



EFFECTES EN L'ENTORN FAMILIAR DE LA MALALTIA D'ALZHEIMER

ANOSOGNOSIA

TREBALL DE RECERCA. SEGON DE BATXILLERAT

CURS 2015-2016

Aquest treball de recerca està dedicat a la meva àvia i a tots els afectats que dia a dia s'han d'enfrontar a aquesta dolorosa malaltia.

Anosognosia, 2015

AGRAÏMENTS

Vull agrair l'esforç, el temps i la preocupació de totes aquelles persones que han estat al meu camí durant el procés d'elaboració del meu Treball de Recerca, sense les quals aquest resultat hagués estat impossible.

Donar les gràcies a totes les associacions amb les que m'he posat en contacte, malgrat no hagin pogut atendre'm. Agrair també la col·laboració de la Fundació Pasqual Maragall, qui hem va obrir les portes del seu projecte, per poder conèixer i poder respondre els meus dubtes.

En definitiva moltes gràcies a tots els que m'han donat suport i ajuda a l'hora de confeccionar el meu Treball de Recerca.

ÍNDEX

AGRAÏMENTS	3
I. PRÒLEG	6
II. ABSTRACT	8
III. INTRODUCCIÓ	10
IV. PRIMERA PART. APROXIMACIÓ TEÒRICA	11
1. CONCEPTE D'ALZHEIMER	11
a. <i>És el mateix demència que malaltia d'Alzheimer?</i>	11
2. L'ALZHEIMER I LA SEVA HISTÒRIA	12
a. <i>Origen de la malaltia</i>	12
b. <i>Causes</i>	13
c. <i>Evolució</i>	14
d. <i>Actualitat de la malaltia: tractament i curació</i>	15
3. COM ES MANIFESTA LA MALALTIA	16
a. <i>Els primers indicis: signes d'alerta</i>	16
b. <i>Procés de diagnòstic</i>	18
c. <i>Evolució de la malaltia: Fases</i>	19
4. TRACTAMENT DE LA MALALTIA	21
a. <i>Tractament de la malaltia i curació</i>	21
b. <i>Prevenició dels símptomes i la seva evolució</i>	24
c. <i>Teràpies alternatives</i>	26
5. LA FAMÍLIA I L'ENTORN DEL MALALT	28
a. <i>Primeres impressions davant la notícia</i>	28
b. <i>Procés d'acceptació</i>	29
c. <i>Els canvis i rols dels membres de la família</i>	31
d. <i>El paper del cuidador</i>	31
V. SEGONA PART. RECERCA I PRÀCTICA	38
1. PAPER DE LES ASSOCIACIONS	38
a. <i>Grups d'acompanyament i assessorament</i>	38
b. <i>Activitats amb les famílies</i>	38
2. ASSOCIACIONS DE FAMÍLIES DE MALALTS D'ALZHEIMER.....	40
a. <i>Serveis d'atenció al Baix Llobregat</i>	40
b. <i>Serveis d'atenció a Cornellà de Llobregat</i>	42

c. <i>Fundació Pascual Maragall</i>	44
3. VISITA A LA FUNDACIÓ PASQUAL MARAGALL	45
VI. GUIA PER A FAMÍLIES DE MALALTS D'ALZHEIMER.....	48
V. CONCLUSIONS	51
VI. FONTS DE DOCUMENTACIÓ	52
VII. ANNEXOS	54
ANNEX 1. Glossari	54
ANNEX 2. Qüestionari - visita fundació Pasqual Maragall.....	56
ANNEX 3. Qüestionari per saber si ets un cuidador sobrecarregat	58

I. PRÒLEG

“Alois Alzheimer va escriure aquell dia: Li va preguntar: -Quin és el seu nom? Auguste. -I el seu cognom? Auguste. -I el nom del seu marit? Auguste, jo crec. -El del seu marit? Ah, el meu marit (ella mira desconcertada com si no compregués la pregunta) -Està vostè casada? Amb Auguste. -Sra. D.? Sí, amb Auguste D.¹”

Aquesta mateixa impotència se sent quan un ésser estimat molt pròxim comença a marxar a través d'un lent camí fins a un etern adéu. Els sentiments vius, un cúmul de preguntes sense respostes i veure patir els meus familiars més estimats han estat la causa de que jo em decidís a elaborar aquest treball sobre la malaltia de l'Alzheimer.

Vaig decidir inclinar-me per aquest tema com a homenatge a la meva àvia que durant deu anys i fins ara ha estat i està patint aquesta malaltia.

Tot va començar amb petits oblits. Vam intentar no donar-li importància, fins que un dia vam haver de enfrontar-nos a aquesta desagradable malaltia. Poc a poc vam veure com l'ànima de la meva àvia es va anar apagant lentament. Va ser molt complicat per a tots nosaltres, en especial per al meu avi, que fins aleshores no s'havia enfrontat mai a aquesta malaltia i que era el que més estona passava amb ella.

La situació es va anar complicant i el meu avi va decidir portar-la a un centre de dia. Aquesta idea no va ser vàlida per a la meva àvia ja que el primer dia quan va tornar a casa va dir que no volia anar-hi més perquè era molt avorrit.

Se'l veia destrossat, incapacitat i atemorit, davant la presència de l'Alzheimer. No sabia què fer. Ell volia ajudar-la però no sabia com.

Encara recordo aquell dia. Aquell horrible dia. Era un dissabte pel matí. Quan vaig anar a fer-li una visita, ella ja no sabia qui era. No em reconeixia. Era jo. La

¹ Frase inicial extreta de: <http://lolaalzheimer.com/frases-para-reflexionar-sobre-el-alzheimer/>

seva néta. No em sabia posar nom. Vaig estar molt de temps llegint llibres sobre la malaltia, ja que no parava de preguntar-me com era possible que una persona, en aquest cas la meva àvia, pogués arribar a aquell extrem. Jo sabia perfectament, que encara que ella s'oblidés del meu nom, no m'havia oblidat.

En conclusió, mitjançant el dur curs de la seva malaltia, he pogut aprendre amb ella a saber reaccionar davant algunes circumstàncies.

II. ABSTRACT

Català:

En aquest treball es tracta l'Alzheimer, no tant des de la vessant més mèdica, de la que en farem unes petites pinzellades per a centrar el tema, sinó des de la vessant més social de la qual ens centrarem en els efectes que aquesta malaltia té en l'entorn familiar del malalt de l'Alzheimer.

Amb aquest treball es vol donar importància al paper de la família i l'entorn de la família, dels efectes que en ells es donen i dels recursos dels que disposa.

És per això que s'ha realitzat un web com a guia per a familiars de malalts d'Alzheimer amb l'objectiu d'ajudar aquestes a trobar informació i recursos en el moment que es rep la notícia i durant el desenvolupament de la malaltia.

Castellano:

En este trabajo hablaremos de la enfermedad del Alzheimer, no centrándonos en la vertiente más medica, de la que sólo daremos unas pequeñas pinceladas para centrar el tema, sino centrándonos en los efectos que esta enfermedad tiene en el entorno familiar del enfermo de Alzheimer.

Con este trabajo queremos dar importancia al papel de la familia y el entorno de la familia, de los efectos que en ellos se da y de los recursos de los que dispone.

Por este motivo se ha realizado una web como guía para familias de enfermos de Alzheimer, con el objetivo de ayudarlos a encontrar información y recursos en el momento en el que se recibe la noticia y, posteriormente, durante el transcurso de la enfermedad de la persona cercana.

English:

The present essay deals with the Alzheimer syndrome from two perspectives: the medical approach introducing just a couple of key topics, and the effects of this syndrome on the domestic environment of the patient.

The aim of this paper is to raise awareness of the role of the family and the family background, the effects on them and also the available resources.

With this purpose, we have created a web site as a guide for families of Alzheimer patients so they can find information and resources. These resources

will be very valuable for the families and the people around the patient at the diagnostic moment and also through all the stages of the disease.

III. INTRODUCCIÓ

El treball que teniu a les vostres mans se centra en la malaltia de l'Alzheimer i més concretament en conèixer com aquesta afecta els familiars i persones que l'envolten.

Partiré de la idea que l'Alzheimer no només afecta la persona que la pateix, sinó que també els familiars més propers es troben afectats per aquesta malaltia.

L'objectiu d'aquest treball és conèixer com l'Alzheimer canvia la vida de les persones que viuen a prop d'una persona que la pateix, saber quins rols o papers es poden desenvolupar i quines són les ajudes i estratègies que es poden seguir. A més a més, saber on poden anar els familiars i persones properes per a rebre assessorament i sentir-se més acompanyats i guiats en aquest camí.

Per això, el treball realitzat es divideix en dues parts. Una primera part de caire més teòric on, partint del concepte de l'Alzheimer, intentaré aprofundir en aquesta malaltia per posteriorment, centrar-nos en la família i l'entorn del malalt. Aquest serà el tema que ocuparà la segona part del treball, molt més pràctica, on partint de l'anàlisi i presentació de les associacions de famílies de malalts d'Alzheimer, coneixerem les diferents accions i grups que existeixen per acompanyar l'entorn del malalt i d'aquesta forma acabar amb la presentació d'una guia per a famílies de malalts d'Alzheimer (es presenta en una web elaborada amb la finalitat d'ajudar a noves famílies que viuen aquesta situació).

IV. PRIMERA PART. APROXIMACIÓ TEÒRICA

1. CONCEPTE D'ALZHEIMER

La malaltia de l'Alzheimer és una malaltia neurodegenerativa, incurable i terminal. És la forma més comuna de demència² i apareix amb més freqüència en les persones majors de 65 anys d'edat.

En la malaltia de l'Alzheimer es produeix una atròfia cerebral, especialment de l'escorça. Això significa que el cervell perd volum. En l'anàlisi post mortem del cervell s'observen dos tipus de lesions característiques: les plaques d'amiloide³ sobre les cèl·lules i els cabdells neurofibril·lars dins les cèl·lules. Aquestes lesions estan formades per conglomerats anormals de proteïnes que es dipositen sobre les neurones (plaques), i a dins de les neurones (els cabdells neurofibril·lars), de manera que alteren el funcionament del cervell.



a. És el mateix demència que malaltia d'Alzheimer?

Si volem definir correctament el que és la malaltia d'Alzheimer és important destacar el concepte de demència senil. La **demència senil** és la pèrdua de les funcions cognitives, aquestes depenen únicament de l'aprenentatge. La demència senil és causada per la destrucció de les cèl·lules cerebrals. Hi ha diversos tipus de demència i l'Alzheimer és un d'aquest tipus, en concret, una demència degenerativa.

Per tant podem dir que la malaltia d'Alzheimer i una demència no és el mateix.

