

CENTRE DIÜRN ESPECIALITZAT EN ALZHEIMER

1. CONSIDERACIONS PRELIMINARS SOBRE LA MALALTIA D'ALZHEIMER

L' Alzheimer és una de les formes més freqüents de demència. Segons l'OMS, aproximadament 26 milions de persones pateixen algun tipus de demència (***un cas cada 3 segons***). Aproximadament 1.200.000 persones pateixen Alzheimer a Espanya actualment, mentre que a Catalunya s'estima que hi ha més de 70.000 casos. La Societat Espanyola de Neurologia estima que el 30% dels casos no tenen diagnòstic formal.

La malaltia d'Alzheimer -i les demències en general- comporta important patiment emocional i psicològic a tot el seu voltant. És una malaltia de deteriorament cognitiu i físic funcional progressiu que presenta major incidència amb l'envelliment de la població. Amb l'Alzheimer la persona, gradualment, va deixant de fer tot el que sabia fer.

Es tracta d'una malaltia que no té curació ni es coneix com afectarà a la persona concreta en el seu desenvolupament, qüestió que situa en la incertesa a familiars i professionals, fet que posa de relleu la importància del seguiment de les persones afectades per a poder detectar amb promptitud les alteracions cognitives, comportamentals, emocionals, físiques i psicològiques. A més s'ha de tenir en compte que és una malaltia de duració indeterminada, podem parlar des de 4 a 15 anys des dels símptomes ja evidents fins a la mort de la persona.

L'Alzheimer s'ha convertit en un dels principals problemes soci sanitaris de la nostra societat. La demència d'Alzheimer és el trastorn degeneratiu majoritari en població envellida, tot i que també la pateixen persones menors de 65 anys.

La Malaltia d'Alzheimer genera una dependència total cap al desenvolupament de la persona en el dia a dia, la qual cosa comporta una atenció constant dels cuidadors, els quals són fonamentalment familiars. Gràcies al compromís de les famílies cap als seus membres de filiació i d'aliança aquesta malaltia pot veure's continguda en aquesta societat. El preu que han de pagar els cuidadors és molt alt, ja que la sobrecàrrega física, emocional i psicològica presenta indicadors objectius molt elevats. Destacable, també, és la càrrega econòmica que afronten les famílies per a donar atenció als seus familiars amb la malaltia. Com a conseqüència La vida del **cuidador** canvia radicalment, aquesta nova responsabilitat indueix una profunda transformació en la seva forma de vida i la seva qualitat de vida.

Les característiques de la malaltia d'Alzheimer han dificultat el seu diagnòstic, sobretot a les fases inicials quan comparteix alguns trets amb l'envelliment normal i, tanmateix, comparteix elements amb el diagnòstic de deteriorament cognitiu lleuger; així com, amb persones que tenen un trastorn emocional. La distinció és laboriosa.

A les seves fases inicials, la demència és no ben reconeguda i, de vegades, no pròpiament diagnosticada. Hi ha estudis que suggereixen que fins a un 50% de casos de demència no tenen diagnòstic (Boise, Camicioli, Morgan, Rose y Congleton, 1999). La fase del diagnòstic és decisiva. Es requereixen actuacions per a modificar actituds passives i promocionar una orientació temprana del cas concret (Fillit y col., 2006).

Cada vegada hi ha més treballs amb l'objectiu d'identificar les fases inicials de la malaltia, que permeti una diagnosi primerenca i l'aparició de mesures terapèutiques. El diagnòstic de la malaltia d'Alzheimer ha de ser tan aviat com sigui possible, ja que això ofereix la possibilitat de realitzar un tractament que afavoreixi el manteniment de les capacitats de la persona i recolzi a la família en el seu patiment.

Evolució de la Malaltia d'Alzheimer. Curs i pronòstic

Les manifestacions clíniques de la malaltia d'Alzheimer s'aborden utilitzant un model heurístic bio-psico-social. Segons aquest model, la fenomenologia clínica de les demències és el resultat d'una complexa interacció de factors d'índole biològica, psicològica i social.

Cada persona amb Alzheimer té un procés particular, no es pot preveure quin serà el curs d'una manera precisa i individualitzada. Únicament amb el transcurs del temps, amb la història individual de cadascú, pot l'especialista conèixer més aquesta demència.

Aquesta alteració es caracteritza per presentar un inici insidiós i un curs lentament progressiu que típicament es manifesta a través de problemes de memòria, però que a mesura que avança implica altres funcions cognitives, a més d'alterar altres aspectes de la personalitat com són la conducta i la personalitat (Safareig i López Pousa, 2002).

El programa d'atenció té en compte l'escala GDS-FAST¹, que es classifica en 7 estats, sent l'estat 3 les persones més autònomes i 7 el grau més avançat; un criteri que ajuda al projecte en la creació de grups de treball.

A nivell general, es distingeixen quatre fases de la malaltia, àmpliament acceptades al món científic, d'una forma més narrativa ho podem explicar amb les següents fases:

-Fase 1: Fase Inicial (GDS 3-4)

S'estima una durada entre dues a quatre anys. Fase caracteritzada per presentar-se amb un començament insidiós i una alteració de la memòria, sobretot a curt termini. Es donen canvis de personalitat (humor, alteracions conductuals, alteracions en la utilització del llenguatge). La persona desenvolupa una vida normal.

