

# L'excel·lència (en l'atenció) des del punt de vista de la persona (amb malaltia d'Alzheimer)

Definir l'excel·lència i determinar-ne els factors que la componen respecte uns serveis determinats és una tasca que demana una participació activa dels seus usuaris i/o clients. El client està en la millor posició per orientar als experts sobre allò que esdevé clau i satisfà plenament les seves necessitats. A Catalunya, en els darrers anys, hem començat a escoltar la veu de destacades personalitats que, en paraules del President Maragall, *han sortit de l'armari* i parlen obertament de la seva malaltia d'Alzheimer; què comporta, com se senten, com se senten tractats, la importància de les persones que els envolten, de l'esperança en nous tractaments, i en definitiva, què volen. Durant anys els portaveus de les seves necessitats han estat les seves famílies i els professionals dels àmbits sociosanitaris. Ara comencem a tenir exemples de relats en primera persona: Lluís Cabrero, psiquiatre i expert en teràpia de família; Pasqual Maragall, expresident de la Generalitat; o bé relats on la persona amb Alzheimer és el centre de l'atenció: Jordi Solé Tura en el documental *Bucarest* realitzat pel seu fill l'Albert Solé. Són veus que ens aporten una experiència nova a tots els que des de diferents àmbits de treball; -serveis d'atenció, unitats de diagnòstic i tractament, associacions de familiars, organitzacions de professionals-, sovint ens hem erigit com a portaveus de les seves necessitats o hem donat prioritat a les de la seva família, tot entenent que les de la persona afectada ja estaven incloses.

En l'escolta d'aquests tres relats m'ha semblat identificar un missatge compartit, talment com si les persones amb Alzheimer ens recordessin que allò que les identifica com a persona, -la seva identitat, el que han fet i continuen fent, les relacions que han tingut i les persones que estimen- està per sobre del que els defineix com a persones malaltes. De fet, ens expliquen que la malaltia és una realitat que s'ha afegit a la seva vida però en cap cas pot definir el que són. La seva aparició els ha obligat a sotmetre's a un seguit d'intervencions i atencions ; és allò que entenem com a diagnòstic i tractament, tant mèdic com psico-social. Però això no s'ha de confondre amb substituir el que són per una nova identitat on tot gira al voltant de l'Alzheimer. L'experiència psicològica d'emmalaltir d'Alzheimer obliga als afectats a confrontar el procés de dol per la pèrdua de la salut i

les conseqüències en l'alteració del seu cos. És un procés similar al que s'experimenta en d'altres malalties. Les persones que conviuen amb una situació de malaltia, observen com la societat els situa en un altre espai imaginari, classificats i separats del món de les persones sanes. Emmalaltir és una dimensió de la vida que interfereix en el nostre projecte vital i ens obliga a fer-hi front i posar en marxa les estratègies necessàries per poder continuar amb el projecte vital inicial, i si no és possible, compensant el que calgui però sense renunciar-hi en la seva totalitat.

Cada vegada que l'interlocutor ha interpellat a aquestes persones què els suposava conviure amb l'Alzheimer, la resposta ha començat per recordar-nos qui són, en quines coses han excel·lit en la seva vida, amb quines persones estimades ho han pogut fer i finalment, en un segon pla, què fan per conviure-hi. Senzillament una lliçó d'humanitat on aquesta història no es construeix entre sans i malalts ; els que tenen ment i els dements; els que decideixen i els que obeeixen. La construcció de la història de l'Alzheimer haurà de ser un procés inclusiu, on tots hi formem part, amb els mateixos drets i obligacions, on allò que defineix la persona és el guió d'una narrativa orientada a compensar les dificultats, tot recolzant-nos en les capacitats específiques que romanen en aquesta persona.

La construcció de l'excel·lència (en l'atenció) passa per l'avaluació de la qualitat de l'atenció que oferim i la qualitat de vida que tenen les persones (amb Alzheimer). Tot un repte, si ens plantegem els dilemes de la tasca :

- dades objectives o dades subjectives
- qui ha de respondre a aquesta avaluació quan les capacitats cognitives no són completes.

Sands i altres (2004)<sup>1</sup>, en el seu estudi per explicar les diferències en la valoració de la qualitat de la vida entre les persones amb demència o les persones que fan tasques de cuidadors principals, conclouen que les discrepàncies estan relacionades amb dos fets principals : la càrrega de les persones cuidadores i els estats d'ànim distímics o símptomes de depressió de les persones malaltes. És a dir, les persones cuidadores amb molta càrrega puntuen la qualitat de vida de les persones malaltes inferior a el que les pròpies persones puntuen sobre si mateixes.

