

ÍNDIX

1. <u>Introducció</u>	4
2. <u>Marc teòric</u>	5
2.1. Bases biològiques del cervell.....	5
2.1.1 Conceptes bàsics.....	5
- La neurona.....	5
- Els neurotransmissors.....	7
- Medul·la espinal.....	7
2.1.2 El cervell i les seves parts.....	8
2.1.3 El recorregut d'un estímul.....	12
2.2 L'alzheimer.....	14
2.2.1 Què és?.....	14
2.2.2 Història.....	16
2.2.3 Concepte de persona.....	17
2.2.4 Síntomes.....	18
2.2.5 Fases de la malaltia.....	20

2.2.6 Causes.....	21
2.2.7 Factors de risc.....	22
2.2.8 Un curiós experiment.....	23
2.2.9 Cura.....	25
2.2.10 Actualitat.....	25
2.2.11 Alzheimer i literatura.....	26
<u>3. Treball de camp</u>	29
3.1 Objectius i hipòtesi.....	29
3.2 Enquesta.....	30
3.2.1 Conclusions enquesta.....	31
3.3 Conclusions entrevistes.....	39
3.4 Conclusions treball.....	48
3.5 Experiència personal.....	50
3.6 Bibliografia i webgrafia.....	51
3.7 Agraïments.....	53
3.8 Annexos.....	54

3.8.1 Entrevista a Elma.....	54
3.8.2 Entrevista a Àngels.....	61
3.8.3 Entrevista a Tere.....	67
3.8.4 Entrevista a Joana.....	76
3.8.5 Escala de Barthel.....	92

1. INTRODUCCIÓ

He escollit el tema de l'alzheimer degut a la proximitat que he tingut amb la malaltia, ma iaia la va patir. M'agradaria saber-ne més i veure el que suposa per a les altres famílies i, així, poder compartir aquestes experiències. Estudiaré la malaltia i el treball de camp estarà enfocat als sentiments i emocions del cuidador.

L'alzheimer pot considerar-se una malaltia "nova", ja que la millora de l'alimentació, de la higiene, dels medicaments, de la sanitat i de la qualitat de vida en conjunt ha prolongat l'etapa vital de les persones (vora els vuitanta anys a Espanya), la qual cosa ha fet que apareguin malalties neurodegeneratives, com ara l'alzheimer.

En general, es pot comprovar que els afectats són persones majors de seixanta-cinc anys, encara que hi ha excepcions. La malaltia, per definició, és la pèrdua progressiva de neurones, que es manifesta en trastorns cognitius i conductuals. A mesura que el cervell es va atrofiant per diferents parts, cada vegada s'esborren més records fins que també s'obliden funcions principals, com per exemple caminar, menjar, etc.

Considero que l'alzheimer és una malaltia que suposa un repte diari, tant per al pacient com per al cuidador, ja que és molt dur plantejar-se la vida a contra rellotge: a mesura que passen els dies es van esborrant records. Per això estudiaré la part més sentimental i més pròxima al malalt, perquè tot és alzheimer, però cada cas un món.

Gràcies als avenços mèdics, algun dia s'espera trobar algun medicament definitiu que pugui aturar aquest deteriorament. Avui en dia, ja estan treballant en la recerca d'aquest fàrmac.

2. MARC TEÒRIC

2.1 Bases biològiques del cervell

2.1.1 Conceptes bàsics

Per a poder entendre el funcionament del cervell i del sistema nerviós, és necessari conèixer alguns conceptes bàsics i saber com influeixen i garanteixen el bon funcionament de la complexa funció nerviosa.

- El sistema nerviós és un conjunt de teixits que tenen com a component principal les neurones.

Segons la seva constitució, podem diferenciar-lo en dos parts: el sistema nerviós central (SNC), que està format per la medul·la espinal i per l'encèfal; i, per l'altra banda, trobem el sistema nerviós perifèric (SNP), que el formen els nervis motors i sensitius, els quals connecten el SNC amb la resta del cos.

Segons la seva funció, pot classificar-se en: sistema nerviós somàtic, que s'encarrega de controlar la funció dels músculs, ja siguin moviments voluntaris o actes reflexos; i també trobem el sistema nerviós autònom (SNA) o vegetatiu, que controla tots els procediments interns del nostre cos, com ara la respiració, la digestió, la producció hormonal, etc.

- La neurona és la cèl·lula principal del cervell i, fins fa poc, es creia que teníem un nombre determinat d'aquestes cèl·lules i no es podien recuperar, però uns neuròlegs van confirmar, vora l'any 2007, que amb una bona estimulació cerebral es podien regenerar. Les neurones s'encarreguen de captar les senyals del món exterior, gràcies als receptors sensorials (els sentits), transformar-les en estímuls electroquímics i transportar-los al cervell.

Aleshores s'inverteix el procés i s'elabora una resposta que arriba fins als músculs efectors.

Totes les neurones estan formades per un cos neuronal, on es troba el nucli, del que surten diverses ramificacions curtes anomenades dendrites i una ramificació més llarga, que s'anomena axó.

La forma de les neurones pot variar segons la seva posició: si estan a l'exterior de la medul·la espinal tindran l'axó més llarg ja que han de transmetre el missatge per a que arribi al cervell; en canvi, si estan a l'exterior de l'escorça cerebral, tindran l'axó més curt perquè és una zona de processos mentals.

També diferenciem les neurones sensibles de les motores, ja que les primeres envien els impulsos nerviosos dels òrgans dels sentits fins al cervell, en canvi, les segones transmeten la resposta del cervell fins als efectors (músculs o glàndules).

Les neurones es comuniquen entre elles per un procés anomenat sinapsi. La neurona capta el missatge per les dendrites, sense arribar a tocar-se amb l'altra, i l'envia per l'axó a la següent neurona gràcies als neurotransmissors que estan als botons sinàptics.