¹ Escala Global Deterioration Scale (GDS) i Functional Assessment Staging (FAST)

La persona té una pèrdua momentània de la referència espai-temporal i dificultat per a realitzar activitats, que abans desenvolupava mecànicament. La persona pot adonar-se de la malaltia, presentant-se quadres d'ansietat i depressió.

-Fase 2: Fase de deteriorament Moderat (GDS 5)

S'estima una durada entre tres i cinc anys. Existeix un progressiu deteriorament intel·lectual. Es dona un empitjorament de la memòria recent i es comença a deteriorar la memòria retrògrada. Apareix el síndrome afaso-apraxo-agnòstic. El llenguatge es caracteritza per ser poc fluid, s'empobreix i es troben anòmies. També, es troba en detriment el judici i el pensament abstracte. Comencen a perdre la independència en les habilitats de la vida diària. Es manifesta una percepció errònia de l'espai. Presenta reaccions desmesurades en el caràcter: ira, empipament o, per contra, ser més submís i depenent.

-Fase 3: Fase Avançada (GDS 6)

Té durada variable. S'aguditzen els signes neurològics. S'observa major rigidesa, espasticitat i hiperreflèxia. Apareixen reflexos primitius com de succió o prensió. La persona no distingeix a persones properes, ni la seva imatge en un mirall. Existeix una important desorientació espai-temporal. El llenguatge es redueix a frases estereotipades. Es donen agnòsies visuals i caigudes freqüents. S'observa la marxa reduïda a petits passos encongint els peus. Presenta alteracions del somni i la deglució.

-Fase 4: Fase Terminal (GDS 7)

La persona es troba allitada, amb una dependència externa total. No tenen control d'esfínters. És característica la posició fetal en l'última fase de la malaltia. La mort ve entre els cinc i deu anys.

Aquestes quatre fases o etapes ens ajuden a orientar-nos en l'evolució de la malaltia. No obstant això, la pràctica ens diu que cada cas és diferent, per tant, és necessària una atenció individualitzada i personificada.

A més dels problemes en el procés del diagnòstic identifiquem altres problemes de gran importància:

- *Increment progressiu en els casos de persones diagnosticades d'Alzheimer i altres demències.*
- *Malaltia amb alt grau de discriminació.*
- *Alt desconeixement de l'etiologia de la malaltia. Si no coneixem les causes fa que sigui impossible obtenir un tractament eficaç.*
- *Les famílies viuen alt grau de vulnerabilitat, incrementat per la manca d'informació i la manca de recursos envers les persones afectades.*
- *Alts nivells de sobrecàrrega i depressió en cuidadors de persones amb Alzheimer/altres demències i alt risc de patir aquestes dolències.*
- *Preponderància de la visió biomèdica de la salut en front la rellevància de l'estimulació cognitiva en el tractament de persones amb la malaltia d'Alzheimer i altres demències.*
- *Alt cost econòmic, tant per a familiars com per a les administracions públiques. Les famílies assumeixen el 80% de les despeses econòmiques d'atenció i cura de la persona amb la malaltia.*

2. CENTRE DE DIA ESPECIALITZAT EN ALZHEIMER

El centre de dia terapèutic es presenta com un entorn apropiat per afrontar el desafiament que la malaltia planteja en la seva triple variant d'atenció: a la persona amb la malaltia, a la seva família i a la comunitat.

La creació del Centre Diürn especialitzat en Alzheimer suposa un avanç molt important, ja que existeix una necessitat d'atenció especialitzada per aquest col·lectiu, tanmateix és conscient de la forta càrrega econòmica que pateixen les famílies i de la necessitat d'ajut econòmic que presenten per a poder afrontar la convivència amb la malaltia d'Alzheimer o altra demència.

Es tracta d'un centre acreditat per la Generalitat. Per tant, permet la possibilitat de tramitar la prestació econòmica a partir dels drets que les persones tenen segons el compliment de la llei de l'any 2006 de foment de l'autonomia i atenció de les persones amb dependència.

Degut a que no hi ha una normativa que reguli específicament els serveis d'atenció dirigits a persones amb demències, és a dir, les administracions no contemplen aquest tipus de centres especialitzats, suposa que les associacions i altres entitats socials siguin els que hagin d'impulsar per iniciativa i metodologia pròpia totes les actuacions més específiques.

També es fa molt indispensable el gran treball en xarxa des dels professionals del centre cap a totes les administracions, serveis i àrees des d'on es fa algun tipus d'intervenció o actuació en el col·lectiu que s'atén. Aquí s'hi engloba els serveis sanitaris, els serveis socials i l'administració autonòmica, o, fins i tot qualsevol entitat o fundació que pugui tenir algun lligam al respecte.

Aquests dos elements (la necessitat de centres especialitzats per falta de normativa i la necessitat de crear una xarxa de contactes amb els serveis de l'administració i que tenen relació amb l'atenció a persones amb demència) suposa que les famílies, les persones usuàries i l'entorn relacionat puguin donar resposta a diferents problemàtiques que sense elles no serien possible.

Aquestes respostes a la situació poden ser: una adaptació individualitzada en cada cas i per tant un coneixement i empatia des dels professionals, poder rebre tota la informació referent a la malaltia i la nova situació la qual cosa es presenta al cuidador i el seu entorn o, fins i tot, que des dels serveis regulats de l'administració (socials o sanitaris) es tingui en consideració l'existència de les associacions i centres especialitzats i que es duguin a conèixer a les persones amb demència.

