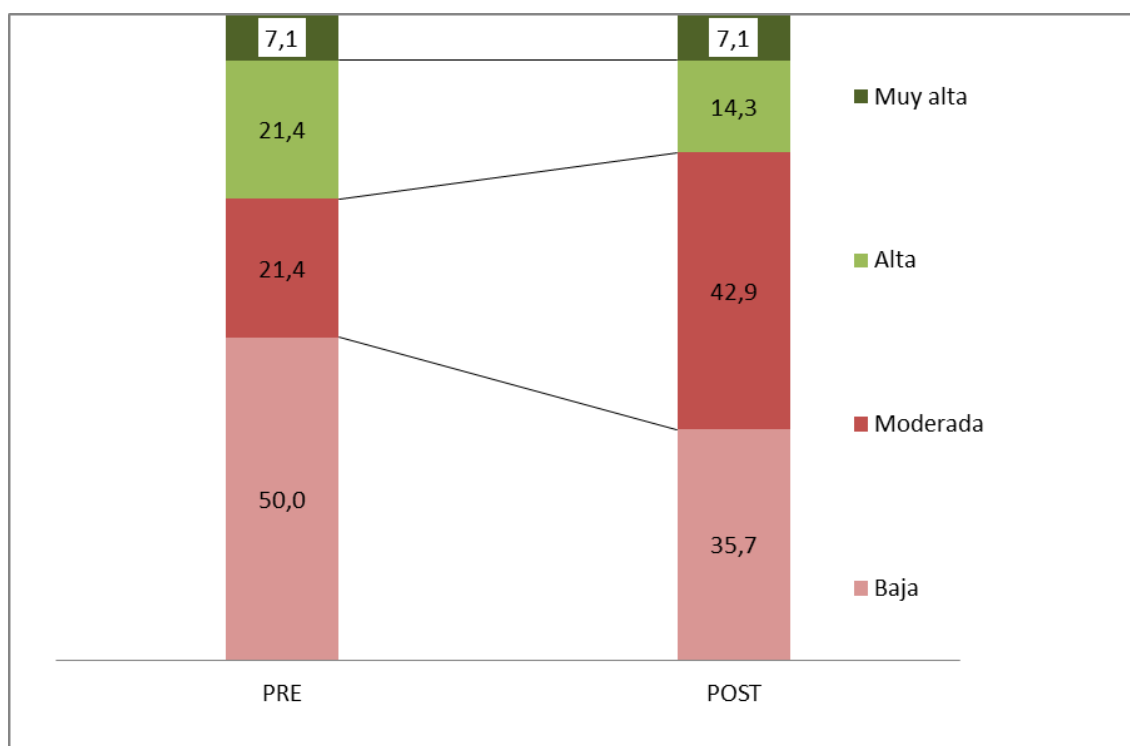
Se detallan a continuación los datos referentes al estado de salud, uso de recursos sanitarios y síndromes geriátricos de la muestra.

La valoración subjetiva de la salud de las personas con necesidad de apoyos no experimenta cambios entre la valoración pre y post.

ESTADO DE SALUD

Salud percibida	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
PRE	20	1	4	3,0	1,0
POST	21	1	5	3,1	1,0

T.-10 Resultados valoración subjetiva de la salud



G.12.- Resultados valoración subjetiva de la salud

Personas cuidadoras principales

Personas cuidadoras familiares

En la valoración de las personas cuidadoras principales familiares también se incluyó el área emocional medida a través de la escala CESD20, descrita con anterioridad en el apartado que se ocupa de las personas con necesidad de apoyo.

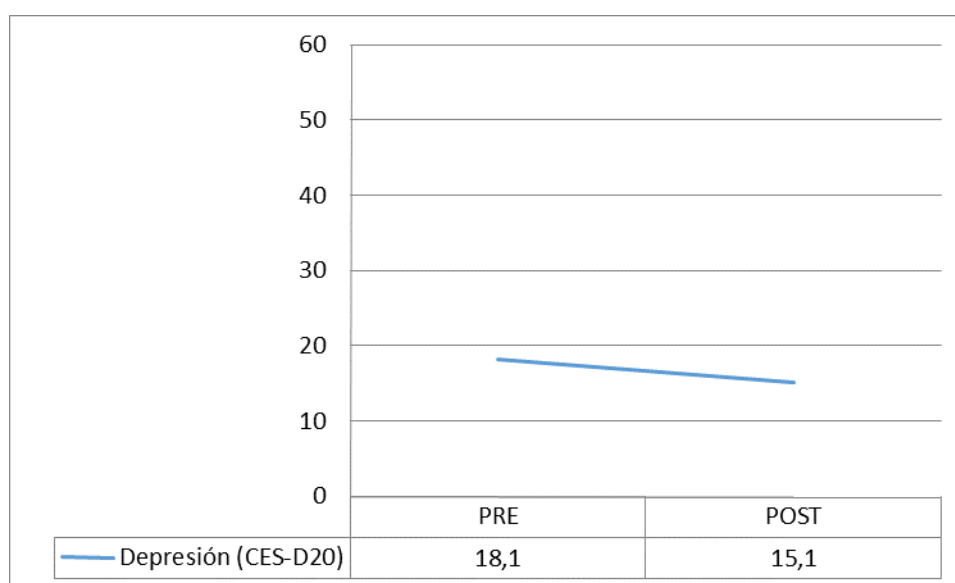
Como decíamos, en esta escala las personas entrevistadas deben seleccionar la respuesta que mejor refleje su situación en la semana previa. El rango de

puntuación es de 0 a 60 puntos, y el punto de corte usualmente utilizado es ≥ 16 , siendo indicativo de un peor estado emocional cuanto mayor es dicha puntuación.

En el caso de las personas cuidadoras familiares también se observa una mejora de su situación emocional tras la intervención cuantificable en 3 puntos.

Resultado del CESD20	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
PRE	11	7	33	18,1	8,8
POST	12	0	31	15,1	9,4

T.-11 Resultados CES-D20



G.13.- Resultados CES-D20

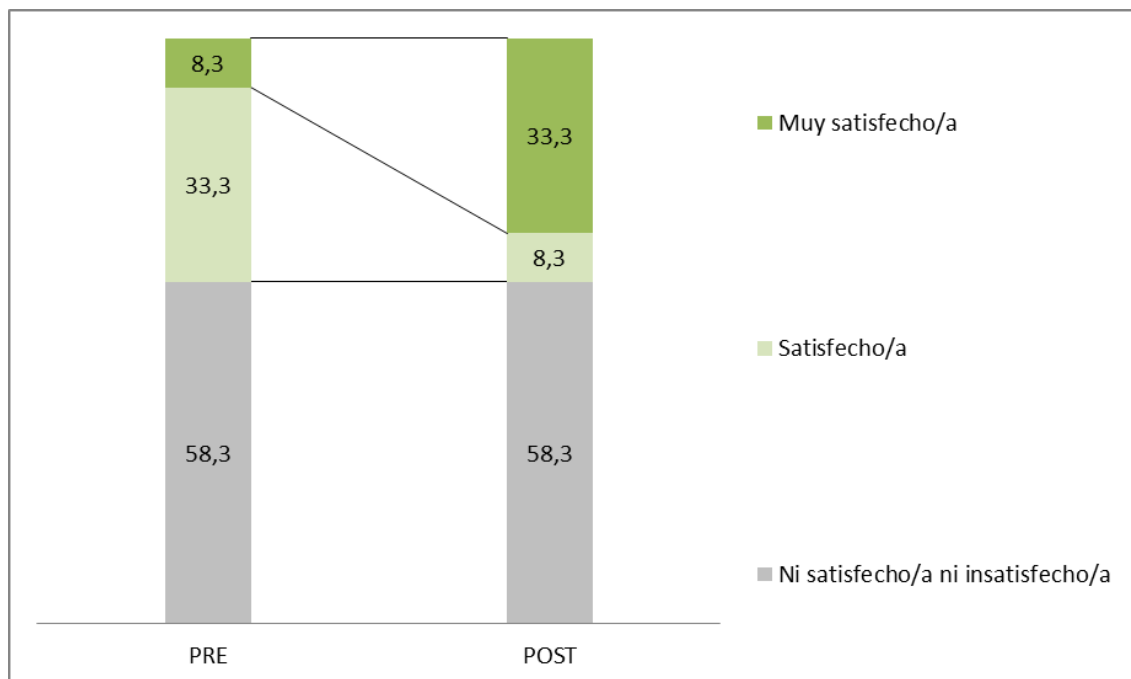
El instrumento para la valoración integral de las personas cuidadoras del ámbito familiar incluía una pregunta para medir la satisfacción declarada con el cuidado que realiza. Se utilizó a tal efecto una escala Likert de 5 puntos siendo 1 muy insatisfecho y 5 muy satisfecho.

