

Guia per a persones que cuiden un familiar amb Alzheimer



fundació
pasqual
maragall

Aquesta guia per a persones que cuiden un familiar amb Alzheimer és una iniciativa impulsada per la **Fundació Pasqual Maragall** amb el suport de la **Diputació de Barcelona** amb la finalitat de compartir informació rigorosa per facilitar a les famílies una major comprensió del procés de la Malaltia d'Alzheimer i conscienciar sobre la importància de l'autocura com a element afavoridor del benestar i la qualitat de vida de qui cuida.

fundació
pasqual
maragall

Publicada per la **Fundació Pasqual Maragall. 2023**

Àrea Social i de Divulgació.

© Fundació Pasqual Maragall

Data de publicació: 2023

Continguts i redacció: Fundació Pasqual Maragall. Àrea Social i de Divulgació.

Disseny i maquetació: somistudio.com

Il·lustracions: Bea Crespo

Amb el suport de:



Diputació
Barcelona

Índex

| | |
|--|-----------|
| Introducció | 2 |
| 1. Recepció del diagnòstic d'Alzheimer. Primers passos | 4 |
| 2. La malaltia d'Alzheimer | 8 |
| 2.1. Fases de la malaltia d'Alzheimer | 11 |
| 2.2. Síntomes | 15 |
| • Síntomes cognitius | 15 |
| • Síntomes psicològics i conductuals | 18 |
| 3. La importància de cuidar-se per poder cuidar | 24 |
| 3.1. L'impacte de cuidar: La síndrome de sobrecàrrega de la persona cuidadora | 26 |
| 3.2. L'autocura | 29 |
| • Benestar físic | 30 |
| • Benestar emocional | 31 |
| • Benestar social | 32 |
| 3.3. Demanar ajuda | 32 |
| 4. El procés de dol davant de les pèrdues que suposa l'Alzheimer | 34 |
| 4.1. Fases del dol | 37 |
| 4.2. Recomanacions per elaborar el dol | 39 |
| 4.3. Potenciar la resiliència | 40 |
| 5. Claus pràctiques per cuidar una persona amb Alzheimer | 42 |
| 5.1. Fomentar l'autonomia | 44 |
| 5.2. La comunicació | 46 |
| • La conducta com a forma alternativa de comunicació | 49 |
| 5.3. L'empatia | 50 |
| 5.4. Activitats de la vida diària | 50 |
| 5.5. Estimulació cognitiva | 54 |
| 6. Eines jurídiques per a la protecció de persones amb Alzheimer | 56 |
| • Voluntats anticipades o testament vital | 58 |
| • Testament | 59 |
| • Poders generals preventius | 59 |
| • Assistència | 60 |
| 7. Recursos socials | 62 |
| 7.1. Llei 39/2006 de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència (Llei de dependència) | 67 |
| Referències d'interès i altres recursos informatius | 68 |



Malauradament, no existeix una fórmula màgica i vàlida per a tots els casos i situacions, però sí alguns **aspectes clau** per conèixer amb més profunditat la malaltia d'Alzheimer i, així, sentir més **empoderament per orientar els passos següents i prendre decisions.**

Introducció

El **diagnòstic de malaltia d'Alzheimer en un ésser estimat** té un efecte en forma d'ona expansiva a tot l'entorn familiar. Suposa un **trencament del projecte de vida de la persona diagnosticada, però també de les persones properes del context familiar**. Entre elles, i de manera molt particular, en la persona cuidadora principal, que és la que, voluntàriament o involuntàriament, per decisió pròpia o per absència d'alternativa, assumeix la responsabilitat principal en l'atenció que, dia a dia i de manera progressivament creixent, necessitarà qui ha rebut el diagnòstic. Habitualment, els dubtes, la incertesa, el temor al futur i la inseguretat sobre si s'està actuant de la millor manera possible, assalten d'una forma o altra els diferents membres de la família.

De la mateixa manera, conèixer algunes estratègies i rebre recomanacions per tractar de proporcionar una cura de qualitat sol suposar alleujament davant la magnitud de les emocions desfermades.

Per tot això, **en aquesta guia s'aborden múltiples aspectes relacionats amb la cura d'un ésser estimat amb Alzheimer**, entre ells: tractar de comprendre els símptomes de la malaltia, com gestionar les necessitats i canvis sorgits en el dia a dia, previsió del futur o disponibilitat de recursos socials dirigits a **fomentar el benestar i la qualitat de vida de les persones afectades i de qui les cuida**. Es posa un èmfasi especial en la promoció de la consciència i rellevància de l'**autocura de les persones cuidadores**, intentant ajudar-les a identificar els indicadors de sobrecàrrega i orientar-les cap a com millorar-ne el benestar, alhora que comprenent i procurant facilitar l'adaptació a un procés progressiu de pèrdua.

Recepció del diagnòstic d'Alzheimer. **Primers passos**



1

Recepció del diagnòstic d'Alzheimer. Primers passos

Amb la confirmació del diagnòstic de malaltia d'Alzheimer en un membre de la família o en un ésser estimat, **és normal sentir desconcert i que sorgeixin dubtes** d'índole diversa. La magnitud del que representa aquesta malaltia pot fer que el diagnòstic sigui difícil d'encaixar.

Per intentar facilitar-ne l'acceptació, s'ofereixen algunes **recomanacions**.

Recomanacions davant del diagnòstic d'Alzheimer d'un ésser estimat

✓ Obtenir informació

És aconsellable informar-se sobre la malaltia d'Alzheimer, **l'evolució i els símptomes**, per tractar de comprendre millor el procés i facilitar la gestió d'unes situacions determinades.

✓ Comunicar el diagnòstic

Comunicar el diagnòstic a la família, amistats i entorn proper. D'aquesta manera es facilitarà la **comprensió per part de l'entorn** de la situació actual de la persona amb Alzheimer i l'organització per cobrir les seves necessitats d'atenció.

Sovint sorgeix el dubte sobre si informar o no del diagnòstic la persona diagnosticada. És important entendre que tothom té dret a conèixer el seu estat de salut i ser-ne informat. Així mateix, també té dret que es respecti la seva voluntat de no ser informat si així ho hagués expressat.

Per tant, no hi ha una única manera de procedir i cada cas és diferent. Aquests són dos possibles escenaris:

- Si la persona es troba en una **fase inicial** de la malaltia i té **consciència de la seva simptomatologia**, saber-ho pot ajudar a comprendre que necessitarà ajuda, prendre decisions futures i suportar millor la simptomatologia associada al deteriorament cognitiu i funcional. Això no obstant, si manifesta d'alguna manera que no vol conèixer el diagnòstic, cal respectar la seva decisió.
- Si, per contra, té o aparenta **falta de consciència de la seva situació**, és important valorar-ne les reaccions i requeriments d'informació, és a dir, si fa preguntes sobre què li passa, què han dit a la consulta mèdica... Se n'ha de valorar la capacitat per comprendre les explicacions i adaptar les respostes conseqüentment.

Planificar el futur

Planificar el futur perquè la persona amb Alzheimer, mentre conservi la capacitat de decisió, pugui comunicar formalment la seva **voluntat sobre temes personalment importants**. Són diversos els assumptes sobre els quals, potser, vol prendre decisions, ja siguin econòmics, patrimonials, desitjos respecte a com, on i per qui rebre cures o d'altres. Per tot això, hi ha diferents **eines de protecció jurídica** que garanteixen el compliment de la voluntat pròpia si en el futur es veu anul·lada la capacitat per expressar-la.

Recursos socials

Informar-se sobre els recursos socials existents per a les persones amb Alzheimer i els seus familiars, així com de la sol·licitud d'ajudes, com les recollides a la informalment anomenada **Llei de la dependència**.

Donar suport i acompanyar

El paper de l'entorn més proper serà, a les primeres etapes, fonamentalment de suport i acompanyament. És possible que aflorin sentiments d'incredulitat, temor, negació o enuig, tant en la persona diagnosticada com en la família. És recomanable aprendre a gestionar-los per **afavorir el benestar de les dues parts**.

Temps de qualitat

No preocupar-se excessivament pel que passarà en el futur. Tot i el dolor i les dificultats a què es preveu enfrontar-se, cal intentar centrar-se a viure el present, intentant de planificar el més essencial del futur, cuidar les relacions personals i **buscar temps de qualitat per gaudir junts**, amb família i amics, de les moltes activitats que es poden continuar fent.

La malaltia d'Alzheimer





2

La malaltia d'Alzheimer

L'Alzheimer és una **malaltia neurodegenerativa** i, com a tal, irreversible. La simptomatologia es caracteritza, en primer lloc, per un deteriorament cognitiu progressiu.

En la majoria de casos, els primers símptomes es relacionen amb una **pèrdua de memòria** recent, a la qual se sumaran alteracions en el llenguatge i dificultats d'orientació, raonament i presa de decisions. Aquest deteriorament sol acompanyar-se de **canvis en la personalitat i el comportament**.

Progressivament, la capacitat de la persona per ser autònoma i dur a terme les activitats de la vida diària va disminuint, de manera que la dependència de terceres persones serà creixent fins que, en les fases més avançades, necessitarà ajuda i cures durant la major part del dia.

El diagnòstic d'Alzheimer és diferent del de demència?

Alzheimer i demència són conceptes diferents, però estan estretament relacionats, ja que la malaltia d'Alzheimer és la principal causa de demència.

Demència

Conjunt de **signes i símptomes produïts per una alteració cerebral** que provoca la pèrdua de capacitats cognitives, normalment junt amb alteracions de l'estat d'ànim i de la conducta, cosa que impedeix que la persona afectada pugui dur a terme de manera independent les activitats quotidianes. Per tant, comporta una **pèrdua d'autonomia i la dependència consegüent de terceres persones**.

Malaltia d'Alzheimer

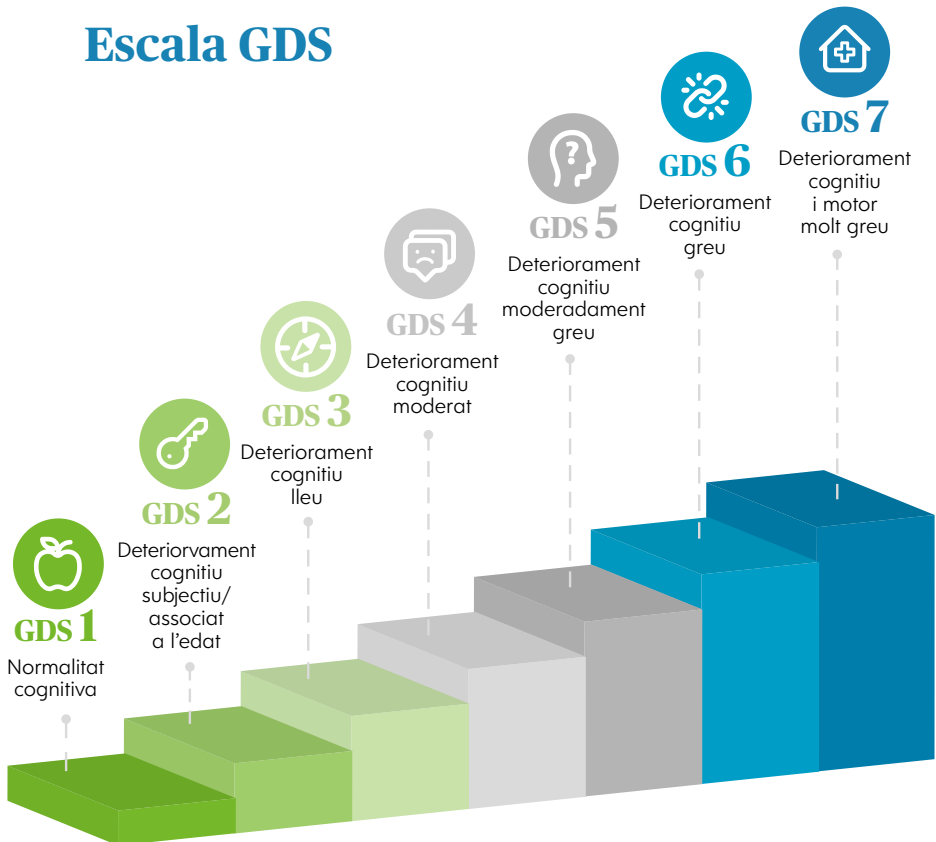
Malaltia cerebral progressiva i irreversible produïda per canvis neuropatològics (acumulació de plaques de proteïna amiloide β i cabdells neurofibril·lars de proteïna tau) que van alterant el funcionament neuronal. Durant diversos anys, **els canvis neuropatològics es van succeint sense símptomes** (el que es coneix com a fase preclínica de la malaltia), perquè el cervell té recursos relacionats amb la neuroplasticitat, cosa que el dota d'una certa capacitat de compensació. Això no obstant, arriba un moment en què comencen a aparèixer els indicis de **deteriorament cognitiu que, de manera progressiva, impactaran en l'autonomia** de la persona afectada i conduiran al desenvolupament de demència.