Per poder garantir que els objectius es compleixin de forma adequada, així com els diferents processos d'atenció a les persones destinatàries i entre els diferents professionals, s'han hagut de crear uns protocols propis del centre segons cada situació d'actuació. Un exemple poden ser el protocol d'adaptació, protocol d'actuació davant dels trastorns de la conducta i psicològics (vagabundeix, al·lucinacions, idees del·lirants, agressivitat, desinhibició, etc.), protocol d'acollida a les famílies, protocol d'urgències (sempre acompanyant a la persona usuària), protocol de prevenció de caigudes, entre altres, per tenir constància de les directrius de com actuar en cada situació els professionals.

Les patologies neurodegeneratives suposen un repte degut al seu caràcter crònic, a la seva múltiple simptomatologia i a l'augment progressiu de la discapacitat. En l'abordatge terapèutic de la Malaltia d'Alzheimer i d'altres demències és molt important l'estimulació cognitiva, física, funcional i emocional tenint en compte la seva biografia i història de vida, i no només centrar-se la situació neurològica o de salut i estat físic. (Kitwood, 2003; Brooker i Surr, 2005; May, Edwards, Brooker 2009; Villar, 2006).

2.1. Programa d'Estimulació Cognitiva I Físic Funcional per a persones amb deteriorament cognitiu /malaltia d'Alzheimer o altra demència (PECIFF).

Les persones usuàries i les famílies que han passat per l'Associació que realitza aquest programa des del 2003 són els que han fet possible que el Programa d'estimulació nasqués, es desenvolupés i continuï actiu, sempre amb la inquietud de millorar l'atenció i la qualitat de vida de les persones usuàries i del seu entorn.

Per tal de poder dur a terme aquesta atenció, cal un abordatge multidisciplinar i interdisciplinar, centrat en al·lençar els símptomes de la malaltia d'Alzheimer/altra demència per poder preservar el màxim possible les capacitats cognitives, físiques i funcionals de la persona, mantenint la seva autonomia, autoestima i qualitat de vida en general; així com, afavorir la qualitat de vida del seu entorn. Això es fa a partir d'una pràctica continuada des de les diferents àrees implicades.

En aquest cas són:

- Àrea de Neuropsicologia.
- Àrea Estimulació Cognitiva
- Àrea Física
- Àrea funcional
- Àrea Social
- Àrea Emocional
- Àrea d'Infermeria i Assistencial

Per tal de poder-ho fer possible, el programa compta amb diversos perfils de professionals concrets per cada àrea (neuropsicologia, psicologia, logopèdia, teràpia ocupacional, fisioterapeuta, educadora social, pedagoga, treball social, i altres com animadora sociocultural, integradors socials i auxiliars tècnics educatius empoderats amb l'atenció especialitzada amb les persones amb demència). Garantint que cada actuació que es dugui a terme suposi obtenir un millor resultat en l'impacte cap a la persona destinatària des de cada acció.

Aquests professionals hauran de tenir en compte tots els aspectes del programa esmentats amb anterioritat, com són l'atenció Centrada en la persona i, per tant en la seva intimitat i respecte cap aquesta, protegir la confidencialitat de la informació personal, actuar per potenciar al màxim l'autonomia de la persona a través de la biografia personal o dels valors i gustos, entre altres. Sempre posant el valor en la persona, la seva situació personal i les seves capacitats.

L'atenció continua permetrà aplicar aquesta metodologia d'atenció centrada en la persona detectar d'una forma temprana i tractar les complicacions associades al procés. A més, afavorirà l'aplicació de cures i estratègies de salut en general. L'assistència continuada al centre d'atenció diürna fomenta l'interacció social i l'afectivitat a més de poder realitzar un seguiment i valoració continu de cada situació personal i el seu desenvolupament.

Per tenir en compte aquest tipus d'atenció, la persona passa a tenir una dimensió multidimensional i que, per tant, s'han de tenir en compte per realitzar una bona atenció i valoració de cada situació. Aquestes dimensions, a termes generals són: la Dignitat i drets de la persona, el Dret a l'autonomia, les capacitats personals, la persona com a membre d'una comunitat, com a ésser interdependent, i tenir en compte a nivell global i a nivell singular com a persona en sí.

2.1.1. OBJECTIUS

Objectiu general del programa

- Incidir en la millora de la qualitat de vida de les persones amb la malaltia d'Alzheimer o altres demències i la del seus familiars cuidadors.

Objectius específics del programa

- Donar atenció especialitzada a un problema soci sanitari específic
- Conscienciar a la societat de la idoneïtat del tractament d'estimulació
- Potenciar l'autonomia de la persona amb la malaltia d'Alzheimer/altra demència
- Humanitzar l'atenció i el tractament; així com, dignificar a la persona amb la malaltia.
- Potenciar el contacte amb la realitat i evitar l'aïllament social.
- Potenciar la implicació de la família en el tractament i fomentar la tranquil·litat i la sensació de control de la situació
- Prevenir la claudicació i la sobrecàrrega del cuidador
- Informar, conscienciar i sensibilitzar a la comunitat
- Facilitar a la societat civil el procés de participació activa dins de la trama social (voluntariat)

Crear i mantenir estratègies d'afrontament que donen cobertura a les necessitats canviants d'aquest col·lectiu, especialment vulnerable, és una de les tasques fonamentals de l'associació.