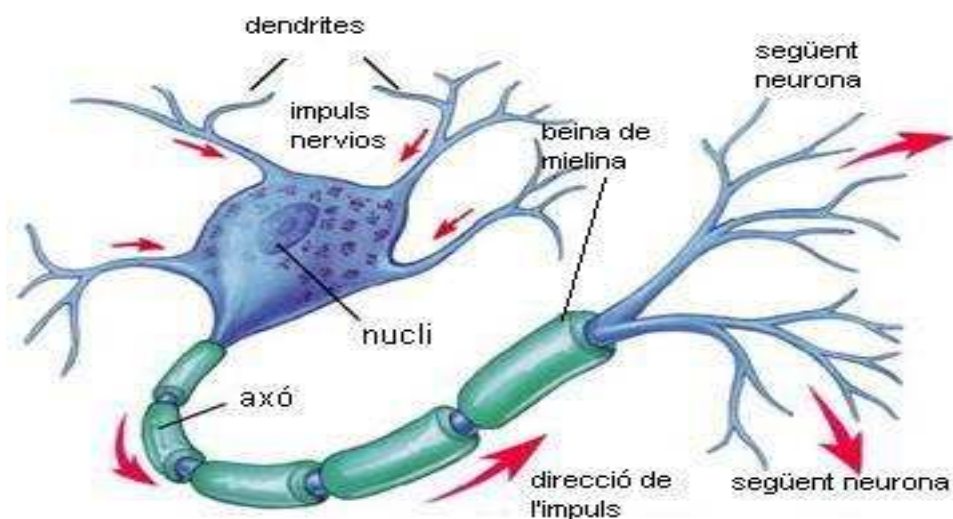


Figura 1 – La neurona i les seves parts

- Neurotransmissors: són unes substàncies químiques que es troben als botons sinàptics i que, gràcies a una estimulació nerviosa, s'alliberen i possibiliten la transmissió del missatge entre una neurona i un altra, sense necessitat d'estar en contacte.

Per a una bona comunicació entre neurones, és necessari una bona síntesi dels neurotransmissors i una quantitat suficient.

Els principals neurotransmissors coneguts són l'acetilcolina i les catecolamines (dopamina, serotonina, etc.)

- Medul·la espinal: és una substància que es troba dins de la columna vertebral. Està situada per baix del bulb raquidi. Està formada per la substància gris (on es concentren els cossos neuronals) i aquesta està rodejada per la substància blanca (on es concentren les prolongacions). La seva funció principal és conduir els impulsos nerviosos que envia el cervell fins als músculs i, també, retornar al cervell els estímuls externs captats.

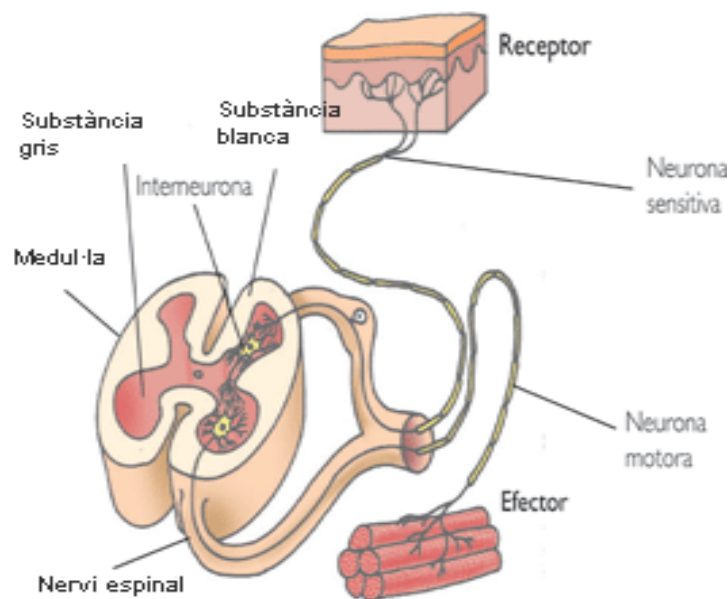


Figura 2 – Recorregut d'un estímul

2.1.2 El cervell i les seves parts

El cervell és l'òrgan principal no només del sistema nerviós, sinó de tot el cos, ja que s'encarrega de captar, traduir i transmetre els missatges adients. També controla tots els processos del nostre cos, ja siguin voluntaris o involuntaris. Té uns cent mil milions de neurones i pesa una mica més d'un quilo.

El cervell necessita una bona irrigació sanguínia per captar la glucosa i les proteïnes necessàries per a mantindre les neurones "alimentades" i, d'aquesta manera, es garantirà la transmissió d'informació entre les neurones.

Quan algunes persones arriben a la vellesa, el cervell, com la resta de parts del cos, comença a tindre carències, com per exemple la disminució de sang que arriba, el nombre de neurotransmissors també disminueix, en les neurones apareixen corpuscles de lipofucsina (pigments que revelen el desgast de les cèl·lules, l'origen dels quals es produeix per les substàncies de rebuig que s'originen o per diverses causes depenent del tipus de cèl·lula que es tracte), apareixen anomalies entre les connexions neuronals, etc.

Malgrat tots els avenços, encara hi ha molts interrogants pel que fa al coneixement total de l'òrgan, ja que no és fàcil descobrir ni separar el cervell per àrees degut a la seva forma i per la quantitat de funcions que duu a terme.

La manera de descobrir quines eren les funcions de cada zona era estudiar els cervells de les persones que havien tingut alguna lesió i, degut a aquesta, tenien alguna carència o anomalia. Aleshores s'atribuïa a aquella zona les funcions que havia perdut. Per exemple, si algú tenia una lesió a l'hipocamp ja no podia emmagatzemar records.

A partir de l'any 1990 es van poder estudiar el funcionament del cervell normal gràcies a les ressonàncies magnètiques.

Consistia en utilitzar la ressonància mentre l'individu estava fent diverses activitats, com per exemple llegir. Aleshores, a la zona encarregada de fer aquesta funció augmentava el flux sanguini.

El cervell el podem dividir en tres grans parts: el cervell anterior, el cervell mitjà i el cervell posterior.

Embrionàriament es denominarien el prosencèfal, el mesencèfal i el romboencèfal, respectivament.

- El cervell anterior és la part més complexa i voluminosa del cervell i està format pel telencèfal i el diencèfal.
- El telencèfal¹ conté la intel·ligència, la memòria, la capacitat per a parlar, per a sentir, per a moure'ns, etc. Aquest es divideix en dos hemisferis. L'hemisferi esquerre és la part racional, verbal, numèrica, analítica, lògica, etc. i s'ocupa de la part dreta del nostre cos, en canvi, l'hemisferi dret és tot el contrari, la part abstracta, la sintètica, l'espacial, etc. i controla la part esquerra del nostre cos.