2.1 Fases de la malaltia d'Alzheimer

En funció dels símptomes cognitius, funcionals i conductuals característics de la malaltia d'Alzheimer, se'n pot descriure l'evolució clínica en diferents fases, però cal destacar que no hi ha dues persones amb Alzheimer iguals.

Per distingir de forma orientativa les diferents fases, dins l'entorn professional especialitzat, se sol utilitzar l'**escala GDS** (de l'anglès *Global Deterioration Scale*) que té en compte l'**evolució de la cognició i la funcionalitat** des de la normalitat de qualsevol adult fins a les darreres conseqüències de la malaltia d'Alzheimer, considerant set etapes.

Escala GDS



Escala GDS



GDS 1

Normalitat cognitiva

Absència de deteriorament cognitiu. Defineix la normalitat cognitiva de qualsevol persona adulta que ha adquirit adequadament totes les capacitats cognitives esperables.



GDS 2

Deteriorament cognitiu subjectiu/associat a l'edat

Fa referència a la presència de dificultats subtils de memòria pròpies de l'envelliment i no atribuïbles a cap patologia.



GDS 3

Deteriorament cognitiu lleu

Es manifesten les primeres dificultats objectivables, és a dir, que es poden detectar en una avaluació cognitiva. Aquesta fase representa un punt intermedi entre la normalitat cognitiva i la fase lleu de demència. Poden aparèixer diferents manifestacions, com ara:

- Desorientació en entorns no familiars.
- Pèrdua freqüent d'objectes (no recordar on s'han deixat).
- Dificultats per organitzar-se.
- Dificultat creixent per evocar algunes paraules o noms de persones.
- Dificultat per gestionar assumptes financers complexos.
- Problemes per retenir el que s'ha llegit o recordar persones conegudes recentment.



GDS 4

Deteriorament cognitiu moderat

Correspon a la fase lleu de demència i hi augmenten les dificultats per dur a terme tasques més complexes, que es reflecteixen en aspectes com:

- Dificultats organitzatives i de concentració més grans.
- Dificultats de planificació (per exemple d'un viatge o una celebració), i de gestió o maneig dels diners (equivalència entre monedes i bitllets, control del canvi, etc.).
- Dificultats acusades per recordar coses que han passat recentment.
- Confusió en alguns detalls de la història personal pròpia.



GDS 5

Deteriorament cognitiu moderadament greu

La persona comença a necessitar ajuda directa per fer activitats quotidianes. En aquesta fase de demència moderada són característiques:

- Dificultat per triar adequadament la roba o per preparar el menjar.
- Gran dificultat o impossibilitat de recordar dades simples i habituals (adreça, número de telèfon, etc.).
- Dificultats importants d'orientació temporal (dia, hora, etc.) i espacial (lloc on es troba).
- En general, es coneixen els noms dels propers i s'identifiquen correctament.



GDS 6

Deteriorament cognitiu greu

El deteriorament cognitiu i l'alteració funcional s'agreugen en aquesta fase de demència greu, que es reflecteix en les activitats quotidianes de la vida diària en aspectes com ara:

- Necessitat d'ajuda per vestir-se correctament.
- Necessitat d'ajuda per mantenir la higiene personal, dutxar-se i utilitzar el vàter.
- Problemes de control d'esfínters, primer urinaris i, després, intestinals.
- Signes greus de desorientació (temporal i espacial) i aparició de problemes d'orientació respecte de la pròpia persona.
- Oblit del nom de persones properes.
- Canvis de personalitat i conducta (obsessions, agitació, ansietat, apatia, etc.).



GDS 7

Deteriorament cognitiu i motor molt greu

Aquesta fase es correspon amb una demència molt greu i es caracteritza per un deteriorament cognitiu i funcional molt avançat. La persona necessita suport en totes les activitats de la vida diària, i apareixen:

- Pèrdua progressiva de la capacitat per parlar i comunicar-se, encara que en alguns casos sí que pot reconèixer gestos i diferents formes d'expressió no verbal.
- Pèrdua total d'autonomia en les funcions bàsiques (menjar, caminar o mantenir la postura dreta).

Les fases no es manifesten igual en cada persona, però **conèixer-les ajuda a comprendre millor l'evolució dels símptomes** i adaptar-se progressivament als canvis.

2.2 Síntomes

La malaltia d'Alzheimer comporta l'aparició de diferents símptomes, cognitius i psicològics i conductuals, que tenen una repercussió funcional i comporten una pèrdua progressiva d'autonomia.

És important conèixer-ne i identificar-ne la simptomatologia per actuar davant l'aparició, tant per buscar una orientació mèdica de diagnòstic com per suportar de la millor manera possible l'evolució.

Síntomes cognitius

Alteració de la memòria: **Amnèsia**



Un dels símptomes més característics de l'Alzheimer és la **pèrdua progressiva de memòria**. Els primers símptomes normalment estan relacionats amb l'alteració de la memòria episòdica, que és la que permet recordar els fets viscuts, particularment els recents. Progressivament, també afecta els records més llunyans en el temps i van apareixent nous símptomes relacionats amb altres formes de memòria i altres funcions cognitives.

A les primeres fases, l'estructura cerebral principalment afectada és l'hipocamp, clau per a la formació de noves memòries i no tant per recuperar records. Per això és freqüent que les persones amb Alzheimer tinguin dificultats per recordar coses que han passat recentment i, tanmateix, puguin explicar amb detall records del passat, fins i tot de la joventut o la infància, així com coneixements generals.

La memòria està implicada pràcticament en tots els nostres actes quotidians. La majoria de funcions cognitives estan mediatitzades, d'alguna manera, per la memòria.

Per tot això, és evident que l'Alzheimer és molt més que un problema de memòria.





Desorientació

La desorientació és una altra conseqüència de la pèrdua de capacitat per retenir informacions noves o canviants. Això pot fer que la persona amb Alzheimer es trobi desorientada en el **temps** (dia, mes, etc.) o en l'**espai** (casa, ciutat, etc.), ja que cada cop li resulta més difícil integrar la informació necessària per processar els canvis de dia o de lloc.

La gravetat més gran de l'alteració cognitiva serà també responsable de la **desorientació personal**, és a dir, la que té a veure amb les dades autobiogràfiques.



Alteració de la planificació i les funcions executives: **Síndrome disexecutiva**

Les funcions executives són les que integren i coordinen diferents capacitats cognitives que permeten desenvolupar-se de forma adequada i independent a la vida quotidiana. A mesura que avança l'afectació cognitiva, es van donant més **dificultats per prendre decisions, organitzar el dia a dia i raonar**, així com per captar sentits figurats o irònics.



Alteració del llenguatge: **Afàsia**

L'afàsia fa referència a la pèrdua de capacitat per expressar-se i per comprendre el llenguatge. En la malaltia d'Alzheimer, aquesta alteració del llenguatge apareix de forma gradual, i fa cada vegada més difícil la comunicació amb la persona afectada. El llenguatge expressiu (producció) fa referència a la capacitat de parlar, o escriure, i ser entès. El llenguatge receptiu (comprensió) es relaciona amb la capacitat d'entendre els altres, ja sigui de manera oral o escrita.

El grau d'afàsia no ha de correspondre necessàriament amb la pèrdua d'altres funcions cognitives. Per exemple, una persona amb una gran alteració del llenguatge potser es pot desenvolupar raonablement bé en moltes activitats quotidianes en què el llenguatge no sigui essencial per dur-les a terme.



Alteració de la coordinació i els moviments: **Apràxia**

L'apràxia té a veure amb una alteració de la capacitat per planificar o executar accions o moviments precisos i coordinats, sense que es pugui explicar per causes relacionades amb problemes motors, físics o sensorials.

A causa de l'afectació neuronal, es produeix una alteració en la seqüència d'accions motores que es volen dur a terme o una desconnexió entre la idea de fer una acció i la seva execució. Així, es poden presentar dificultats en activitats tan quotidianes com fer gestos comunicatius amb les mans, cordar-se les sabates o els botons, o fer servir els coberts per menjar o els estris per a la neteja, com una pinta o un raspall de dents.



Alteració del reconeixement: **Agnòsia**

L'agnòsia fa referència a la dificultat per reconèixer objectes quotidians o persones conegudes. És a dir, allò que es percep a través d'algun dels sentits (vista, oïda, tacte, olfacte i gust), tot i que estiguin preservats o corregits adequadament (amb l'ús d'ulleres, audiòfons...), no es pot reconèixer i associar apropiadament amb el seu significat. Així, poden aparèixer tantes formes d'agnòsia com sentits tenim: visual, auditiva, tàtil...

Una forma específica d'agnòsia és la relacionada amb la falta de reconeixement de les pròpies sensacions o senyals interns del cos. Per exemple, una percepció inadequada de la temperatura, interpretant erròniament els senyals de fred o de calor, pot portar a fer servir roba d'abric excessiu a l'estiu o a la inversa. També pot comportar una alteració en la percepció del dolor.

En l'Alzheimer també és freqüent l'**anosognòsia**, que es refereix a la falta de reconeixement de la malaltia pròpia i de les alteracions que es pateixen. És una falta d'introspecció, conseqüència del deteriorament cognitiu mateix. És important tenir present que la persona amb anosognòsia no es nega intencionadament a

reconèixer els seus oblits o errors, sinó que no té cap manera de saber que els està cometent; no té consciència del que li passa.

Els símptomes cognitius contribuiran a una pèrdua progressiva d'autonomia de la persona amb Alzheimer i, consegüentment, a una dependència més gran de qui la cuida.

Fer front a les conseqüències quotidianes dels símptomes cognitius requerirà dosis altes de **paciència, afecte i empatia.**

Símptomes psicològics i conductuals

En el procés evolutiu de la malaltia d'Alzheimer, es manifesten una sèrie de símptomes psicològics i conductuals que, igual que els cognitius, poden aparèixer en ordre i magnitud diferents. Particularment, les alteracions psicològiques i conductuals són molt variables d'una persona a una altra i no totes tenen per què aparèixer en tots els casos.