S'ha de comptar amb mecanismes d'afrontament d'una realitat que segon tots els estudis anuncien: es diagnosticarà, esperançadorament, d'una forma més primerenca i de forma progressiva, però que, malauradament, farà augmentar el número previst d'afectats.

2.1.2 METODOLOGIA I VALORACIÓ

La diferenciació de la metodologia emprada s'evidencia en el funcionament intern dels professionals i la relació amb les persones usuàries, el seu entorn i les seves famílies i persones cuidadores.

El model **d'Atenció Centrat en la Persona** permet una intervenció molt més personalitzada i tenint en compte cada cas i el seu entorn. És fonamental el rol actiu que aporta l'atenció personalitzada i específica, ja que es tracta d'una relació que comporta la participació de la persona beneficiària en el procés; superant els models d'atenció més paternalista i on són els professionals els que determinen tots els tipus d'actuacions i el seu funcionament on el pla d'atenció està centrat en el servei assistencial en sí mateix.

Per tenir en compte aquest tipus d'Atenció, la persona passa a tenir una dimensió multidimensional i que, per tant, s'ha de tenir en compte a la persona amb demència per realitzar una bona atenció i valoració de cada situació. Aquestes dimensions, a termes generals són: la Dignitat i drets de la persona, el Dret a l'autonomia, les capacitats personals, la persona com a membre d'una comunitat, com a ésser interdependent, i tenir en compte a nivell global i a nivell singular com a persona en sí.

El programa d'atenció també té en compte el **model Retrogenètic**, que consisteix veure la malaltia com a manifestació inversa del desenvolupament del nen ja que es tracta d'un procés invers, comparant-ho en quina edat de mitjana es creen aquests aprenentatges, i el paral·lelisme amb la pèrdua d'aquests.

Això vol dir que en aquest tipus de malaltia suposa que hi pugui haver una regressió de les capacitats cognitives, funcionals i físiques a estats evolutius previs al desenvolupament (per exemple d'higiene, vestit o habilitats instrumentals). Basat en el model definit per Barry Reisberg el 1982 i que permet una explicació del deteriorament cognitiu que es produeix en la persona afectada per Alzheimer/altres demències que posteriorment han desenvolupat i estudiat molts altres autors.

El programa s'adapta al procés de la persona amb demència, en totes les fases de la malaltia es poden exercitar les capacitats conservades i afavorir l'estat psicològic i emocional positiu. Prioritzant el tracte digne a la persona amb demència. Per això es tracta d'un centre amb una acreditació de **Cures de Demències sense Subjeccions**, segons el model de la Fundació Maria Wolff i atorgat des de CEAFA ("Confederación Española de Asociaciones de Personas con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias"). Aquest tipus de d'atenció sense sujeccions es una responsabilitat i compromís per tal de tenir en compte la dignitat, el respecte i la professionalitat.

Eliminar les sujeccions (físiques i químiques) de les persones en els centres residencials no incrementa el risc de lesions per caigudes i millora la seva situació mèdica i psicològica, segons l'estudi "Reducción de Sujeciones Físicas en Residencias" de la Fundación Maria Wolff y Sanitas.

- Teràpies

En absència d'un tractament curatiu es fa necessari un abordatge terapèutic que inclogui, a part de les intervencions farmacològiques que venen prescrites des dels serveis sanitaris convencionals, **teràpies no farmacològiques** dirigides a optimitzar la cognició, la conducta i la funció dels subjectes amb Alzheimer i que, a més, atenguin les necessitats de les persones cuidadores.

Al programa d'atenció incloem les següents teràpies i intervencions per poder garantir aquest tipus d'accions:

- Teràpia Estimulació cognitiva. De llapis i paper (material propi), materials manipulatius, visuals, orals, jocs cognitius...
- Teràpia Estimulació físic funcional/ocupacional: Psicomotricitat, motricitat, tractaments individuals, fisioteràpia, entrenament de les AVD's en grups reduïts o individual.
- Teràpia Estimulació emocional.
- Teràpia orientació a la realitat. Temps, espai i persona
- Sessions de musicoteràpia i laborteràpia.
- Activitats de sociabilització.
- Estimulació sensorial
- Estimulació basal.
- Sessions de logopèdia.
- Estimulació cognitiva individual computeritzada amb ordinador de pantalla tàctil (Guttmann Neuro personal Trainer ®, Grador).

A part dels anteriors, també s'ofereixen serveis per oferir una atenció integral a la persona des d'altres àmbits, paral·lels al programa d'atenció i sempre seguint les mateixes directrius de dignificació de la persona, tenir en compte els seus drets i seguir una atenció professional personalitzada a cada persona.

- Atenció d'infermeria i assistencial
- Atenció i acompanyament persona familiar/cuidadora. Prevenció i estudi de la sobrecàrrega i depressió en les persones cuidadores.
- Servei menjador.
- Servei transport.
- Servei podologia i perruqueria.

- Atenció a les persones usuàries

Acollida i adaptació

L'ingrés d'una persona al programa sempre implica un procés d'acollida, a través d'una adaptació segons cada cas. Hi ha un acord amb la família dels horaris convenients per a que la persona s'introdueixi a la dinàmica del centre des de la positivitat i la participació òptima en les diferents activitats.