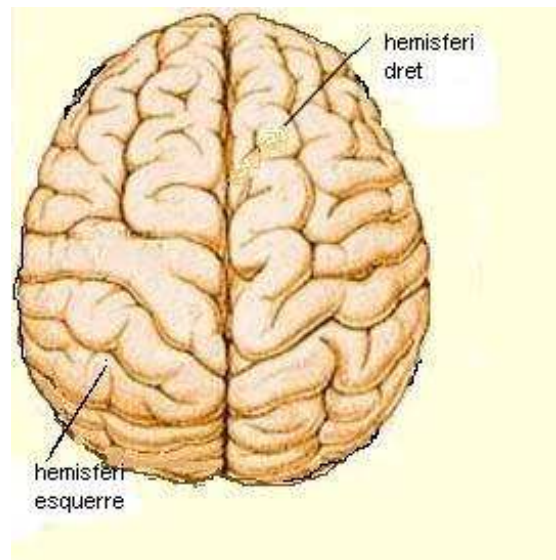


Figura 3 – Parts numèrica (hemisferi esquerre) i abstracta (hemisferi dret) del cervell

¹ El cervell

Les àrees específiques s'encarreguen de processar informació i, aquestes àrees, s'anomenen lòbuls (frontal, parietal, occipital i temporal).

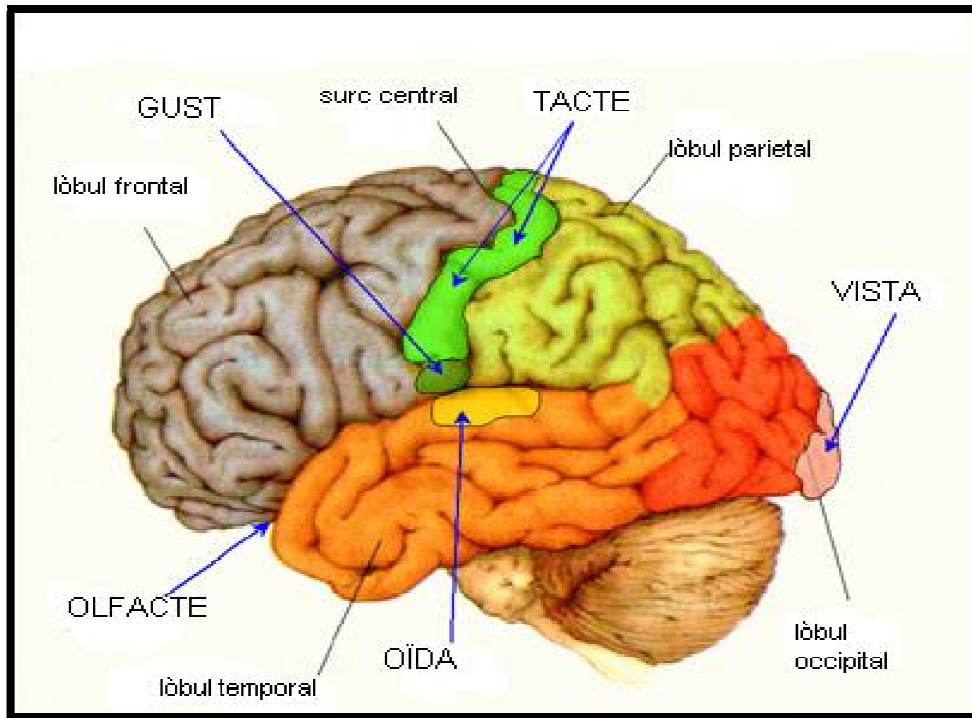


Figura 4 – Lòbuls cerebrals

El lòbul frontal controla els impulsos, ens permet dirigir la nostra conducta i els nostres actes i coordina els nostres moviments. Està vinculat amb la personalitat de l'individu.

Per l'altra banda, és l'encarregat de la producció del llenguatge gràcies a l'àrea de Broca i també s'ocupa de la concentració i l'atenció.

El lòbul parietal s'encarrega de processar informació sensorial de diferents parts del nostre cos, per tant, rep sensacions del tacte, del calor, del fred, de la pressió, del dolor, etc. També ens permet manipular objectes, comprendre i formular la parla i operacions matemàtiques senzilles.

El lòbul occipital està relacionat amb la nostra capacitat per a veure i per a interpretar allò que veiem, es capaç de desxifrar els impulsos elèctrics

que envia la retina pel nervi òptic. També té relació amb l'elaboració de les emocions i del pensament.

El lòbul temporal té relació amb la memòria (hipocamp) i amb la percepció i reconeixement d'estímuls auditius. També regula emocions com l'ansietat, el plaer i l'ira.

La capa més externa del telencèfal és el còrtex, també conegut com la matèria grisa del cervell. Aquest nom es deu al color que presenta aquesta capa, produït per la concentració de cossos neuronals. Tota la informació recollida pels cinc sentits hi arriba i després s'encarrega d'enviar-la a les altres parts del sistema nerviós.

En la part interna del cervell trobem el diencèfal, que conté estructures com el tàlem, l'hipotàlem i la hipòfisi, la funció de les quals explicarem a continuació.

El tàlem s'ocupa d'enviar els missatges dels sentits al còrtex.

L'hipotàlem controla els processos corporals automàtics.

Per últim, la hipòfisi és una glàndula que fabrica hormones que tenen relació en el creixement i en el desenvolupament dels caràcters sexuals.

- El cervell mitjà coordina tots els missatges procedents de la medulla espinal que arriben al cervell.

Està situat sota la part central del cervell anterior.

- El cervell posterior el componen el cerebel, el pont i el bulb raquidi i és l'encarregat de controlar el moviment, l'equilibri i la coordinació.