La valoración media que los cuidadores otorgan a la satisfacción con el cuidado que realizan, comparándose las obtenidas al inicio de la intervención y al final de la misma, mejora en 0,3 puntos.

Satisfacción cuidado	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
PRE	12	3	5	3,5	0,7
POST	12	3	5	3,8	1,0

T.-12 Satisfacción respecto al cuidado que realiza

Analizando más en detalle estos resultados puede observarse que el aumento de la valoración media no es muy marcado, pero el porcentaje de personas que se declaraban muy satisfechas con los cuidados que procuran a su familiar ha pasado de representar un 8,3% a un 33,3%.



G.14.- Satisfacción respecto al cuidado que realiza (N=12)

En la siguiente tabla se pueden observar los resultados obtenidos por la muestra en la escala de Sobrecarga del Cuidador (CBI) de Zarit. Consta de 22 ítems en los que se evalúa el nivel de carga asociada al cuidado de una persona mayor con deterioro. Aunque no hay puntos de corte como tal, frecuentemente se considera como ausencia de sobrecarga una puntuación inferior a 46 y sobrecarga intensa, mayor de 56.

En los participantes se obtuvo una puntuación media de 41,8 en la valoración pre y 41,6 en la valoración post, significando una mejora en la sobrecarga de 0,2 puntos.

Resultado Zarit	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
PRE	11	23	70	41,8	17,8
POST	11	8	70	41,6	20,2

T.-13 Resultados Zarit (sobre carga del cuidador)

Otra de las preguntas incluidas, se destinaba a obtener el grado de satisfacción con el uso que estas personas hacían de su tiempo libre, siendo 1 muy insatisfecho y 5 muy satisfecho. Los resultados indican que tienen una valoración media-baja a este respecto, pero también que mejora ligeramente (0,7 puntos) tras la intervención.

Satisfacción tiempo libre	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
PRE	11	1	4	2,1	1,0
POST	10	1	5	2,8	1,8

T.-14 Grado de satisfacción con el tiempo libre

Personas cuidadoras principales empleadas

La valoración integral de las personas cuidadoras empleadas incluía una pregunta en la que se les pedía emitir una valoración sobre el propio trabajo, que según los resultados obtenidos es alta, subiendo 0,3 puntos tras la intervención.

Valoración propio trabajo	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
PRE	4	3	5	4,0	0,8
POST	3	4	5	4,3	0,6

T.-15 Resultados valoración del propio trabajo

La naturaleza de la relación establecida entre las personas con necesidad de apoyos y las empleadas para su cuidado, es de tipo profesional, por lo que en el instrumento empleado para su valoración, se incluyó la escala Maslach Burnout Inventory (MBI), que busca medir el síndrome de quemazón del

trabajador, definiéndose éste como aquella respuesta al estrés laboral crónico cuyos componentes son agotamiento emocional y/o físico, baja productividad laboral y una excesiva despersonalización". Se compone de las siguientes subescalas:

- a) La subescala de Agotamiento Emocional, consta de 9 preguntas y valora la vivencia de estar exhausto emocionalmente por las demandas del trabajo. Puede obtenerse una puntuación máxima 54 y cuanto mayor es la puntuación en esta subescala mayor es el agotamiento emocional y el nivel de burnout experimentado por el sujeto.
- b) La subescala de Despersonalización, está formada por 5 ítems, y valora el grado en que cada uno reconoce actitudes de frialdad y distanciamiento. La puntuación máxima es de 30 puntos, y cuanto mayor es la puntuación mayor es la despersonalización y el nivel de *burnout* experimentado por el sujeto.
- c) La subescala de Realización Personal, se compone de 8 ítems. Evalúa los sentimientos de autoeficacia y realización personal en el trabajo. La puntuación máxima es de 48 puntos, y cuanto mayor es la puntuación mayor es la realización personal, porque en este caso la puntuación es inversamente proporcional al grado de burnout. Es decir, a menor puntuación de realización o logro personal más afectado está el sujeto.

Tres personas cuidadoras profesionales accedieron a cumplimentar esta escala. Las puntuaciones medias que obtienen denotan que no manifiestan sobrecarga en ninguna de las áreas. De la comparación pre-post puede inferirse que, si bien es cierto que el agotamiento emocional aumenta unas décimas, se experimenta una mejora en el sentimiento de realización personal de 1,7 puntos. Las puntuaciones de despersonalización se mantienen invariables.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Agotamiento Emocional					
PRE	3	0	9	5,3	4,7
POST	3	1	9	5,7	4,2
Despersonalización					
PRE	3	0	8	2,7	4,6
POST	3	0	8	2,7	4,6

Realización Personal					
PRE	3	37	44	41,0	3,6
POST	3	37	47	42,7	5,1

T.-16 Resultados del MBI

En cuanto a la cómo perciben el propio estado de salud también puede observarse una ligera mejoría cuantificable en 0,4.

Salud percibida	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
PRE	4	3	4	3,3	0,5
POST	3	3	4	3,7	0,6

T.-17 Resultados valoración subjetiva de la salud

6. Resultados de evaluación: satisfacción percibida

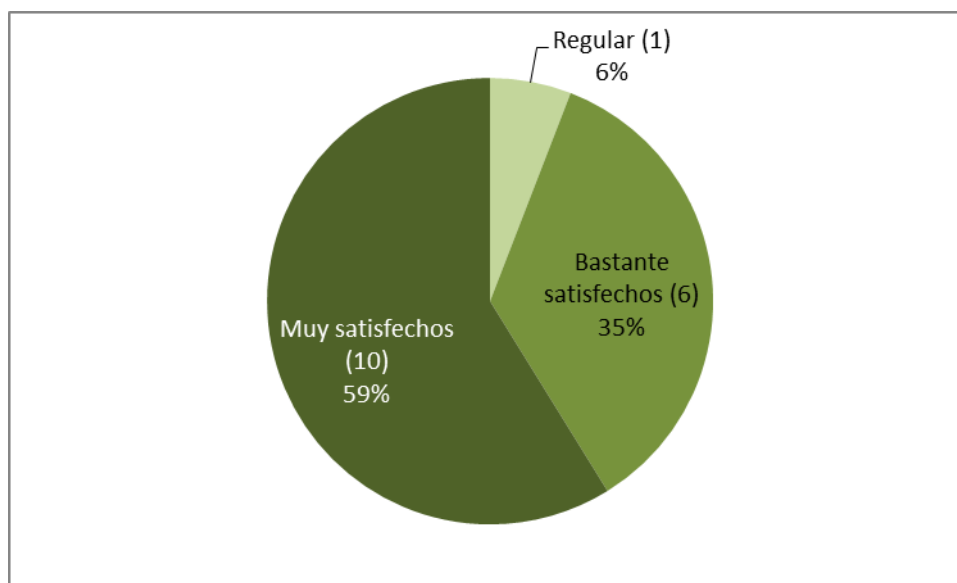
El presente capítulo se ocupa de la evaluación que las personas usuarias hacen del programa, y por tanto recoge los testimonios y opiniones sobre la satisfacción general con el programa, así como con aspectos concretos del mismo.