En la taula següent es veuen alguns aspectes que es poden comparar entre la demència senil i l'Alzheimer:

	DEMÈNCIA SENIL	ALZHEIMER
CONCEPTE	És un trastorn de la raó que suposa un deteriorament	És una malaltia neurodegenerativa que es

² Demència – Veure al glossari

³ Amiloide. Veure glossari

	progressiu de les facultats mentals.	manifesta com un deteriorament cognitiu i trastorns conductuals.
A QUI AFECTA?	Normalment afecta a la gent de 65 als 90 anys aproximadament.	Afecta al 5-7% de les persones de més de 65 anys, i als 95 anys suposa el 50% de la població.
EVOLUCIÓ	Les demències tenen un començament lent, sense símptomes obvis al principi, continuats per una evolució progressiva	L'evolució de l'Alzheimer és progressiva i acaba cremant etapes molt concretes.
TRACTAMENT	Algunes demències es poden curar. En el cas de que sigui una demència degenerativa, s'estudiarà de quin tipus és i es farà un tractament o un altre.	No existeix cap tipus de cura per aquesta malaltia, no obstant això, hi ha medicaments que poden ajudar a retardar i controlar els símptomes.

2. L'ALZHEIMER I LA SEVA HISTÒRIA

a. Origen de la malaltia



El neuròleg alemany Alois Alzheimer

La malaltia d'Alzheimer va ser diagnosticada per primera vegada pel neuròleg alemany **Alois Alzheimer** en 1907. Quan va publicar el cas d'una pacient que havia perdut progressivament les seves facultats mentals en quatre anys i la autòpsia postmortem evidenciava anomalies en el seu cervell.

El fet que no es produís un diagnòstic fins a 1907 no vol dir que no hi hagués malalts d'Alzheimer sinó que moltes vegades es confonia aquesta malaltia amb les demències.

S'ha produït una ràpida proliferació d'estudis i investigacions sobre la malaltia d'Alzheimer. Estudis realitzats en 1977 parlen que un 10% de les persones majors de 65 anys pateixen lesions cerebrals orgàniques que es relacionen amb la senilitat; d'aquestes lesions el 75% es diagnostiquen com la malaltia

d'Alzheimer i el 25% restant es correspon amb alteracions cerebrals produïdes per infarts múltiples.

Considerada durant molts anys com una malaltia rara, afecta el 3% de les persones de més de seixanta anys i gairebé al 20% dels majors de vuitanta anys. Prop de 400.000 persones estan afectades a Espanya i el nombre es duplicarà d'aquí a l'any 2017. El perquè de tot això principalment són els canvis demogràfics, que han incrementat de manera espectacular la freqüència absoluta i relativa del nombre d'ancians en els països occidentals i arreu del món.

Si s'estima el nombre mitjà de membres d'una família en 4, són més de 1.500.000 les persones que, avui dia, veuen la seva vida trastornada per la malaltia; i la seva freqüència s'incrementarà a mesura que envelleixi la població convertint-se la malaltia d'Alzheimer en un dels problemes de salut més greus al qual s'enfronta la societat.

b. Causes

No hi ha una causa concreta a la qual se li pugui atribuir la responsabilitat de l'aparició de la Malaltia d'Alzheimer, al contrari, la seva etiologia és multifactorial, és a dir, hi ha una sèrie de factors de risc, tant genètics com ambientals que, en interferir entre si, donen lloc a una sèrie d'esdeveniments que resulten l'inici de la malaltia.

Els principals factors de risc implicats en l'etiopatogènia⁴ de l'Alzheimer són:

- **Influència genètica:** Hi ha diversos gens implicats, sobretot en el tipus d'inici precoç. En els casos en què un familiar directe pateix la malaltia, la probabilitat que la seva descendència la desenvolupi és 2-4 vegades més gran.
- **Edat:** El risc es duplica cada 5 anys. Als 65 la probabilitat de patir-la és del 10%, arribant fins al 50% als 85 anys.

⁴ Etiopatogènia. Veure glossari

- **Escolarització i nivell educatiu:** L'exercitació cognitiva i l'aprenentatge estimulen la comunicació neuronal (plasticitat neurològica), de manera que un baix nivell educatiu ve relacionat amb un augment del risc de desenvolupar la malaltia.
- **Nutrició:** Una dieta basada en productes de gran contingut calòric, amb alts nivells d'àcids grassos saturats i / o d'àcids grassos omega 6, estan relacionats amb un major risc de patir Alzheimer. Hi ha dietes especialitzades per a la prevenció i tractament de l'Alzheimer.
- **Altres:** Tabac, estil de vida sedentària, diabetis i obesitat.

És important esmentar que, òbviament, alguns d'aquests factors com són l'edat, la predisposició genètica o el sexe, no es poden evitar. No obstant això, molts altres com *el sedentarisme, la conducta alimentària, tabaquisme, etc.*, són factors de risc modificables en què s'ha d'incidir a l'hora de desenvolupar plans preventius que promoguin un estil de vida saludable i un envelliment actiu.



c. Evolució

Després dels avenços d'inicis del segle XX, l'interès per les demències va disminuir considerablement. Es considerava que la malaltia d'Alzheimer no era més que una forma rara de demència pre-senil. Fins i tot en una època tan propera com els anys cinquanta i seixanta es creia que la majoria de les persones que desenvolupaven un síndrome demencial després dels 65 anys, patien d'alguna manera, l'anomenada "*demència arterioscleròtica*".

A finals de la dècada dels cinquanta i durant els seixanta, els treballs de l'Escola Anglesa de Psiquiatria amb **Martin Roth** al capdavant, van començar a suposar un canvi en la forma d'entendre el problema. Aquests autors van posar

en evidència la prominència de la malaltia d'Alzheimer entre les causes de demència entre els ancians, considerant-se de forma cada vegada més unànime que les formes senils i presenils corresponen en realitat al mateix trastorn.

Des de llavors, l'interès per aquest grup de malalties ha crescut de forma considerable, quan tot just ocupava una mínima part dels tractats de Psiquiatria i Neurologia.

d. Actualitat de la malaltia: tractament i curació

Els tractaments que s'utilitzen actualment per tractar-la causen petits beneficis simptomàtics; però encara no hi ha tractament per retardar o detenir la malaltia. Al 2008 es van dur a terme més de 500 assajos clínics per intentar identificar un possible tractament, però encara és aviat per determinar si alguna d'aquestes les intervencions i estratègies estudiades presenten resultats prometedors.

El doctor **Mirko Alavena**, especialista en neurologia de l'Hospital Quirón Torrevella i l'Hospital Quirón Múrcia, ha afirmat en declaracions a Europa Press Múrcia que l'Alzheimer "no té cura", però que un tractament adequat "millora la qualitat de vida del pacient". Altres científics van anunciar el descobriment d'un compost químic que en ratolins bloqueja malalties produïdes per prions, el que podria representar una nova forma terapèutica per a la malaltia d'Alzheimer i el *Parkinson*⁵.

Aquests resultats obtinguts per investigadors britànics disten molt d'una possible aplicació en éssers humans, però podrien ser una nova estratègia de lluita contra les malalties neurodegeneratives com l'Alzheimer i el Parkinson, que comparteixen mecanismes comuns de les malalties produïdes per prions.

Les malalties produïdes per **prions**, agents infecciosos constituïts exclusivament per proteïnes, generen alteracions neurodegeneratives contagioses, com la malaltia de les vaques boges, entre d'altres.

⁵ Parkinson. Veure al glossari

Segons l'article "*Alzheimer's & Dementia*" publicat a la revista **American Science Translational Medicine**, aquest compost químic administrat a ratolins va aconseguir bloquejar els danys al cervell causats per una malaltia produïda per prions, implicant un mecanisme de defensa cel·lular natural.

"Encara estem lluny d'un medicament per a humans", va dir **Giovanna Mallucci**, principal responsable de la investigació realitzada a la Universitat de Leicester, que va destacar que el producte químic en qüestió té efectes secundaris greus⁶.

3. COM ES MANIFESTA LA MALALTIA

a. Els primers indicis: signes d'alerta

Aquesta *malaltia degenerativa*⁷, descrita fa més d'un segle per Alois Alzheimer, afecta entre el 3 i el 4% de la població i a partir dels 65 anys (la seva incidència es multiplica per 3 per cada dècada viscuda) i suposa un greu problema social donat que interfereix de manera important en les vides dels pacients i dels seus familiars.

L'aparició de la malaltia d'Alzheimer és subtil. Comença amb trastorns de la memòria recent, dificultat per trobar paraules d'ús habitual en el llenguatge, pèrdua d'interès en les activitats diàries, oblit freqüents, reiteració en preguntar coses,... A vegades són els familiars o les persones del seu entorn les primeres que aprecien aquests problemes, i és molt freqüent que el pacient, fins i tot, negui aquests inicis de la malaltia.

Podem trobar deu signes d'alerta:

- **Pèrdua de la memòria:** Oblidar informació apresada és un dels símptomes inicials més comuns de l'Alzheimer. Una persona comença a oblidar amb més freqüència i és incapaç de recordar la informació més tard.

⁶ <http://alzheimereinformativo.blogspot.com.es/search/label/Giovanna%20%20Mallucci>

⁷ Malaltia degenerativa. Veure glossari

- **Dificultat per realitzar tasques familiars:** Les persones amb Alzheimer sovint els resulta difícil planificar o completar les tasques diàries. Les persones poden perdre la pista dels passos involucrats en la preparació d'un àpat, fer una trucada telefònica o jugar a un joc.
- **Problemes amb el llenguatge:** Les persones amb la malaltia d'Alzheimer obliden paraules simples o substitueixen paraules inapropiades, pel que la seva forma de parlar o escriure en ocasions es torna difícil d'entendre. Poden ser incapaços de trobar el raspall de dents, per exemple, i en lloc de demanar el raspall de dents pregunten per *"la cosa per la meua boca."*
- **Desorientació en temps i lloc:** Les persones amb malaltia d'Alzheimer es poden perdre en el seu propi barri, oblidar on són i com van arribar allà, i no saber com tornar a casa.
- **Falta o disminució del judici:** Les persones amb Alzheimer poden vestir inadequadament, usant diverses capes en un dia calorós o molt poca roba al fred. Ells poden mostrar poc judici, com regalar grans sumes de diners.
- **Problemes amb el pensament abstracte:** Algú amb la malaltia d'Alzheimer pot tenir dificultats per realitzar tasques mentals complexes, com oblidar perquè serveixen els números i com han de ser utilitzats.
- **Perdre les coses:** Una persona amb malaltia d'Alzheimer pot posar coses en llocs insòlits: una gravadora al congelador o un rellotge de polsera a la sucrera
- **Canvi a l'estat d'ànim o el comportament:** Algú amb la malaltia d'Alzheimer pot mostrar canvis en l'estat d'ànim ràpidament des de la calma a les llàgrimes o fins a la ira, sense raó aparent.
- **Canvis a la personalitat:** Les personalitats dels individus amb Alzheimer poden canviar dràsticament. Poden arribar a ser molt confoses, desconfiades, temoroses o dependre d'un membre de la família.
- **Pèrdua de la iniciativa:** Una persona amb malaltia d'Alzheimer pot tornar-se molt passiva, seure davant del televisor durant hores, dormir més del normal o no voler fer les activitats habituals.



Imatge extreta de: <http://www.blog.codeconutrillife.com>

b. Procés de diagnòstic⁸

Quan un metge és informat i sospita de la presència d'Alzheimer, el diagnòstic generalment es confirma amb una avaluació del comportament del pacient i amb tests cognitius, tot i que, si es pot, sovint també se li fa escàner cerebral.