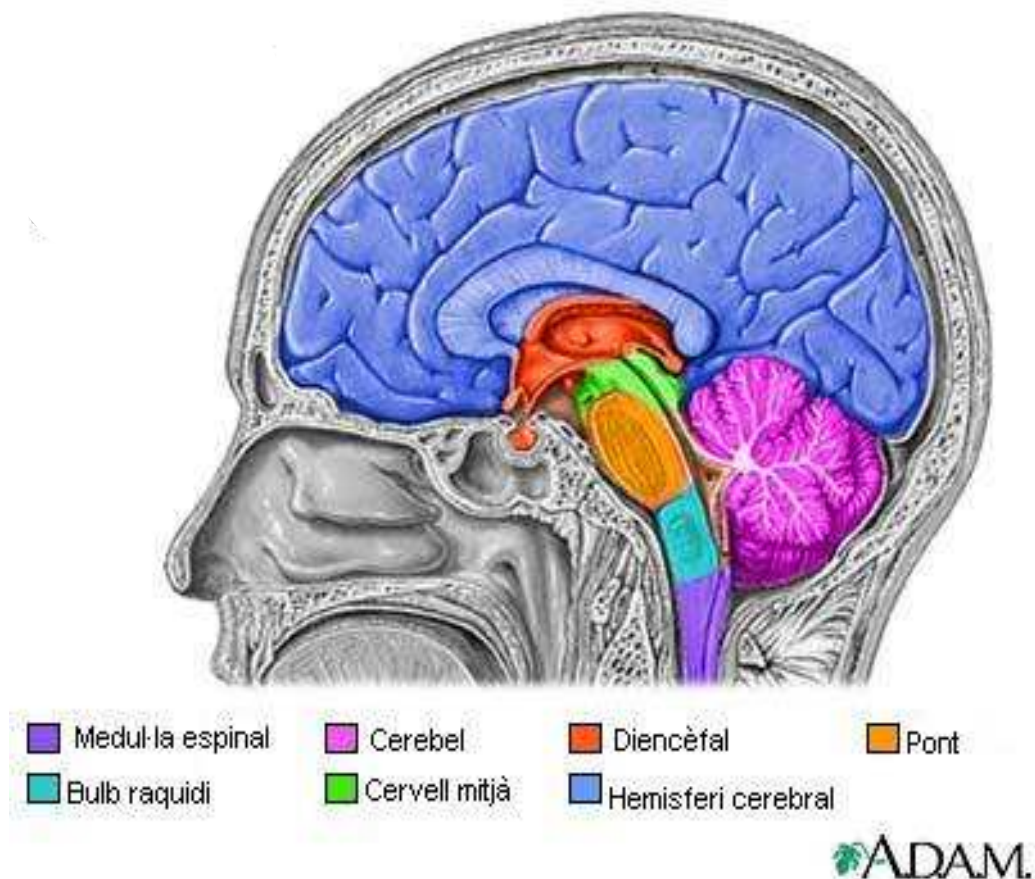


Figura 5 – Estructura interna del cervell

2.1.3 El recorregut d'un estímul

Vivim en un medi complex amb el que hem d'interactuar per a entendre, aprendre i viure. Gràcies als nostres sentits, som capaços de comunicar-nos amb aquest medi captant estímuls i donant les respostes adients.

Per tant, els nostres sentits estan formats per cèl·lules especialitzades en detectar els diferents tipus d'estímuls. Aquestes poden classificar-se en mecanorreceptores, termoreceptores, quimiorreceptores i fotoreceptores, segons la seva funció.

Si nosaltres toquem algun objecte o superfície que crema, el nostre sentit receptor del tacte, gràcies a les seves cèl·lules especialitzades, captarà l'estímul del medi i, a través de la sinapsi entre les neurones sensibles, arribarà a la medul·la espinal.

El sistema nerviós central processarà el missatge i elaborarà una resposta que, en aquest cas, serà apartar la mà per a evitar possibles cremades.

La resposta del cervell arribarà als músculs gràcies a les neurones motores.

RECEPTORS	Detecten l'estímul al medi
NEURONES SENSITIVES	Transporten el missatge
SNC	Capta la informació i elabora una resposta
NEURONES MOTORES	Transporten la resposta
EFFECTORS	Executen el moviment



Figura 6 - Neurotransmissors

2.2 L'alzheimer

2.2.1 Què és

L'alzheimer és un tipus de demència cada cop més comú. La demència és un terme derivat del llatí "*demens, dementatus*", que significa sense ment. És una malaltia neurodegenerativa que es caracteritza per la progressiva pèrdua de les funcions cognitives, que acaba en la pèrdua total de les funcions mentals i redueix el volum cerebral.

La malaltia provoca un deteriorament cerebral progressiu que es manifesta en l'aparició, al cervell, d'unes plaques molt tòxiques formades per la proteïna beta-amiloide i per cabdells de proteïna tau.

- Plaques amiloides: la proteïna beta amiloide sol estar diluïda, però en la malaltia de l'alzheimer s'agrupa i forma les plaques. El seu descobridor les va anomenar d'aquesta manera degut al seu color groguenc, com el midó.
- Cabdells de proteïna tau: aquesta proteïna està dins de les neurones i ajuda a formar els microtúbuls dels axons. Quan una forma anòmal s'acumula, obstrueix els microtúbuls i, d'aquesta manera, talla les línies de comunicació entre les neurones.

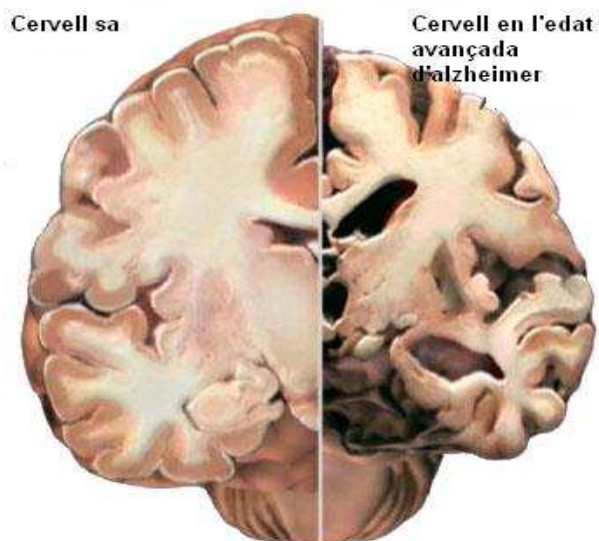


Figura 7 - Comparació cervell sa amb cervell amb alzheimer

Aquestes substàncies provenen del metabolisme cel·lular i, per algun error, no s'eliminen correctament i s'acaben acumulant.

Normalment afecta a persones de més de seixanta cinc anys, encara que hi ha excepcions. Això no significa que l'envelliment sigui la seva causa, però és un factor de risc important, dels quals parlarem més endavant. Tindre alzheimer suposa la pèrdua irreversible de la memòria, de la capacitat per expressar-se i comunicar-se i de la resta de les capacitats intel·lectuals. Aleshores, les persones malaltes ja no poden organitzar la seva vida i cada cop més depenen del seu cuidador.