6.1. Personas que necesitan apoyos

N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
17	3	5	4,5	0,6

T.-18 Grado de satisfacción general con el programa

De las 17 personas capaces de contestar el cuestionario 10 (59%) otorgaron un 5, la puntuación máxima, para definir su grado de satisfacción con el proyecto. Otras 6 (35%) calificaron con un 4 la su satisfacción. Tan sólo una persona usuaria lo calificó con un 3, que corresponde con un grado de satisfacción media de entre la escala que se les propuso (de 1 a 5 siendo 1 nada satisfecho y 5 muy satisfecho).



G.15.- Valoración general del programa

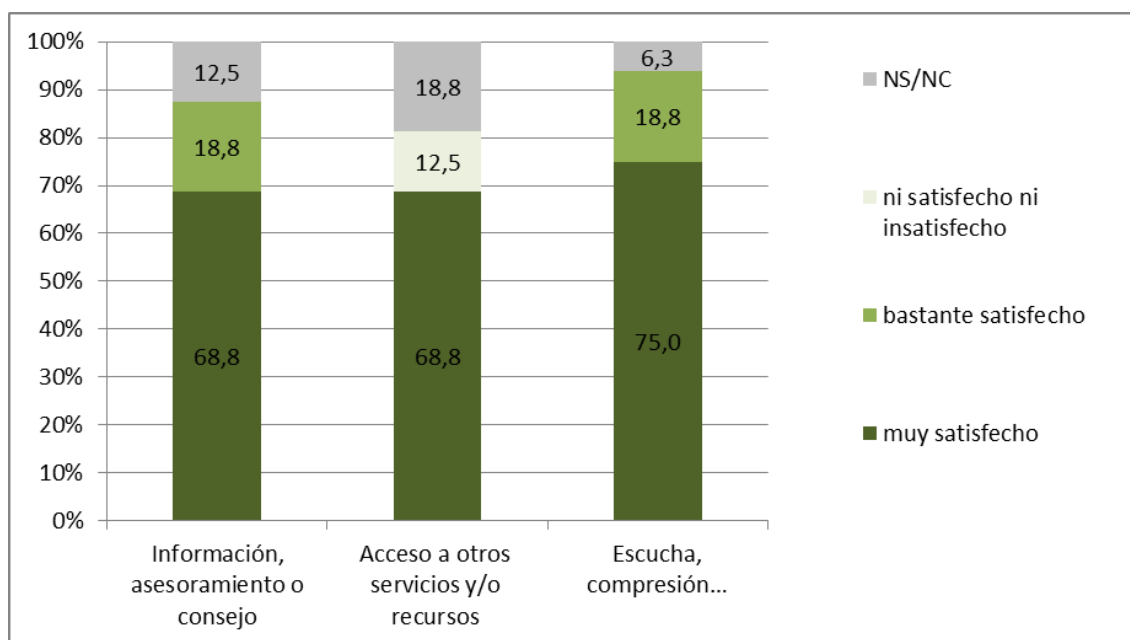
Un 47% considera que el programa Cuidamos Contigo Chamberí ha contribuido mucho o bastante a aumentar su bienestar. La puntuación media obtenida en esta variable es de 3,5 puntos (en una escala de 1 a 5 siendo 1 “nada” y 5 “mucho”).

La metodología de intervención seguida para la intervención, como ya se describió con anterioridad, ha sido la de gestión del caso, por considerarse la más coherente con el modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona en los contextos domiciliarios. El grado de satisfacción que las personas que necesitan apoyos manifestaron con la atención prestada por sus respectivas profesionales de referencia encargadas de gestionar el caso es, como puede verse en la tabla que aparece a continuación, muy elevada.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Información, asesoramiento o consejo	14	4	5	4,8	0,4
Acceso a otros servicios y/o recursos	13	3	5	4,7	0,8
Escucha, comprensión...	15	4	5	4,8	0,4

T.-19 *Grado de satisfacción con la persona gestora del caso*

El 75% de este grupo se manifiesta muy satisfecho con la escucha y comprensión proporcionadas por su gestor/a de caso. El 69% está también muy satisfecho con la información y asesoramiento prestados, así como con el acceso a otros recursos que su profesional de referencia pudo facilitarles.



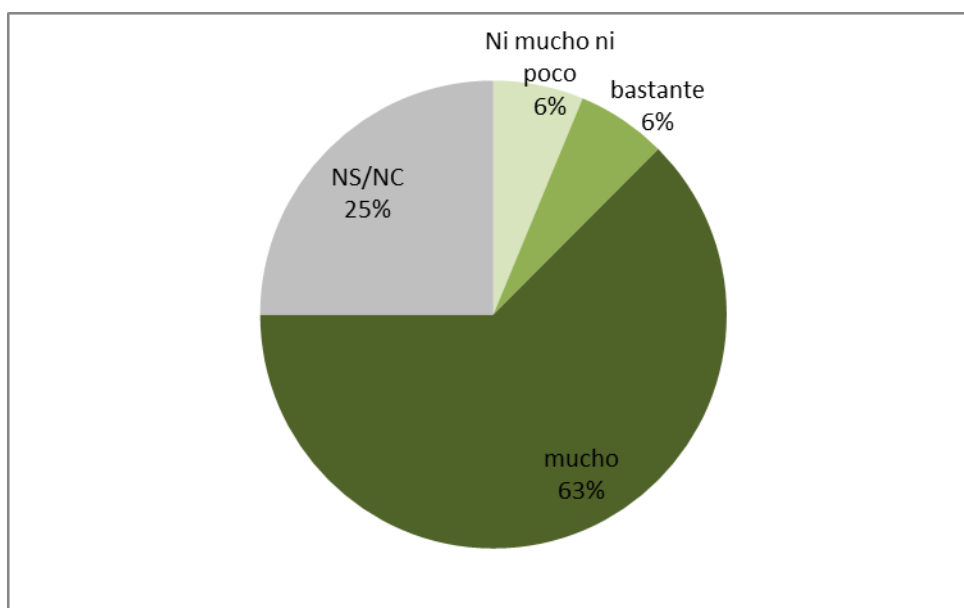
G.16.- Grado de satisfacción con la persona gestora del caso

Apenas a 2 décimas de la puntuación máxima se queda la media obtenida en cuanto a la accesibilidad y disponibilidad de hablar cuando les surgía la necesidad de contarle algo al gestor/a de caso.