## L'excel·lència (en l'atenció) des del punt de vista de la persona (amb malaltia d'Alzheimer)

Per altra banda, quan les persones malaltes presenten simptomatologia depressiva, puntuen la seva qualitat de vida inferior a les que no tenen símptomes.

Hoe i altres (2006)<sup>2</sup> en un altre estudi on s'aborden les diferències en l'avaluació de la qualitat des de la perspectiva de la persona malalta o la persona cuidadora, conclou que els malalts estan més influenciats per:

- Depressió i simptomatologia relacionada
- Ansietat i incertesa
- Confort i sentit de la vida
- Sentiment de llibertat i control de la situació

Globalment, les persones amb demència consideren que tenen una qualitat de vida superior a la que els hi atribueixen les persones que els cuiden.

Tots aquests resultats semblarien qüestionar el fet que la família o altres persones -com els professionals-, siguin els portaveus dels seus familiars o pacients afectats respecte quina qualitat de vida experimenten.

A l'any 1966, el Dr.Ellington en l'editorial que escriu a *Annals of Internal Medicine* fa una primera presentació del concepte i ens diu "el que constitueix aquesta qualitat de vida per a un determinat pacient i el camí per obtenir-la, és extremadament difícil d'encaixar, i ha de residir en la consciència del seu metge"<sup>3</sup>. S'identifica la complexitat del concepte i, per tant, les dificultats en l'operativitat per poder-ho fer. Als anys 70 i 80 es dissenyen les primeres escales basades en estudis d'oncologia, reumatologia i altres malalties de llarga durada. S'inclouen conceptes que registren la qualitat de les cures, així com la necessitat d'avaluar aspectes objectius (indicadors de salut) però també subjectius (opinió expressada). El resultat d'aquesta trajectòria ens porta a l'aparició d'escales genèriques molt usades avui dia com la Medical Outcome Study Short Form SF 36<sup>4</sup> que es compona de 8 dominis amb dades objectives i subjectives:

- Funcionament físic
- Dolor corporal
- Limitacions per problemes de salut
- Limitacions per problemes emocionals
- Salut mental en general
- Funcionament social
- Energia/fatiga
- Percepció general de salut

Lawton (1983 ; 1991)<sup>5</sup> defineix l'avaluació de la qualitat de vida com una "avaluació multidimensional composta tant de criteris

intrapersonals, com de sacionormatius i del sistema persona/ ambient de cada individu". El seu model és dels primers a relacionar la qualitat de vida i l'experiència de la demència. El model de Lawton es compona de les següents dimensions objectives i subjectives:

Dimensions objectives	Dimensions subjectives
<p><b>Competència comportamental :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Síntomes cognitius</li> <li>- Agitació, depressió</li> <li>- Capacitats d'autocura</li> <li>- Capacitats per ocupar el temps</li> <li>- Relacions socials</li> <li>- Expressió d'emocions</li> </ul>	<p><b>Percepció de qualitat de vida:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Satisfacció amb les atencions de salut, família, amics ocupació del temps, allotjament.</li> <li>- Espiritualitat (sentit / significat superior)</li> </ul>
<p><b>Ambient:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Protecció física</li> <li>- Privacitat</li> <li>- Confort</li> <li>- Qualitat estètica</li> </ul>	<p><b>Benestar psicològic</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Estat d'ànim, moral, felicitat</li> <li>- Autoestima</li> </ul>

Un model que ha esdevingut una referència clàssica en els estudis de la qualitat de vida per a les persones amb demència. Actualment disposem d'un seguit d'escales específiques per a les malalties identificades amb la síndrome de la demència. Tot seguit us en presentem les més conegudes i us proposem fer una mirada ràpida de les seves principals característiques ; tant pel que fa a les dimensions que avaluen com a la persona que hi participa, a l'afectat o a qui es responsabilitza de l'atenció.