La malaltia d'Alzheimer no és una malaltia fàcil de diagnosticar per la qual cosa en principi es fa per eliminació realitzant múltiples proves. Com més gran sigui el nombre de proves utilitzades en la detecció, com per exemple avaluacions de l'estat mental, exàmens neurològics i físics, proves com anàlisi de sang i imatges del cervell, per descartar altres causes de símptomes similars a la demència, més gran serà la fiabilitat del diagnòstic.

No obstant això, no val la pena utilitzar gran nombre d'elles ja que el cost seria massa elevat en relació als beneficis obtinguts.

Actualment el diagnòstic es produeix quan ja han començat les manifestacions de la malaltia i no hi ha cap tractament que impedeixi la seva evolució natural. Els científics ara saben que la malaltia d'Alzheimer existeix en el cos d'una persona molt abans que apareguin els símptomes. Els investigadors li diuen la ***fase preclínica⁹ o pre-simptomàtica***, que és aquella fase en que el cervell ja està presentant primeres lesions patològiques, però encara resisteix. Se'n diu que és una fase silenciosa.

⁸ Procés de diagnòstic. Veure Glossari

⁹ Fase preclínica. Veure Glossari

A continuació podem veure una imatge d'un escàner cerebral danyat per la malaltia d'Alzheimer. En la imatge de l'esquerra podem veure el cervell acusat per la malaltia i podem observar com les partícules del cervell han anat desapareixent progressivament. En canvi en la imatge de la dreta veiem el cervell normal envellit.



c. Evolució de la malaltia: Fases

Les tres etapes que figuren a continuació representen la progressió general de la malaltia.

No obstant això, la malaltia d'Alzheimer no afecta a tots de la mateixa manera, pel que aquests símptomes varien en gravetat i cronologia.

Hi haurà fluctuacions, fins i tot diàriament, i superposició dels símptomes.

Algunes persones experimenten molts símptomes, altres només uns pocs, però el progrés general de la malaltia és bastant previsible.



ETAPA 1 (lleu)

ETAPA 2 (moderada)

ETAPA 3 (greu)

La primera imatge (Etapa 1. LLeu) mostra un cervell amb atròfia molt lleu, característica de l'envelliment normal.

A la segona imatge (Etapa 2. Moderada) es veu el cervell d'un pacient amb Alzheimer moderat, l'atròfia cerebral i la dilatació dels ventricles (les cavitats fosques) són majors. Els solcs de l'escorça frontal s'eixamplen i els ventricles augmenten de grandària.

La tercera imatge (Etapa 3. Greu) mostra el cervell del Alzheimer avançat, amb atròfia cerebral severa i dramàtica reducció de les circumvolucions, dilatació ventricular extrema i marcada reducció de la substància blanca.

Etapa 1 (lleu)	Etapa 2 (moderada)	Etapa 3 (greu)
Els individus es confonen, tenen dificultats per a l'organització i planificació	Els individus poden encara realitzar tasques simples independentment, però poden necessitar l'ajuda amb activitats més complicades.	La gent pot perdre la capacitat per alimentar-se a si mateixa, parlar, reconèixer persones i el control de les funcions corporals.
El pacient es confon, té dificultats per a l'organització i planificació.	El malalt d'Alzheimer pot encara realitzar tasques simples independentment, però pot necessitar l'ajuda amb activitats més complicades.	Els malalts poden perdre la capacitat per alimentar-se a si mateixos, parlar, reconèixer persones i el control de les funcions corporals.
Mostren pèrdua mínima de la memòria i canvis d'humor, i són lents per aprendre i reaccionar.	Memòries d'un passat llunyà pot ser confuses amb el present, i afecten la capacitat de la persona per comprendre la situació actual, data i hora.	La seva memòria s'agreuja i pot arribar a ser gairebé inexistent.

S'aïllen, evita la gent i nous llocs i prefereix el familiar.	Poden tenir problemes per reconèixer a familiars.	En un estat físic debilitat, el pacient pot arribar a ser vulnerable a altres malalties i problemes respiratoris, sobretot quan ha d'estar confinat al llit.
Tenen dificultat per realitzar les tasques de casa i tenir dificultat per comunicar-se, comprendre material escrit, etc.	Augmenten els problemes de la parla i comprensió, la lectura i l'escriptura són més difícils, i la persona pot inventar paraules.	No reconeixen a ningú.

4. TRACTAMENT DE LA MALALTIA

a. Tractament de la malaltia i curació

El tractament complementari o alternatiu per a aquesta malaltia el podem dividir en preventius, farmacològic i no farmacològic.

a.1- Tractaments preventius

Molts experts coincideixen en que la malaltia de l'Alzheimer, igual que altres malalties cròniques comunes, es desenvolupen com a resultat de múltiples factors: edat, genètica, estil de vida, condicions mèdiques, etc. Hi ha factors de risc com l'edat o la genètica que no es poden modificar. Però hi ha d'altres que sí que es poden modificar i que prevenen la malaltia.

Els àcids grassos Omega-3 que protegeixen les cèl·lules i controlen la inflamació, han demostrat millorar clínicament l'habilitat del cervell de processar i emmagatzemar informació. També és bo reduir l'estrès.

L'estil de vida també té un paper principal en la gestió/fre de la malaltia d'Alzheimer.

Cuida el cos i la ment : Una alimentació saludable, amb carn, peix, verdura i fruites, ajuda a que el cervell tingui tots els elements necessaris per al seu bon funcionament. Cuidar-se i evitar l'obesitat, el sedentarisme, limitar l'alcohol i tabac i controlar la hipertensió i la diabetis ajuden també a retardar l'aparició de patologies de deteriorament cognitiu.

a.2- Tractaments farmacològics

Antioxidants¹⁰

Les vitamines C i E prevenen el dany oxidatiu induït per la proteïna β -amiloide en cultius cel·lulars i retarden el dèficit de memòria en animals.

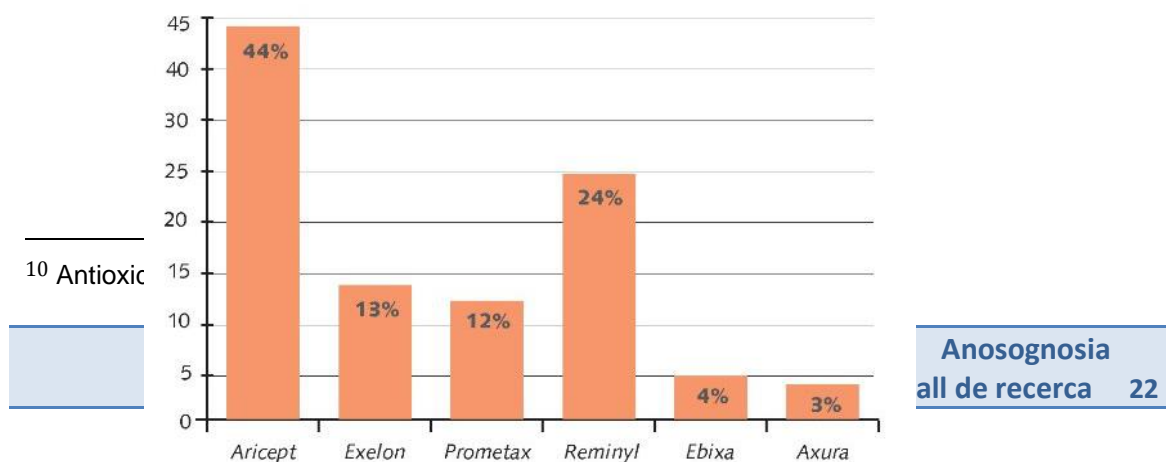
Les vitamines antioxidants també equilibren l'estat de oxidoreducció, contraresten l'efecte nociu dels radicals lliures i protegeixen el cervell del dany que aquests produeixen.

Antiinflamatoris

Els resultats de diversos estudis epidemiològics indiquen que l'ús d'antiinflamatoris poden disminuir el deteriorament cognitiu en aquests pacients.

Vacunes

La utilització de la vacuna contra la malaltia s'ha utilitzat en ratolins, però actualment l'assaig clínic en humans ha estat suspès a causa de l'aparició d'efectes adversos greus.



En aquest diagrama de barres veiem verticalment les quotes de venda dels medicaments més comuns en la malaltia. I horitzontalment podem observar les marques d'aquest medicaments representats en %. Fent una visió general d'aquesta taula podem dir clarament que el medicament comercial amb les quotes de venda més altes es el *Aricept* o també conegut com *donepezil*, es un medicament que és va aprovar el 1996 i actualment es eficaç per l'etapa primerenca, moderada i severa de la malaltia d'Alzheimer, mentre que en contraposició, el medicament que menys es ven es el *Axura*, medicament conegut com a medicament antidemència.



Fàrmacs que poden ajudar a controlar els símptomes.

a.3- Altres tractaments

- **Tractaments no farmacològics.**

S'ha proposat l'orientació de la realitat i la reeducació de la memòria com a possibles tècniques psicoterapèutiques per restablir al pacient amb deteriorament cognitiu. Tot i que la reeducació de la memòria pot proporcionar un benefici modest i transitori, també pot causar frustració tant en els pacients com en els cuidadors.

- **Teràpia individual i de grup:**

La psicoteràpia orientada a l'emoció, com la teràpia de "esdeveniments agradables" i del "record", i el tractament orientat cap a l'estimulació, incloent l'art i altres teràpies socials o recreatives expressives, l'exercici i el ball són exemples de tractaments psicosocials que poden influir en els símptomes depressius. Els grups de suport a pacients poden ser útils, però només quan aquests estan moderadament afectats.



- **Tractaments alternatius**

Cada vegada és més freqüent l'ús d'herbes medicinals com per exemple el Nootròpic, substàncies que actuen sobre les capacitats cognitives de forma que potencien la memòria i la intel·ligència. S'administren en forma de suplementes dietètics i d'aliment funcional de forma que millorarien un o més aspectes de la funció mental, com la memòria de treball, la motivació i l'atenció. També s'utilitzen com a tractaments alternatius les vitamines i altres suplementes dietètics per potenciar la memòria o tractaments per a retardar o prevenir la malaltia de l'Alzheimer.

En l'actualitat, no existeix una cura per a la malaltia d'Alzheimer. No obstant això, hi ha medicaments que poden ajudar a controlar els seus símptomes que poden ocórrer quan la malaltia progressa.

b. Prevenció dels símptomes i la seva evolució

Per prevenir la malaltia s'acostumen a recomanar hàbits no invasius o estils de vida, però no hi ha cap prova ferma de la relació entre les recomanacions i la probabilitat de patir Alzheimer. Per exemple, es creu que l'estimulació mental, l'exercici i una dieta equilibrada ajudarien tant a prevenir com a millorar les condicions un cop s'ha expressat la malaltia.

Ja que l'Alzheimer es tracta d'una malaltia incurable i degenerativa i és essencial saber portar els pacients. Per tant, el rol de cuidador és

preferiblement adoptat per el cònjuge o un parent proper, ja que les característiques de la malaltia fan que recaigui una gran càrrega sobre el portador d'aquest rol. Amb l'avenç la malaltia incrementa la pressió, i acaba implicant la vida del cuidador en l'àmbit social, psicològic, físic i econòmic.

Actualment hi ha més de 400 assaigs de medicaments nous per l'Alzheimer. Esperem que els nous tractaments estiguin disponibles en breu. Fins llavors, la prevenció és una de les millors opcions. Aquí mostrem 8 maneres fàcils d'ajudar a prevenir l'Alzheimer.