N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
12	3	5	4,8	0,6

T.-20 Valoración sobre la accesibilidad y disponibilidad del gestor/ del caso

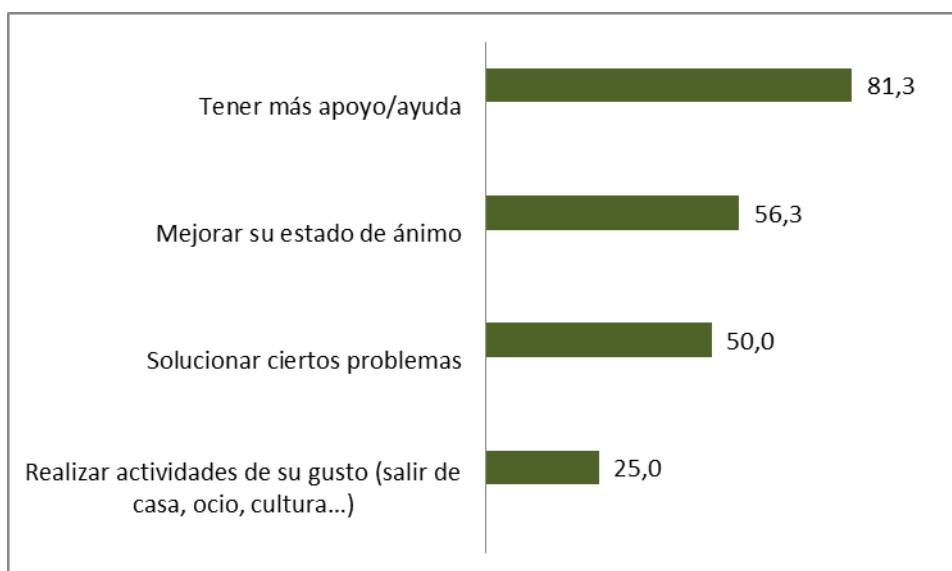
El 63% de las personas con necesidad de apoyos capaces de contestar el cuestionario de evaluación del programa, consideraban que el grado de accesibilidad y disponibilidad era mucho.



G.17.- Grado de satisfacción con la persona gestora del caso

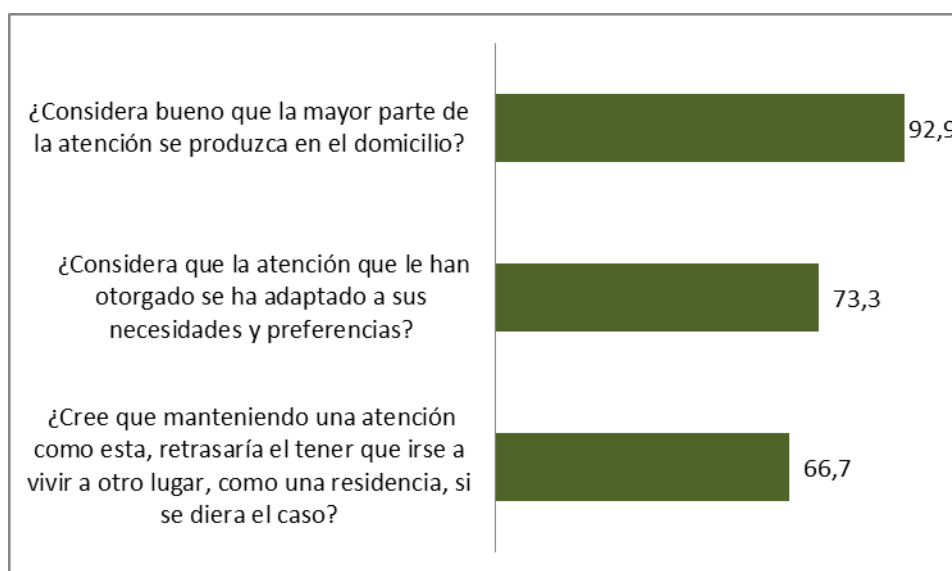
Este cuestionario diseñado *ad hoc* incluía también algunas preguntas abiertas en las que se tomaba nota de los comentarios que las personas participantes podían emitir. Cada una de ellas interpelaba sobre lo que consideraban más importante o lo que más pondrían en valor de la atención que se les ha prestado. Por destacar aquí algunos de esos comentarios, hubo quien señaló que “el seguimiento telefónico para saber cómo me encontraba”, pero también “la confianza y la cercanía”.

El 81% de estas personas manifiesta que el programa les ha permitido tener más ayuda, un 56,3% declaran que ha mejorado su estado de ánimo y para otro 50% le ha ayudado a solucionar ciertos problemas.



G.18.- Porcentaje de personas (en necesidad de apoyos) que afirman que el programa les ha permitido...(N=16)

El 92% de las personas con necesidad de apoyos considera bueno que la mayor parte de la atención se produzca en el domicilio. Otra importante proporción considera que la atención se ha adaptado a sus necesidades y preferencias (73,3%), y para un 66,7% el mantener este tipo de atención retrasaría el tener que irse a vivir a otro lugar, como una residencia.



G.19.- Porcentaje de personas con necesidad de apoyos que están de acuerdo con las siguientes afirmaciones (N=16)

Un 93% declara que continuarían con el programa, y el 86,7% se lo recomendaría a otra persona en su misma situación.

6.2. Personas cuidadoras familiares

El 92,9% de los cuidadores familiares dicen estar muy o bastante satisfechos con el programa. La valoración media que se obtiene es de 4,7 puntos (aún más elevada que la valoración de las personas con necesidad de apoyos).

N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
14	3	5,0	4,7	0,6
<i>T.-21 Grado de satisfacción con el programa</i>				

Destacamos a continuación algunos de los comentarios que hicieron constar relacionados con la satisfacción general con la atención recibida:

- "Estoy muy agradecida de la ayuda recibida, que me ha permitido disponer de un breve tiempo para realizar gestiones estando mi madre muy bien atendida"
- "La labor de Fundación Pilares, "no tiene precio" el trabajo que se está haciendo por las personas mayores."
- "Me ha ayudado a cambiar pautas de comportamiento"

En cuanto a la satisfacción con la atención que les prestó la gestora de su caso, las personas cuidadoras familiares de nuevo dan puntuaciones aún más elevadas que las personas con necesidad de apoyo, y muy especialmente en el caso de la información proporcionada, cuya media coincide con la máxima puntuación posible.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
- Información proporcionada	14	5	5	5,0	0,0
- Asesoramiento, consejo o formación en el cuidado de su familiar y su autocuidado	14	3	5	4,6	0,6
- Acceso a otros servicios y/o recursos	13	4	5	4,8	0,4
- Escucha, comprensión...	14	3	5	4,7	0,6

T.-22 Satisfacción con la atención que le prestó el gestor/a de caso

La idea de que con este tipo de atención se han sentido apoyados, comprendidos, respaldados, escuchados... es algo que se repite en los discursos de las personas cuidadoras participantes del proyecto. La asunción del cuidado de una persona en situación de dependencia suele llevar asociado un fuerte sentimiento de responsabilidad que llega en ocasiones a la culpa; de ahí esa sensación de alivio cuando se sienten respaldados. Cuando se les preguntó qué era lo que a su juicio consideraban más importante o lo que más destacarían de la atención prestada mencionaron:

- *"El apoyo emocional, la comprensión. Que me entienda"*
- *"La cercanía de (la gestora del caso), las propuestas y recomendaciones, el apoyo y el interés mostrado"*
- *"La sensación de que existe un apoyo. El poder contrastar opiniones, alternativas"*
- *"Gracias a este programa me he sentido comprendida y ayudada en la difícil tarea de atender a una persona dependiente"*
- *"Me ha ayudado mucho tanto física como psíquicamente y mi madre está muy bien atendida"*

Además, el 78,6% dice que su gestora ha estado muy accesible y disponible cuando ha necesitado hablar con ella, consultarle algún asunto o contarle algo.

