

Programa d'intervenció estimulativa per a malalts d'Alzheimer en l'entorn familiar

Programa de intervención
estimulativa para enfermos de
Alzheimer en el entorno familiar

La enfermedad de Alzheimer tiene graves consecuencias para la persona enferma y para el núcleo familiar. Para incidir positivamente en una situación de crisis familiar, nace el Programa de intervención estimulativa en el entorno domiciliario. El programa consiste en trabajar los estímulos del entorno familiar de la persona afectada, como las habilidades, actitudes y recuerdos de la persona y su familia, con el objetivo de potenciar un proceso de prevención y conservación de las capacidades de la persona afectada, y de mantenimiento de implicación en la relación social.

Programme for the provision
of stimulus in the family
environment for patients with
Alzheimer's disease

Alzheimer's disease has serious consequences both for the person affected and for the family unit. Programa de intervención estimulativa en el entorno domiciliario (Programme for provision of stimulus in home situations) was originated to give relief in critical family situations. The programme consists of reinforcing both the stimuli from the family environment of the affected person and the abilities, attitudes and memories of the person and his or her family. The aim is to encourage prevention, conserving the abilities of the affected person and maintaining involvement in social relationships.

Palabras clave

Animación estimulativa, Calidad de vida, Enfermedad de Alzheimer, Intervención estimulativa, Plan de intervención, Unidad familiar

Key words

Stimulating activities, Quality of life, Alzheimer's disease, Provision of stimulus, Plan for provision, Family unit

Autor: Marc Cadafalch Rabasa

Article: Programa d'intervenció estimulativa per a malalts d'Alzheimer en l'entorn familiar

Referència: Educació Social, num. 22, pp. 82-89

Adreça professional: Departament de Gent Gran i Sociosanitari
de l'Institut de Formació de la Fundació Pere Tarrés
mcadafalch@hotmail.com

Programa d'intervenció estimulativa per a malalts d'Alzheimer en l'entorn familiar

Introducció

Com és sabut, la malaltia d'Alzheimer té greus conseqüències per a la persona malalta i per al nucli familiar. Entre altres coses, sol provocar un nivell d'angoixa i ansietat considerable per als familiars, que pot fins i tot conduir a la claudicació. Es fa urgent donar respostes immediates a les necessitats de la persona afectada i de l'entorn familiar, abordant les diverses problemàtiques de la vida quotidiana.

Per a incidir positivament en aquesta situació de crisi familiar, neix el *Programa d'intervenció estimulativa en l'entorn domiciliari*, en el qual la família i la persona afectada són unitats de tractament. El programa consisteix en treballar els estímuls de l'entorn familiar de la persona afectada, com les habilitats, actituds i records de la persona i la seva família, amb l'objectiu de potenciar un procés de prevenció i conservació de les capacitats de la persona afectada, i de manteniment d'implicació en la relació social.

El programa es fonamenta en les teories de l'Animació Estimulativa, amb una clara orientació socioeducativa, i utilitzem tècniques per a l'orientació en la realitat, tècniques de l'animació estimulativa i tècniques de la relació d'ajuda, amb la finalitat de potenciar la màxima qualitat de vida.

L'equip de professionals del projecte és constituït per un neuropsicòleg i diversos educadors socials.

El Programa d'intervenció estimulativa per a malalts d'Alzheimer en l'entorn familiar el realitzen la Fundació Pere Tarrés, la Fundació La Caixa i l'Associació de Familiars d'Alzheimer de Barcelona.

Objectius de la intervenció

El programa s'estructura sobre la base dels objectius següents:

1. Millorar la qualitat de vida de la persona afectada d'Alzheimer i de la seva unitat familiar, sobre la base de les seves pròpies necessitats i de la seva motivació i voluntat d'enfrontament davant les problemàtiques de la malaltia.

El programa consisteix en treballar els estímuls de l'entorn familiar de la persona afectada

2. Treballar des d'una participació activa i implicada de la família, des de la seva responsabilitat i la motivació en el procés de la relació d'ajuda.