<p>1. Menjar peix: Per ajudar a reduir el risc de l'Alzheimer, és important menjar molt peix. Els àcids grassos <i>Omega 3</i>¹¹ en els peixos han demostrat retardar la progressió de la malaltia, ho diu un article del diari <i>El Món</i>.</p>	
<p>2. Jugar sudoku: Un estudi recent publicat en els <i>Arxius de Neurologia</i> ha demostrat una connexió entre mantenir el cervell actiu i un menor risc de patir la malaltia d'Alzheimer. És bo perquè aquests tipus de jocs com els mots encreuats, els trencaclosques o els sudokus et fan una invitació a pensar i mantenir el cervell actiu.</p>	
<p>3. Beure suc: Els suc de fruites o verdures poden ser una excel·lent barrera per prevenir els embats del mal d'Alzheimer, plantejen els científics del Centre Mèdic de la Universitat de Vanderbilt (Tennessee).</p>	
<p>4. Gaudir del cafè: Gaudir del seu cafè podria estar ajudant a prevenir l'Alzheimer. El cafè està ple d'antioxidants que han demostrat lluitar contra l'aparició i la progressió d'aquesta malaltia</p>	

¹¹ Omega 3. Veure Glossari

<p>5. Meditació: La meditació regular podria ajudar a mantenir a ratlla la malaltia d'Alzheimer. Amb meditar només 12 minuts al dia durant més de dos mesos pot millorar la circulació vascular en les persones grans.</p>	
<p>6. Reduir el sucre: Alguns científics han estat referint a l'Alzheimer com la Diabetis tipus 3. La insulina està directament relacionada amb la funció cerebral i una dieta alta en sucre pot crear resistència a la insulina.</p>	
<p>7. A moure'ns! Està demostrat per metges que mantenir-se actiu físicament redueix la freqüència de demències en general i d'Alzheimer en particular. No hem de plantejar-nos grans esforços de gimnàs o maratons: caminar una mitja hora al dia a bon ritme és una activitat física extraordinària.</p>	
<p>8. Regular l'estrès. Està provat que l'estrès corroeix a la ment i al cos, produint una hormona que perjudica el cervell.</p>	

c. Teràpies alternatives

Els tractaments no farmacològics ajuden a aquests malalts i als seus familiars a millorar la seva qualitat de vida. La malaltia d'Alzheimer és **incurable**. No obstant això, hi ha avenços que aconseguen fer-la més suportable. Bon exemple són les teràpies no farmacològiques: (l'estimulació cognitiva, l'exercici físic o la música poden ajudar a aquests malalts).

Encara que resulti estrany, *la música* (molt seleccionada) resulta una teràpia prometedora. *Les carícies o massatges* a les mans també són útils, sobretot en aquells on la malaltia està molt avançada i xisclen o es regiren.

També es practica la *dansa creativa terapèutica*, *la estimulació psicomotriu*, *la teràpia assistida amb gossos*, entre d'altres.

Aquests són alguns exemples de teràpies:

- **Musicoteràpia¹²:** La musicoteràpia, segons la Federació Mundial de Musicoteràpia, és l'ús professional de la música i els seus elements com una intervenció en ambients mèdics, educatius i quotidians amb individus, grups, famílies, buscant optimitzar la seva qualitat de vida i millorar la seva salut física, social, comunicativa, emocional i intel·lectual i el seu benestar.

La investigació, la pràctica, l'educació i la instrucció clínica en la musicoteràpia estan basades en els estàndards professionals segons els contextos culturals, socials i polítics.

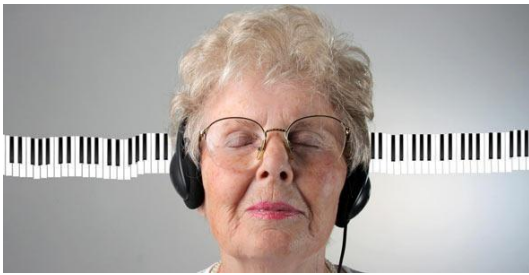
- **Teràpia assistida amb gossos:** Actualment s'estan començant a introduir teràpies amb gossos com una eina viva que augmenta els beneficis d'aquestes teràpies.

Hi ha evidència que la presència temporal o permanent d'un gos pot augmentar el contacte social així com millorar l'adherència d'altres tipus de teràpies en persones amb l'Alzheimer.

- **Dansa creativa terapèutica:** Aquest projecte pretén, a través de la dansa i el moviment, activar el potencial creatiu en termes d'orientació i acceptació, ajudant així a l'individu assimilar la seva demència i millorar la seva qualitat de vida .

Totes aquestes teràpies es poden realitzar en centres especialitzats en Alzheimer, com per exemple **AFABAIX** (Associació Familiars Alzheimer del Baix Llobregat) o la **Fundació Pascual Maragall**. També en centres de dia o centres d'educació especial.

¹² Musicoteràpia. Veure Glossari



5. LA FAMÍLIA I L'ENTORN DEL MALALT

a. *Primeres impressions davant la notícia*

Al principi, quan apareix aquest primer diagnòstic de la malaltia de Alzheimer, els familiars tenen diverses formes d'afrontar aquesta situació, ja que cada persona té una relació diferent amb el malalt. El rol que té cada persona en una unitat familiar va evolucionant i canviant al llarg de les diferents etapes, per tant, al enfrontar-se davant aquesta situació, cada persona reaccionarà d'una manera diferent i canviarà la seva estratègia d'afrontament.

Una vegada que s'ha produït el diagnòstic de la malaltia, els familiars experimenten les seves primeres impressions davant de la notícia.



Experimenten una important càrrega de culpabilitat, ja que la seva percepció està distorsionada i ho assumeixen com "un abandonament". Aquesta és una

de les principals tasques que els treballadors socials hem d'abordar des d'un primer moment.

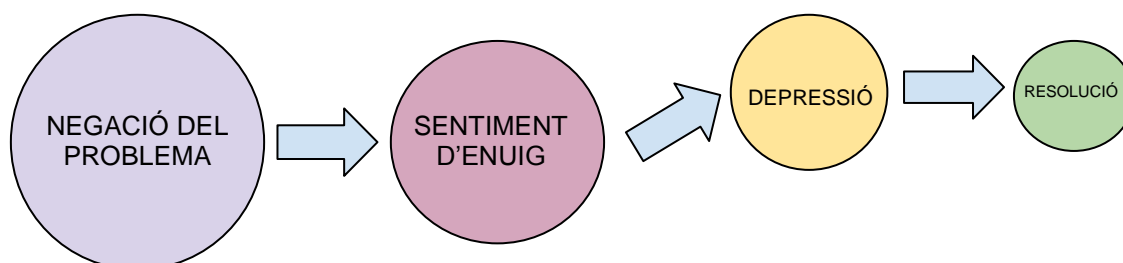
b. Procés d'acceptació

Afrontar el diagnòstic de l'Alzheimer en l'entorn familiar és possiblement el primer i més important pas per suportar amb respecte aquesta dura malaltia.

Quan parlem de "Alzheimer" sembla que qualsevol persona té una idea del que suposa aquest diagnòstic, però no és sinó quan hem de afrontar-la que ens adonem del significat d'aquesta paraula. Per a les famílies que es troben en aquesta situació, la seva primera reacció sol ser la desolació, passant a tenir sentiments d'injustícia per la vida que els ha tocat viure, etc. Acceptar aquest diagnòstic pot convertir-se en un dur camí.

La forma en la qual la persona afronta la malaltia marca d'una manera significativa, el dia a dia, tant en la vida del propi malalt com en la del cuidador del malalt d'Alzheimer. Un mal afrontament pot afavorir sentiments de tristesa, nerviosisme, ansietat o insomni, passant en moltes ocasions pels maltractaments.

Quan ens trobem davant el diagnòstic d'aquesta malaltia, tant la pròpia persona com els seus familiars, solen passar per quatre fases completament normals fins a arribar a acceptar aquesta nova situació en la seva vida. Aquestes fases són conegudes com a procés de dol:



1. Negació del problema. El pensar que no és possible, que hi ha hagut un error, ens ajuda a controlar l'ansietat que pot aparèixer. És la manera de "mantenir a ratlla" les pors. S'evita parlar-ne, així com del deteriorament del

familiar, pensant que és "una cosa temporal" o "sempre ha estat molt despistat". Aquesta fase, normalment, és temporal.

2. Sentiments d'enuig. A mesura que el cuidador va acceptant la nova realitat en què viu, és molt comú que apareguin sentiments de ràbia i malestar per la "injustícia" que suposa la nova situació en què es troben immersos i que condiona en major o menor mesura la dinàmica familiar. A més, els cuidadors comencen a buscar informació per aprendre el màxim possible, les causes, com evoluciona, recursos assistencials, problemes de comportament, ... El més recomanable en aquesta fase és "adonar-se'n" d'aquests sentiments d'ira i poder expressar-los, ja que és una emoció molt intensa que acaba esgotant la persona que el pateix i als que l'envolten.

3. Depressió. És totalment normal tenir símptomes de depressió, com ara problemes per dormir, pèrdua de gana, ansietat, pèrdua d'energia, augment de pes, autoabandonament ... Això debilita en tots els sentits. Els sentiments d'enuig, poden continuar, deixant pas a sentiments de "pèrdua" d'un cònjuge, pare o mare. Al seu torn, la persona comença a reorganitzar la seva vida, intentant portar-la de forma més normal, acceptant cada vegada més aquests canvis.

4. Resolució. En aquesta fase, hi ha un augment important en la capacitat de manejar els sentiments anteriors d'ira i depressió, amb una nova adaptació, que no tots els cuidadors o pacients arriben a assolir. En aquesta fase, segueix havent sentiments de pena i tristesa, però en aquest moment són més capaços d'afrontar-los i expressar-los d'una manera adequada i beneficiosa. És important reconèixer aquests sentiments quan apareixen i acceptar-los com una cosa natural, però també és important superar-los. És un període

d'adaptació i ajust a la nova situació que, en no tots els casos, segueix les fases anteriors i varien o es solapen unes amb altres segons la persona.

c. Els canvis i rols dels membres de la família

A la vida hi ha molts esdeveniments que trastorquen tota l'existència futura. Un d'ells i, que ningú espera, és que comuniquin que una persona propera i significativa té Alzheimer. Des d'aquest moment succeeixen un cúmul de sentiments (incertesa, por, negació...), dubtes i situacions que si no s'afronten i s'assumeixen com a produïdes per la malaltia; poden desestabilitzar la vida del cuidador principal, i provocar l'anomenat "síndrome del cuidador", que s'explicarà més endavant.

Quan ens fem càrrec de la cura del malalt no ens parem a pensar en els canvis a curt , mitjà i llarg termini que es produiran en la vida i l'entorn. Els canvis que pot comportar són :

- Canvis en les relacions familiars (assumir noves tasques, conflictes ...)
- Canvis en el treball i en la situació econòmica (absentisme, abandó, augment de les despeses ...).
- Canvis en el temps lliure (disminució del temps dedicat a l'oci, a la família, als amics, ...o a un mateix).
- Canvis en la salut (fatiga, alteracions del son ...)
- Canvis en l'estat d'ànim (por, culpabilitat, preocupació, tristesa, ansietat, entre d'altres.)