La tabla que aparece a continuación ofrece las valoraciones medias acerca del grado de acuerdo con las afirmaciones que en ella aparecen:

Cuidamos contigo le ha permitido:	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
a. Mejorar su satisfacción respecto a la relación de cuidados establecida entre usted y su familiar	14	1	5	3,6	1,3
b. Sentirse apoyado/a respecto al cuidado de su familiar	14	2	5	4,4	0,9
c. Hacerle sentir mejor y reducir su malestar (ansiedad, estrés, depresión...)	13	1	5	3,7	1,5

T.-23 *Mejoras en la relación de cuidado. Grado de acuerdo con las afirmaciones.*

La intervención se dirige en muchos casos a que los costes vitales que conlleva esta labor se mitiguen. A ese respecto se pudieron recoger algunos comentarios tales como:

- *“Este programa le ha ayudado a establecer mejor relación con otro familiar (hermano) por disponer de más tiempo libre empleado en visitar museos, que también es su pasión, juntos.”*

La experiencia de la valoración integral realizada al inicio y fin de la intervención supuso una experiencia positiva para algunas de las personas usuarias. Se cita a continuación el comentario que hizo uno de los participantes a este respecto:

- *“Es un cuestionario muy profundo y muy bueno, le hizo ganar autoestima porque se dio cuenta de que en realidad es muy buen cuidador.”*

Como ya se ha relatado, se hizo entrega de la guía para los cuidados en el entorno familiar *“Cuidar, cuidarse y sentirse bien”*, como material documental de apoyo a la formación para los cuidados en el domicilio. Tan solo 8 de las 14 consideraron que estaban en disposición de valorar los contenidos de la guía, obteniéndose un 4,6 sobre 5 de media.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
T.-24	8	3	5	4,6	0,7
Valoración de la Guía Cuidar Cuidarse y Sentirse Bien.					

También se preguntó si recomendaría el programa y por qué. En los comentarios recogidos en este apartado vuelve a hacerse patente la sensación de apoyo y la importancia que tiene esto cuando se está cuidando de una persona dependiente:

¿Por qué recomendaría este programa?:

- *“El cuidador necesita también cuidados para no sentirnos solos o desbordados con la situación”*
- *“Porque te ayuda mucho”*

- *“A mí me ha ayudado a tener una estructura que no tenía”*
- *“Es un apoyo”*
- *“Se lo recomendaría a cualquier persona ya que ayuda a tener más nivel en el cuidado y a tener más cercanía con la persona cuidada”*

No obstante, también hubo algunas sugerencias de mejora

- *“A mejorar sugeriría contacto más continuado en el tiempo. Con el verano percibo que ha bajado la intensidad de la relación.”*
- *“Un apoyo más continuo sería ideal”*

6.3. Valoración de cada uno de los servicios de proximidad prestados

Como se describía en anteriores capítulos, la atención que desde el Cuidamos Contigo se procura no se ciñe exclusivamente a la gestión del caso y asesoramiento a domicilio, sino que, cuando se requiere y consensua con las personas usuarias, se prestan además una serie de servicios de proximidad, que concretamente en esta primera edición del programa fueron:

- Servicio de ayuda a domicilio para descanso de la persona cuidadora (Acompaña “respiro”)
- Teleasistencia
- Podología
- Fisioterapia

Estos servicios fueron prestados a través de Asispa, cuyo personal de SAD, fue formado en el Modelo AICP.

A esto se suma la intervención de una **Terapeuta Ocupacional (Master en Atención Integral y Centrada en la Persona)**, que acudía a los domicilios (siempre que se hubiese consensuado este servicio) para asesorar en mejoras para la accesibilidad del domicilio y utilización de productos de apoyo, así como recomendaciones para aumentar la destreza en AVDs.

Acompaña “respiro”; servicio de ayuda a domicilio para descanso de la persona cuidadora.

Este servicio, pensado para proporcionar respiro y relevo a las personas cuidadoras principales, se concebía como una ayuda a domicilio de baja intensidad en la que la atención prestada se centrara de manera especial en un acompañamiento lúdico y estimulativo, y no solamente en la realización de tareas de cuidado o domésticas. En ocasiones, especialmente si la persona con necesidad de apoyos tenía pocas oportunidades de salir de la casa, se intentaba facilitar que la ayuda consistiera en dar un paseo, o atender a alguna actividad fuera del hogar. Como resultado del conocimiento y consenso con algunas de las personas usuarias, se dieron casos en los que el servicio se tuvo que “transformar” para adaptarlo a necesidades específicas. Así, hubo usuarios que disfrutaron de una intensidad excepcionalmente alta, u otros que disfrutaron del servicio aun cuando no tenían cuidador principal, pero necesitaban apoyo y/o acompañamiento en alguna tarea concreta. La flexibilidad y la personalización de la atención son criterios para conseguir cumplir uno de los principios de este Modelo; la individualidad.

El servicio Acompaña “respiro” se prestó en 9 hogares. En 7 de ellos, convivía la persona que necesita apoyos junto con su cuidador/a familiar. Los 2 restantes, se trataban de personas mayores que viven solas; para las que se ajustó el servicio de tal forma que se pudiese dar respuesta a necesidades detectadas; una de ellas requería acompañamiento afectivo, y otra, ayuda para realizar la compra y cargar peso.

No pudo recogerse las valoraciones de todas las personas que recibieron este servicio, debido al alto nivel de deterioro de algunas de ellas. En solo 3 de los 7 hogares donde había cuidadores, pudo recogerse la valoración del servicio de ambos tipos de usuarios/as.

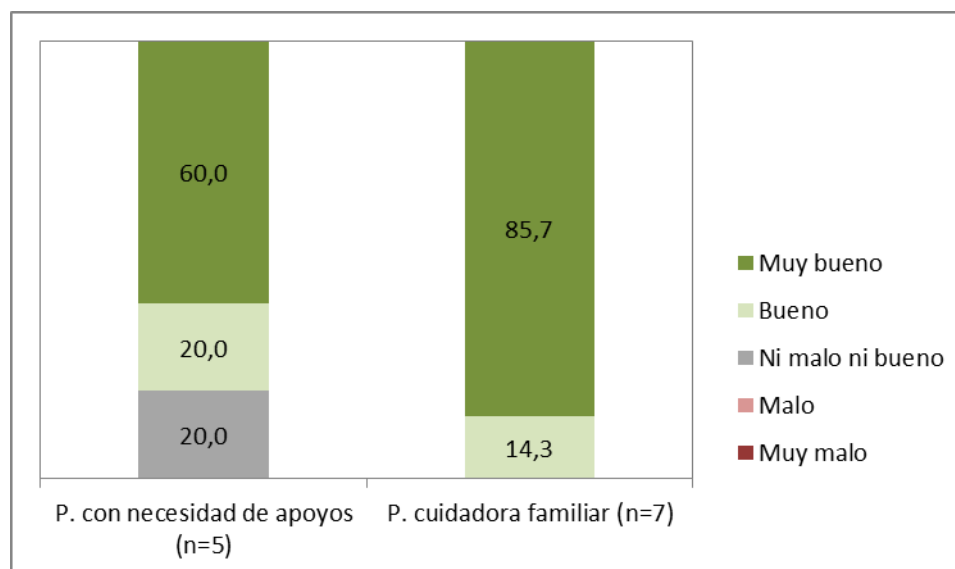
Para conocer su satisfacción con el funcionamiento del servicio se les propuso una escala Likert de 1 a 5, siendo 1 muy malo, y 5 muy bueno. Como puede observarse en la siguiente tabla, la valoración media obtenida es muy próxima a la máxima calificación posible, siendo 5 décimas más alta cuando valoran las personas cuidadoras familiares.