Aquest període d'adaptació és molt important, ja que la persona amb demència haurà d'experienciar l'assistència al centre, ja que degut al deteriorament cognitiu no ens permetrà explicar-li únicament amb paraules com és el dia a dia del centre i quins beneficis obtindrà des d'un nivell de comunicació simètric; de tal manera que l'adaptació ens permetrà valorar l'idoneïtat del recurs, atenent: l'acollida davant les pors, les explicacions concretes, els raonament simples, les activitats individuals i grupals seran els instruments per a que senti "com es troba venint al centre", i el seu nivell de satisfacció. I de la mateixa manera les persones que ja acudien al centre, usuàries i professionals, també coneixeran a la nova incorporació. Així com, tanmateix, els familiars cuidadors podran assimilar els canvis de comptar amb un espai terapèutic on la prioritat és l'atenció cap al seu familiar amb demència, i podrà experienciar també el buit que suposa en el seu dia a dia sense donar-li el significat "d'abandonament", sent substituït per temps de qualitat i de cura per a les dos parts.

El programa d'atenció integra a la persona com a subjecte actiu en el treball planificat, es realitza un material personificat i personalitzat a partir del primer contacte. Aquest es referix a una sèrie d'informació personal que pot servir per tal de que el període d'acollida sigui molt més proper (recopilant informació sobre la seva població, la seva família, gustos i aficions o si tenia una professió quina era i a on). Material que s'estendrà al llarg de tot el procés d'atenció.

A mesura que la persona va acudint al centre, es van formant i determinant quin tipus d'activitats serien més adequades, o amb quins companys estaria més a gust treballant, a part de veure quines teràpies es consideren més adaptades.

També es duu a terme una entrevista amb la persona cuidadora i/o el familiar o família de referència ja que també permet tenir més dades i poder valorar millor el nivell d'autonomia de la persona i la realització de les activitats de la vida diària; així com, ens permetrà poder atendre a la família cuidadora i establir una relació de confiança, en aquesta atenció conjunta entre el centre i l'atenció al domicili.

Per tal de fer una classificació molt més fonamentada i tenir una base sòlida, es realitza una valoració neuropsicològica en els tres primers mesos de que la persona és al centre. Es tracta d'una primera valoració que permet seleccionar el grup més adient per a cada persona, ja que és de gran importància que siguin el màxim homogenis possible. Quan algú comparteix espai terapèutic amb persones que presenten un rendiment similar s'eviten menors reaccions de frustració i es promou la realització de les activitats. Aquest informe serà de molta utilitat per a les tasques de coordinació amb altres professionals de l'entorn (neuròleg de referència). Aquest informe s'entrega i explica a la família, afavorint la psicoeducació respecte a aspectes particulars del seu familiar amb demència.

Els grups no són grups on tothom fa el mateix, ni tan sols segons la sala on es troba l'usuari. Es tracta dins del mateix tipus de dinàmica, pot fer-se diferents accions i a la vegada -diferenciant que cadascú requereix un nivell de dificultat i activitats-. El poder ser més d'un professional, permet que hi hagi grups el més petits possibles per una millor atenció més centrada en la persona i les seves capacitats personals. Per exemple, en un taller d'estimulació sensorial, poden haver diferents activitats en grups més petits, o fins i tot una combinació de diferents accions dins un mateix grup més reduït. La premissa que les persones usuàries estan sempre dirigides i recolzades per un professional és una norma fonamental en el centre, mai es queden sense atenció professional a l'aula.

De les valoracions inicials de l'equip professional, l'informe neuropsicològic i físic-funcional, i les aportacions dels familiars cuidadors es conforma el PAI (Pla d'Atenció Individual). Es tracta d'un pla de tractament amb objectius individuals i proposta de les activitats segons la dificultat. En els casos que es veu òptim es crea un dossier personalitzat, on s'hi incloguin fitxes cognitives i material creat per la plantilla professional pròpia. Aquest material es classifica segons nivells de dificultat segons la indicació d'estrelles: sent 1 amb nivell de dificultat baix, 2 amb un nivell mig de dificultat i un nivell 3 amb una major dificultat.

El fet de personalitzar tot el material, permet que cada persona tingui un dossier diferent segons les seves capacitats o si té més nivell de psicomotricitat o si és algú que se li dona bé el càlcul, etc.

Es crea un PAI cognitiu i un físic-funcional per tenir un seguiment de tots els aspectes que es treballen i valoren de la persona usuària. Es fa una revisió anual o abans segon procés.

Els instruments de valoració que s'utilitzen des de cada àrea per poder determinar un PAI adequat i personalitzat són els següents:

Instruments d'avaluació neuropsicològics

- Test MMSE (mini-mental de Folstein)
- Gds Reisberg.
- Test del rellotge de Shulman
- Orientació autopsíquica del PIEN
- Test MEC
- MIS de Buschke
- Llista aprenentatge verbal de Rey (RAVLT)
- Test de Buschke (Free and cued Selective Reminding Test)
- Dígits del Test Barcelona
- Poppelreuter
- Boston Naming Test

- Fluències semàntica i fonològica
- VOSP: localització de números
- Test de Depressió de YESAVAGE.
- Figura complexa de Rey
- CERAD: praxis constructiva i memòria diferida
- Trail Making Test (A i B)

Instruments d'avaluació físic-funcionals

- Escala de Tinetti. Equilibri i marxa
- Test Short Physical Performance Battery (SPPB)
- Escala de Berg. Control de la postura
- Timed up and Go (aixeca't i camina)
- Escala de risc de caigudes (J. H. Downton, 1993)
- Escala Visual Analògica (EVA)
- Taula de Valoració de les Capacitats Psicomotrius; Valoració de la motricitat; Valoració de les activitats aeròbiques
- Escala Daniels. Força muscular
- Escala Ashworth. Espasticitat
- Escala de demència de Blessed, Tomlinson i Roth
- Índex de Lawton

Altres instruments

- Zarit i Zarit per valorar sobrecàrrega dels cuidadors.