Aquests canvis de comportament solen estar directament relacionats amb les lesions cerebrals provocades per la malaltia d'Alzheimer, però també es poden desencadenar com a conseqüència de variables de l'entorn. Un exemple de la influència de l'entorn humà seria com les reaccions dels que cuiden enfront dels comportaments alterats (provar de raonar, enuigs, etc.) poden exacerbar la frustració de la persona afectada davant les seves dificultats i, potser, provocar-li irritabilitat.

Observar i registrar els detalls i les circumstàncies que puguin ser a la base de les alteracions de conducta facilitarà les adaptacions necessàries per manejar-les i gestionar-les d'una manera més eficaç. Els símptomes principals que afecten la conducta de les persones amb Alzheimer són els següents:



Agitació/Agressivitat

Encara que l'agitació i l'agressivitat són dues conductes que no tenen per què aparèixer juntes, sovint es relacionen.

L'**agitació** és un estat que freqüentment mostren les persones amb Alzheimer, que estan particularment inquietes i preocupades o angoixades, amb dificultat aparent per estar quietes i tranquil·les. És habitual que l'agitació causi un anar amunt i avall freqüent, dificultat per dormir i, de vegades, pot derivar en una certa **agressivitat**, ja sigui verbal (amb crits, insults...) o física (colpejar o llençar coses, o provar de fer mal a algú).

Aquests episodis d'agitació o d'agressivitat poden aparèixer tant com a conseqüència d'una frustració evident com sense una raó aparent. Un cop més, és important analitzar les causes possibles que poden portar a aquest estat per intentar prevenir-lo o reconduir la situació.

El comportament agressiu és segurament un dels més difícils d'afrontar. És clau comprendre que no és un atac o una qüestió personal cap a qui el cuida, sinó una **reacció fruit de l'afectació que produeix l'Alzheimer**



Al·lucinacions

En alguns casos, les persones amb Alzheimer poden experimentar al·lucinacions, encara que moltes no n'experimenten mai. Una al·lucinació és l'experiència sensorial d'una cosa que realment no hi és o no existeix. És una percepció sensorial falsa, molt vívida i amb la qual la persona que l'experimenta interactua o reacciona, és a dir, veu, sent, olora... coses o persones que no existeixen o no hi són presents i actua com si hi fossin.

De vegades, l'al·lucinació pot ser inofensiva i no generar cap agitació o incomoditat, i no cal actuar. Tot i això, altres vegades pot causar una gran ansietat a qui l'experimenta, fins i tot pànic. Si fos així, és **important actuar amb calma i tractar de tranquil·litzar la persona**, però **sense discutir sobre el que està veient, ni provant de convèncer-la que el que veu o sent és fals.**



Ansietat

Davant les dificultats per preveure què pot passar o per comprendre què els passa, les persones amb Alzheimer presenten sovint ansietat. Poden així mostrar temors irracionals o desmesurats, per exemple, a quedar-se soles quan encara tenen capacitat d'estar-s'hi, o requerir la presència o acompanyament constant de la persona cuidadora que s'ha convertit en el seu referent, fins i tot en situacions en què no caldria, creant així una relació potencial de dependència.



Apatia

L'apatia és un dels símptomes conductuals més freqüents. És habitual que les persones amb Alzheimer perdin la motivació i la iniciativa o es mostrin introvertides i amb tendència a aïllar-se. Sovint és un mecanisme per apartar-se d'unes situacions determinades que els generen confusió o per no enfrontar-se a la dificultat per gestionar-les.

L'apatia pot suposar una disminució acusada de l'activitat espontània, reflectir-se en una falta d'iniciativa per fer activitats i implicar una gran disminució de l'expressió d'emocions, aparentant indiferència i falta d'empatia, que es pot confondre amb un estat d'ànim deprimit.



Deambulació

La desorientació relacionada amb la progressió del deteriorament cognitiu pot donar lloc a una deambulació sense propòsit o destí aparent. Alguns dels possibles motius que poden portar la persona amb Alzheimer a la deambulació (de vegades anomenada erràtica) són:

- **Avorriment:** la falta d'activitat pot donar lloc a voler fer alguna acció o trobar alguna cosa a fer, cosa que porta al moviment.
- **Temor, incertesa,** per no comprendre què està passant al seu voltant o on es troba i que busqui la tranquil·litat que li dona estar al costat d'algú familiar.
- **Malestar:** per circumstàncies passatgeres pot no trobar-se bé o sentir incomoditat, per exemple, per la temperatura ambiental.
- **Entorn sorollós:** pot ser un motiu que li generi estrès i l'inciti a marxar de l'espai.

No sempre serà possible evitar la **deambulació** d'un lloc a l'altre, per la qual cosa cal vetllar per la seguretat i adaptar l'entorn en la mesura del possible. **Si l'entorn és segur, la persona pot deambular sense riscos.**



Depressió

La simptomatologia depressiva pot aparèixer en qualsevol moment al llarg del procés de la malaltia d'Alzheimer. Tot i això, aquesta simptomatologia sovint fluctua i sol ser menys acusada que quan apareix en una persona amb depressió i sense deteriorament cognitiu.

En les fases inicials, és normal que, tenint les facultats mentals i la capacitat de raonament preservades, s'experimentin símptomes depressius i d'ansietat per entendre el pronòstic i les conseqüències d'una malaltia d'aquestes característiques. Amb el progrés del deteriorament cognitiu, la simptomatologia depressiva no és tan evident, a causa de la dificultat per expressar emocions i sentiments i de la disminució del grau d'autoconsciència.



Idees delirants

Els deliris o idees delirants són creences falses o errònies que es basen en idees o pensaments que no es corresponen amb la realitat. És a dir, no estan fonamentades en cap evidència, però se sostenen amb vehemència i fermesa, de manera que és molt difícil (per no dir impossible) convèncer qui els experimenta del seu error o falsedat.

La seva aparició és molt variable, solen ser transitoris i normalment apareixen en fases moderades o avançades de la malaltia d'Alzheimer. Hi ha algunes possibles causes desencadenants i, actuant sobre elles, es pot contribuir a minimitzar-ne l'aparició.

Per exemple, factors com un entorn amb estimulació excessiva perquè hi ha molta gent, nivell de soroll elevat, espais desconeguts o variacions rellevants a les rutines, poden afavorir la manifestació de deliris a partir d'una interpretació errònia d'alguns fets.

És normal no comprendre la possible causa del deliri, ja que moltes vegades escapa de tota lògica aplicable.

Cal tenir en compte que la realitat que percep el nostre familiar amb Alzheimer, encara que sigui molt diferent de la nostra, per a ell o ella serà totalment certa, serà la seva realitat i, per tant, **no respondrà a argumentacions basades en la raó.**

Si les **al·lucinacions o idees delirants** apareixen de manera sobtada, en qüestió d'hores o pocs dies, i suposen un canvi important en el comportament habitual, serà imprescindible una **valoració mèdica**. De vegades, hi ha un malestar físic, generat per un quadre víric, una infecció o la reacció a un medicament, que es pot manifestar a través d'aquestes alteracions



Irritabilitat

Una persona amb Alzheimer pot manifestar irritabilitat en qualsevol fase. A causa de la frustració que pot sentir per comprendre i/o expressar adequadament el que li passa, necessita o pensa, la irritabilitat pot ser la via d'expressió directa del que li molesta o incomoda.

Davant la irritabilitat, una de les claus per mitigar-la és procurar identificar-ne la possible causa i veure què s'hi pot fer, és a dir,

si és possible actuar sobre els motius i així modificar-la o eliminar-la, i contribuir d'aquesta manera a una tranquil·litat i confort més grans tant de la persona afectada com de qui la cuida.



Trastorns del son

La freqüència i els tipus d'alteracions del son solen variar segons la fase de la malaltia d'Alzheimer.



Fases inicials

És freqüent dormir més del que és habitual o tenir una certa desorientació en despertar.



Fases moderades

És habitual més somnolència diürna i que es desperti freqüentment durant la nit. Per afavorir un son reparador i adequat al cicle dia-nit és de gran ajuda fer activitat física i cognitiva de manera regular durant el dia, i reservar les activitats més relaxades per a les hores prèvies a anar-se'n a dormir.



Fases avançades

Els períodes de son solen ser freqüents tant durant el dia com a la nit, però curts, com si fossin migdiades.



“Sundowning” o síndrome de l'ocàs.

És un fenomen que passa al capvespre o quan s'acosta el moment d'anar-se'n a dormir, que es caracteritza per un estat de desorientació, més confusió i tendència a l'agitació. No es coneix amb exactitud què és el que produeix aquesta síndrome, però una de les possibles causes és l'alteració del ritme circadiari (cicle vigília-son) com a conseqüència de la neurodegeneració, a més de diverses condicions de l'entorn que en poden facilitar l'aparició (llum tènue del capvespre, canvis bruscos a la rutina diària o algunes alteracions mèdiques).

La importància de **cuidar-se** per poder cuidar



3

La importància de **cuidar-se** per poder cuidar

A partir del diagnòstic de malaltia d'Alzheimer, en la majoria de les famílies **l'atenció a la persona diagnosticada** sol recaure, principalment, en un **membre de la família**, que es converteix en cuidador o cuidadora principal.

A la responsabilitat que comporta la cura d'un familiar amb Alzheimer, s'hi afegeix una alteració important del projecte de vida i la necessitat d'una adaptació constant a noves situacions vinculades amb l'avenç de la malaltia de l'ésser estimat. Sovint, totes aquestes exigències provoquen el desbordament anímic de qui cuida.

És molt important que aquesta persona atengui també les **pròpies necessitats** físiques, socials i emocionals per minimitzar-ne l'impacte en la seva salut i el benestar. Un dels recursos per fer-ho és procurar la distribució de les responsabilitats i tasques d'atenció entre diferents persones.

3.1. L'impacte de cuidar

La síndrome de sobrecàrrega de la persona cuidadora

La tradicionalment anomenada síndrome de sobrecàrrega del cuidador o síndrome del cuidador cremat es refereix a l'estat d'esgotament, tant emocional com físic, que experimenten les persones que dediquen gran part del seu temps a cuidar una persona dependent.

Les persones cuidadores, sovint, es poden veure tan desbordades per les circumstàncies, que releguen a un segon pla la seva cura emocional i física. Freqüentment, es poden sentir frustrades, amb la sensació de no arribar a tot el que han de fer.

De vegades, la situació les absorbeix de tal manera que es veuen obligades a dedicar menys temps a la seva família o amics, o a deixar de fer les coses que els agraden i els proporcionen benestar, fet que els acusa una gran sensació de falta de llibertat. Conseqüentment, un dels principals riscos per al benestar de la persona que cuida és caure en l'aïllament social.

Aquesta síndrome de sobrecàrrega representa un risc per a la salut de qui cuida un ésser estimat amb Alzheimer i, per això, és important detectar-ne com més aviat millor les manifestacions per actuar i procurar reconduir la situació.

A continuació, s'exposen una sèrie de símptomes que es podrien entendre com a senyals d'alerta de la síndrome de sobrecàrrega.

Símptomes relacionats amb la sobrecàrrega



Físics

- Cansament persistent / Esgotament.
- Mals de cap o musculars (sense problema de salut previ que el justifiqui).
- Problemes de son.
- Problemes digestius.



Cognitiu

- Dificultat de concentració.
- Pensaments negatius anticipatoris.
- Problemes de memòria.
- Dificultat per planificar.