Servicio de ayuda a domicilio (Acompaña Respiro)	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
P. con necesidad de apoyos	5	3	5	4,4	0,9
P. cuidadora familiar	8	4	5	4,9	0,4

T.-25 Valoración media del servicio de ayuda a domicilio (Acompaña Respiro)

Esto significa que de las 5 personas con necesidad de apoyos que valoraron este servicio, 3 (el 60%) consideran que su funcionamiento ha sido *muy bueno*; 1 (20%) lo valoró como *bueno*, y la última de estas personas (20%) ni *bueno* ni *malo*.

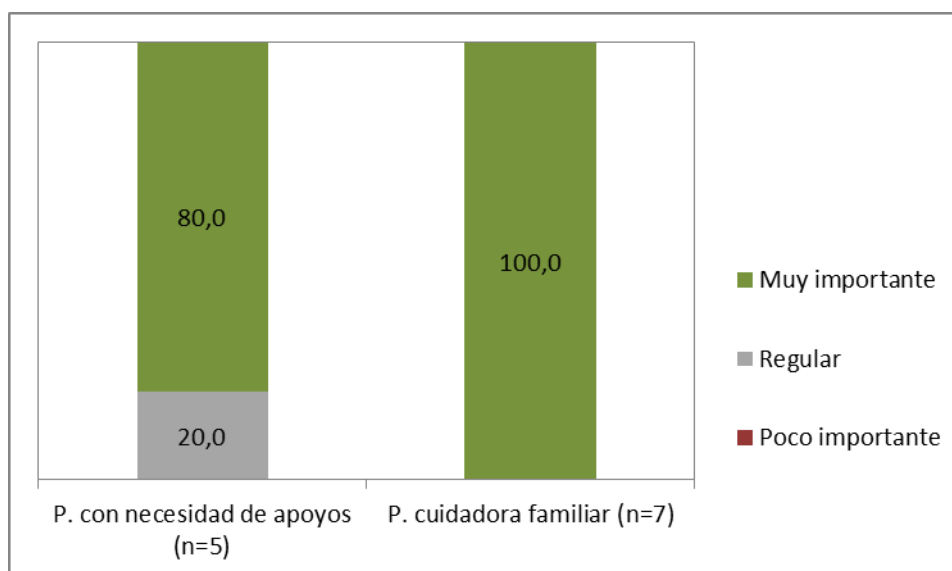
Como ya podía apreciarse cuando se describió los resultados de la media, las personas cuidadoras familiares valoran aún mejor el funcionamiento de este servicio: todas, salvo una, consideran que fue *muy bueno*, y ésta última lo valoró como *bueno*.



G.20.- Valoración del funcionamiento del servicio (Acompaña Respiro)

Cuando se les pidió que pensarán en la ayuda que les supuso el contar con el Acompaña respiro, valorando su grado de importancia, la respuesta fue prácticamente unánime y posicionándose en el muy importante (salvo una de

las personas con necesidad de apoyos que se posicionó en la puntuación intermedia, categorizada como regular).



G.21.- Importancia del apoyo que le ha proporcionado el servicio

El cuestionario de valoración contemplaba una serie de preguntas abiertas destinadas a recoger los comentarios que las personas usuarias pudieran sobre lo que había funcionado mejor o peor de cada uno de los servicios de proximidad prestados. En el caso del Acompaña respiro, varias de las **personas con necesidad de apoyos** mencionan que lo que **mejor** ha funcionado es la auxiliar que prestó el servicio, destacando aspectos de la personalidad de la profesional o de la relación con ella:

- “me llevo fenomenal con ella”
- “lo mejor es poder hablar con ella”

Como cuestiones a mejorar han comentado cuestiones relacionadas con un aumento en la intensidad del servicio:

- “que venga todos los días”

O algunos aspectos que sobrepasan la capacidad de una atención como la prestada:

- “la relación es estrictamente profesional no de amistad”

Las **personas cuidadoras del ámbito familiar** también señalan aspectos relacionados con las auxiliares como lo mejor del servicio:

- *"La atención, conocimiento y cariño de (la auxiliar)"*
- *"(la auxiliar) es muy puntual tanto para venir como para traer a la niña de vuelta"*
- *"(la auxiliar) es estupenda, graciosa, dispuesta. Es una ayuda importante sobre todo para llevar la silla"*
- *"Se ha convertido en una más de la familia".*

Beneficios del ser relevados en sus tareas de cuidado:

- *"nos permite hacer tareas"*

O generalidades que mostraban su satisfacción general con el servicio:

- *"Lo mejor, todo. No tengo ninguna queja"*

Pero algunas familiares también comentaron algunos aspectos que han de ser mejorados, como que las normas que siguen las auxiliares son demasiado estrictas. En concreto varios hablan del hándicap que supone no poder tener su teléfono móvil:

- *"A veces las auxiliares son demasiado estrictas con algunas normas"*
- *"Me inquieta el hecho de no poder tener su número de teléfono para estar en contacto con ella para saber cómo está mi hija o si se encuentra mal"*

De nuevo surge el tema de aumentar la intensidad del servicio:

- *"Sería ideal poder contar con más horas de ayuda a la semana"*
- *"Que pudiera ser todos los días"*

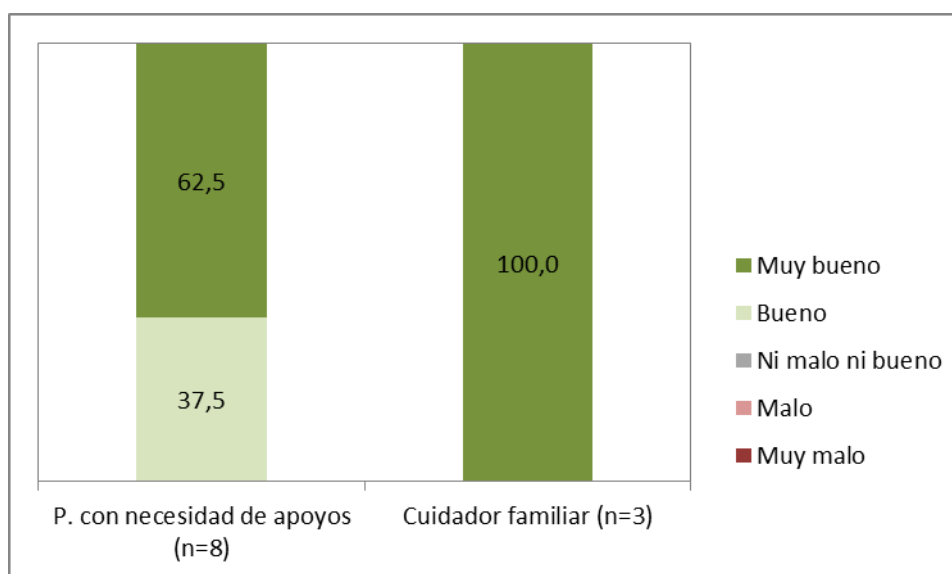
Servicio de Terapia Ocupacional en el domicilio.