A mesura que avança la malaltia, és comparable amb l'evolució d'un nen entre zero i sis anys, però a l'inrevés. Quan va passant el temps, el malalt va oblidant més capacitats, fins a arribar a un punt on només conserva la memòria emocional, expressant allò que necessita amb els instints bàsics, pareguts als d'un nadó. No obstant això, només és una comparació per a comprendre millor la degradació de la memòria.

L'alzheimer és una de les malalties que la gent té més temor a patir, ja que el nostre món està regit per les idees i ningú està disposat a perdre l'autonomia sobre el medi que l'envolta i el control del propi cos.

Aquesta malaltia està mobilitzant, cada cop més, a molts investigadors i laboratoris per a trobar un fàrmac queaturi la seva ràpida progressió entre la població. Avui en dia hi ha unes 36 milions de persones amb algun tipus de demència al món i, entre aquestes, la més nombrosa és l'alzheimer.

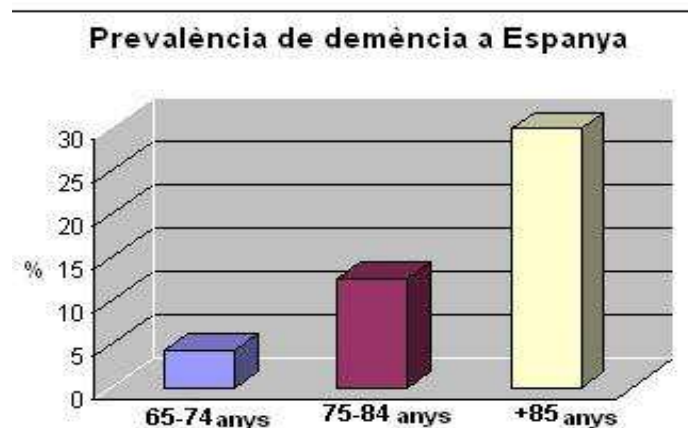


Figura 8 – Demència per rang d'edat

2.2.2 Història

Alois Alzheimer era un conegut neuròleg alemany nascut l'any 1864.

L'any 1907 va publicar el cas d'una dona de cinquanta anys amb pèrdua de memòria, trastorns cognitius i altres símptomes típics d'una demència, la qual va morir quatre anys més tard. El llibre es titula: *Una malaltia greu característica del còrtex cerebral*.

Al realitzar l'autòpsia, va descobrir dos anomalies: les plaques amiloides i els cabdells de proteïna tau, explicats anteriorment.

Posteriorment, es va trobar en més casos similars als de la dona i la malaltia va adoptar el nom del seu descobridor, Alzheimer.



Figura 9 – Dr. Alois Alzheimer

2.2.3 Concepte de persona

L'etimologia de persona ve del llatí *persona* i, de la mateixa manera, el van adoptar de l'etrusc *phersuy*. El seu significat era màscara teatral que utilitzaven els actors per a representar un personatge i les seves emocions, per tant, la paraula persona era la màscara que caracteritzava un personatge en un paper concret dins de l'obra teatral.

La definició de persona es refereix a un ser amb poder de raïonament que posseeix consciència sobre ell mateix i que té la seva pròpia identitat. Aquest ser té una sèrie de drets i obligacions pel simple fet d'existir.

Quan es pateix la malaltia de l'alzheimer, es va perdent la pròpia autonomia i això acaba suposant la pèrdua de tu mateix, "deixes de ser" una persona ja que no pots escollir ni complir amb les obligacions.

D'aquesta manera, també perds els poders davant la llei i, en conseqüència, no pots ni votar, ni fer el testament, etc., segons com s'expressa en els articles 663 i 666 del codi civil. En la malaltia de l'alzheimer es perden aquests drets a partir de la segona fase.

663. Estan incapacitats per a testar:

- 1. Els menors de catorze anys d'un i de l'altre sexe.*
- 2. El que habitualment o accidentalment no estigui en els seus cabals.*

666. Per a apreciar la capacitat del testador s'atendrà únicament l'estat en què es trobe a l'instant d'atorgar el testament.

Com podem observar, l'alzheimer és una malaltia que incapacita fins al punt en el que deixes de ser una persona per als ulls de la societat i de la llei.

2.2.4 Síntomes

No tots els següents símptomes es presenten alhora i presentar-los no sempre significa que s'està iniciant la malaltia de l'alzheimer. Cada persona és un cas diferent, però patir alguns d'aquest símptomes en edat avançada pot suposar tindre la malaltia i seria recomanable anar al metge per a realitzar diverses proves. La detecció precoç és molt important perquè, quan abans es comencin els tractaments adients, es pot frenar la progressió de la malaltia considerablement. Aquests signes que enunciarem a continuació són molt subtils, ja que en la primera fase pareix que tot va bé i, fins i tot, es poden atribuir aquests símptomes a efectes de l'edat i per això és difícil detectar-los.

- La capacitat laboral es veu afectada, ja que la falta d'atenció i la pèrdua de la memòria immediata fa que els sigui més difícil recordar cites, noms i altres qüestions de la feina.

- Repeticions freqüents a preguntes que ja han obtingut una resposta degut a, com ja hem comentat anteriorment, la disminució de la capacitat d'atenció i de memoritzar.

- Col·locació d'objectes a llocs erronis, com per exemple no deixar les claus al clauer.

- Dificultat per a recordar el nom d'objectes quotidians, que tècnicament es coneix com les gnòsies: reben estímuls de l'exterior - ja sigui a nivell visual, auditiu, etc.- però quan arriben al cervell no es processen. Per exemple, veuen un bolígraf però no són capaços de saber el seu nom o la funció que té. Les gnòsies solen ser més comunes en fases més avançades.

- Dificultat per a orientar-se en el temps o en un lloc, per això és molt comú que es perdin o que no sàpiguen en quin any viuen, encara que això en fases més avançades, ja que al principi no és tan notable.

- Dificultat per a realitzar gestos simples i familiars.