Emocionals

- Tristesa.
- Culpa.
- Irritabilitat.
- Ansietat.



Socials

- Tendència a l'aïllament social.
- Dificultat en les relacions amb familiars o amistats.
- Desinterès per viure noves experiències.
- Disminució o abandó de les aficions.



Recomanacions per prevenir o alleujar la síndrome de sobrecàrrega

1 Conèixer la malaltia d'Alzheimer per comprendre la simptomatologia associada

Conèixer l'evolució de l'Alzheimer i els símptomes facilitarà una millor preparació per als canvis progressius que s'aniran produint, evitant plantejar exigències i expectatives poc realistes. Així mateix, ajudarà a comprendre millor certes reaccions inesperades per part de la persona amb Alzheimer i afavorirà la presa de decisions i actituds més adequades a cada moment.

2 Aprendre a demanar ajuda

És important disposar de suports suficients per evitar la sensació de sobrecàrrega i no assumir de manera exclusiva tota la responsabilitat de la cura. Per això, és essencial reconèixer la necessitat de sol·licitar ajuda i saber demanar-la, especificant amb claredat què és el que es necessita, donant informació específica i, fins i tot, instruccions concretes, per facilitar la tasca als qui prestaran aquesta ajuda, tenint la tranquil·litat que la persona amb Alzheimer estarà ben atesa.

3 Reconèixer i expressar els sentiments

Reconèixer i identificar els sentiments és un primer pas per aprendre a gestionar-los adequadament. Adquirir habilitats o

estratègies per manejar i expressar les emocions pròpies participant, per exemple, en teràpies o grups de suport amb altres persones també cuidadores, pot resultar molt útil. D'altra banda, una comunicació oberta al si familiar o amb persones afins pot ajudar a enfortir els vincles familiars i socials, així com a alleujar l'estrès i disminuir l'aïllament.

4 **Aprendre estratègies per manejar els símptomes de l'Alzheimer**

Un dels factors que més contribueix a la sensació de sobrecàrrega són els canvis de conducta de la persona amb Alzheimer. Tal com s'indica en aquesta guia, identificar els símptomes psicològics i conductuals associats a la malaltia d'Alzheimer facilita que es puguin espavilar sols fent algunes modificacions en l'entorn físic i humà.

5 **Dedicar temps a l'autocura. Cuidar-se**

Cuidar-se és un aspecte fonamental del ventall de responsabilitats que assumeix la persona cuidadora. Tenint en compte que el benestar de qui cuida influeix clarament en el benestar de la persona amb Alzheimer, s'ha de tractar d'invertir temps en la cura pròpia i prestar atenció a les necessitats pròpies tant físiques com psicològiques i socials.

3.2. L'autocura

És imprescindible que la persona cuidadora aprengui també a cuidar de si mateixa i que entengui que el seu benestar global influeix en la qualitat de les atencions que presta al seu ésser estimat i en el seu estat de salut.

El concepte de l'**autocura** parteix de la idea que la persona que dedica el temps a la cura d'un familiar també ha de parar atenció a les pròpies necessitats físiques, emocionals i socials.

Benestar físic

La **salut física** té un impacte crucial en el benestar general. És convenient cuidar-se físicament tractant de descansar i alliberar-se de les tensions del dia a dia, o almenys, provar de disminuir-les. Trobar-se bé físicament ajudarà a afrontar situacions difícils o conflictives, com ara possibles alteracions de conducta o la pèrdua cognitiva progressiva i d'autonomia de la persona amb Alzheimer.

Recomanacions per mantenir o millorar el benestar físic

- Dormir prou procurant un **descans reparador** i poder tenir l'energia i la paciència necessàries per gestionar el dia a dia.
- Fer **exercici** amb regularitat (per exemple caminar), cosa que facilitarà rebaixar tensions i mantenir-se en forma.
- Seguir una **dieta saludable** i nutricionalment equilibrada.
- Dedicar temps per assegurar les **revisions mèdiques** necessàries.
- Davant la persistència de qualsevol símptoma físic (pèrdua d'energia, alteracions del son, falta de gana, dolors, etc.) és important **sol·licitar atenció sanitària** per poder rebre les recomanacions pertinents o el tractament més adequat.

Benestar emocional

Les necessitats emocionals, relacionades amb la **salut psicològica**, només podran ser ateses adequadament quan la persona cuidadora sigui capaç d'identificar-les, facilitant l'acceptació dels sentiments propis i aprenent a no jutjar-los.

Recomanacions per mantenir o millorar el benestar emocional:

- Aprofundir en l'autoconeixement.** Això permet identificar emocions i reconèixer les necessitats pròpies.
- No rebutjar o “prohibir-se” cap sentiment.** Experimentar sentiments i emocions negatives és normal. Saber identificar-los i reconèixer-los contribuirà a minimitzar-ne les conseqüències. És més: l'acceptació dels sentiments negatius és clau per aprendre a gestionar-los i a viure més intensament els positius.
- Evitar l'anticipació excessiva i el catastrofisme** afavorirà una millor gestió de sensacions relacionades amb l'ansietat i l'angoixa. Tot i això, tenir present i planificar necessitats futures eventuais, com informar-se sobre la gestió de plaça en un centre de dia o buscar una persona que pugui ajudar en les cures del familiar, afavoreix la sensació de control i seguretat.
- Practicar la relaxació.** Fer regularment exercicis de relaxació pot ser de gran ajuda per controlar, gestionar i reduir l'ansietat i les seves conseqüències.
- Expressar els sentiments** i reconèixer la necessitat d'ajuda i la utilitat de rebre-la.

Benestar social

Amb l'entrega a la cura d'un familiar amb Alzheimer, qui cuida tendeix a aïllar-se i a renunciar a altres activitats o allunyar-se de les amistats. Per afavorir el **benestar social** és important intentar mantenir aficions, activitats de lleure i relacions amb altres persones que, o bé ja es tenien abans, o que suposen noves oportunitats per evitar l'aïllament i nodrir-se de noves experiències.

Recomanacions per mantenir o millorar el benestar social

- ✓ **Promoure la vida social.** Seguir sortint de casa, gaudir de la companyia d'altres persones o fer activitats compartides, entre altres activitats.
- ✓ **Recuperar l'interès per aficions** o interessos amb què abans es gaudia o trobar noves oportunitats de lleure.
- ✓ **Buscar suport familiar i social.** Buscar temps per conversar amb amics i familiars ajudarà a evitar l'aïllament social i gestionar les emocions.

3.3 Demanar ajuda

En la decisió de cuidar, és fàcil que, encara que s'exerceixi aquesta cura des de l'afecte, l'amor i la bona voluntat, la persona cuidadora arribi a sobrepassar certs límits, assumint responsabilitats i funcions més enllà del que pot assimilar.

Sol·licitar i rebre ajuda en la tasca de cuidar una persona amb Alzheimer és clau, tant per al benestar de qui cuida com de qui

rep les atencions. Demanar ajut no és un símptoma de debilitat, i acceptar-lo té un gran valor terapèutic; és un acte de valentia en què s'assumeixen les necessitats i limitacions pròpies.

De vegades, s'espera que siguin els altres els que ofereixin la seva ajuda espontàniament, però de vegades els que ens envolten pot ser que es mantinguin al marge per respecte, per no entremetre's o per no saber com poden ajudar. Així mateix, no és beneficiós per a ningú intentar mantenir la imatge que s'està bé i que es té tot sota control.

També pot passar que no se sàpiga com demanar ajuda, i fins i tot que se senti que "està malament" sol·licitar-la, o bé perquè es considera que la cura és responsabilitat exclusiva de la persona cuidadora "principal" o bé perquè es pensa que ningú no l'atendrà com ella ho fa. És important tenir present que llançar-se a demanar ajuda facilita la comunicació amb altres persones que potser estaran encantades de poder ajudar, però que no havien pensat que (o com) podien ser útils.

Per demanar ajuda de forma eficient és recomanable

- ➔ **Reconèixer els propis límits.**
- ➔ Definir què és el que es necessita i **concretar la petició.**
- ➔ **Exposar obertament la situació**, escollint un bon moment i evitant exigències, retrets o adoptar un to hostil.
- ➔ **Ajustar les expectatives** sobre el que es necessita i l'ajuda que es demana a altres persones i la que realment ens poden oferir.
- ➔ **No donar per fet que no ens poden ajudar**, fins que no s'hagi fet la petició i obtingut la resposta.

El **procés de dol** davant de les pèrdues que suposa l'Alzheimer



4

El procés de dol davant de les pèrdues que suposa l'Alzheimer

El dol és una resposta, natural i humana, a una **pèrdua significativa**. No es limita únicament a la pèrdua per la mort d'un ésser estimat, sinó que és extensiu a altres pèrdues significatives que es pateixen al llarg de la vida.

La vivència de la malaltia d'Alzheimer en un ésser estimat suposa **enfrontar-se constantment al sentiment de pèrdua**.

Aquesta pèrdua genera un procés de dol, que s'inicia en el moment del diagnòstic, i que suposarà recórrer diferents etapes i fer front a un cúmul d'emocions i sentiments, moltes vegades, ambigus i a una necessitat constant d'adaptació i superació.

Amb el progrés de l'Alzheimer, la relació que prèviament s'havia tingut amb l'ésser estimat es va esvaint, alhora que es va transformant. Es tracta d'una **pèrdua relacional** que es produeix per una falta cada cop més acusada de reciprocitat en la interacció amb la persona amb Alzheimer.

En aquest context, les famílies que cuiden experimenten la pèrdua de diferents formes, com les que es descriuen a continuació:

- **Pèrdua ambigua.** Es produeix quan l'ésser estimat amb Alzheimer està "present físicament" però, d'alguna manera, està "absent", i són testimonis de l'esvaïment progressiu de "qui era", fet que en dificulta la interacció.
- **Procés dual del dol.** L'habitució a la pèrdua es viu com un procés fluctuant, dinàmic i oscil·lant, com si fos una balança, entre la pèrdua i la reconstrucció, mirant de trobar un equilibri. L'afrontament de la pèrdua sol acompanyar-se de dolor, amb més o menys facilitat per a l'expressió dels sentiments, mentre que l'abordatge de la reconstrucció s'orienta als diferents ajustaments, interns i externs, necessaris per afrontar la pèrdua, reorganitzar-se i continuar endavant.
- **Dol anticipat.** Implica viure i enfrontar-se anticipadament als sentiments de pèrdua que succeiran en un futur, ja sigui pel procés de la malaltia o per la pèrdua física de la persona. En el cas de l'Alzheimer, aquest dol pot ser molt llarg o, almenys, de durada imprevisible. Viure en primera persona aquest "dol en vida" contribueix a la conscienciació anticipada de la pèrdua final que, no per això, serà menys dolorosa.



Experimentar la **pèrdua progressiva de connexió** amb algú que estímem pot ser tan dolorós com la pèrdua per mort

4.1. Fases del dol

Durant el procés de dol es travessen diferents fases. **No totes les persones passen per totes ni necessàriament ho fan en el mateix ordre**, per la qual cosa algunes fases es poden solapar o fluctuar en el temps.

Conèixer-les ajudarà a entendre si s'està passant per alguna i a gestionar els sentiments que vagin apareixent. És important no jutjar-los, sinó acceptar-los com a part d'un procés necessari per poder arribar a una bona adaptació a la nova situació.

