





www.fundaciondacer.org





CONVENIO ENTRE LA COMUNIAD DE MADRID, A TRAVÉS DE LA CONSEJERÍA DE SANIDAD Y DEL SERVICIO MADRILEÑO DE SALUD, Y LA FUNDACIÓN DACER PARA PROMOVER LA MEJORA DE LOS CUIDADOS DE LOS PACIENTES CON DAÑO CEREBRAL MEDIANTE LA FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD DE LOS FAMILIARES DE LOS PACIENTES

#### **OBJETO DEL CONVENIO**

Formación de los profesionales "médicos, profesionales de enfermería, auxiliares y
celadores, etc.
Educación sanitaria de los familiares impartiendo una charla formativa semanal de
una hora de duración.
Todos los manuales educativos e informativos que se colocaran en los hospitales
(pasillos, habitación, hall de entrada, etc.) cuentan con el visto bueno de la Comisión
Técnica de la Coordinación de la Información con número de registro CTCI - 18
Esta estrategia de formación se denomina "Modelo DACER" inscrita en el Registro de
Propiedad Intelectual con el número de resolución M – 03904/2014.
Este convenio tiene una vigencia de duración de cuatro años a partir de la fecha de su
firma, el 9 de julio de 2018.



### ¿Qué es La Escuela de Familias?



La Escuela de Familias es un lugar de encuentro de familiares de afectados de daño cerebral adquirido que se encuentran hospitalizados, donde reciben formación especializada teórica y práctica sobre cómo manejar al paciente y estimularle de forma precoz, global e intensiva. En ella se proporciona herramientas eficaces para que los familiares :

- ☐ Amplíen el **conocimiento** del daño cerebral que ha sufrido
- ☐ Aplicar pautas de estimulación concretas durante la hospitalización





Ha recibido el Aval Social de la Sociedad Española de Neurología y de La Fundación Cerebro.





Ha sido incluida como ejemplo de buenas prácticas por el Observatorio de Modelos Integrados en Salud - OMIS -, una plataforma cuyo objetivo es captar y analizar aquellas experiencias integradoras desde el punto de vista sanitario y social.



## ¿Por qué una Escuela de Familias?





#### URGENCIA MÉDICA

Los avances en la atención médica urgente han conseguido una menor mortalidad, menor número de complicaciones intrahospitalarias, y mejor pronóstico funcional

#### **ESCUELA DE FAMILIAS**

La instauración de una Escuela de Familias estructurada mejora la continuidad asistencial y capacita a las familias para realizar una adecuada estimulación precoz, global e intensiva al paciente.



## ESCUELA ¿ Por qué una Escuela de Familias ?



Los beneficios de la Escuela de Familias, se centran en 3 pilares fundamentales

### **FAMILIA**

- Disminuir el nivel de ansiedad del cuidador principal
- Sentirse partícipe de la recuperación de su familiar
- Aumentar los conocimientos en el manejo de su familiar y entenderlo mejor
- Incrementar la seguridad
- Mejorar la calidad de vida familiar

### **PACIENTE**

- Reducir las secuelas posteriores
- Realizar un trabajo estructurado desde el primer momento y evitar la patología
- Convertir las rutinas diarias hospitalarias en estimulación
- Mejorar de forma global. Aspectos orgánicos, cognitivos, motores, sensoriales, deglución, conducta, comunicación...

## INSTITUCIONES SANITARIAS

- Reducir el tiempo medio de estancia hospitalaria por :
- la disminución de las complicaciones hospitalarias
- aumento de la seguridad de la familia a llevar a su familiar a casa
- Aumento de la percepción de calidad en el servicio
- Disminución de costes



## FAMILIAS ¿Por qué una Escuela de Familias?



- Muchas familias soportan un nivel de estrés incluso mayor que el que sufren los propios pacientes, al tener una mayor conciencia de la situación. Brooks Nd.. The head injury family. Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology. 1991; 13: 155-188
- La depresión en el cuidador tiene efectos devastadores en la rehabilitación del afectado. Glass T.A., Matchar D.B., Belyea M., Feussner J.. Impact of social support on outcome in first stroke. Stroke 1993; 24:64-70.