El servicio de Terapia Ocupacional en el domicilio estaba destinado a proporcionar asesoramiento para la mejora de la accesibilidad en la casa, el uso de productos de apoyo y la mejora en destrezas que faciliten las AVDs.

Este servicio se prestó en 10 hogares. Contamos con la valoración de 8 personas con necesidad de apoyos, y 3 cuidadoras familiares. Éstas últimas otorgaron de manera unánime la máxima puntuación posible. Entre las personas con necesidad de apoyos, 3 lo valoraron como *bueno* (37,5%) y 5 como *muy bueno* (62,5%).

Servicio de Terapia Ocupacional	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
P. con necesidad de apoyos	8	4	5	4,6	0,5
P. cuidadora familiar	3	5	5	5,0	0,0

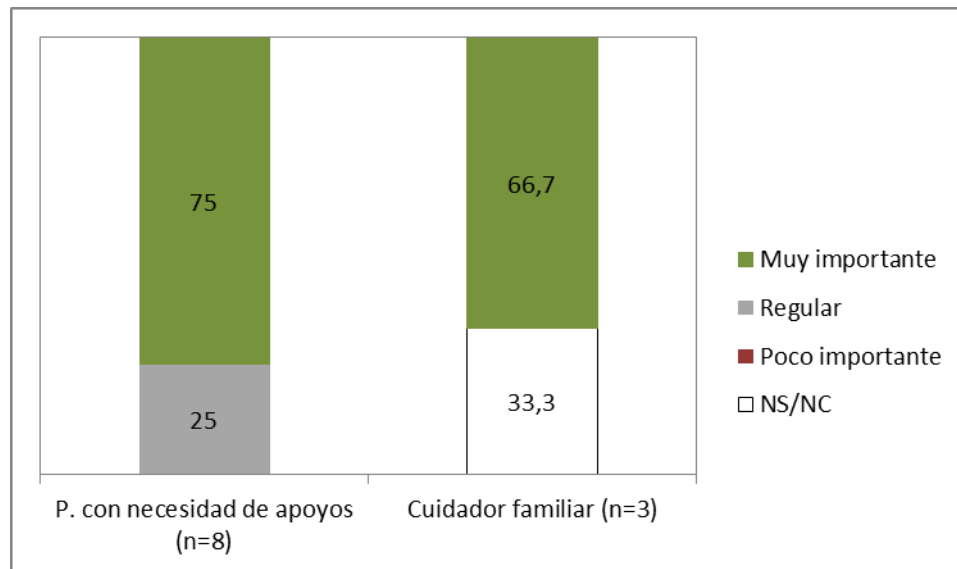
T.-26 Valoración media del servicio de Terapia Ocupacional



G.22.- Valoración del funcionamiento del servicio de Terapia Ocupacional

En cuanto a la importancia del apoyo que le ha proporcionado este servicio la mayoría coincide en señalar que es muy importante (6 del grupo con necesidad de apoyos y 2 del de cuidadores, o lo que es lo mismo el 75% del primer grupo y el 67% del segundo). Dos personas con necesidad de apoyos consideran que la importancia era regular (es decir, se situaron en la mitad de

la escala Likert que se les proporcionó), y una de las 3 personas cuidadoras no contestó esta pregunta.



G.23.- *Importancia del apoyo que le ha proporcionado el servicio de Terapia Ocupacional*

En las preguntas abiertas que recogían los comentarios sobre lo mejor del servicio se destacan, sobre todo, actitudes de la terapeuta y cuestiones referidas al trato que les proporcionó:

- *"Comprensión y humanidad expresada. Su actitud conmigo me relaja"*
- *"Es muy maja"*
- *"Muy cumplidora de su deber, muy cariñosa"*
- *"Su simpatía"*

Pero también aspectos sobre la propia intervención:

- *"Las ideas, recomendaciones y ayuda prestada"*
- *"Inmejorable"*

Tan sólo se ha recogido un comentario negativo en el apartado de "lo que necesita ser mejorado", y hace referencia a que no se eligió un buen momento para realizar el trabajo:

- *"No era buen momento para la intervención"*

Servicio de Podología a domicilio.

El servicio de podología se prestó en 3 hogares. Contamos con las valoraciones de 3 personas con necesidad de apoyos y 1 cuidadora familiar. La valoración del funcionamiento del servicio es la máxima posible y otorgada de manera unánime

Servicio de podología	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
P. con necesidad de apoyos	3	5	5	5,0	0,0
P. cuidadora familiar	1	5	5	5,0	-

T.-27 Valoración media del servicio de podología

Todas coinciden en señalar que el apoyo fue de mucha importancia. En cuanto a los comentarios libres que se pudieron recoger sobre lo mejor del servicio, elogiaban tanto la aptitud como la actitud del profesional:

- *"Buen trato y atento a mi artrosis"*
- *"Buen carácter"*
- *"Mucha destreza"*

No hubo sugerencias de mejora.

Servicio de Fisioterapia a domicilio.

La fisioterapia a domicilio se procuró en 3 de los casos. Todas las personas coincidieron en señalar que el servicio era muy bueno y que había supuesto un apoyo muy importante.

Teleasistencia domiciliaria.

El servicio de teleasistencia domiciliaria sólo se consensuó en uno de los hogares. En él, residía una mujer con un nivel de dependencia muy alto y su hija, que asumía los cuidados prácticamente en solitario, contando con apoyos puntuales que le proporcionaba varias veces por semana una

empleada doméstica, y otros más esporádicos que le proporcionaban su hija y yerno.

Valoró el funcionamiento del servicio como muy bueno y muy importante, y comentó que lo mejor consistía en "*sentirse acompañada y respaldada*"

7. CONCLUSIONES

Este proyecto se ha construido sobre los principios que están marcando el nuevo paradigma internacional de atención a personas que requieren cuidados de larga duración: dignidad, autonomía, independencia y participación. Su implementación ha puesto en valor la innovación que lo caracteriza (empoderamiento) frente a otras formas clásicas de atención (asistencialismo), y es de gran relevancia a la hora de validar un modelo de atención y transferirlo a otros ámbitos y contextos.

Además, este modelo de atención, ha sido recientemente respaldado por organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2015) en su *Informe Mundial sobre el envejecimiento y la salud*, en el que destaca la necesidad de cambiar nuestra forma de ver el envejecimiento de las personas mayores, de crear entornos adaptados, de adecuar los sistemas de cuidados a sus necesidades y de implementar sistemas de atención a largo plazo. Todo ello, a través de la personalización de la atención y de la integralidad de las actuaciones, que son las bases sobre las que se construye el Modelo AICP aplicado, en este caso, a la atención domiciliaria.

El programa ha mostrado, a través de la exhaustiva evaluación descrita en las páginas anteriores, que **la intervención mejora la calidad de vida de las personas y su satisfacción** en cuanto al servicio recibido. Además, los datos nos muestran que se cumplen los objetivos marcados inicialmente en el proyecto. A continuación, se destacan algunos de los resultados más relevantes:

- Como punto de partida, es importante destacar que las personas participantes han tenido **alto grado de necesidad de apoyo** y necesidades complejas de atención. Como consecuencia, cuando había cuidador principal éste realizaba una tarea de cuidado muy intensa.
- Se ha evidenciado que varios indicadores relacionados con la **dimensión emocional** de las personas con necesidades de apoyo,

mejoraron tras la intervención. Por destacar algunos ejemplos, diremos que la sintomatología depresiva se redujo del 24,4 a 19,9.