A continuació, es descriuen breument les fases més habituals d'un procés de dol, davant del diagnòstic i l'afrontament de la malaltia d'Alzheimer en un ésser estimat:

→ Xoc/negació

Davant la notícia del diagnòstic o davant de noves situacions derivades de la pèrdua de capacitat o autonomia de la persona amb Alzheimer, és normal sentir bloqueig, tenir la sensació que el món s'esfondra o no sentir-se capaç de dur a terme el projecte de vida previst o les activitats habituals. Aquesta tendència a **negar la realitat és una primera reacció normal i passatgera** que actua com a mecanisme de defensa. Cal temps per encaixar les adversitats.

“Això no pot estar passant”

“No pot ser”

*“No...
encara no...”*

→ Enuig/ràbia

De vegades, el dolor aflora amb tanta força que és molt difícil d'assumir. Encara que racionalment se sàpiga que res ni ningú no té la culpa de la situació, és freqüent abocar l'enuig i la impotència en alguna cosa o en algú. Expressar enuig o ràbia és normal i **quan es gestiona adequadament és saludable** perquè pot alleujar, encara que normalment no consola.

“Per què a nosaltres?”

“Ara que podem gaudir de la jubilació i ve això!”

“No és just!”

→ Negociació

Quan predominen la desesperança i la vulnerabilitat, es pot sentir la necessitat de reprendre el control de la situació per qualsevol mitjà, recorrent a “pactes” o pensant en **promeses o propòsits per posposar allò inevitable**. També poden aflorar sentiments de culpabilitat, per pensar que es podria haver fet alguna cosa per evitar la situació, però el temps demostrarà que no és així. Tot i que és una reacció natural, de vegades aquests mitjans, vistos objectivament, poden no ser gaire racionals.

“Faria qualsevol cosa per canviar això!”

“Potser el diagnòstic és erroni, demanarem una segona opinió...”

“Si no haguéssim esperat tant a consultar...”

→ Tristesa/depressió

En aquesta fase, el dolor pot aflorar plenament acompanyat d'una gran tristesa i poden aparèixer sentiments de temor, ansietat, sensació de solitud, aïllament o autocompassió. Sentir la profunditat del dolor i enfrontar-s'hi **no és un signe de feblesa, sinó el contrari**: és un indicatiu de força. No s'ha de reprimir. És preferible buscar maneres d'expressar-ho i enfrontar-s'hi, amb l'ajuda que calgui.

“Ja no m'importa res”

“La pena és insuportable”

“Només vull plorar...”

→ Acceptació

S'accepta el que ha passat quan es produeix un ajustament entre les expectatives prèvies i la realitat actual. Reapareix l'esperança, la il·lusió i la **capacitat de gaudir de bons moments que la vida encara té reservats**. Cada cop es va sentint més força per enfrontar-se a les adversitats i superar-les, encara que no és un camí lineal i hi poden haver alts i baixos.

“Tant de bo no ens hagués tocat això, però m'ha ajudat a ser més fort”

“Les coses que ens ofereix la vida no es trien, però s'ha d'aprendre a encaixar-les”

“Ara veig les coses d'una altra manera, i també les valoro diferent”

4.2. Recomanacions per elaborar el dol

El dol és un procés normal i natural que, normalment, no necessita cap tractament per part d'un especialista. Davant un procés de pèrdua és recomanable:

- Identificar les emocions** i sentiments propis com a primer pas per acceptar-los.
- Respectar els temps propis** per assimilar la nova situació.
- Cuidar-se**, dedicar-se temps i espai, preocupar-se per la pròpia salut.
- Cuidar les relacions socials**.
- Relaxar-se** i buscar moments de reflexió que convidin a la tranquil·litat i pau interior.
- Demanar ajuda** sempre que calgui.

És convenient sol·licitar ajuda professional quan les emocions s'estaquen en el dolor o davant de certes situacions que es mantenen en el temps com ara:

- Pensar que la pròpia vida és buida i no té sentit, sentir-se incapaç de fer plans i pensar que no es té futur.
- Sentir una profunda i angoixant sensació de solitud.
- Quan les emocions i sentiments interfereixen de manera important en l'activitat quotidiana i en la qualitat de vida.
- Sentir un elevat nivell de dolor o patiment que no remet i es prolonga excessivament en el temps.
- Recórrer a l'alcohol, els fàrmacs o les drogues com a forma d'evasió.
- No veure's capaç, malgrat el pas del temps, de reprendre les activitats habituals.

4.3. Potenciar la resiliència

La **resiliència** és la capacitat de sobreposar-se a situacions adverses i obtenir-ne un millor autoconeixement i aprenentatges de vida. Així, suportar i superar les adversitats de la vida, com és el cas de tenir un ésser estimat amb la malaltia d'Alzheimer, genera patiment, però alhora pot fer créixer interiorment i, sovint, modificar l'escala de valors i prioritats.

Quan els sentiments i les emocions que sorgeixen en el dia a dia no són productius per al benestar propi ni per manejar situacions que resulten estressants s'han de posar en marxa formes efectives de gestionar-los per intentar limitar-ne la influència.

Potenciar la resiliència implica que, encara que sovint no es poden modificar les situacions, sí que es pot aprendre a modificar la manera com s'interpreten, entenent que no són les situacions en si mateixes les que defineixen les emocions, sinó la valoració personal que es fa de cada situació.

Per exemple:

SITUACIÓ: La persona amb Alzheimer està alterada a casa, diu que no és casa seva i que se'n vol anar perquè la seva família l'està esperant.

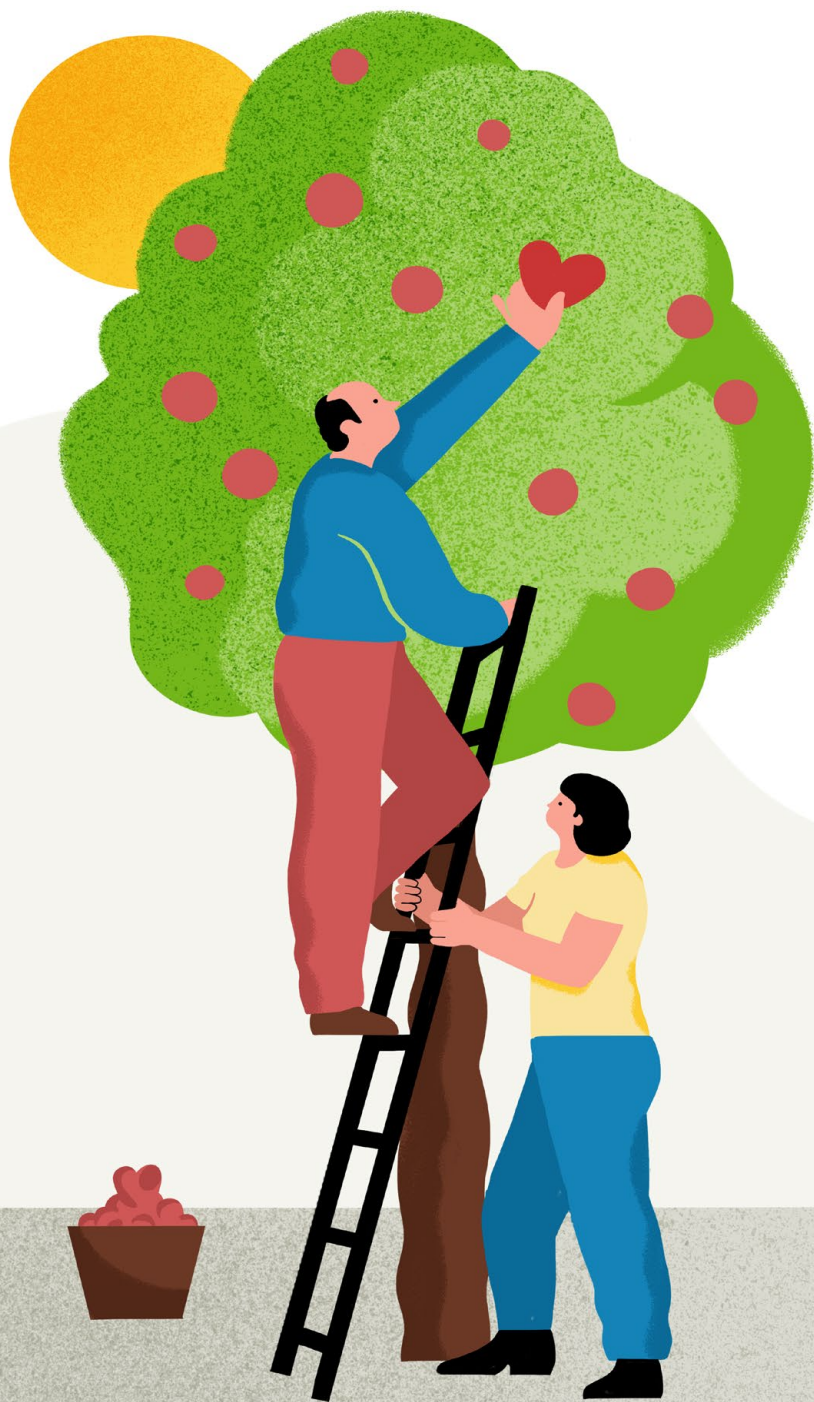
- **Interpretació 1:** “Fa 35 anys que vivim aquí, com és possible que digui que no és casa seva? Ja no es recorda de mi, m'he quedat sola.”
- **Interpretació 2:** “Està desorientada i confosa i el que em diu ara mateix és a causa de l'Alzheimer. Tot i que ara no em reconegui, encara passem bones estones junts.”

Davant d'una mateixa situació, cada interpretació dona lloc a emocions molt diferents.

Algunes claus per potenciar la resiliència:

- ➔ **Evitar veure les crisis com a problemes insuperables.** No es poden canviar els fets, però sí la manera d'interpretar-los i respondre-hi.
- ➔ **Acceptar que el canvi és una part de la vida.** Hi ha circumstàncies que no es poden canviar, però acceptar-les és de gran ajuda per afrontar unes situacions determinades. Per exemple, el diagnòstic d'Alzheimer és una circumstància que no es pot canviar, però acceptar aquesta nova condició al nostre familiar facilitarà afrontar des d'una altra perspectiva les possibles alteracions de conducta que pugui presentar.
- ➔ **Executar accions decisives.** Actuar en la mesura que es pugui sobre les situacions adverses per intentar canviar-ne el rumb, en comptes d'evitar-les i confiar que es resoldran soles.
- ➔ **Fomentar l'autodescobriment.** Algunes vivències poden afavorir l'autoconcepte i les capacitats pròpies, així com portar a apreciar aspectes de la vida als quals abans no es parava atenció.
- ➔ **Alimentar una visió positiva d'un/a mateix/a.** Confiar en les capacitats pròpies per resoldre problemes.
- ➔ **Veure les coses amb perspectiva.** Tractar de considerar les situacions estressants des d'un context més ampli i amb certa objectivitat, evitant fer una muntanya d'un gra de sorra.
- ➔ **Mantenir l'esperança.** Mantenir una actitud optimista però realista, confiant que poden passar coses bones o que es tindrà prou força per resoldre les complexes.

Claus pràctiques per cuidar una persona amb Alzheimer



5

Claus pràctiques per cuidar una persona amb Alzheimer

Les necessitats i cures d'una persona amb Alzheimer seran diferents segons la fase de la malaltia, per la qual cosa **és convenient anar adaptant les cures, les rutines i la manera de comunicar-se** assegurant la comoditat i la dignitat de la persona a la qual es dirigeixen les atencions i tenint present el benestar de qui cuida.