### D-QOL - Dementia Quality of Life Instrument<sup>6</sup>

- Aplicada als **pacients**
- 29 ítems, resposta fàcil en escala visual de 5 punts
- més 1 ítem obert ("en general quina és la qualitat de la seva vida?")
- Puntuació en 5 dominis:
- Afecte positiu
- Afecte negatiu
- Sentiments de pertinença
- Autoestima
- Qualitat estètica

*Apropiada per a persones amb demència en estat inicial o moderat.*

**ADRQL - Alzheimer Disease Related Quality of Life<sup>7</sup>**

- Aplicada als **cuidadors**
- Majoria d'ítems es refereixen a aspectes observables, alguns a aspectes subjectius
- Puntuació en 5 dominis:
- Interacció social
- Consciència d'un mateix
- Sentiments i ànim
- Satisfacció amb les activitats
- Resposta a l'ambient

*Apropiada per a persones amb demència en qualsevol estadi de la malaltia.*

**QOL – AD Quality of Life – Alzheimer's Disease<sup>8</sup>**

- Aplicada en entrevista conjunta amb **pacient i cuidador**
- Entrevista semiestructurada, creada a partir de l'Escala de Cornell per a depressió en la demència
- Puntuació global
- Temes: afecte positiu i absència de negatiu, satisfacció amb aspectes físics i psicològics, autoestima.

*Apropiada per a persones amb demència amb MMSE de 9 o superior.*

**CBS – Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia<sup>9</sup>**

- Aplicada a **pacient** (entrevista) i **cuidador** (resposta a qüestionari)
- Puntuació global, reflectint més l'opinió del pacient (2/3) que del cuidador (1/3)
- 13 ítems, aplicació en 10 minuts per a malalt i menys per a cuidador
- Temes: condicions físiques, ànim, memòria, capacitats funcionals, relacions interpersonals, participació en activitats, situació financera, i apreciació global .

*Aplicable a pacients amb capacitats que disminueixen.*

En aquesta mirada ràpida podem veure com la persona malalta i la persona que cuida son clarament diferenciades i els resultats dels cuidadors difícilment ens ajudaran a entendre com valoren la qualitat de vida les persones amb demència. Totes les escales inclouen factors subjectius relacionats amb el benestar emocional, les relacions interpersonals, la participació en activitats i la resposta a l'ambient i/o entorn.

Des de la Fundació Alzheimer Catalunya, mitjançant el seu servei d'acollida i assessorament, fa anys que observem un canvi de

tendència en el tipus de demanda principal. A finals dels anys 80 i durant els 90 la demanda principal la formulaven les famílies sol·licitant informació sobre què és l'Alzheimer, com conviure amb una persona afectada i la tipologia de recursos (tractament mèdic i serveis d'atenció) disponibles; actualment hi ha més organitzacions i entitats que ens demanen formació i entrenament en habilitats per al seu personal cuidador, més famílies que sol·liciten recursos amb garantia de qualitat i, el canvi més recent, un clar augment de les persones afectades que en primera persona ens demanen suport psicològic i social.

Conscients de la necessitat d'actualitzar els serveis a les noves demandes, fa dos anys, vàrem signar un conveni de col·laboració amb la Universitat de Bradford d'Anglaterra per introduir a Catalunya un mètode de treball per als serveis d'atenció a les

*Actualment hi ha més organitzacions i entitats que ens demanen formació i entrenament en habilitats per al seu personal cuidador, més famílies que sol·liciten recursos amb garantia de qualitat i, el canvi més recent, **un clar augment de les persones afectades que en primera persona ens demanen suport psicològic i social.***

persones amb demència. Des de l'any 1992, aquesta universitat va crear un grup de treball anomenat Bradford Dementia Group amb l'objectiu de fer recerca en l'àmbit de la millora de la qualitat de vida de les persones amb demència, i molt especialment les que viuen en centres residencials. La seva proposta és una eina de treball anomenada Dementia Care Mapping (DCM). Va desenvolupar-se a partir dels treballs pioners sobre l'atenció centrada en la persona del professor Tom Kitwood qui, en el seu darrer llibre, *Repensant la demència*. (Editorial Eumo, Vic 2003)<sup>10</sup> descriu el DCM com "un intent seriós d'adoptar el punt de vista de la persona amb demència, usant una combinació d'empatia i destreses observacionals", s'ha utilitzat com a instrument per al desenvolupament de pràctiques d'atenció centrada en la persona i també com a eina per a la recerca. El DCM és tant una eina com un procés. L'eina la componen les observacions i els marcs de codificació, és a dir, les observacions intenses i detallades en temps real al llarg d'un número espe-

## L'excel·lència (en l'atenció) des del punt de vista de la persona (amb malaltia d'Alzheimer)

cífic d'hores de persones afectades de demència i allotjades en entorns assistencials especialitzats. El procés, per altra banda, és l'ús del DCM com a directriu en el desenvolupament d'una pràctica assistencial centrada en les persones: l'acurada preparació dels equips de gestió i de personal, la presentació dels resultats del mapa i la planificació d'actuacions per part de l'equip de personal sobre la base d'aquests resultats.