En la malaltia d'Alzheimer el malalt necessita supervisió (en un primer moment) i posteriorment va necessitant ajuda les 24 hores del dia. Per això cal preparar-se, unir-se i treballar en equip tota la família perquè el malalt i sobretot el cuidador principal, tinguin qualitat de vida i no hagin d'abandonar o almenys siguin pocs els canvis en els seus projectes de vida .

d. El paper del cuidador

El curs de la malaltia d'Alzheimer produeix un deteriorament progressiu de les funcions de l'individu. Això implica que en algun moment la família ha d'assumir la cura d'aquestes persones. L'ajuda inicial es centra en petites coses de la

vida quotidiana. Més endavant la major part de les activitats requereixen l'atenció del cuidador.

Com que és una situació perllongada, el més comú és que un dels membres adopti el paper de cuidador principal. Això no implica que hagi de ser l'únic responsable, ja que si això passa hi ha el risc de sobrecàrrega amb conseqüències com *esgotament, insomni i falta de gana* entre d'altres. A vegades s'associen símptomes relacionats amb un estat d'ànim



deprimint, *falta de motivació i de ganes de fer coses que abans agradaven, sentiments de tristesa, de soledat i la sensació de trobar-se en una situació desesperada*. Si aquesta situació es manté durant molt de temps pot ser necessària l'atenció mèdica del cuidador del malalt.

Cal aprendre a cuidar-se, donant-se compte que és necessari el dedicar-se temps a un mateix, que cal posar límits a la cura, pensant en el futur. I com no tenir cura de la pròpia salut, fent exercici físic o alguna activitat relaxant, aprenent a relaxar-se per evitar o minimitzar les reaccions catastròfiques abans moments crítics.

Conseqüències de ser cuidador

Com hem comentat el treball del cuidador no és una tasca fàcil, no consisteix només en cuidar-la físicament, sinó que cal comprendre-la, decidir per ella, interpretar els seus canvis de caràcter i evitar-li els riscos.

No tothom afronta la situació de la mateixa manera ni els afecta igual, però abans o més tard tots els cuidadors pateixen un “desgast físic i emocional” que repercuteix en la seva salut.

En general les persones que exerceixen de cuidadors descuiden la seva pròpia salut i no presten atenció a petites senyals d'alerta (dolor, tristesa, insomni, inquietud, fatiga,...)

Aquestes senyals poden comportar un mal estat de salut si no es posa remei i per tant és necessari de reconèixer aquests símptomes i donar la importància necessària.

És important recordar que:

- La persona estimada no demanaria aquest sacrifici.
- Si el cuidador es cuida a ell mateix (aspectes físics, emocionals i socials) podrà cuidar millor la persona estimada.
- El malalt necessita d'una persona amb energia i salut per notar la seva confiança.
- Cal ser realista: no es pot arribar a tot i caldrà delegar coses.
- El cuidador esculli les tasques més satisfactòries per a un mateix i que perjudiquen menys la salut física i mental.



Un dels fets més importants i que pot afectar la salut del cuidador és pensar que només és responsabilitat seva, que és tasca seva respondre a totes les necessitats del malalt. Per això és necessari posar límit al rol del cuidador per a garantir el seu propi estat de salut físic i mental.

Pautes generals a seguir pel cuidador

- Aprendre a delegar
- Programar la pròpia vida
- Deixar espais d'oci i llibertat
- El temps personal és un tresor. El temps és salut personal

Senyals d'alerta

Cal observar els hàbits de vida del cuidador i estar atent a signes d'alerta com: *menjar menys o més, ritme de son, dormir pitjor o no dormir, irritabilitat amb els més propers, tristesa contínua, sensació de que ningú li agraeix l'esforç que està fent sentint-se ignorat/da*. Aquests poden ser un indicador de sobrecàrrega i al final desencadenin problemes greus de salut com ara *depressió, mal crònic, falta de vitalitat, aïllament,...*

Senyals d'alerta

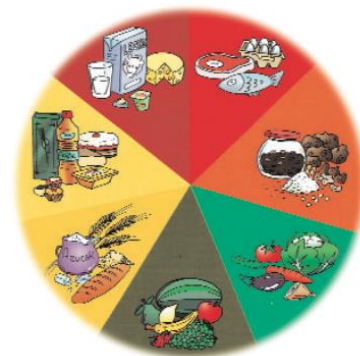
- Problemes per dormir
- Fatiga nocturna
- Pèrdua de contacte social
- Inici en el consum d'alcohol i sedants
- Dificultats per concentrar-se
- Pèrdua d'interès per activitats que abans li produïen plaer
- Iniciar a realitzar actes rutinaris i repetitius com netejar la casa contínuament
- Enfadar-se fàcilment
- Tenir un tracte desconsiderat amb la resta de familiar i amics

En aquest cas serà important que el cuidador sol·liciti ajuda a:

- Als seus familiar
- De professionals
- D'amics i voluntaris
- D'institucions

Estratègies per cuidar-se cuidant

El cuidador ha de conèixer-se i posar límits realistes a la càrrega com a cuidador i mantenir hàbits saludables.



Pautes Generals

- Menjar bé i a les hores amb una dieta equilibrada
- Fer exercici diàriament si és possible
- Dormir i descansar varies vegades al dia
- Parlar per telèfon o personalment amb familiars i amics
- Dedicar estones a llegir, pintar, cosir, ... als hobbies personals

Per cuidar-se, el cuidador hauria de seguir les següents indicacions:

	RECURSOS - INDICACIONS
Reconèixer sentiments positius i negatius	<ul style="list-style-type: none"> • Davant sentiments tristos: realitzar activitats gratificants; parlar amb algú que l'escolti • Si se sent desbordat: posar límits i delegar • Si se sent enutjat: és té dret, cal interpretar i pensar sobre els motius de l'enuig, delegar
Reconèixer les limitacions personals	<ul style="list-style-type: none"> • La rutina del dia a dia dona seguretat al malalt d'Alzheimer • Cal tenir molta paciència • La comunicació verbal i no verbal són una bona eina • Planificar el futur personal, del malalt i de la pròpia família serveix per normalitzar l'activitat quotidiana • Horari constant de menjars, bany, ... • Simplificar tasques i esforços. Fer servir ajudes tècniques
Fer activitats que es puguin compartir amb el malalt	<ul style="list-style-type: none"> • Escoltar música plegats • Llegir un llibre en veu alta • Mirar àlbums de fotografies • Veure pel·lícules antigues • Fer dinars, berenars amb familiars coneguts

<p>Ajudar a mantenir la independència del malalt</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Conèixer què pot fer per sí sol • Evitar prendre decisions pel malalt • No demanar de fer activitats que no pugui realitzar: evitar frustracions, comportaments agressius,...
<p>Saber que es poden donar canvis de caràcter i comportament</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Evitar confrontacions • Aprendre a comunicar-se amb mímica o gestos • Parlar a la cara, fent servir l'expressió corporal • Demanar ajudes, inclòs l'opció de la residència
<p>Identificar necessitats com a cuidador</p>	<ul style="list-style-type: none"> • A tenir un temps lliure • A mantenir un mínim de contacte social amb familiars i amics • A cometre errors, a cansar-se i desitjar no continuar fent-ho • A enfadar-se i tenir sentiments negatius • A programar el propi futur • A posar límits a demandes excessives o en les que es posi en perill la pròpia salut

- **Burn-out o síndrome del cuidador cremat**

Aquests síndrome va ser primerament descrit als Estats Units per Herbert J. Freudenberger, psicòleg nord-americà l'any 1974 per descriure com es sentien un grup de voluntaris que col·laboraven en una clínica per ajudar a persones a abandonar les drogues. Després d'un any d'activitat, molts d'ells estaven esgotats, s'irritaven fàcilment i havien desenvolupat una actitud despectiva cap als pacients i una tendència a evitar-los. Tres anys més tard, la psicòloga nord-americana **Christina Maslach** va donar a conèixer el terme *Burn-out o síndrome del cuidador cremat* al Congrés anual de l'**Associació Americana de Psicòlegs** (APA), referint-se al profund desgast emocional i físic que experimenta la persona que conviu i cuida d'un familiar dependent.

Consisteix en un profund *desgast emocional i físic* que experimenta la persona que conviu i cuida a un malalt crònic incurable tal com un malalt d'Alzheimer. El cuidador que pot arribar-la a partir és aquell que dedica casi tot el seu temps al malalt. Es considera que el *síndrome del cuidador cremat* es produeix degut a un estrès continuat crònic davant una batalla diària contra la malaltia a través de tasques repetitives i monòtones les quals produeixen una sensació de falta de control sobre el resultat final d'aquesta tasca i que pot acabar amb les reserves psicofísiques del cuidador.

Inclou el desenvolupament d'actituds i sentiments negatius cap als malalts que l'afectat cuida, *desmotivació, depressió, ansietat, trastorns psicossomàtics, fatiga i esgotament* no lligat a l'esforç, *irritabilitat, despersonalització, aclapament* continu davant situacions les quals el cuidador no sap com trobar una solució...



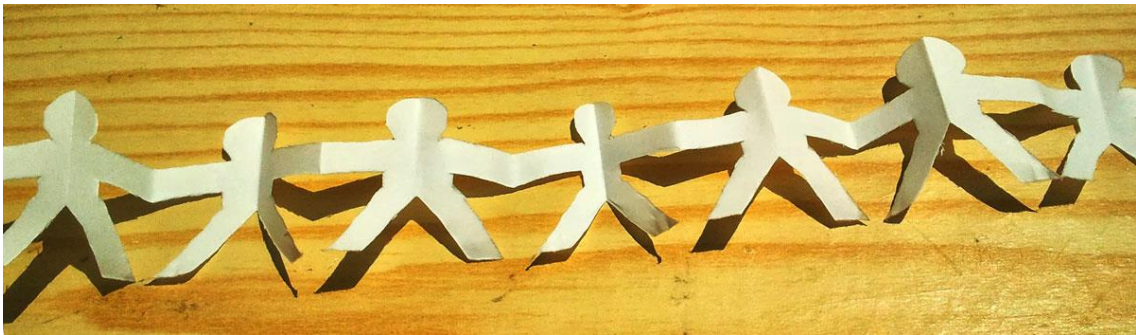
Si no tenim cura dels cuidadors, no tindrem un malalt, sinó dos.
Pedro Simón

V. SEGONA PART. RECERCA I PRÀCTICA

1. PAPER DE LES ASSOCIACIONS

a. Grups d'acompanyament i assessorament

Les associacions i grups d'acompanyament tenen el paper de proporcionar serveis als familiars, com ara formació, atenció social, suport a la família, programes d'oci i trobada, serveis a entitats, informació i difusió, activitats de representació i defensa dels interessos dels malalts i els seus familiars i activitats a favor de la investigació, entre d'altres.