5.1. Fomentar l'autonomia

Potenciar l'autonomia de la persona amb Alzheimer n'**afavorirà l'autoestima, el sentiment d'utilitat i, en definitiva, la dignitat.**

Per fomentar l'autonomia i facilitar el manteniment de les capacitats preservades és important "mesurar" l'ajuda que se li presta, no tractant de fer-ho tot per la persona que es cuida (anulant-ne la validesa) i tampoc oferint activitats quotidianes que ja no pot fer o en què ja mostra grans dificultats.

La pèrdua progressiva de la capacitat per fer unes tasques o activitats determinades que sempre han estat rutinàries i que permetien no dependre d'altres persones, pot ser frustrant, desconcertant i generar inseguretat. Per tant, per afavorir l'autonomia de la persona amb Alzheimer i simplificar la tasca de qui cuida, és important adaptar l'entorn físic i humà.



Adaptar l'entorn físic

Les adaptacions de l'entorn físic són aquelles accions que es dirigeixen a fer que l'espai on es desenvolupa la persona amb Alzheimer i els mitjans que utilitza siguin al més facilitadors i segurs per a ella. El lloc de residència habitual sol ser on es desenvolupa amb més soltesa i comoditat, per la qual cosa s'ha d'intentar que això sigui així durant el màxim temps possible, atenent algunes consideracions:

- **L'entorn ha de ser senzill i ordenat.** Es poden posar etiquetes per facilitar la ubicació d'objectes i estances, així com intentar evitar canviar freqüentment les coses de lloc.
- És recomanable **eliminar objectes decoratius superflus**, però **mantenir els que puguin ser emocionalment significatius** i afavoreixin la seva orientació i identitat, com ara fotos familiars o records personals.

- **Evitar l'accés a objectes amb què es pugui fer mal** o fer mal a algú.
- Tenir una **bona il·luminació**, evitant penombres o condicions de baixa visibilitat.
- Fer algunes **adaptacions senzilles** que contribueixin a **minimitzar el risc d'accidents**, com ara posar sistemes de retenció a les portes per evitar que es tanquin soles, eliminar o fixar bé al terra catifes amb què pugui ensopegar, etc.



Adaptar l'entorn humà

Les adaptacions de l'entorn humà fan referència a tot allò que les persones properes a la persona amb Alzheimer poden fer per facilitar la interacció amb ella i fomentar-ne l'autonomia i el benestar.

- Fomentar l'**empatia**, mirant de posar-se al seu lloc i de veure les coses des de la seva perspectiva. Això farà més fàcil comprendre la realitat que viu el familiar amb Alzheimer i permetrà trobar diferents maneres de potenciar-ne l'autonomia i la dignitat.
- **Usar estratègies per promoure una comunicació adequada.**

Cal adaptar-se, de mica en mica, a les noves situacions. **S'ha de buscar l'equilibri entre la supervisió i la potenciació de l'autonomia** en aquelles activitats que la persona amb Alzheimer encara pugui fer sola. És a dir, **procurar ajudar, però no resoldre**.

5.2. La comunicació

És fonamental entendre com la malaltia d'Alzheimer afecta el llenguatge i conèixer estratègies que facilitin el procés comunicatiu amb la persona afectada per així intentar evitar-ne l'aïllament i afavorir-ne la vinculació amb l'entorn.

Dificultats d'EXPRESSIÓ



En fases inicials, poden aparèixer certs problemes per expressar-se adequadament. En aquests primers moments, destaca l'anòmia, és a dir, la incapacitat o la dificultat de trobar la paraula adequada, tot i saber a què es vol referir.



En fases moderades, la dificultat per trobar la paraula es farà cada cop més freqüent i amb paraules més comunes. Algunes estratègies per compensar aquesta dificultat poden ser fer voltes per indicar una paraula, usar unes paraules per altres o equivocar-se en utilitzar les paraules i, fins i tot, usar paraules que no existeixen.



En fases més avançades, es pot donar una tendència al mutisme. El llenguatge es veu limitat a un nombre reduït de paraules i la persona pot balbucejar o murmurar, i ser francament difícil, o fins i tot impossible, entendre el que diu. Progressivament, s'altera la capacitat d'organitzar el pensament i d'expressar-lo de manera ordenada i coherent, fet que dona lloc a un discurs més desestructurat, inconnex i més buit de contingut.

Dificultats de COMPRESIÓ



En fases inicials, la persona amb Alzheimer entén i comprèn el que se li diu. Això no obstant, les frases llargues, qüestions complexes o converses amb molta informació solen provocar que la seva comprensió global es vegi limitada.



En fases moderades, apareixen dificultats per processar la informació rebuda i moltes paraules i sons van deixant de tenir significat, cosa que fa més difícil la comprensió.



En fases avançades, s'han d'utilitzar paraules molt simples i senzilles per facilitar la comprensió. La interpretació del llenguatge no verbal, relacionada amb els gestos, les expressions facials o el to de veu, està comparativament més conservada. Per això, és clau acompanyar molt bé la comunicació de tots aquests elements.

En la majoria dels casos, les dificultats per expressar i comprendre no corren paral·leles.

Per exemple, pot entendre més del que és capaç de dir o, per contra, parlar força bé, però comprendre poc del que se li diu.

És important tenir la precaució de no actuar ni parlar mai quan hi és present com si no hi fos. **Que no entengui o no es pugui expressar no significa que no hi sigui present.**



Com es pot facilitar la comunicació amb la persona amb Alzheimer?

- ✓ **Deixar-li espai i temps** per expressar-se.
- ✓ Intentar de **no interrompre'l**.
- ✓ Optar per **preguntes concretes**, que es puguin respondre amb un sí o un no. Per exemple: *Et ve de gust passejar?* I evitar preguntes obertes que requereixin un raonament més elaborat, com ara: *Què et ve de gust fer?*
- ✓ Utilitzar **preguntes amb dues opcions** de resposta. Per exemple: *Et vols posar la jaqueta curta o l'abric?* Si s'acompanya d'informació visual (és a dir, en aquest cas es mostren la jaqueta i l'abric) encara es facilitarà més la comprensió.
- ✓ **Evitar confrontar** amb l'evidència o amb l'error. És recomanable evitar dir-li frases com *T'ho acabo de dir* o *Així no es diu*.
- ✓ **Procurar emetre missatges curts, clars, breus i directes**.
- ✓ **Donar la informació per parts** i amb temps per processar-la.
- ✓ **Repetir tantes vegades com calgui**, com si fos la primera vegada que les diem, mantenint la paciència i l'empatia.
- ✓ **Potenciar la comunicació no verbal**, augmentant l'ús de gestos i expressions facials. Modular el volum i el to de la veu per emfatitzar el més important, però sense cridar ni exagerar.
- ✓ **Assegurar-se que està parant atenció**; per a això, és important mantenir el contacte visual i recórrer al contacte físic (com agafar-li la mà, fer una carícia...).

Les estratègies comunicatives s'han d'adaptar a cada persona i a l'afectació concreta del llenguatge que presenti a cada moment.

La conducta com a forma alternativa de comunicació

La conducta es pot convertir en una forma alternativa de comunicació quan la persona amb Alzheimer no és capaç d'usar les paraules per expressar-se de manera efectiva.

Deambular per la casa sense rumb ni propòsit aparent, desordenar calaixos i armaris, oposar-se sistemàticament a algunes activitats o reaccionar desmesuradament davant de certs estímuls, pot significar que està intentant comunicar alguna cosa. Algunes conductes alterades o “estranyes” poden respondre també a necessitats no satisfetes que no pot transmetre de cap altra forma.

Per exemple: la negativa a dutxar-se, mostrada amb actituds esquives o enuig davant els preparatius, pot estar indicant alguna cosa com “Ara no em ve de gust dutxar-me, preferiria fer-ho abans d'anar a dormir” o “No vull rentar-me el cap”. Amb preguntes concretes i tancades, com s'explicava anteriorment, es pot tractar d'arribar a aquesta conclusió i negociar alternatives, com rentar-se el cos i deixar el rentat de cap per a un altre moment.

Altres recomanacions per facilitar la relació comunicativa

- **Mostrar un interès genuí** pel que la persona intenta comunicar.
- **Facilitar l'expressió** dels seus desitjos, emocions i sensacions és clau per al seu benestar.
- **Evitar o minimitzar els entorns sorollosos.** Un ambient sorollós, amb molta gent o amb diverses converses alhora, interfereix en la comunicació.
- **Mantenir la calma** i posar-se al seu lloc.
- **No infantilitzar.** Tractar la persona amb Alzheimer com un nen atempta contra la seva dignitat i, probablement, la seva predisposició a la interacció.

5.3. L'empatia

Partir de l'empatia per enfocar la relació amb el familiar amb Alzheimer implica comprendre que les alteracions cognitives i conductuals que pateix condicionen la seva percepció de la realitat, que s'anirà tornant diferent de la nostra. Tenint això en compte, **són les persones del seu entorn les que han de fer l'esforç de traslladar-se a la seva realitat (al seu món).**

Posar-se al seu lloc i esforçar-se a percebre el que pot estar sentint ajudarà a comprendre millor les seves necessitats, a reconduir la seva conducta i la manera com se li respon, afavorint així una relació més fluida i un benestar emocional més gran en les dues parts.

Per exemple: si imaginem que estem en un lloc desconegut, en què la gent parla un idioma difícil d'entendre i amb dificultats serioses per retenir les noves informacions, serà més fàcil comprendre moltes de les actituds i reaccions del nostre familiar amb Alzheimer.

D'altra banda, el deteriorament cognitiu progressiu associat a l'Alzheimer també influeix en la capacitat de la persona afectada per empatitzar amb els que l'envolten, però això no significa que aquestes persones ja no siguin importants per a ella. **Per actuar amb empatia, no s'ha d'oblidar mai que algunes situacions determinades són producte de l'Alzheimer, i no pas de la voluntat de la persona que el pateix.**

5.4. Activitats de la vida diària

La malaltia d'Alzheimer comporta un deteriorament cognitiu que afecta l'execució de les activitats de la vida diària, i es produeix un deteriorament funcional que suposa la pèrdua progressiva d'autonomia en la vida quotidiana i una dependència cada vegada més gran d'altres persones.

Aquestes activitats s'agrupen en tres categories: avançades, instrumentals i bàsiques. Amb l'avenç de l'Alzheimer s'anirà presentant una dependència progressiva en totes i, normalment, de les més avançades a les més bàsiques.

Activitats avançades

Les activitats avançades són les que permeten desenvolupar-se de manera totalment autònoma en el dia a dia i en l'entorn laboral i social. Són **les activitats que primer es veuen alterades amb l'aparició de l'Alzheimer**. Algunes són:

- Planificar un viatge.
- Organitzar una trobada familiar.
- Portar l'organització domèstica.
- Mantenir la xarxa de contactes socials.
- Gestionar les finances i economia.
- Recordar cites i esdeveniments programats.

Activitats instrumentals

Les activitats instrumentals són les que requereixen el maneig d'eines o instruments per executar-les. **Se solen veure afectades en fases lleus i moderades**. Alguns exemples poden ser:

- Usar un telèfon.
- Fer una fotografia.
- Cuinar.
- Utilitzar electrodomèstics.
- Gestionar petites quantitats de diners.
- Tenir cura d'animals, plantes o persones.

Activitats bàsiques

Les activitats bàsiques són les essencials per a la seguretat i supervivència i tenen a veure, per tant, amb la cura pròpia. No es veuran afectades fins a les **fases més avançades**. Les activitats bàsiques es refereixen essencialment a:

- L'alimentació.
- La higiene i neteja personal.
- El control d'esfínters.
- La mobilitat.
- Vestir-se.
- El descans.