Seguiment i valoració

Per tal de readaptar els objectius terapèutics a mesura que avança la malaltia es realitzen valoracions periòdiques segons requereixi cada àrea, o si es produeix una situació que es necessiti revalorar les condicions o capacitats.

El seguiment i observació diària és l'eina més valuosa, a partir de les sessions i relacions interpersonals diàries.

A continuació, als annexes, es mostren uns exemples d'horaris de les diferents sales on es troben les persones usuàries. Tot i que hi hagi una calendarització, es tracta d'intentar atendre a grups reduïts (depenent de l'activitat seran grups de 12, de 10, de 6, de 3 o individual) i de forma personalitzada a les capacitats, coneixements i habilitats de cadascú.

Algunes d'aquestes sessions poden ser TOR (teràpia d'orientació a la realitat segons espai-temps), sessions de musicoteràpia i laboteràpia setmanals, reconeixement visual tàctil, auditiu, jocs d'evocació entre altres.

Les sessions de motricitat i psicomotricitat es basen en reforçar/ mantenir una sèrie de paràmetres que solen afectar aquest tipus de demència: l'equilibri, la marxa, la coordinació. Farem servir l'estimulació sensorial, jocs de taula, etc.

Entenem que en la persona afectada d'Alzheimer o altres demències hi pot haver en qualsevol cas una estimulació; sempre i quan existeixi un *Continuum assistencial* de la persona amb la malaltia d'Alzheimer o demència, és a dir, que s'adapti la metodologia a les necessitats de la persona en aquest sentit.

En els quadrants adjuntats a l'annex es pot observar que en un mateix període de temps es realitzen més d'una activitat o acció. Això es degut que es busca el perfil de persones que puguin ser més afins a un tipus de teràpies o activitats que d'altres, seguint amb l'atenció personalitzada i en grups els més reduïts possibles per una major intervenció professional.

També anomenar la teràpia computeritzada, que es realitza de forma individualitzada amb el programa Guttmann Neuro personal Trainer o Grador. Es tracta d'un programari específic d'estimulació que es configura segons les capacitats dels usuaris que es valori els serà positiu aquest tipus d'activitat.

Per tal de valorar i avaluar el procés d'una persona en el transcurs del temps que acudeixi al centre, s'utilitzen els instruments de valoració segons la característica a avaluar o les activitats que hagi realitzat. (Instruments que coincideixen amb la valoració inicial) i que es determinen segons cada cas quins són més adequats.

- Atenció a les persones cuidadores

Per poder assolir de forma completa els objectius del programa, també cal tenir en compte la persona cuidadora. En la pràctica del programa d'estimulació, a la família: se li ofereix informació, orientació i assessorament; afavoreix coneixements, habilitats i estratègies de com afrontar la situació; es potencia el desenvolupament d'habilitats que afavoreixin reduir l'estrès i la millora de l'estat psicofísic de les persones cuidadores; se li proporciona temps lliure i descans; redueix el risc de claudicació en les cures i afavoreix la col·laboració de la família amb el tractament/Centre.

És a través d'aquesta figura (sigui cuidador no professional o familiar) la història de vida, els gustos i/o aficions i altres aspectes que tinguin a veure amb la vida quotidiana d'una persona, per poder atendre d'una forma més propera i conèixer més concretament cada persona usuària del centre, seguint el model d'Atenció Centrat en la Persona i, per tant, de tot el que l'envolta.

Per poder fer possible aquest lligam entre els professionals i els cuidadors, es fan servir diferents mètodes.

En primer lloc i més directe, es realitzen entrevistes, tant de primer contacte, com d'informació del programa d'atenció o dels serveis que s'hi relacionen (per exemple informació dels tràmits per reconeixement de dependència o discapacitat) o també les entrevistes de valoració i d'acollida per centrar l'atenció personalitzada.

Un altre mètode és el de l'agenda que se'ls proporciona als usuaris per tal de que hi hagi un contacte continu entre les diverses parts. En aquesta es detallen les activitats que es realitzen i qualsevol aspecte que s'hagi de remarcar. Aquesta agenda bidireccional és molt útil per a la comunicació entre família i centre.

A més a més, existeix un grup psicoeducatiu del que es poden beneficiar aquestes persones cuidadores per tal de compartir experiències entre ells i debatre sobre les situacions i entorn que suposa la cura de persones amb malaltia d'Alzheimer i altres demències.

3. CONCLUSIONS

El Programa d'Estimulació Cognitiva i Físic Funcional per a persones amb deteriorament cognitiu i/o malaltia d'Alzheimer portat a terme en el Centre Diürn, es caracteritza per realitzar una atenció específica en persones que pateixen de demència (principalment Alzheimer, vascular, frontotemporal i Cuerpos de Lewi), utilitzant una metodologia de treball centrada en la persona i no només a nivell assistencial per cobrir les necessitats físiques, sinó englobant totes les dimensions que pot arribar a tenir una persona.