- El **aislamiento social percibido** pasó del 9,9 (en la medición pre) al 8,7 (en la medición post), encontrándose disminución en los sentimientos de soledad y aislamiento.
- Algunos ligeros empeoramientos de la situación cognitiva y funcional de las personas con necesidad de apoyos se deben, con mucha probabilidad, al **avance esperado en el desarrollo de sus dificultades de salud**. Como se ha visto en la descripción de la muestra, la mayoría de estas personas son muy mayores y estos ligeros empeoramientos del estado cognitivo y funcional pueden corresponderse con el deterioro natural asociado a la edad.
- En relación con la **satisfacción percibida en las personas con necesidades de apoyo**, se han encontrado valoraciones muy positivas respecto al programa. La valoración general del programa ha sido muy alta, obteniendo una media de 4,5 puntos sobre 5, no valorándose en ningún caso por debajo de 3. Un 70,5% afirma que el programa ha contribuido a aumentar de alguna manera su bienestar. Un 47% de las personas atendidas considera que ha aumentado mucho o bastante su bienestar. El 93% ha manifestado querer continuar con el programa. Un 86,6% de las personas se lo recomendarían a alguien. En el caso de la figura del/de la gestor/a de caso, la valoración de las personas también ha sido satisfactoria. Los aspectos más valorados de la figura del gestor de caso, han sido: el seguimiento realizado, la confianza y la cercanía, la humanidad y la comprensión.
- La **valoración general del programa por parte de los cuidadores familiares**, ha sido de 4,7 sobre 5, obteniéndose un 92,9% de personas cuidadoras que afirman estar muy o bastante satisfechas con el programa. Un 78,6% afirma que el programa ha contribuido a aumentar mucho o bastante su bienestar. Un 69,2% considera que el programa ha contribuido mucho o bastante a aumentar el bienestar de la persona a la que cuidan. Las personas cuidadoras destacan la calidad de la información facilitada (con una media de 5 sobre 5) el acceso a otros

servicios y recursos (con una media de 4,8 sobre 5) y la escucha y comprensión (con un 4,7 sobre 5). Además, los cuidadores principales se sienten apoyados con respecto al cuidado de su familiar (una media de 4,4 sobre 5) y han reducido su malestar (con una media de 3,7 sobre 5).

- El peso porcentual de **personas que se declaraban muy satisfechas con los cuidados que procuran a su familiar** ha pasado de representar un 8,3% a un 33.3%
- Aunque las personas destinatarias ya recibían atención desde los Servicios sociales o desde la Red de atención a la dependencia (PECEF, SAD y otros recursos), el tipo de intervención realizada en el marco de este proyecto ha sido altamente valorada, dándole en todos los casos mucha importancia y valor. Consideramos por tanto que este tipo de intervención es un **complemento necesario a la atención ya recibida por parte del sistema**, tanto desde el punto de vista de la eficacia como de la eficiencia.

Como se puede percibir, los resultados de evaluación han sido muy satisfactorios, observándose diferencias significativas en algunas de las valoraciones pre-post sobre distintos aspectos (dimensiones) que conforman calidad de vida, y obteniéndose alto porcentaje de satisfacción general ante el programa. En consecuencia, creemos haber mostrado la idoneidad de la metodología de gestión de casos y de aplicación del modelo AICP, combinando la utilización de instrumentos de atención personalizada y la intervención comunitaria. A través de este programa se logra ofrecer una atención personalizada, integral y continuada, aprovechando los recursos de la comunidad.

Cabe destacar además la importancia del trabajo comunitario y las relaciones establecidas entre las distintas entidades a través de la gestión de casos, logrando la armonización y continuidad de intervenciones y, por ende, la optimización de recursos.

Por su parte, la valoración de los equipos profesionales prestadores de servicios, participantes en el programa y receptores de las acciones formativas, ha sido 100% satisfactorio.

Es muy destacable la alta valoración que las personas necesitadas de apoyo y los cuidadores familiares dan a todos los ítems de valoración del programa, así como su valoración de mejora de calidad de vida y reducción del malestar provocado por su situación.

Entre los aspectos mejorables del programa, que suponen retos para su implementación futura, destacamos la necesidad de un mayor compromiso y apoyo por parte de la Administración Pública, que en el periodo de ejecución de este proyecto ha sido escaso. A pesar de ello valoramos que, a lo largo del proceso de implementación, la administración local ha ido dando cada vez más muestras de estar convencida de la bondad del modelo en general y del proyecto en particular, aunque todavía no haya realizado una apuesta decidida por su transferibilidad y generalización.

Así mismo, consideramos que el tiempo de implementación para un proyecto de tanta complejidad ha sido escaso, por lo que sería conveniente un compromiso de apoyo financiero mayor y continuado en el tiempo, para poder poner en valor los beneficios del modelo aplicado a la intervención domiciliaria.

Líneas futuras de acción del proyecto “Cuidamos Contigo” Chamberí

Dadas los buenos resultados mostrados en la evaluación del proyecto, y su carácter piloto, valoramos que su futuro pasa, en primer lugar, por **profundizar en su implementación** para consolidar las tendencias que muestran los datos, incluso aumentando su alcance y la muestra de personas destinatarias y, en segundo lugar, por **generalizar la experiencia** a otros entornos y contextos que puedan beneficiarse de esta metodología de intervención. Para ello, y dado el interés que el proyecto ha suscitado, desde Fundación Pilares estamos manteniendo contactos institucionales con distintas administraciones públicas locales para tratar de hacer viable una implementación sostenible y la generalización del proyecto a otros municipios.

Además, creemos que el proyecto tiene que avanzar en su **evaluación de eficiencia**. Sabemos que a través de la intervención realizada se mejora la calidad de la atención y la satisfacción de las personas y sus familias, lo que nos hace pensar también en una mayor rentabilidad de la inversión. A pesar de ello, nos gustaría poder ofrecer evidencias en el futuro respecto a que, además de eficaz, el proyecto es costo-eficiente, de cara a poner en valor su sostenibilidad a largo plazo.

Otro reto importante es el de la **visibilización de resultados**. Hemos comenzado a dar a conocer los resultados obtenidos en distintos contextos técnicos y profesionales (por ejemplo, en las Jornadas "*Madrid, ciudad amigable con las personas mayores*"), con un alto interés por parte de las personas participantes y una muy buena acogida por parte de los profesionales y los responsables de la red de atención. A raíz de ello, algunos prestadores de servicios se han puesto en contacto con Fundación Pilares para poder replicar el modelo. Consideramos que esta línea debe ser reforzada en el futuro.

El programa ha tenido además una **alta repercusión en la sociedad** ya que se ha sensibilizado activamente sobre la necesidad de garantizar la dignidad, la autonomía y la máxima independencia y participación de las personas que requieren apoyos en su día a día, sean éstos cuales sean. También consideramos que un área de mejora del proyecto es profundizar en su dimensión comunitaria, ampliándola y dándole el valor que tiene en el modelo.

En resumen, creemos que es imprescindible garantizar la continuidad, la ampliación y la generalización de programas como éste: innovadores, que se centran en las necesidades reales de las personas dándoles respuestas eficaces y que, además, tienen buenos resultados, contrastables a través de evaluaciones sistemáticas basadas en la evidencia científica.