3. Potenciar dinàmiques d'actuacions conjuntes amb la família amb la finalitat de poder intervenir en les activitats de vida diària (A.V.D.) de la persona afectada amb una incidència positiva, treballant les actituds que s'han d'adoptar per tal de poder estimular.

4. Aportar les tècniques adequades (tècniques d'orientació en la realitat, seqüenciació de les activitats durant el dia, utilització de correspondències, tècniques per a millorar la comunicació, la integració de la persona en el seu entorn...) per a poder oferir a la persona malalta i a la seva família eines per a organitzar l'entorn estimulativament.

5. Implicar la família en el procés de comprensió de la malaltia, a partir de les tècniques de la relació d'ajuda, amb la finalitat de construir el procés de dol que comporta afrontar la malaltia d'Alzheimer.

6. Demostrar l'eficàcia de l'estimulació com a recurs per a mantenir la qualitat de vida de la persona malalta i el seu entorn, en el procés de la malaltia.

Metodologia

Durant el procés del programa es realitzen set sessions de dues hores de l'educador a domicili, vuit reunions de l'equip interprofessional (educadors i neuropsicòleg). Les reunions tenen per objectiu la presentació de l'informe neuropsicològic, valorar la intervenció i donar resposta a les noves necessitats plantejades.

Per aconseguir els objectius anunciats prèviament, se segueix un procés de diferents fases:

Fase de selecció de famílies

L'actuació des del programa s'inicia quan l'Associació de Familiars d'Alzheimer de Barcelona detecta un cas que compleixi les condicions d'inclusió:



- *La persona afectada* es troba entre els estadis 3 i 6 de l'escala de Reisberg en la valoració, ha estat diagnosticada de malalta d'Alzheimer ("Alzheimer probable" segons els criteris NINCDS-ADRDA), no pateix cap tipus de demència sobreposada o acompanyant a l'Alzheimer, no pren cap medicació susceptible de produir deteriorament funcional o cognitiu i no té antecedents d'altres trastorns neurològics o psiquiàtrics que afecten el Sistema Nerviós Central, donant simptomatologia que pogués portar a confusió amb la malaltia d'Alzheimer.

- *La família* està preocupada per la relació positiva de la persona afectada amb la resta del nucli familiar i ha demanat ajut a partir de la problemàtica quotidiana.

Si es compleixen els criteris, AFAB informa a Fundació Pere Tarrés de les famílies proposades per a iniciar la intervenció.

Fase de valoració

Per a iniciar la valoració el neuropsicòleg de l'equip realitza una visita al domicili de la família amb l'objectiu de valorar neuropsicològica, funcional i psicopatològicament a la persona afectada i valorar la càrrega del vetllador principal. La bateria de tests utilitzats és la següent: Global Deterioration Scale (GDS), Functional Assessment Staging (FAST), BEHAVE AD, Zanit, FAQ de Pfeffer, Siu i Reuben, Lawton i Brody, Neuropsychiatric Inventory (NPI), Clinical Dementia Rating (CDR), Mini-mental state examination, Test Barcelona, AVD Alzheimer i Blessed.

Finalitzada la valoració, el neuropsicòleg realitza un informe on es descriuen les capacitats preservades de la persona afectada i es dona una orientació sobre l'estimulació que constituirà la base de l'actuació dels educadors socials en la seva tasca al domicili. Aquesta informació es presenta a la reunió de l'equip interprofessional.

Fase d'elaboració del Pla d'intervenció individualitzat al domicili

L'educador inicialment es posa en contacte amb la família per a acordar el dia de la primera visita i informar sobre les qüestions organitzatives del programa.

En la primera sessió, l'educador defineix l'objectiu del programa i conjuntament amb la família s'analitzen tots els elements que són significatius per a la persona que pateix Alzheimer. Amb la persona afectada i la seva família es realitza una activitat d'història de vida amb l'objectiu de conèixer la seva vida. En aquesta sessió l'educador fa l'observació de l'entorn i valora els següents aspectes: entorn humà (persones que mantenen contacte amb la persona afectada), entorn físic (estímuls que poden ser usats per a l'estimulació), la comunitat (comerços, places, carrers... que tenen un significat especial per al malalt).