  así como de una mayor institucionalización Anderson C., Rubenach
  - S., Mhurchu C.N., Clark M., Spencer C., Winsor A.. Home or hospital for stroke rehabilitation? Results of a randomized controlled trial. Stroke 2000; 31:1024-31.
- Proporcionar algún tipo de ayuda a los cuidadores aumenta la probabilidad de que los supervivientes a un ictus permanezcan en su domicilio. Grant J.S. Home care problems

experienced by stroke survivors and their family caregivers. Home Health Nurse 1996; 14:892-902., Grant J.S., Davis L.. Living with loss: the stroke family caregivers. J Fam Nurs 1997; 3:36-56, Lui M.H.L., Ross F.M., Thompson D.R. Supporting family caregivers in stroke care. A review of the evicence for problema solving. Stroke 2005; 36: 2514-22.



# SCUELA de Pamilias ?



### Necesidades de las familias en el momento de la hospitalización

Información de la lesión, apoyo emocional, sentir que no está solo/a



Formación grupal Escuelas de Familias

Tener un soporte documental que pueda consultar en cualquier momento



Guía Cómo estimular a su familiar con Daño Cerebral http://www.dacer.org/documentos/GuiaFamilias.pdf

Recibir información sobre ayudas para la futura rehabilitación



Información en el Hospital sobre la prestación vinculada al servicio de la Ley de Dependencia para que empiecen a gestionarla lo antes posible

Modelo unificado de actuación, familia, personal sanitario y especializado en Daño Cerebral



Cursos de formación al personal sanitario sobre pautas concretas de actuación en Daño Cerebral

Favorecer la estimulación con pequeños cambios en las rutinas hospitalarias



Implementar pequeños cambios desde el Hospital, que permitan grandes cambios (ej: tamaño de las cucharas)

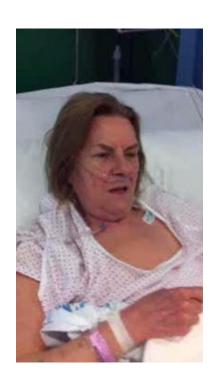


# Ejemplos de pacientes cuyas familias han asistido a la Escuela de Familias











La familia recibió información sobre lo que le pasó a su familiar y pautas concretas sobre cómo ayudarle a crear un entorno adecuado, a mantener una buena postura, a respirar, a estimular sus sentidos y tener presente su lado más afectado, a normalizar sus movimientos, a recuperar la simetría facial, a favorecer una deglución segura, a estimular su lenguaje, sus funciones cognitivas, y su conducta. Les dimos herramientas para que ayudara a su familiar a participar en todas las actividades del hospital que pudiera.





### En la actualidad, lleva una vida plenamente independiente



10 meses de evolución







# Con Guillermo tuvimos la oportunidad de trabajar con él y su familia desde la UCI













# Tras 6 meses de trabajo de neurorrehabilitación, Guillermo sigue mejorando y avanzando cada día.

Realiza casi todas las actividades de la vida diaria de forma independiente









Comienza a leer y escribir



Vuelve a hacer depòrte





Y lo más importante, está feliz por lo que ha avanzado hasta ahora y optimista por lo que le queda por conseguir







### En estos videos, se pueden ver más ejemplos

### https://www.youtube.com/watch?v=O\_RICDKOKXw



FUNDACIÓN DACER Proyecto "Despertar" - Guille
DACER REHABILITACIÓN FUNCIONAL DAÑO CEREBRAL
Hace 2 semanas • 1.274 visualizaciones
www.dacer.org.

## https://www.youtube.com/watch?v=1K59IrOutk4



#### Nuestra rehabilitación solidaria: HUSSEIN - DACER

DACER REHABILITACIÓN FUNCIONAL DAÑO CEREBRAL Hace 2 años \* 2.254 visualizaciones Únete a la aventura de los motocarros "motocarro adventure club" http://motocarroadventurer.com/ - con la Fundación DACER ...