Durant una avaluació amb DCM, un observador (el *mapejador*) fa un seguiment continu de cinc persones amb demència (els *participants*) al llarg d'un període de temps representatiu (p. ex. sis hores durant el període de matí-tarda). El mapa es duu a terme en les àrees comunitàries del centre assistencial. Al final

*El DCM és un mètode que **identifica l'excel·lència des del punt de vista de la persona amb demència,***

*la seva força rau en els seus usuaris i en el seu compromís per garantir que **els serveis per a les persones amb demència i les seves famílies no mereixen una atenció mediocre** o, fins i tot, deshumanitzada.*

de cada període de temps de cinc minuts (un *interval temporal*), s'usen dos tipus de codis per registrar allò que li ha succeït a cada individu. Els BCC *Codi de Categories Conductuals (Behavioral Category Code)* descriu un dels 23 dominis diferents de la conducta del participant que es pot haver produït. Els BCC se subdivideixen en aquelles conductes que hom considera que tenen un impacte positiu sobre el benestar i aquelles amb un impacte negatiu.

El mapejador també ha de prendre una decisió per a cada interval temporal, basada en els indicadors conductuals, sobre l'estat de relatiu afecte i d'implicació experimentat per la persona amb demència; és el que es denomina *ME Valor d'Ànim-Implicació (Mood-Engagement Value)*. Amb els valors ME es calcula una mitjana per a tot el període observat per tal d'obtenir la *puntuació WIB de Benestar/Malestar (Well/III-being score)*. Aquesta puntuació ens proporciona un índex de benestar relatiu per a un període de temps específic, per a un individu o per a un grup.

Els PD *Detractors Personals (Personal Detractions)* i els PE *Potenciadors Personals (Personal Enhancers)* es registren cada vegada que es produeixen. Els Detractors Personals són conductes del personal que podrien resultar perjudicials per a la persona; es classifiquen i es codifiquen en funció del seu tipus i la seva severitat. Els Potenciadors Personals són conductes del personal considerades com a positives per a preservar la persona; es descriuen i es codifiquen en funció del tipus i el grau amb què es considera que poden potenciar la persona.

Murna Downs, directora del Bradford Dementia Group, en el prefaci de la guia Principis i pràctica del DCM (la versió catalana és actualment a la impremta) afirma « com a societat, les nostres expectatives per als nostres familiars afectats de demència cada vegada són més altes. Ja no estem disposats a acceptar que viure amb la demència comporti necessàriament una pobra qualitat de vida i una atenció amb una qualitat per sota del que és considerat estàndard. Ara sabem que la interacció social, les relacions, l'ocupació, la participació i el compromís son importants per a una bona qualitat de vida»<sup>11</sup> Són les mateixes expectatives que la Fundació Alzheimer Catalunya detecta en la societat catalana. En paraules de la professora Brooker, responsable de la projecció internacional del DCM, «si cal millorar la vida quotidiana de les persones que viuen en centres residencials de llarga estada, haurem d'avaluar en relació amb estàndards d'excel·lència, no en relació amb estàndards de mediocritat»<sup>12</sup>.

Aquesta és exactament la demanda que ens fan les persones afectades i les seves famílies.

El DCM és un mètode que identifica l'excel·lència des del punt de vista de la persona amb demència, la seva força rau en els seus usuaris i en el seu compromís per garantir que els serveis per a les persones amb demència i les seves famílies no mereixen una atenció mediocre o, fins i tot, deshumanitzada.

El DCM no va dissenyar-se originalment com a eina per a la recerca i, per aquest motiu, només recentment han començat a aparèixer investigacions sobre la seva validesa i la seva fiabilitat. S'ha demostrat tanmateix que és possible aconseguir una fiabilitat acceptable i se n'ha establert la validesa en concurrència amb altres mesures aproximades de la qualitat de vida. Edelman, Fulton i Kuhn (2004)<sup>13</sup> van observar una correlació moderada entre les puntuacions WIB i dues mesures –anteriorment esmentades– aproximades de la qualitat de vida: la Quality of Life AD/Staff (Logsdon et al., 2000)<sup>8</sup> i la Alzheimer's Disease-Related Quality of Life o ADRQL (Rabins et al., 1999)<sup>7</sup> en centres d'atenció diürna.