En la segona sessió, educador i família defineixen el ritual quotidià, concretant les activitats significatives de la persona afectada (contacte social, cura dels animals domèstics, jardineria, aficions, jocs de taula, música, manualitats, activitats d'exterior, esports, tasques de la llar, cura personal...). També es realitza una primera proposta del conjunt d'activitats que es realitzaran, proposta que el vetllador valora i contrasta fins arribar a un acord amb l'educador.

Fase d'execució i seguiment del pla

De la segona a la sexta sessió s'executen una sèrie d'activitats que pretenen estimular les capacitats preservades de la persona afectada, partint de les necessitats de la família, la valoració de l'equip interdisciplinari i les preferències de la persona malalta. Aquestes poden ser, per exemple: higiene personal, menjar, tasques domèstiques, passejar, llegir el diari, escoltar música, costura, sopa de lletres, jocs de taula, exercici físic, reminiscència...

Als familiars se'ls dona informació per a facilitar la comunicació de la persona afectada amb el seu entorn (comunicació, adaptació a l'entorn, orientació en la realitat, ús de correspondències). També amb els familiars, mitjançant la relació d'ajuda, s'analitza la situació que està vivint la família, els problemes que ha d'afrontar i la forma en què poden fer-ho.

Aquest pla de treball s'executa utilitzant els recursos propis del domicili i l'entorn més pròxim. La família va introduint canvis en la dinàmica familiar i noves activitats a mesura que avança el desenvolupament del programa.

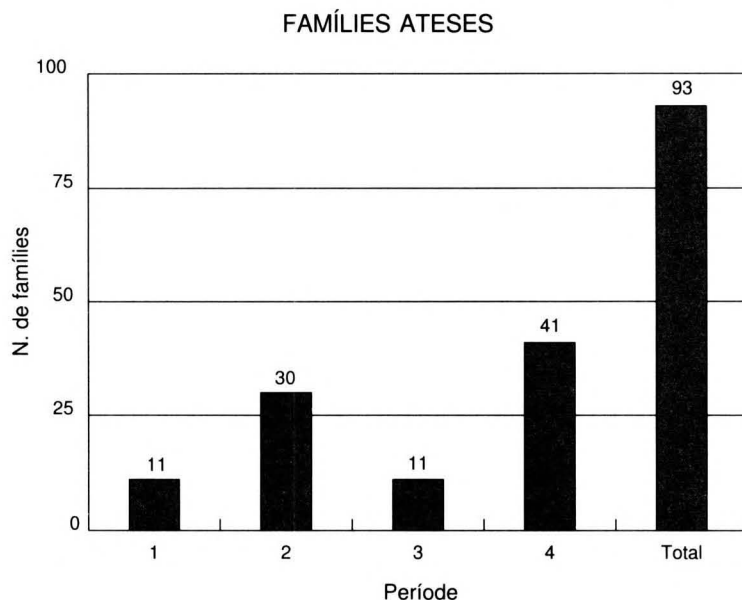
En la setena sessió, família i educador valoren el procés del programa, analitzant conjuntament les activitats que s'han realitzat, i l'educador lliura a la família el seu dossier de pla de treball, que és específic per a cada família i cada persona afectada.



Resultats

Aquest projecte s'ha desenvolupat en diverses fases:

- Fase pilot (d'abril a novembre de 1999): 11 famílies
- Fase inicial (de gener a març de 2000): 40 famílies
- Fase segona (d'abril a juliol de 2000): 11 famílies
- Fase tercera (de setembre a desembre de 2000): 41 famílies



El treball realitzat s'estructura en tres blocs: el ritual de vida diària, la relació entre la persona afectada i el seu entorn i el treball de la relació d'ajuda amb la família.

El ritual de vida diària

- En totes les famílies es realitza un pla de treball personalitzat elaborat conjuntament pel neuropsicòleg, l'educador social i la família. Aquest pla organitza unes activitats que són significatives per a la persona afectada. El

conjunt d'activitats queden integrades i ordenades en el ritual quotidià. Per tant, un primer èxit és aconseguir que *la família sap què pot fer amb la persona afectada per a potenciar les capacitats que té conservades*.