- Pèrdua d'interès i de motivació per activitats que anteriorment gaudien fent, pel fet de notar que ja no se'n recorden tan bé de realitzar-les.
- Dificultats per a realitzar feines fàcils i que abans solien fer.
- Les afàsies, que consisteixen en tindre dificultat per a trobar les paraules adequades i això dificulta molt l'expressió i pot portar a l'aïllament de l'individu.
- Canvis sobtats d'humor i irritabilitat a causa de que se n'adonen que els està passant alguna cosa. També pot desembocar en depressió.
- Dificultat per a utilitzar objectes molt familiars, com per exemple un bolígraf.
- Problemes amb el pensament abstracte, és a dir, tindrien dificultats en deduir, sintetitzar, analitzar i resoldre problemes.

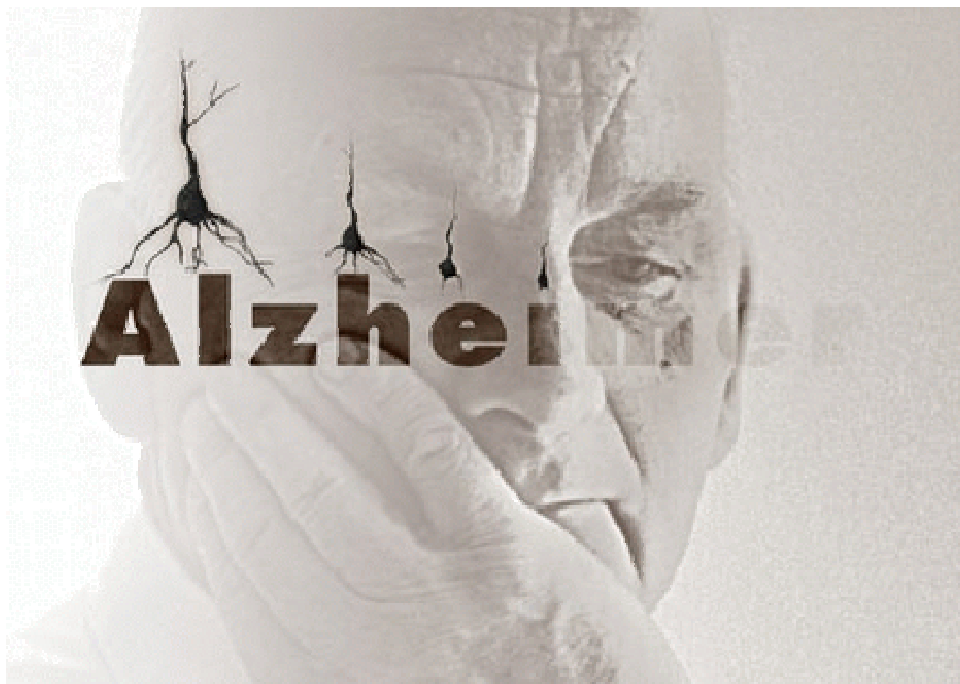


Figura 10 – Imatge metafòrica que il·lustra la progressiva degradació neuronal

2.2.5 Fases de la malaltia

	Memòria	Comportament	Llenguatge i comprensió	Gestos i moviments	Activitats quotidianes
FASE I o lleu	<ul style="list-style-type: none"> • Oblida: <ul style="list-style-type: none"> - Cites - Noms de persones 	<ul style="list-style-type: none"> • Canvis d'humor • S'enfada quan veu que perd el control d'allò que l'envolta • S'aïlla en l'entorn familiar 	<ul style="list-style-type: none"> • Continua raonant • Problemes per trobar paraules • Mescla idees • Frases més curtes 	<ul style="list-style-type: none"> • Està bé 	<ul style="list-style-type: none"> • No té gaires problemes
FASE II o moderada	<ul style="list-style-type: none"> • S'altera la memòria recent • Segueix recordant successos del passat 	<ul style="list-style-type: none"> • Al·lucinacions • Temors • Fatiga • Agressivitat • Deambula contínuament 	<ul style="list-style-type: none"> • Repetició de frases • No acaba les frases • Conversació lenta 	<ul style="list-style-type: none"> • Perd equilibri • Caigudes 	<ul style="list-style-type: none"> • Es vesteix malament • Confusió • Es perd en trajectes habituals
FASE III o severa	<ul style="list-style-type: none"> • No recorda els familiars més propers • Conserva la memòria emocional 	<ul style="list-style-type: none"> • Plora • Crida • Està alterat • No entén les explicacions 	<ul style="list-style-type: none"> • Balbuceja • Només utilitza correctament algunes paraules concretes 	<ul style="list-style-type: none"> • No controla: <ul style="list-style-type: none"> - Esfínters - Gestos • Li costa tragar 	<ul style="list-style-type: none"> • No es mou • S'alimenta per sonda

2.2.6 Causes

Avui en dia, es desconeix la causa de la malaltia, encara que hi ha diverses hipòtesis. Des del moment en que la causa no és coneix, és més difícil trobar un medicament capaç d'aturar la malaltia per complet.

Molta gent pensa que la majoria de malalties com el càncer, l'alzheimer, la diabetis, etc. són hereditàries i, per tant, estan determinades per la nostra genètica. Però la ciència ha demostrat que la realitat s'allunya d'aquesta argumentació: només entre l'1 i el 2% de les malalties tenen un origen exclusivament genètic. L'altre 98% es fruit d'un conjunt de factors ambientals i genètics que interaccionen entre ells. Aquestes malalties són les que nomenem "hereditàries", que seria el cas de l'alzheimer.

- L'alzheimer abans dels 65: quan la malaltia es presenta prematurament, les causes són diferents. La malaltia té un origen exclusivament genètic i els cromosomes que la provoquen són: el cromosoma 21, que és el precursor de la proteïna amiloide; el cromosoma 14, en el que es troba la presenilina-1; i el cromosoma 1, que conté la presenilina-2.
- L'alzheimer en edat avançada: no se sap una causa concreta, es creu que influeixen molt de factors.

Encara no s'ha descobert la causa de la malaltia, però es treballa en diverses hipòtesis, alguns exemples són:

→Hipòtesis amiloide: aquesta teoria argumenta que la proteïna beta-amiloide és la que desencadena la malaltia i provoca l'aparició de les plaques.

→Hipòtesis de la proteïna tau: posiciona aquesta proteïna com a causant de l'alzheimer i deixa en un segon lloc la beta-amiloide.

→Procediment neurodegeneratiu que comença vora els vint anys i, depenent de la plasticitat cerebral², es manifestarà o no.

² Capacitat cerebral de cobrir la funció d'altres neurones davant d'un canvi estructural.