El DCM mesura quelcom semblant al que mesuren certes mesures aproximades i altres mesures observacionals. El DCM, però, és lleugerament diferent d'altres mesures de la qualitat de vida i de la qualitat de l'atenció pel fet que intenta mesurar elements de totes dues. Originalment pensat per a la pràctica assistencial, l'objectiu principal és transformar la cultura organitzativa d'un centre assistencial i capacitar els seus equips mitjançant un programa de millora continuada de la qualitat. Durant el procés de formació en DCM, s'instrueix als futurs *mapejadors* –participants del curs– de manera explícita a augmentar l'empatia pel punt de vista de la persona amb demència i a usar-la en el moment de codificar. El resultat d'un mapa és un informe exhaustiu on podem veure com els usuaris –altrament dits clients del centre assistencial– passen el dia, quines activitats fan, quines interaccions i relacions socials poden gaudir i tot això mesurat amb quin nivell de benestar emocional s'expressa. El resultat de l'informe esdevé l'eina que els equips usen per decidir què cal canviar, què podem millorar i en definitiva quin és el pla d'acció que volem pel nostre centre.

La formació en DCM és oberta a tots els àmbits professionals i no cal disposar d'una diplomatura ni llicenciatura; cal tenir experiència en convida i haver atès persones afectades per demència. Es realitza en tres dies intensius de 8 hores. Tot i la gran quantitat de dades, la seva anàlisi és senzilla i només requereix saber sumar, restar i multiplicar. Una eina accessible a qualsevol membre dels nostres equips assistencials.

Enguany la Fundació Alzheimer Catalunya celebra el seu vintè aniversari. En aquests anys ha participat del canvis que han millorat la qualitat de vida de les persones malaltes i de les seves famílies. L'aposta pel **Dementia Care Mapping** s'afegeix a la que un grup de professionals compromesos en formar-se millor per atendre millor, van iniciar a l'any 1988, constituint Alzheimer Catalunya. La nostra previsió és fer el primer curs de formació en DCM a finals de novembre del 2008. Us convidem a participar-hi.

A càrrec de **Josep Vila i Miravent, psicòleg.**

Responsable de l'atenció psicològica  
i nous projectes psicosocials d'Alzheimer Catalunya  
i membre de la seva junta directiva.

## Bibliografia

- 1 Sands, L.P. i altres *American Journal of Psychiatry* 12:272-280, June 2004. What Explains Differences Between Dementia Patients' Quality of Life?
- 2 Hoe i altres, *Brit J Psychiatry* 88: 460, 2006
- 3 Ellington 1966 *Annals of Internal Medicine* (Editorial)
- 4 Alonso, J. 1999 *IMIM Versión Española 1.4. Cuestionario de salud SF36*. Medical Outcome Trust 1995.
- 5 Lawton M.P. Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease Association Disord.* 1994; 8 (suppl 3):138-150.
- 6 Brod, M; Stewart, A; Sands, L; Walton; P 1999 *Conceptualization and measurement of quality of life in dementia. :The Dementia Quality of Life Instrument (DQuol)*. *The Gerontologist*. Vol 39 N.1 pp25-35
- 7 Rabins i altres 1997; 1999; 2000 *Concepts and methods in the development of the ADRQL: an instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer's disease*. In *Assessing Quality of life in Alzheimer's Disease*. Albert SM, Logsdon RG (eds) Springer Publishing Company: New York; 51-68.
- 8 Logsdon i altres, 1999, 2002 *Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment*. *Psychosom Med* 2002; 64:510-519.
- 9 Ready, R; Ott, B; Grace, J; Fernandez, I; *The Cornell Brown Scale for quality of life in Dementia*. *Alzheimer's Disease and Associated Disorders*. Vol 6, N2 pp109-115-
- 10 Kitwood, T. (2003) *Repensant la demència*. Pels drets de la persona. Editorial Eumo, Vic.
- 11 Brooker; Surr (2005) *DCM Principles and practice*. Bradford University. Pp 4.
- 12 Brooker, D. (1995). *Looking at them, looking at me: a review of observational studies in the quality of institutional care for elderly people with dementia*. *Journal of Mental Health*, 4 (2), 145-146.
- 13 Edelman, Fulton i Kuhn (2004) In Brooker; Surr (2005) *DCM Principles and practice*. Bradford University. Pp 96.