- L'estimulació de la memòria remota de la persona afectada provoca que la família entri en aquesta tasca i revisqui les pròpies experiències reforçant els vincles que uneixen la família amb el malalt. En moltes ocasions aquest viatge al passat ha ajudat a reviure les experiències positives i a *millorar l'autoestima de l'entorn familiar*.

La relació de la persona afectada amb el seu entorn

Aconseguint una adaptació a aquest entorn *augmenta l'autonomia de la persona afectada i disminueix la càrrega familiar*

- Amb la família es treballen els estímuls que potencien la relació entre la persona afectada i el seu entorn. Aconseguint una adaptació a aquest entorn *augmenta l'autonomia de la persona afectada i disminueix la càrrega familiar*.

El treball de la relació d'ajuda

- A les famílies en què és necessari es donen pautes d'enfrontament de les alteracions psicològiques i del comportament de les persones afectades. Amb aquest procés es *millora la socialització de la persona afectada i tota la família i disminueix la càrrega de la família*.

- La valoració del programa, en moltes famílies, produeix la seva implicació, de manera que les mateixes famílies donen respostes als problemes que s'originen i creen o adapten noves activitats. D'aquesta manera s'aconsegueix que *l'entorn humà es converteixi en agent de salut*.

- Per a elaborar el pla de treball i el seu seguiment ha estat imprescindible que la família analitzarà la seva situació familiar en el procés de relació d'ajuda. Aquesta reflexió ha facilitat *la millor comprensió del procés que segueix la malaltia d'Alzheimer i la verbalització de demandes a diversos recursos socials i de salut comunitaris*.

- El diàleg que s'estableix entre educador i família mitjançant la relació d'ajuda, porta al vetllador a reflexionar sobre el seu mateix comportament, la seva forma de fer les coses i la seva vida. Aquest procés ha ajudat a *disminuir*



l'aïllament reforçant les relacions amb altres familiars que no viuen al domicili, amistats, veïns...

Per acabar, es valora que el programa ha aportat beneficis a l'entorn familiar en l'àmbit de l'estimulació i ha resultat ser un *mediador entre els recursos comunitaris i la família que conviu amb un malalt d'Alzheimer*.

Conclusions

El treball realitzat en aquesta experiència es defineix com a interprofessional entre la neuropsicologia, l'educació social i els recursos públics i privats de la comunitat.

Tal com es defineix en els resultats, el rol mediador de l'educador entre les diverses disciplines terapèutiques i la família ha estat valorat com a molt positiu. L'animació estimulativa ha permès donar continuïtat, en el si de l'entorn familiar, a les sessions terapèutiques, utilitzant les activitats de la vida diària per a mantenir les capacitats de la persona malalta, i aquesta tasca l'executa el familiar que té més a prop. El pla de treball que es planteja a la família en cap cas és terapèutic sinó que és essencialment educatiu, d'acompanyament a la persona malalta i desenvolupament d'un context vital que doni suport a un desenvolupament personal de la família en general i del malalt en particular.

Cal destacar que, sovint, l'educador és el nexa d'unió entre la comunitat i la família, i aquest rol privilegiat permet al professional la derivació de la família a diferents recursos comunitaris que li poden ser de gran utilitat.

L'animació estimulativa, en connexió amb les diverses disciplines que aborden la malaltia Alzheimer, es converteix en un suport molt important per al manteniment i prevenció de la salut de la unitat familiar.

El Programa d'intervenció estimulativa per a malalts d'Alzheimer en l'entorn familiar ha estat possible gràcies a la dedicació i direcció d'en Quico Mañós, en primer lloc, però també a l'esforç de tots els professionals que han intervingut, a la implicació de les famílies i a la participació de les persones afectades.

El rol mediador de l'educador entre les diverses disciplines terapèutiques i la família ha estat valorat com a molt positiu

Marc Cadafalch i Rabasa
Educador social de les EUTSES