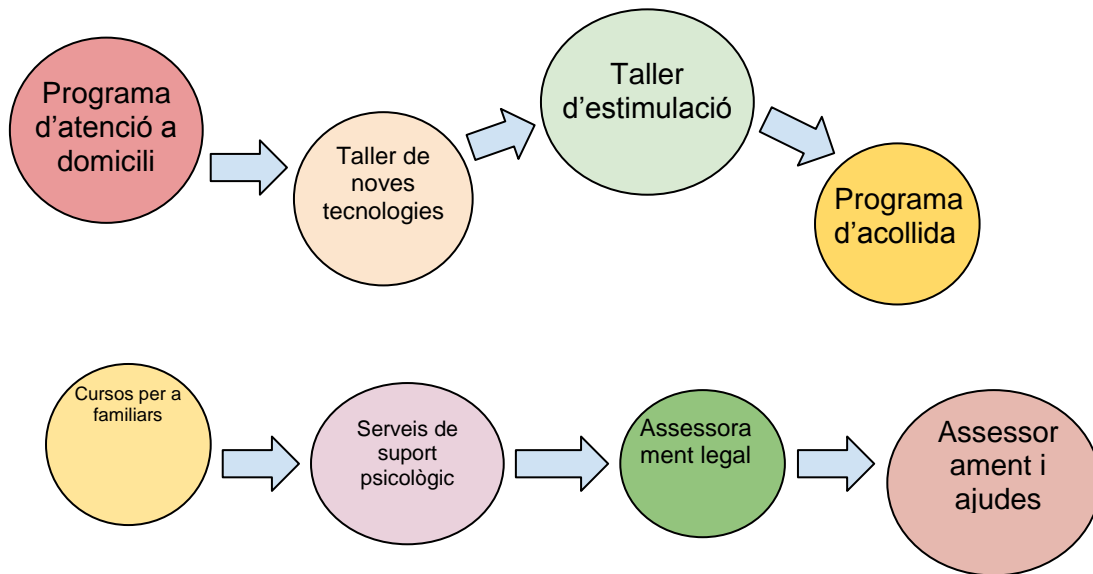


b. Activitats amb les famílies

Moltes de les associacions que s'especialitzen en l'Alzheimer estan fomentant un programa per a famílies que han d'estar 24h fent el rol del cuidador. Per tant, busquen proporcionar descans a les famílies que atenen diàriament a persones grans amb Alzheimer, mitjançant la concessió de places en centres de dia Especialitzats durant els caps de setmana (dissabtes i diumenges), en horari de 9 a 17 hores.

L'objectiu d'aquest programa és descarregar a les famílies de la cura constant que requereix un pacient d'Alzheimer, almenys els caps de setmana, i permetre'ls realitzar activitats socials i d'oci que d'altra manera no podrien fer a l'estar dedicats a la cura del malalt.

Per millorar la situació familiar, es desenvolupen els següents programes:



Programa d'atenció a domicili

Consisteix en una acció directa d'assistència al malalt i suport al familiar cobrint les necessitats bàsiques de la vida diària de la persona afectada d'Alzheimer: higiene, cures, vigilància, alimentació, activitats...

Taller d'estimulació

És fan diferents tallers d'estimulació com per exemple la teràpia psicomotriu que consisteix en l'actuació mitjançant el cos, com a intermediari, en les funcions de comportament. O per exemple la teràpia d'estimulació grupal (grups de conversa), la musicoteràpia, entre d'altres.

Taller de noves tecnologies

És una de les teràpies que pot oferir el taller d'estimulació i que consisteix en la iniciació de noves tecnologies en la gent gran i que té la funció d'estimular i a la vegada aprendre.

Programa d'acollida

Al servei d'acollida, rebem els familiars, escoltem el seu cas i els hi proporcionem tota la informació que necessiten sobre la malaltia.

Serveis de suport psicològic

Ofereixen valoració de la situació psicològica del familiar i detecció de les possibles problemàtiques que pateix. Orientació sobre la pròpia malaltia, pautes a seguir davant les conductes del malalt, diferents recursos de respir familiar, etc. Suport, empatia i confort psicològic i per últim els serveis de suport psicològic ofereix avaluació cognitiva del malalt, amb l'objectiu d'iniciar tallers d'estimulació cognitiva individual o ingrés en el nostre centre de dia.

Assessorament legal

Donen informació sobre els conceptes legals propis de la situació jurídica dels malalts, sobre les gestions que els familiars hauran de fer necessàriament, recursos que poden alleugerir la seva situació i prevenció de possibles problemes legals.

Cursos per a familiars

Espai de trobada de persones amb una problemàtica comú, que pretén donar recolzament emocional i funcional, resolent dubtes, oferint informacions pràctiques i compartint experiències pròpies entre els seus membres.

Assessorament i ajudes tècniques

Proporcionen a la disposició de qualsevol família amb malalts d'Alzheimer, en préstec i en lloguer, un seguit de material tècnic per facilitar la cura, higiene i mobilitat del malalt: grua i arnés per la mobilització del malalt a casa, matalassos per evitar les nafres i escares i molts altres recursos.

2. ASSOCIACIONS DE FAMÍLIES DE MALALTS D'ALZHEIMER

a. Serveis d'atenció al Baix Llobregat

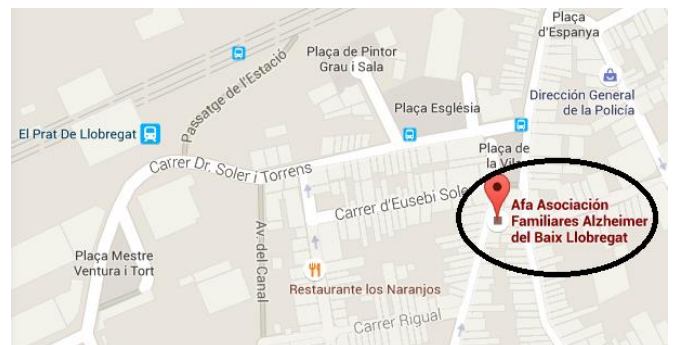
Al Baix Llobregat trobem **AFA Baix Llobregat** que és una entitat sense ànim de lucre, declarada d'utilitat pública, nascuda amb la finalitat de donar suport i millorar la qualitat de vida de tots els afectats per la malaltia d'Alzheimer. El seu

àmbit d'actuació és comarcal i disposa de serveis i recursos en les diferents poblacions de la comarca.

AFA Baix és una entitat d'utilitat pública, com s'ha esmentat abans, però no només trobem aquest Servei d'Atenció al Baix Llobregat.

Aquests són alguns dels Serveis d'Atenció del Baix Llobregat:

- Les Oliveres, C/Joaquim Mensa, 18.
- La Torreta del Prat, C/ Frederic Soler, 1.
- Llar de Benestar, C/ Albèniz, 4.
- Ca l'Avi, C/ Berguedà, 15.
- Creu Nova, C/ Creu Nova, 28.



Ubicació de AFA Baix, C/d'Eusebi Soler, 1

b. Serveis d'atenció a Cornellà de Llobregat

A Cornellà de Llobregat trobem el *Centre Alois II*, que forma part de la **AFABAIX** (Associació Familiar Alzheimer Baix Llobregat). Com s'ha dit anteriorment a Cornellà trobem el *Centre Alois II*, però no es l'únic centre que forma part d'aquesta Associació. Al Prat de Llobregat es troba l'altre centre anomenat *Centre Alois I*. Tan un com l'altre tenen la mateixa finalitat i comparteixen els mateixos objectius.

- Millorar la qualitat de vida de les persones afectades per la malaltia d'Alzheimer i altres demències i la dels seus familiars.
- Oferir un espai d'atenció especialitzada que permeti als familiars gaudir d'unes hores de respir.
- Alentir el procés degeneratiu de la malaltia d'Alzheimer, entre d'altres.



Aquest centre només està destinat a persones afectades per la malaltia d'Alzheimer o una altra demència en fase **lleu/moderada**.

Les activitats del Centre ajuden a mantenir les capacitats preservades i a millorar els dèficits cognitius, alhora que permeten un respir als familiars davant la pressió constant de l'atenció diària. Aquestes són les activitats que des de el *Centre Alois II* es donen a terme.

- Exercicis d'estimulació cognitiva en grup i individuals
- Activitats de la Vida Diària
- Exercici físic
- Manualitats
- Musicoteràpia
- Reminiscència
- Activitats d'oci
- Hort Terapèutic (Alois II)



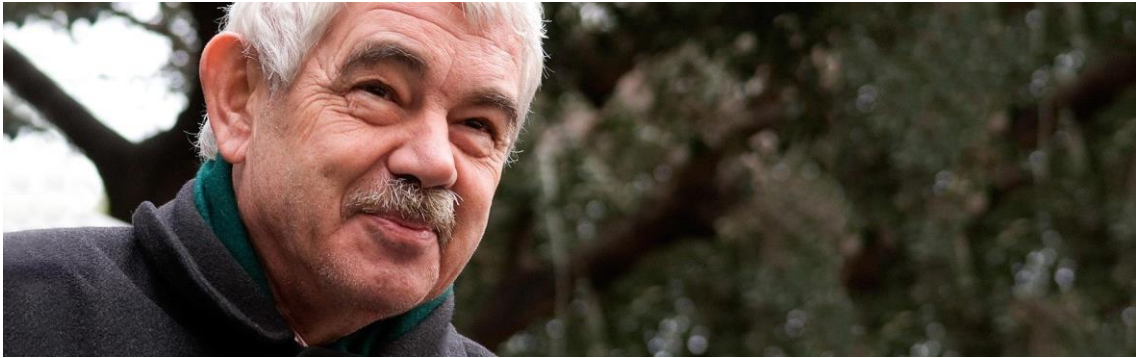
Els serveis del centre són els següents:

- Catering
- Transport
- Dutxa
- Perruqueria
- Podologia
- Valoració i seguiment psicològic, d'infermeria i social.

També és important tenir en compte l'horari, ja que no tots els dies es troba obert i és un punt important per a aquelles famílies que estan interessades en aquest Servei d'Atenció i Ajuda.

De dilluns a divendres, de 9.00 a 18.00 hores.

c. Fundació Pascual Maragall



A la Fundació Pascual Maragall per a la investigació contra l'Alzheimer treballen per vèncer aquesta malaltia i aconseguir un futur en què l'envelliment estigui associat a experiències positives. La Fundació va néixer l'abril de 2008, fruit del compromís públic de Pascual Maragall, ex-alcalde de Barcelona i president de la Generalitat de Catalunya, després de ser diagnosticat d'Alzheimer.

Nascut a Barcelona el 1941. Polític. Llicenciat en Dret i en Ciències Econòmiques a la Universitat de Barcelona. De personalitat imprevisible i carismàtica, el seu pas per diferents institucions l'ha convertit en un personatge admirat i estimat pels seus conciutadans, que el veuen com un polític diferent, fidel a les seves idees, audaç, imaginatiu i proper a la gent.