Una característica molt significativa és el fet de centrar-se en un model de cures sense subjeccions, ja que suposa adaptar les teràpies, intervencions a aquest tipus de pràctiques que en molts casos són protocol·làries. Aquest fenomen implica que es necessita un personal tècnic per poder garantir que aquesta atenció especialitzada, personalitzada i dignificant a la persona usuària sigui de forma positiva i sempre amb els objectius del programa presents. Per al centre és molt important que les persones sempre compten amb un professional a la sala, fet que comporta un quantitat i qualitat de la plantilla d'atenció directa fonamental.

Les diferents teràpies que es duen a terme signifiquen una adaptació per cada usuari, per tant, cal una atenció molt propera i en grups molt reduïts per poder-ho fer possible.

Per això també cal una estructuració en àrees d'atenció i una coordinació entre elles, a més a més d'un equip tècnic suficient per cobrir totes les atencions, o que creï el material i els informes corresponents a cada persona que acudeix al servei. També una coordinació amb els serveis externs, creant una xarxa de contactes des del programa per poder realitzar un seguiment més global de la situació tant personal com administrativa o de salut, així com per facilitar a les famílies la informació necessària per qualsevol tràmit o valoració.

El centre suposa una atenció específica pel tipus de demència que pateixen aquestes persones. Les persones amb demència no compten amb un recurs específic d'atenció a una situació molt complexa, amb la qual cosa han estat i són atesos en general per recursos creats per a persones grans, recursos que no cobreixen les necessitats de la persona amb la demència ni la del cuidador/a familiar.

4. BIBLIOGRAFIA

- Linda Boise; Richard Camicioli; David L Morgan; Julie H Rose; Leslie Congleton
The Gerontologist; Diagnosing Dementia: Perspectives of Primary Care Physicians Aug 1999; 39, 4; pg. 457.
- MDHoward M.Fillit, et al.; Recommendations for best practices in the treatment of Alzheimer's disease in managed care; The American Journal of Geriatric Pharmacotherapy; Volume 4, Supplement 1, 2006, Pages S9-S24.
- Alberca, R., ed. López-Pousa, Secundino, ed.; Enfermedad de Alzheimer y otras demencias /.; [Madrid] :. Editorial Médica Panamericana,. 2002. xiii, 667 p. : 28 cm. Edición ; 2a ed.
- Kitwood, A Munt. Repensant la demència: pels drets de la persona. Eumo, 2003

- Brooker, Dawn and Surr, C. (2005) *Dementia Care Mapping: Principles and Practice*. Bradford Dementia Group, University of Bradford, Bradford
- H May, P Edwards, DJR Brooker (2009) *Enriched care planning for people with dementia*. Bradford Dementia Group. Bradford.
- Ruben Muñiz BSc a , Sergio Gómez BSCS b , David Curto MD, MPH b , Raúl Hernández BSCS b , Beatriz Marco IE b , Pilar García LLM c , José F. Tomás MD, PhD b , Javier Olazarán MD, PhD a() *Reducing Physical Restraints in Nursing Homes: A Report From Maria Wolff and Sanitas*. Maria Wolff Foundation, Madrid, Spain b BUPA-SLA Sanitas, Mayores, Spain c Government of Navarra, Pamplona, Spain d Gregorio Marañón University Hospital, Madrid, Spain . Elsevier.
- Resberg, B. (1982) *Office management and treatments of primary degenerative dementia*. Psychiatric Annals, 12:631-642.

5. ANNEXOS

Exemple d'horaris de les sales segons les diferents teràpies que s'hi duen a terme.
(Tenir en compte que es reparteixen les teràpies segons grups més reduïts, que no han de perquè correspondre a tots els usuaris que es troben a la sala en tot moment).²

² TOR: Teràpia Orientació a la Realitat, EC (estimulació cognitiva), AVD Entrenament de les activitats de la Vida Diària.

	DILLUNS	DIMARTS	DIMECRES	DIJOUS	DIVENDRES	DISSABTE
8:00 / 9:00	Servei d'acollida	Servei d'acollida	Servei d'acollida	Servei d'acollida	Servei d'acollida	
9:00 / 9:30	TOR Reminiscència Històries de vida	TOR Reminiscència Històries de vida	TOR Reminiscència Històries de vida	TOR Reminiscència Històries de vida	TOR Reminiscència Històries de vida	TOR Reminiscència Històries de vida
9:30 / 11:00	EC AVD	EC AVD	Estimulació cognitiva	Estimulació cognitiva	EC AVD	Estimulació cognitiva
11:00 / 11:30	Esmorzar	Esmorzar	Esmorzar	Esmorzar	Esmorzar	Esmorzar
11:30 / 12:00	Psicomotricitat	Teràpia d'estimulació emocional	Psicomotricitat	Psicomotricitat	Psicomotricitat	Activitats motricitat fina
12:00 / 12:30	Musicoteràpia	Teràpia d'estimulació emocional	Estimulació sensorial	AVD'S	Laborteràpia	Psicomotricitat
12:30 / 13:00	Musicoteràpia	Psicomotricitat	Estimulació sensorial	AVD'S	Laborteràpia	Laborteràpia
13:00 / 14:00	Dinar	Dinar	Dinar	Dinar	Dinar	Dinar i AVD'S
14:00 / 15:00	Descans i AVD'S	Descans i AVD'S	Descans i AVD'S	Descans i AVD'S	Descans i AVD'S	Descans
15:00 / 16:00	TOR/ Estimulació cognitiva	TOR/ Estimulació cognitiva	TOR/ Estimulació cognitiva	TOR/ Estimulació cognitiva	TOR/ Estimulació cognitiva	TOR Jocs d'E.C
16:00 / 17:00	Estimulació cognitiva	Laborteràpia	Estimulació cognitiva	Musicoteràpia Estimulació sensorial	Estimulació cognitiva	Estimulació cognitiva Estimulació amb pantalla tàctil
17:00 / 17:30	Berenar	Berenar	Berenar	Berenar	Berenar	
17:30 / 18:00	Psicomotricitat	Psicomotricitat	Psicomotricitat	Psicomotricitat	Psicomotricitat	
18:00 / 19:00	Evocació i fluidesa verbal	AVD'S Motricitat fina	Evocació i fluidesa verbal	Taller de lectura	Evocació i fluidesa verbal	
19:00 / 19:30	Estimulació amb pantalla tàctil	Jocs d'EC	Estimulació amb pantalla tàctil	Jocs d'EC	Cineforum	
19:30 / 20:00	Grup conversa	Grup conversa	Grup conversa	Grup conversa	Cineforum	