Com ajudar la persona amb Alzheimer en l'execució de les activitats de la vida diària?



Fases inicials

En les fases inicials, la necessitat de supervisió per part de qui cuida es limitarà a les tasques més complexes, per assegurar-ne o facilitar-ne el compliment, fomentant la plena autonomia i respectant el temps necessari perquè la persona pugui fer les tasques per si mateixa.



Fases moderades

En les fases moderades, l'ajuda es procurarà intentant que la persona dugui a terme les activitats quotidianes per si mateixa el màxim temps possible, facilitant les ajudes i els suports que puguin caldre, però tractant d'evitar la sobreprotecció.



Fases avançades

En les fases avançades, arribats a un punt de més deteriorament cognitiu i funcional, hi haurà una major dependència i necessitat d'assistència per fer totes les activitats. En alguns casos, a més, s'hauran de posar mitjans per mitigar les conseqüències de la incapacitat (bolquers, cadira de rodes, etc.).

Pautes generals per facilitar les activitats quotidianes

- ✓ **Simplificar.** Les persones amb Alzheimer es desenvolupen millor en entorns senzills, ordenats i poc carregats. Per exemple, *tenir a l'armari només la roba de temporada facilitarà l'elecció de la més adequada al clima.*
- ✓ **Només supervisar, mentre sigui suficient.** No anticipar-se a la incapacitat. Supervisar de manera subtil i sense intervenir permet detectar les dificultats i preveure possibles necessitats d'atenció en el futur immediat.
- ✓ **Fraccionar.** És important fragmentar les activitats quotidianes, procurant que s'hagi completat un pas de l'activitat abans de continuar amb el següent. Per exemple, *vestir-se pas a pas. És a dir, esperar que tingui els pantalons ben posats abans d'oferir-li el jersei o la camisa.*
- ✓ **Donar temps.** Evitar les presses i tractar de planificar aquestes rutines disposant d'un ampli marge de temps per fer-les.
- ✓ **Ajudar, però no resoldre.** És important afavorir que faci tot allò que encara pugui de forma autònoma, aportant-li l'ajuda necessària i evitant acabar precipitadament les accions en què pugui mostrar més dificultat. D'aquesta manera, es potenciarà al màxim l'autonomia, així com l'autoestima i el sentiment d'utilitat i de seguretat.
- ✓ **Mantenir rutines.** Les rutines i els horaris regulars faciliten l'orientació i afavoreixen la seqüència d'activitats minimitzant moltes vegades la resistència a fer-les. És recomanable mantenir els hàbits que la persona tenia abans del diagnòstic d'Alzheimer (per exemple *si li agradava dutxar-se a la tarda o al matí, mantenir aquest hàbit*).
- ✓ **Fomentar l'activitat física i l'estimulació cognitiva i funcional.** És recomanable involucrar-lo en les tasques quotidianes i procurar que tingui espais d'oci i d'activitat física i cognitiva.

5.5. Estimulació cognitiva

L'estimulació cognitiva és una forma d'intervenció no farmacològica que té com a objectiu preservar el màxim de temps possible les capacitats cognitives de la persona amb Alzheimer. A més, pot ajudar a mantenir durant més temps l'autonomia en les activitats de la vida diària, i endarrerir així la dependència de terceres persones. Està especialment indicada en les fases lleus i moderades.

Activitats que promouen l'estimulació cognitiva a casa

Per exercitar l'estimulació cognitiva amb una persona amb Alzheimer es pot recórrer a una àmplia gamma d'activitats i rutines que impliquen posar en joc diverses capacitats cognitives, com ara la memòria, el llenguatge, l'atenció, l'orientació, les funcions executives (organització, raonament...) i les pràxies (planificació i realització d'accions i seqüències motores). És important ajustar l'activitat proposada al grau de deteriorament cognitiu tractant de buscar un equilibri entre un cert repte que motivi la persona, però evitant la frustració perquè li resulti molt difícil o inabastable.

A tall d'exemple, aquestes són algunes de les activitats que es poden fer a casa:



Conversar sobre el present i el passat, sobre aspectes personals o socials i temes que interessin la persona amb Alzheimer, utilitzant fotografies, llibres, pel·lícules o objectes significatius per a ella, o valent-nos d'una "caixa de records" (que consisteix en una caixa on s'introdueixen objectes significatius per a la persona amb Alzheimer que pugui vincular amb records i emocions positives).



Jocs diversos: jocs de cartes, de paraules, de memòria, trencaclosques...



Activitats musicals: escoltar música, tocar un instrument o ballar. La música és un gran estímul per evocar records i emocions, especialment quan se selecciona música personalment significativa (música autobiogràfica, que es relacioni amb moments vitals o records emocionalment positius per a la persona amb Alzheimer). Pot facilitar la comunicació, el moviment i l'exercici físic, a més d'estimular diferents capacitats cognitives, com ara l'atenció en tractar de reconèixer una cançó o el llenguatge en seguir la lletra.



Activitats domèstiques i quotidianes. Moltes de les activitats diàries poden servir com a font d'estimulació cognitiva, com ara cuinar, la rebosteria, la jardineria o el bricolatge, entre d'altres.

És recomanable **evitar que la persona amb Alzheimer percebi les activitats d'estimulació cognitiva com una cosa rígida-ment estructurada o poc motivadora.** Això pot passar quan l'activitat plantejada no resulta interessant i no s'ajusta als gustos i preferències, o bé perquè el nivell d'exigència és massa elevat o, al revés, és excessivament baix i el percep com a avorrit o que atenta a la seva dignitat.



Eines jurídiques per a la protecció de persones amb Alzheimer



6

Eines jurídiques per a la protecció de persones amb Alzheimer

La llei recull diverses fórmules legals per a la **protecció de la voluntat** de les persones, per garantir que es compleixi quan es vegi afectada la capacitat per **expressar preferències i prendre decisions**.

Efectivament, hi ha eines jurídiques de gran ajuda per prendre **decisions respecte al futur** (cures, persones en què es diposita la responsabilitat de les cures, gestió del patrimoni, etc.).

És aconsellable pensar en la delegació de voluntats quan es conserva la plenitud de les capacitats mentals. En cas d'una persona amb Alzheimer, s'hauria de fer quan els símptomes són incipients o lleus. En aquests supòsits es pot recórrer a les eines jurídiques següents:



Voluntats anticipades o testament vital

Aquest és un instrument jurídic que permet a qualsevol persona, inclosa la persona amb Alzheimer quan encara conservi capacitat cognitiva suficient, **decidir anticipadament sobre possibles actuacions sanitàries**, és a dir, si en un futur vol acceptar o rebutjar determinats procediments terapèutics o sol·licitar l'aplicació de l'eutanàsia (si es donen els requisits legals per fer-ho). També es pot especificar si es vol l'atenció a casa o en un hospital, rebre o no assistència religiosa, rebutjar o garantir una autòpsia, o permetre o no la donació d'òrgans per a trasplantaments o per destinar-los a la investigació científica, entre d'altres.



En aquest procediment, es designa una persona que actua com a **representant**, perquè expressi les instruccions que s'han deixat per escrit i preses amb plena consciència, que han de seguir els equips sanitaris per respectar la voluntat de la persona.



Testament

És l'eina legal més coneguda per garantir que es compleix la voluntat d'una persona un cop morta. **És important fer testament abans que sobrevingui qualsevol malaltia o accident.** Si no n'hi ha, la llei decidirà sobre la destinació dels béns de la persona morta.



Poders generals preventius

Consisteix a designar una o diverses persones o institució perquè actuï com a representant dels interessos propis. **La persona o persones designades com a apoderades podran gestionar el patrimoni i assumptes personals** sense haver d'acudir a un procediment judicial. El document sempre el pot revocar qui el dona, té eficàcia en vida i s'extingeix amb la mort de la persona.

Aquest document és una opció recomanada per fer prevaler els interessos propis i és molt útil per organitzar-se a escala familiar, ja que simplifica procediments i abarateix costos de representació jurídica, econòmica i personal.

Tipus de poders generals preventius:

➔ **Vàlid només per al cas de discapacitat:** la persona designada només podrà actuar a partir del moment en què el representant (en aquest cas, la persona amb Alzheimer) pateixi alguna discapacitat prevista en el poder i acreditada com aquest determini.

➔ **Vàlid des que s'atorga fins i tot per al cas de discapacitat:** la persona designada pot actuar des del moment en què es dona el poder.



Assistència

Aquesta eina jurídica és una fórmula legal que permet establir una **figura de protecció (assistent)** per exercir la capacitat jurídica de la persona a qui assisteix en condicions d'igualtat.

En el cas d'una persona amb Alzheimer, pel curs progressiu de la malaltia, és aconsellable sol·licitar-lo en les etapes immediatament posteriors al diagnòstic, sempre que es trobi preservada la capacitat per expressar la seva voluntat. Aquest aspecte ha de ser apreciable pel notari o jutge que autoritzi o supervisi el procediment.

El fet de designar un assistent o més permet a qui ho fa garantir els seus drets, el respecte a la seva voluntat i les seves preferències establertes prèviament, a fi d'evitar abusos, conflictes d'interessos i influències indegudes. També permet, si es consi-

dera convenient o necessari, preveure una remuneració per a la persona nomenada com a assistent.

D'altra banda, quan la persona amb Alzheimer manifesta un deteriorament cognitiu acusat a conseqüència de la malaltia i necessita que s'estableixin mesures de suport, en cas que no s'hagi constituït l'assistència prèviament de forma voluntària, i sempre que no hi hagi un poder preventiu en vigor que sigui suficient per proporcionar el suport que la persona requereix, s'ha d'acudir al jutge perquè constitueixi l'assistència.