El 20 octubre de 2007 Maragall va fer públic que li havien diagnosticat la malaltia d'Alzheimer i que estava decidit a impulsar la investigació per vèncer la malaltia

3. VISITA A LA FUNDACIÓ PASQUAL MARAGALL

“ Quiero ayudar a derrotar esta enfermedad. En ningún lugar está escrito que sea invencible ”

Pasqual Maragall
Pasqual Maragall



L'objectiu pel que em vaig posar en contacte amb la *Fundació Pasqual Maragall* era, des d'un principi, poder fer-li una entrevista al senyor Pasqual Maragall, expresident de la Generalitat de Catalunya (2003-2006) i exalcalde de Barcelona (1892-1997). Així doncs, el dia 25 de juny del 2015 vaig enviar una sol·licitud a la Fundació. Un dies més tard, em van contestar informant-me que, degut a l'estat en què es troba el senyor Pasqual Maragall, no em podrien concedir l'entrevista ja que, es trobava en una fase molt avançada de la malaltia i aquesta no li ho permetia, però que per sort i arran de que molts estudiants estaven enviant sol·licituds per poder contactar amb la fundació, van decidir organitzar trobades per a estudiants que com jo, feien el seu treball de recerca sobre la malaltia de l'Alzheimer. També em van dir que si m'interessava, la propera seria el dia 30 de setembre.

La fundació Pasqual Maragall va ser creada a l'abril del 2008 i està dirigida per el Dr. Joan Camí que és l'impulsor i director del *Parc d'Investigació Biomèdica de Barcelona*. La finalitat de la Fundació és promoure la investigació científica per a la prevenció i cura de l'Alzheimer i altres malalties neurodegenatives que puguin estar relacionades. Des de la fundació s'impulsen projectes d'investigació arriscats.

Poder assistir a la xerrada em va ser de gran ajuda perquè vaig poder comprendre de forma més detallada la malaltia, la qual cosa, em va impactar ja que hi havia moltes coses sobre l'Alzheimer que fins aleshores desconeixia.

Al final de la xerrada vaig tenir l'oportunitat d'un torn de preguntes amb la neuròloga Nina Gramunt, que va ser la neuròloga que va dirigir la trobada i que em va servir de gran utilitat¹³.

CONCLUSIONS DE LA VISITA I DE L'ENTREVISTA

Les conclusions que he extret d'aquesta xerrada informativa sobre la malaltia d'Alzheimer, que només era destinada a joves que feien el Treball de Recerca sobre aquesta, com jo, ha sigut comprendre de més a prop conceptes relacionats amb l'Alzheimer com per exemple, *metamemòria*¹⁴, *anosognosia*¹⁵ o fins i tot m'ha ajudat a saber definir bé la paraula *Alzheimer*. Per a mi ha suposat un gran pas, ja que mai havia estat parlant amb una persona especialista en la malaltia, en aquest cas amb una neuròloga de la Fundació, i gràcies a ella vaig poder acabar d'entendre alguns dubtes que hem van sorgir al llarg de la meva investigació.



Xerrada dirigida per Nina Gramunt, de la fundació Pasqual Maragall



Entrada al Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona

¹³ Veure qüestionari a l'annex 2

¹⁴ Metamemòria. Veure glossari

¹⁵ Anosognosia. Veure glossari

També cal dir que ha estat una experiència molt enriquidora ja que tant els joves que van assistir com jo, vam tenir el plaer de poder parlar amb una especialista i preguntar qualsevol tipus de dubte amb total confiança, relacionat amb la malaltia. Vam poder sincerar-nos i parlar del nostre cas personal, etc. En definitiva, ha estat una experiència inoblidable i de molta utilitat.

VI. GUIA PER A FAMÍLIES DE MALALTS D'ALZHEIMER

“La felicitat, el bon humor, l'esperança, l'orgull, l'espontaneïtat no podrien existir sense l'oblit. La persona que té aquest aparell de supressió fet malbé i que, per tant, no el pot fer funcionar, és com un dispèptic, no pot sortir-se'n de res”.

Friedrich Nietzsche.

GUIA PER A FAMÍLIES DE MALALTS D'ALZHEIMER:

<https://sites.google.com/site/guiaperafamiliesalzheimer/home>

Per poder fer aquest treball, vaig tenir la necessitat d'involucrar-me al màxim en el coneixement detallat de la malaltia.

Volia comprendre exactament com aquesta afectava la família i quines repercussions comportava. Sabia que no em seria fàcil, però, enfrontar-me a una dolorosa malaltia com és l'Alzheimer, em serviria per poder resoldre totes aquelles preguntes que des d'un principi m'havia qüestionat i si més no, ajudar els afectats que dia a dia, intenten conviure de forma més amena amb la presència d'aquesta malaltia.

Mitjançant la part pràctica he intentat sempre, des d'un punt objectiu, poder posar-me a la pell de moltes de les famílies, ja que moltes vegades al tenir dins del teu entorn familiar una malaltia com aquesta no és gens fàcil. Per fer-ho, vaig decidir crear una *Guia per a famílies de malalts d'Alzheimer*.

En aquesta guia es pot trobar des de la definició d'Alzheimer per fer una presentació i una petita introducció, passant pels primers símptomes que el malalt experimenta i els tractaments que requereixen, ja siguin farmacològics: com els antioxidants o els antiinflamatoris o tractaments no farmacològics: com les teràpies de grup o els estimulants cognitius, per exemple.

Seguidament es pot trobar un punt important per a tota família que viu de prop aquesta malaltia i que serien els recursos dels que disposen, on citaré on poder assistir per tal d'obtenir ajudes, informació, orientació, assessorament, etc.

A la *Guia per a famílies de malalts d'Alzheimer* també es poden trobar testimonis tant d'un malalt d'Alzheimer com d'un familiar que viu la malaltia des de molt a prop.

Al principi no tenia massa clara la idea d'introduir testimonis a la Guia, però vaig pensar que seria molt útil per poder veure com es senten, què pensen de la malaltia i com ho han afrontat. També es dóna una pinzellada a les conseqüències de ser un cuidador i les cures a la persona amb Alzheimer.

Per tant aquesta web tindrà la finalitat de ser una eina per a totes aquelles famílies que, de manera anònima, porten a terme la seva tasca cuidadora dia a dia ja que la meua intenció es oferir-la a les associacions del Baix Llobregat

A continuació s'adjunta una breu visualització de la Guia per a famílies de malalts d'Alzheimer.



GUIA PER A FAMÍLIES DE MALALTS D'ALZHEIMER

Buscar en este sitio

Presentació
Què és l'Alzheimer?

Primers símptomes de la malaltia
Canvi de comportament
Entorn
Higiene personal
Nutrició

Tractaments
Tractaments farmacològics
Tractaments no farmacològics

Recursos
Centres de Serveis Socials Municipals
Serveis d'Ajuda a Domicili

Testimonis
Testimonis d'un familiar malalt

Primers símptomes de la malaltia

L'aparició de la malaltia d'Alzheimer és subtil. Comença amb trastorns de la memòria recent, dificultat per trobar paraules d'ús habitual, en el llenguatge, pèrdua d'interès en les activitats diàries, oblitats freqüents, reiteració en preguntar coses... A vegades són els familiars o les persones del seu entorn les primeres que aprecien aquests problemes, i és molt freqüent que el pacient fins i tot negui aquests inicis de la malaltia.

Podem trobar deu signes d'alerta:

- **PÈRDUA DE LA MEMÒRIA:** Oblidar informació apresada és un dels símptomes inicials més comuns del Alzheimer. Una persona comença a oblidar amb més freqüència i és incapaç de recordar la informació més tard. [EX: ON HAS DEIXAT EL RESPALL? NO EL TROBO].
- **DIFICULTAT PER REALITZAR TASQUES FAMILIARS:** Les persones amb Alzheimer sovint els resulta difícil planificar o completar les tasques diàries. Les persones poden perdre la pista dels passos involucrats en la preparació d'un àpat, fer una trucada telefònica o jugar a un joc. [EX: INTENTA POSAR LA LLET A CALENTAR I EN COMPTES DE POSAR LA CASOLA AMB LLET, POSA EL GOT AL FOC].
- **PROBLEMES AMB EL LLENGUATGE:** Les persones amb la malaltia d'Alzheimer obliden paraules simples o substitueixen paraules inapropiades, pel que la seva forma de parlar o escriure en ocasions es torna difícil d'entendre. [EX: ELLS PODEN

Aquestes imatges són alguns dels apartats que podreu trobar en la *Guia per a famílies de malalts d'Alzheimer*.



Recursos

- Centres de Serveis Socials Municipals
- Serveis d'Ajuda a Domicili

Testimonis

Testimoni d'un familiar malalt d'Alzheimer

Testimoni d'un malalt d'Alzheimer

Mapa del sitio

Possible Testimoni d'un malalt d'Alzheimer

Hem vaig donar compte desde el primer moment, tot i que no ho volíem reconèixer. En aquest moment, no et vaig dir tot el que t'estimava, i lo molt que m'importaves. Vull que tinguis una cosa clara. Faria qualsevol cosa per tu, per això, vull que, tot i que alomillor demà ja no ho recordi, has sigut, ets i sempre seràs la millor dona del món. Aquesta malaltia m'ha robat la vida. M'ha robat els records! Una malaltia que tot just no es fa notar, però que ataca on més fa mal que és en el cor de les persones que estan al meu entorn. Siuuuu! Ara tu ets els meus ulls, les meves mans, el meu cos i la meva ment. Ara ets tu qui possa sentit a la meua vida. Gracies, gracies per estar al meu costat. Gracies i mil gracies per ser el meu altre, per pensar, recordar i actuar per mi en tot moment.

Si pogués recordar mai oblidaria lo molt que t'estimo. Si m'enrecordés de com parlar, et diria lo orgullós que estic de la teva tasca. I necessitava dir-te tot això, per si demà, al alba, no sóc jo el que es desperta al teu costat. Per si demà ja no pogués donar-te les gràcies, per si demà no fos capaç de dir-te, encara que fos una última vegada, que t'estimo.

Sempre teu.

Recursos >

Centres de Serveis Socials Municipals

En què consisteixen?

Són equips bàsics dels Serveis Socials. Constitueixen el punt d'accés més proper dels ciutadans al sistema dels Serveis Socials.

Que ofereixen?

En aquests centres, a través d'un equip de professionals, es realitzen les següents funcions:

- Informar, orientar i assessorar sobre recursos socials.
- Detectar, identificar i verificar qualsevol situació de risc en la gent gran, en especial.
- Valorar i adoptar decisions de caràcter d'urgència, en casos que així ho necessitin.
- Transmitir recursos i presentacions socials.
- Dissenyar la intervenció social de cada persona, programant la intervenció directa i aplicant els recursos que la problemàtica requereixi.
- Seguir l'evolució de les intervencions.

V. CONCLUSIONS

Al començament d'aquest treball tenia la tendència a centrar-me i preocupar-me en les persones que pateixen greus malalties, com és el cas de l'Alzheimer. Però ara puc dir que estava ben equivocada. Dic això perquè, ara que ja he acabat el meu Treball de Recerca, ara sí, puc dir que no només té importància la malaltia en sí, sinó que també és important la detecció d'aquesta i el rol del cuidador, que també cal que tinguem especial atenció ja que per a aquestes persones, la malaltia també els canvia la vida i ho deixen tot per centrar-se en el benestar dels familiars malalts sense importar cap altre cosa.

Aquest treball ha servit també per a conèixer com diferents associacions treballen per a acompanyar els familiars i facilitar el transcurs d'aquest dur camí que els ha tocat viure i la importància de tenir informació, és ha dir estar ben informat tant en l'àmbit de la cura del malalt com en la cura del propi cuidador o cuidadors i sobretot saber on trobar-la.