2.2.7 Factors de risc

Els factors de risc són aquells que la seva presència augmenta les possibilitats de patir la malaltia, encara que no determinen el seu desenvolupament.

→L'edat avançada és el factor de risc més important, ja que el nombre de persones amb alzheimer es duplica a partir dels 65 anys. Els anys provoquen un deteriorament de les neurones i de les connexions que les uneixen i, per l'acumulació de residus metabòlics, s'acaben formant les plaquetes i els cabdells de tau.

→El sexe també influeix, ja que les dones tenen més possibilitats de patir la malaltia, encara que afecti tant a homes com a dones.

→Genèticament, si tens un parent proper amb la malaltia, tens el doble o el triple de possibilitats de patir-la (està estretament relacionat amb l'inici prematur de la malaltia). Es coneix la implicació del cromosoma 19, el qual conté un gen que té tres variants depenent de l'individu: E2, E3 i E4. Les investigacions han provat que els portadors del gen E4 són els que tenen més risc de patir la malaltia, en canvi, el E2 redueix notablement el risc -és un gen protector -. No obstant això, no tots els portadors del gen E4 desenvoluparan la malaltia ni tots els E2 no la patiran.

→Les lesions cerebrals que es donen en accidents de trànsit, etc.

→Síndrome de Down. Gairebé totes les persones amb aquest síndrome, que arriben als quaranta anys, desenvolupen la malaltia de l'alzheimer.

→El colesterol elevat i la hipertensió també influeixen, per això és important tindre una bona dieta i fer exercici, ja que es poden evitar nombroses malalties de tot tipus.

→Dèficit de vitamina B.

2.2.8 Un curiós experiment

2.2.7.1 Introducció

L'any 1986, David Snowdon, professor de neurologia a l'Universitat de Kentucky, va iniciar un estudi sobre l'alzheimer. Va anomenar-lo "Estudi de les monges" ja que va centrar-se en un grup de 678 monges perquè totes tenien un estil de vida similar (no fumaven, tenien la mateixa alimentació i la mateixa assistència sanitària) i també comptaven amb una font d'informació dels arxius del convent. D'aquesta manera, es redueixen la intervenció d'altres factors com la pobresa o la manca d'atenció sanitària que podrien portar lloc a confusions o a emascarar els resultats.

2.2.7.2 Els primers passos

En un primer moment, l'autor volia estudiar la relació entre l'educació i els nivells d'estudis i l'esperança de vida amb autonomia, allò que podríem denominar com a envelliment satisfactori.

El resultat va ser que les dones amb un major nivell educatiu tenien una major esperança de vida i amb millors condicions.

Anteriorment a l'estudi de les monges, ja s'havia establert una relació entre l'alzheimer i un nivell baix d'educació i, en l'actualitat, molts neuròlegs defensen la importància dels factors que influeixen en el desenvolupament del cervell. Wolf Singer diu: Un cervell que coneix és diferent d'un cervell ignorant. Amb aquesta afirmació és refereix a que el cervell – sobretot des del naixement fins la pubertat- va formant noves connexions gràcies a l'entorn i a allò que anem aprenent, per tant, hi ha diferències entre un cervell que s'ha anat formant ricament i un altre que no.

2.2.7.3 Introducció del concepte de reserva cerebral

Dos anys més tard, va unir-se a l'estudi Jim Mortimer, especialista en geriatria, el qual va introduir el concepte de reserva cerebral, hipòtesis sobre la que estava estudiant i va aprofitar l'estudi de les monges per a comprovar-la. La

hipòtesis argumenta que un cervell pot adquirir una major o menor reserva cerebral segons el seu desenvolupament durant la infància. La reserva significa que el cervell és capaç de generar noves connexions nervioses que poden compensar lesions sofertes i, d'aquesta manera, les lesions provocades per malalties com l'alzheimer podrien ser compensades per un bon desenvolupament cerebral (plasticitat).

Per tal de poder comprovar aquesta hipòtesis, es realitzaven una sèrie de proves físiques i mentals cada any per a poder comparar els resultats amb les posteriors autòpsies. Les proves eren cognitives, genètiques (genotip del APOE-4) i exàmens psicològics.

2.2.7.4 Un cas sorprenent

L'autòpsia d'una monja que s'anomenava Bernadette, que va morir per un atac de cor als vuitanta cinc anys, va mostrar que els cabdells havien inundat l'hipocamp i el neocòrtex fins a tal punt que podia classificar-se en l'estat greu d'alzheimer. Aquest resultat era coherent ja que el van comparar amb l'estudi genètic i presentava un APOE-4 doble. No obstant això, Bernadette s'havia mantingut en perfectes condicions mentals fins al final i no havia mostrat cap símptoma de demència, sinó, al contrari, tenia un alt rendiment en les avaluacions.

El cas d'aquesta monja reforça la hipòtesis de la reserva cerebral de Jim Mortimer, ja que el seu cervell va poder compensar els canvis patològics que li havia produït la malaltia.

2.2.7.5 Conclusions

L'estudi demostra diverses hipòtesis.

→Reserva cerebral: les monges que tenien més riquesa en el vocabulari podien fer front a la malaltia, ja que el seu cervell tenia més plasticitat i era capaç de formar noves connexions nervioses que compensaven els efectes de l'alzheimer.

→Posa de manifest que els gens no són els únics factors determinants, ja que també influeixen molts elements externs.

→Es va considerar que l'alzheimer podia ser un procés que durava tota la vida, de molt lenta progressió (es desenvolupa durant cinquanta anys) i que només es manifesta quan s'arribava a un nivell determinat de lesions. La qual cosa respondria a per què la malaltia només afecta a persones d'avançada edat.

2.2.9 Cura

Encara no s'ha descobert cap medicament ni cap tipus d'intervenció que aturi per complet la malaltia. Encara que sí s'han trobat alternatives per a retardar la progressiva neurodegeneració, però no per a reparar totes les lesions sofertes. Hi ha alguns medicaments com l'Exelon, Prometax, Reminil, etc. que fan que augmenti la concentració d'acetilcolina al cervell (les neurones utilitzen aquesta substància com a transmissor químic, d'aquesta manera es facilita la comunicació entre aquestes) i s'aconsegueix mantindre durant més temps les facultats que encara es conserven. També trobem la Memantina, que redueix els efectes neurotòxics del glutamat quan està en excés.