	DILLUNS	DIMARTS	DIMECRES	DIJOUS	DIVENDRES	DISSABTE
8:00/ 9:00	Servei d'acollida TOR	Servei d'acollida TOR	Servei d'acollida TOR	Servei d'acollida TOR	Servei d'acollida TOR	TOR
9:00/9:15	Reminiscència/ Història de vida	Reminiscència/ Història de vida	Reminiscència/ Història de vida	Reminiscència/ Història de vida	Reminiscència/ Història de vida	Reminiscència/ Història de vida
9:15/10:00	Tèrnia d'estimulació emocional	Laborteràpia	Musicotèrnia Estimulació cognitiva/ Activitats d'estimulació oral	AVD's	Tèrnia d'estimulació emocional	Estimulació cognitiva/ Activitats d'estimulació oral
10:00/10:30	Tèrnia d'estimulació emocional	Laborteràpia	Estimulació cognitiva/ Activitats d'estimulació oral	AVD's	Tèrnia d'estimulació emocional	Estimulació sensorial/ Laborteràpia
10:30/11:00	Tèrnia d'estimulació emocional	Laborteràpia	Estimulació cognitiva/ Activitats d'estimulació oral	AVD's	Tèrnia d'estimulació emocional	Estimulació sensorial/ Laborteràpia
11:00/11:15	Esmorzar	Esmorzar	Esmorzar	Esmorzar	Esmorzar	Esmorzar
11:15/12:00	Activitats motricitat fina Psicomotricitat	Activitats motricitat fina Psicomotricitat	Activitats motricitat fina Psicomotricitat	Activitats motricitat fina Psicomotricitat	Activitats motricitat fina Psicomotricitat	Motricitat fina Psicomotricitat
12:00/12:30	Estimulació cognitiva/ Activitats d'estimulació oral	Taller de lectura	Taller de lectura	Estimulació cognitiva/ Activitats d'estimulació oral	Estimulació Sensorial	Estimulació cognitiva/ Activitats d'estimulació oral
12:30/12:45	Relaxació	Relaxació	Relaxació	Relaxació	Relaxació	Relaxació
13:00/14:00	Dinar Descans i AVD's	Dinar Descans i AVD's	Dinar Descans i AVD's	Dinar Descans i AVD's	Dinar Descans i AVD's	Dinar usuaris i AVD Descans
14:00/15:00	Jocs d'Estimulació Cognitiva/ Estimulació basal TOR	Jocs d'Estimulació Cognitiva TOR	Jocs d'Estimulació Cognitiva TOR	Jocs d'Estimulació Cognitiva TOR	Jocs d'Estimulació Cognitiva TOR	Taller de lectura
15:00/16:00	Reminiscència/ Història de vida Berenar	AVD's Berenar	Musicotèrnia Berenar	Tèrnia d'estimulació emocional Berenar	Activitats motricitat fina Berenar	Activitats d'estimulació pantalla tàtil
16:00/16:15	Activitats motricitat fina	Activitats motricitat fina	Activitats motricitat fina	Activitats motricitat fina	Activitats motricitat fina	
16:15/17:00	Activitats motricitat fina Estimulació cognitiva/ Activitats d'estimulació oral	Psicomotricitat/ relaxació	Tèrnia d'estimulació emocional	Psicomotricitat/ relaxació Estimulació cognitiva Sensorial	Psicomotricitat/ relaxació Estimulació cognitiva oral	
17:00/17:30	Taller de lectura Grup conversa	Taller de lectura Grup conversa	Taller de lectura Grup conversa	Taller de lectura Grup conversa	Taller de lectura Grup conversa	
17:30/18:00	Activitats motricitat fina	Activitats motricitat fina	Activitats motricitat fina	Activitats motricitat fina	Activitats motricitat fina	
18:00/18:30	Activitats motricitat fina	Psicomotricitat/ relaxació	Tèrnia d'estimulació emocional	Psicomotricitat/ relaxació	Psicomotricitat/ relaxació	
18:30/19:00	Activitats motricitat fina	AVD's	Taller de lectura	Estimulació cognitiva Sensorial	Activitats d'estimulació oral	
19:00/19:30	Taller de lectura Grup conversa	AVD's Grup conversa	Activitats motricitat fina Grup conversa	Estimulació cognitiva Sensorial Grup conversa	Cineforum	
19:30/20:00					Cineforum	