Aquest ha estat l'objectiu del apartat pràctic del meu treball, presentar una Guia per a famílies de malalts d'Alzheimer en forma de web; amb recursos, eines i informació per a totes aquelles famílies que es troben en aquesta situació.

En conclusió, he pogut confirmar la hipòtesi inicial de la importància de no sentir-se sol, de la importància de rebre informació, no només pel que fa a la malaltia, als símptomes i a la medicació, sinó a conèixer com podem ajudar als nostres malalts, on podem dirigir-nos per a no sentir-nos sols.

Aquest treball m'ha satisfet, tant a nivell personal com a nivell d'aprenentatge acadèmic, i això és el més interessant i important per a mi. Gràcies a aquest treball he perdut la inseguretats i la vergonya que tenia en mi mateixa i això m'ha obert moltes portes.

VI. FONTS DE DOCUMENTACIÓ

LLIBRE

- A.Barredo, Pablo. *El Diari d'un Cuidador. Víctor (trad.)* Editorial, Plataforma, 2013, ISBN: 9788415880530

ARTICLES

- Lòpez Àngeles, *La lluita contra l'Alzheimer rejuveneix*, El Mundo, actualitzat 27/08/2015 03:29h, Madrid.
- Lozano Helena, *L'Alzheimer un problema de tots*, El Mundo, actualitzat : 24/10/2014 17:45h, Madrid.
- Domínguez Nuño, *Un tractament elimina en micos les plaques que poden causar l'Alzheimer*, El País, 5 Nov. 2014 - 19:36 CET.

WEBS

- [AFAB] *Associació de familiars d'Alzheimer de Barcelona.*
<http://www.afab-bcn.org/>
- [Fpmaragall] *Fundació Pasqual Maragall.*
<https://fpmaragall.org/>
- [Viquipedia] *La malaltia de l'Alzheimer*
https://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad_de_Alzheimer
- [Lolaalzheimer] *Projecte per als més petits - La caixeta de música de Lola.* <http://lolaalzheimer.com/>
- *Guia per a Familiars de Malalts d'Alzheimer – Madrid.*
<http://www.madrid.es/UnidadesDescentralizadas/ServALaCiudadania/SSociales/Publicaciones/GuiaFamiliaresAlzheimer/GuiaAlzheimer.pdf>
- AFAGA *Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer de Galicia.*
<http://afaga.com/>
- Fundacioncaser, *Fundació Caser, el síndrome del cuidador cremat.*
<http://www.fundacioncaser.es/el-sindrome-del-cuidador-quemado-sintomas-de-alarma>
<http://alzheimerinformativo.blogspot.com.es/search/label/GiovannaMallucci>

- Els matins - DOCUMENTAL TV3 - "Bicicleta, cullera, poma" és una història d'amor.

<https://www.youtube.com/watch?v=DilQo1JtRWU>

PEL·LÍCULES SOBRE LA MALALTIA

- Y tú quien eres? <https://www.youtube.com/watch?v=4yJaCNfzyEE>
- El diari de Noa <https://www.youtube.com/watch?v=QoC8q9Oc2w8>
- Siempre Alice <https://www.youtube.com/watch?v=7jBZPJmkbiw>
- El hijo de la novia <https://www.youtube.com/watch?v=BMVweo3PE2Y>

VII. ANNEXOS

ANNEX 1. GLOSSARI

- 1. Demència:** La demència és un terme general que descriu un deteriorament de la capacitat mental, prou greu com per interferir en la vida diària. La pèrdua de la memòria és un exemple. La malaltia d'Alzheimer és el tipus de demència més comuna.
- 2. Parkinson:** La malaltia de Parkinson consisteix en un desordre crònic i degeneratiu d'una de les parts del cervell que controla el sistema motor i es manifesta amb una pèrdua progressiva de la capacitat de coordinar els moviments. Es produeix quan les cèl·lules nervioses de la substància negra del mesencèfal, àrea cerebral que controla el moviment, moren o pateixen algun deteriorament.
- 3. Malaltia degenerativa:** És una afecció generalment crònica, en la qual la funció o l'estructura dels teixits o òrgans afectats empitjoren amb el transcurs del temps.
- 4. Procés de diagnòstic:** Per dur a terme el diagnòstic es dedica una mitjana de cinc hores de temps real, de les quals tres són d'atenció directa a la persona i a la família. El procés diagnòstic consta de cinc visites per avaluar l'estat cognitiu de la persona i valorar els aspectes sociofamiliars.
- 5. Fase preclínica:** És la fase en que el cervell ja està presentant primeres lesions patològiques però encara resisteix. Es diu que és una fase silenciosa.
- 6. Antioxidants:** Un antioxidant pot ser definit com qualsevol molècula capaç de prevenir o retardar la oxidació (pèrdua de un o més electrons) d'altres molècules.

7. **Antiinflamatoris:** El terme antiinflamatori s'aplica al medicament o procediment mèdic usats per prevenir o disminuir la inflamació dels teixits. Els procediments antiinflamatoris són en general mesures físiques com repòs i immobilització, elevació i compressió de l'extremitat afectada, i que generalment es recomanen aplicar en forma primària i immediata i d'ús molt comú per a tractaments de lesions en esportistes.
8. **Estimulants cognitius:** Són fàrmacs que alteren l'activitat del cervell potenciant les capacitats mentals quan es necessita una petita ajuda extra.
9. **Omega 3:** Els àcids grassos Omega-3 són un tipus de greix poliinsaturat (com els omega-6), considerats essencials perquè el cos no pot produir-los. Per tant, s'han d'incorporar a través dels aliments, com ara el peix, la fruita seca i els olis vegetals com l'oli de cànula i de gira-sol.
10. **Musicoteràpia:** Té la capacitat de moure a l'ésser humà tant en l'àmbit físic com en psíquic. En musicoteràpia aquest poder de la música s'utilitza en la consecució d'objectius terapèutics, mantenint, millorant i restaurant el funcionament físic, cognitiu, emocional i social de les persones.
11. **Amiloide:** És una substància que es diposita entre les cèl·lules de diferents teixits i òrgans del cos en una situació patològica .
12. **Etiopatogènia:** És l'origen o causa del desenvolupament d'una patologia.
13. **Metamemoria:** Es diagnostica a la etapa lleu, quan es fa el diagnòstic. És el coneixement que tenim sobre el funcionament dels processos memorístics i les limitacions de la nostra pròpia capacitat de memòria.
14. **Anosognosia:** En llatí [a] negació, [noso] malaltia i [gnosia] coneixement. És la falta de consciència de la malaltia.

ANNEX 2. QÜESTIONARI - VISITA FUNDACIÓ PASQUAL MARAGALL

Com he esmentat en l'anterior apartat, al final de la xerrada vaig tenir l'oportunitat d'un torn de preguntes amb la neuròloga Nina Gramunt, i per aprofitar l'experiència, aquestes van ser les preguntes que vaig decidir fer.

Qüestionari – Visita Fundació Pasqual Maragall

1- Per què, com i quan es va crear la Fundació Pasqual Maragall?

La Fundació Pasqual Maragall es va crear al 2007 just després d'anunciar que li havien diagnosticat que patia la malaltia d'Alzheimer. És va crear perquè Maragall volia impulsar la creació d'un centre de recerca científica d'excel·lència on s'impulsin projectes d'investigació arriscats i innovadors que contribueixin a superar la fase actual d'estancament en què es troba la investigació en el conjunt de malalties neurodegeneratives.

2- Quin és l'objectiu principal d'aquesta fundació?

L'objectiu principal de la fundació és conèixer els processos biològics previs al inici del Alzheimer per dissenyar estratègies orientades a prevenir o endarrerir aquesta malaltia. A més de fer conèixer a la gent la importància d'aquesta malaltia, tal com l'Alzheimer.

3- Quines accions es duen a terme dins la fundació (estimulació al malalt, acompanyaments a les famílies, etc.)?

Les accions principals que duen a terme des de la Fundació són bàsicament ajudes a com afrontar el diagnòstic i a saber controlar el dol. A més a més de la creació de grups terapèutics que estan dins de la fundació, en el qual poden compartir la seva experiència sobre aquesta malaltia, obtenir informació, elaborar les seves emocions i aprendre tècniques de relaxació.

4- Quins professionals intervenen?

Comencem per direcció i gerència, on tenim a **Jordi Camí** (Direcció general) **Glòria Oliver** (Gerència). Seguim per el suport a la direcció, on tenim a **Cristina Maragall** (Portaveu), **Lluís Serra** (assessoria de direcció), **Marc Colomé** (Gerent de infraestructures) i per últim **Esther Román** (Assistent de direcció, PRBB). I acabem per finances, compres i administració on tenim a **Monica Montserrat** i **Laura Hernández** (Finances), **Elisabet Moliner** (Administració xarxa de socis) i per finalitzar l'equip trobem a **Isabel Tortosa** (Compres).

5- Què és, a més del diagnòstic i el tractament precoç, el més important en el desenvolupament de la malaltia pel malalt i o els cuidadors?

El més important a més del diagnòstic i el tractament precoç, giren entorn dos factors molt importants que són d'una banda l'estil de vida que és un dels molts factors modificables de la malaltia i és important per al seu desenvolupament, ja que mantenir una dieta equilibrada, evitar el sedentarisme o no fumar, entre molts altres, disminueix la possibilitat de adquirir-la. I d'altra banda tenir la informació adequada per tal de portar de la millor manera possible aquesta malaltia és bàsic i molt important.

EQUIP D'INVESTIGADORS I PROFESSIONALS DE LA FUNDACIÓ PASQUAL MARAGALL



ANNEX 3- QÜESTIONARI PER SABER SI ETS UN CUIDADOR SOBRECARRREGAT

(Anotar Si o No) (Si: 1 punt No: 0 punts)

ÍNDEX DEL ESFORÇ DEL CUIDADOR	SI	NO
1. Té trastorns del son (per exemple, perquè el malalt s'aixeca o se'n va a dormir a la nit)		
2. La cura del seu pacient és poc pràctic (perquè l'ajuda li consumeix molt de temps i triga a proporcionar) .		
3. Aquesta situació li representa un esforç físic (per exemple, per que cal fer-lo seure i aixecar-se de la cadira) .		
4. Us suposa una restricció a la seva vida anterior (per exemple, per ajudar, el limita el temps lliure i no pot fer visites).		
5. Hi ha hagut modificacions en la seva família (per exemple, l'ajuda ha trencat la rutina o no hi ha intimitat).		
6. Hi ha hagut canvis en els plans personals (per exemple, va tenir de rebutjar una feina o no va poder anar de vacances).		
7. Hi ha hagut altres exigències de temps (per part d'altres membres de la família).		
8. Hi ha hagut canvis emocionals (per exemple, per discussions).		
9. Alguns comportaments del pacient li resulten molestos (per exemple, incontinència, acusa que li lleven coses).		
10. Li fa mal adonar-se de lo molt que ha canviat el malalt comparat a com era abans.		

11. Hi ha hagut modificacions en el seu treball .		
12. El malalt és una càrrega econòmica.		
13. La situació s'ha desbordat totalment .		
PUNTS:		

Si la seva puntuació és superior a 7, compte!!!!, està posant en risc la seva SALUT.