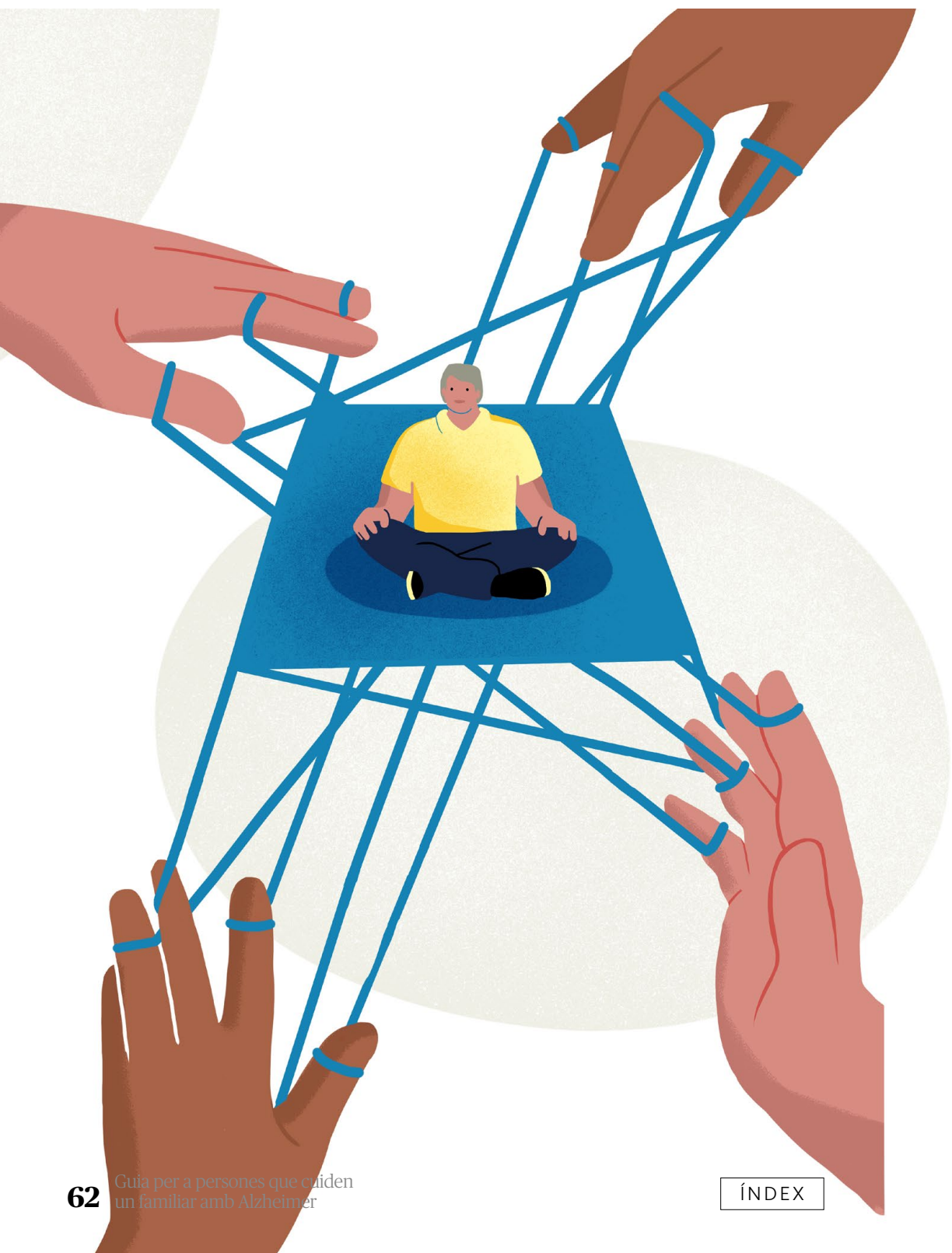
El jutge nomenarà una persona que assisteixi la persona amb Alzheimer. La resolució judicial determinarà l'extensió, els límits i el control de la intervenció de la persona assistent. A partir d'aquest procés, la fiscalia i el jutge requeriran a la persona designada com a assistent la rendició de comptes periòdicament.

Per als tràmits relacionats amb les eines de protecció jurídica **és clau assessorar-se per un professional jurista expert i, per atorgar-los, sempre per un notari.**

Són professionals del dret i funcionaris públics independents, que treballen per a la seguretat jurídica preventiva.

El notari assessorarà d'acord amb les circumstàncies i necessitats individuals i garantirà que els tràmits s'ajusten a la legalitat.

Recursos socials



7

Recursos socials

Un cop es rep a la família un diagnòstic d'Alzheimer i s'obté informació relacionada amb la seva progressió, simptomatologia, orientació per al maneig del dia a dia i nocions per a l'autocura, és important conèixer també quins són els recursos socials disponibles.

L'accés a l'ajuda de tercers, materialitzat en els recursos comunitaris disponibles i/o en el suport de familiars o coneguts, és fonamental per **proporcionar la màxima qualitat de vida de la persona amb Alzheimer i de la família**. A més, ajudarà a minimitzar el risc d'aïllament de qui cuida i facilitarà la planificació a curt, mitjà i llarg termini.

A continuació, se sintetitza la informació bàsica d'alguns dels recursos a què es pot accedir, ja sigui de forma pública o privada, segons el cas.

Servei d'atenció domiciliària

Pot incloure dos tipus d'ajuda:

- **Atenció a les necessitats de la llar:** neteja, preparar àpats, rentar la roba, etc.
- **Atenció de la cura personal:** higiene, vestir-se, passejar, etc.

Teleassistència, telealarma, GPS

Serveis de tecnologies de suport per preservar l'autonomia i la mobilitat, per garantir l'atenció d'emergència, per reforçar la seguretat a la llar, etc.

Centres de dia especialitzats per a persones amb Alzheimer o altres formes de demència

Presten atenció especialitzada, sanitària i social.

Ofereixen acolliment diürn amb l'objectiu d'estimular i mantenir el màxim de temps possible l'autonomia personal i social, les funcions cognitives i la realització de les activitats de la vida diària.

Solen oferir **teràpies no farmacològiques**, per exemple, estimulació cognitiva, psicomotricitat, musicoteràpia o artteràpia, entre d'altres. I altres serveis, com ara manutenció (esmorzar, dinar, berenar), transport, o control d'infermeria.

Solen proporcionar **informació útil a les famílies** i, en alguns casos, serveis de suport psicològic.

Centres residencials

Ofereixen allotjament, manutenció, acolliment, convivència, teràpies no farmacològiques, suport personal i atenció especialitzada permanent.

Respir familiar (unitats de descans per a la persona cuidadora)

És un servei residencial temporal, que facilita un període de descans a la persona cuidadora.

Aquest servei pot ser útil en períodes de vacances, però també a l'hora de cobrir situacions específiques com una malaltia o intervenció quirúrgica de la persona cuidadora, maternitat, motius laborals, trasllats, etc.

Associacions de familiars de persones amb Alzheimer (AFA)

Les associacions de familiars de persones amb malaltia d'Alzheimer treballen per **oferir suport i serveis a les famílies i a les persones amb Alzheimer.**

És recomanable acudir a l'associació més propera al domicili, ja que en la majoria hi treballen especialistes (treball social, psicologia, etc.) que ofereixen orientació sobre els recursos socials disponibles a la zona i les activitats que organitzen. També ofereixen diversos serveis:

- **Dirigits als familiars**, solen oferir recursos relacionats amb el suport psicològic i jurídic, grups de suport a les persones cuidadores, conferències o cursos.
- **Específicament, per a les persones amb Alzheimer**, solen proporcionar teràpies no farmacològiques, com ara tallers de memòria, estimulació cognitiva o musicoteràpia, entre d'altres.

Programes grupals per a familiars

Són recursos per adquirir coneixements relacionats amb la malaltia d'Alzheimer, però també aprendre sobre la pròpia autocura. Alguns són:

- **Grups terapèutics:** dirigits per un professional de la psicologia expert en el tema. En diferents sessions grupals, es treballen eines i recursos que permetin comprendre la malaltia, millorar l'atenció al familiar amb Alzheimer i, sobretot, millorar el benestar de la persona cuidadora compartint experiències i aprenent a gestionar emocions i situacions del dia a dia.
- **Grups psicoeducatius:** dirigits per un professional de la psicologia expert en el tema. S'orienten a l'acompanyament de les persones cuidadores, al suport emocional i la formació, des d'una perspectiva pràctica i adaptada a les necessitats que sorgeixen al dia a dia.
- **Grups d'ajuda mútua:** espais en què les persones cuidadores es reuneixen per compartir situacions i experiències. Hi acostuma a haver una persona moderadora, sigui professional o una persona cuidadora amb un cert bagatge d'experiència en l'atenció a un ésser estimat amb Alzheimer.
- **Grups de suport emocional i ajuda mútua (GSAM):** Formats per persones cuidadores no professionals de persones grans amb situació de dependència, independentment de la malaltia que la causi, i dirigits per un professional. Es plantegen amb l'objectiu, de millorar la qualitat de vida de les persones cuidadores, oferir suport emocional, reduir l'impacte negatiu de la cura i promoure espais de relació per compartir necessitats i experiències.

7.1. Llei 39/2006 de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència (Llei de dependència)

La legislació vigent a Espanya preveu una sèrie de serveis i prestacions per garantir el dret de la ciutadania a la promoció de l'autonomia personal i a l'atenció a les persones en situació de dependència.

Els ajuts a la dependència es poden sol·licitar acudint als serveis socials municipals o als centres d'atenció primària, on s'oferirà orientació sobre els tràmits que s'han de fer. Una vegada rebuda la sol·licitud de reconeixement de la situació de dependència, els Serveis de valoració de la dependència (SEVAD) seran els encarregats d'estudiar el cas, realitzar les entrevistes personals i emetre una proposta de grau i nivell de dependència d'acord amb els barems vigents.

En el marc d'aquesta llei, es proposen uns determinats serveis i/o prestacions econòmiques, tenint en compte les necessitats de la persona, l'entorn familiar i social i la disponibilitat dels serveis.

Les prestacions de serveis poden ser les següents:

- Serveis de **prevenció de dependència i promoció de l'autonomia**
- Servei de **teleassistència**
- Servei d'**ajut a domicili**
- Servei de **centre de dia**
- Servei d'**atenció residencial**
- **Prestació per a cuidadors familiars no professionals**
- **Prestació per assistent personal**
- **Prestació vinculada al servei**

Referències d'interès i altres recursos informatius

- Alzheimer Europe. Publicacions i informes. <https://www.alzheimer-europe.org/>
- Alzheimer's Association. (2017). 2017 Alzheimer's Disease facts and figures. <https://www.alz.org/media/images/2017-facts-and-figures.pdf>
- Decret llei 19/2021, de 31 d'agost, pel qual s'adapta el Codi civil de Catalunya a la reforma del procediment de modificació judicial de la capacitat.
- Diputació de Barcelona. <https://www.diba.cat/web/benestar/gsam>
- Casal B., Castiñeira B., Currais L. (2019). Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida del cuidador informal. Revista Española de Geriátría y Gerontología, vol. 54 (2), 84-87.
- Col·legi Notarial de Catalunya (2022). <https://www.colegionotarial.org/ca>
- Dret a Morir Dignament (2023). <https://dmd.cat/index.php/ca/>
- Fundación del Cerebro. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/IS_EA_y_otras_demencias.pdf
- Fundació Pasqual Maragall (2023). Parlem de l'Alzheimer. <https://blog.fpmaragall.org/>
- Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència
- Martínez-Cortés, L., González-Moreno, J. y Cantero-García, M. (2021). Síndrome de sobrecarga en cuidadores de Alzheimer. Revisión sistemática. Apuntes de Psicología, vol. 39 (2), 75-85.
- Martínez-Lage, P., Martín-Carrasco, M., Arrieta, E., Rodrigo, J., y Formiga, F. (2017). Mapa de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en España. Proyecto MapEA. Revista Española de Geriátría y Gerontología, vol. 53, 26-37.
- Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña-Casanova, J., Del Ser, T., ... & Muñoz, R. (2010). Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 30(2), 161-178.
- Organización Mundial de la Salud. (2023). <https://www.who.int/>
- Poudevida, S., de Sola, S., Brugulat-Serrat, A., Mas-Vall Llosera, G., Castillo, Á., Huesa, G., Piromalli, D., Gramunt-Fombuena, N. (2022). Efectividad de una intervención psicoterapéutica grupal en la mejora del bienestar de personas cuidadoras de un familiar con enfermedad de Alzheimer: estudio CuiDem. Revista de Neurología, 75 (08):203-211
- Servei de valoració de la dependència. https://dretsocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/persones_amb_dependencia/serveis_socials_per_a_persones_amb_dependencia/servei_de_valoracio_de_la_dependencia/index.html



Guia per a persones que cuiden un familiar amb Alzheimer

**fundació
pasqual
maragall**

POR UN FUTURO
SIN ALZHEIMER

Fundació Pasqual Maragall
Wellington, 30
08005 Barcelona

93 316 09 90
info@fpmaragall.org

www.fpmaragall.org