A part dels fàrmacs, també s'organitzen activitats per exercitar la memòria, la cognició, etc.

Per últim, cal remarcar que és molt important el diagnòstic precoç, ja que com abans es conegui més prompte és podrà actuar i conservar, durant més temps, les qualitats mentals.

2.2.10 Actualitat

Aquesta malaltia dóna molt a parlar ja que, com hem dit anteriorment, afecta a la salut pública i cada cop se'n troben més casos, per això moltes revistes científiques i diaris publiquen articles relacionats en l' investigació i els seus avenços, també aborden els temes de les subvencions i més ara que estem passant per una difícil crisi econòmica.

2.2.11 Alzheimer i literatura

L'alzheimer és una malaltia molt dura, capaç d'esborrar els records del malalt de tota una vida i la vida mateixa del cuidador. El simple fet de reflexionar sobre aquest tema dóna lloc a la poesia, a poder expressar allò que sents més enllà dels termes científics que defineixen la malaltia.

A continuació un exemple de poema amb la temàtica de l'alzheimer i els records. L'autor és Aníbal Álvarez, columnista.

Se va la luz
y no pasa nada,
pero la ausencia toma
cuerpo como en las manos
de un escultor va cobrando forma,
proporciones y volumen una
estatua.

Lo que se fue
sigue estando dentro
de una realidad no recordada.
Existe en otro plano y en otra
distancia.

La ausencia
de lo que veíamos
se va haciendo oscuridad
dentro de la luz aprisionada.

Queda
en la persona
la sangre aquella
que con tanto furor
ardía cuando amaba
y desde el amor soñaba
con alcanzar una estrella.

La ausencia
convierte a la rosa
en nada, en sombra de flor
que será barrida de la memoria
cuando uno se olvide de
nombrarla.

Desde
esta ventana
yo esparzo al aire
los versos estremecidos
de una plegaria: que el amor
de los que recuerdan haga vivir
a la rosa a fuerza de tanto
nombrarla.

Gerard Vergés és un poeta tortosí que també escrigué sobre la memòria.

Fràgil com un vidre és la memòria

Quin desconsol, oh Déu, i quina angúnia
despertar-me demà sense memòria.

I mirar-me a l'espill i no coneixe'm.

I veure davant meu un home estrany,
el cap ple de preguntes i de boira.

De quin color tenia els ulls ma mare?

Com era aquella dona que em va amar?

Quins els noms dels amics, quina la pàtria?

I no recordar res, no recordar-me
d'aquell noi que vaig ser fa deu mil dies:

Al tard les orenetes revolaven
xisclant entre el daurat polsim dels núvols
i el so de les campanes i del riu.

I anava a l'institut —les matemàtiques,
la lectura, el dibuix— i m'agradava
una noia de llargues trenes rosses
i ulls de color de pluja. Molt després
—me'n recordo— vingueren la Botànica
(pàl·lids, tristos herbaris de flors seques),
la simetria transparent del quars
i l'obsessiu hexàgon del benzè.

I, amb els amics, parlàvem de poemes,
de sexe i de mil coses discutibles.

I a nit ja entrada (nits de vi i de roses),
pensàvem ser immortals: pintar graffiti

ben insolents a les parets més blanques,
aparellar artefactes voladors,
trencar a cops de martell safirs puríssims,
besar els llavis gelats de les estàtues.

(La primera besada —me'n recordo—
va ser una nit de músiques llunyanes
vora la mar i uns pits de nata tèbia.)
Recordo tantes coses. I m'adono
que dins el cos tinc més records que vísceres.

De cop comprenc que l'home és la memòria.

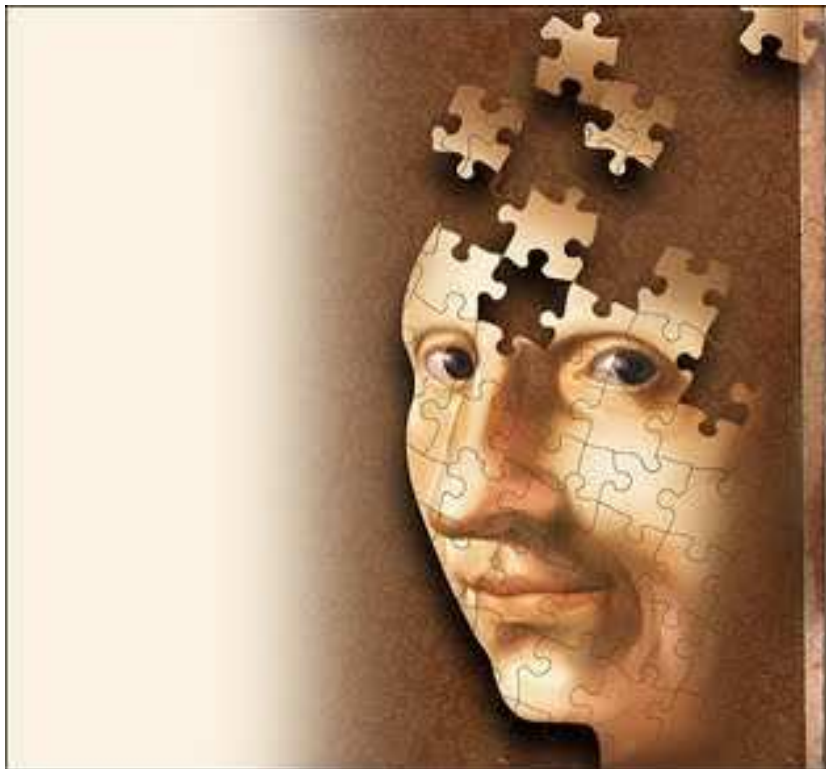


Figura 11 – Representació de la degradació de la memòria

3. Treball de camp

3.1 Objectius i hipòtesi

Amb aquest treball de recerca tinc la finalitat de descobrir de què tracta la malaltia i de quina manera afecta a la família i a l'entorn en general.

La informació l'he extret dels llibres i d'Internet, però la part que podem considerar més subjectiva, l'he extret de les entrevistes a les persones que han de conviure o han hagut de conviure amb l'alzheimer i a una psicòloga. També he fet enquestes per a donar una visió més àmplia del que opina la gent del poble sobre la malaltia.

-Amb l'entrevista a la psicòloga, vull donar un punt més tècnic i saber les afectacions que té l'alzheimer a nivell psicològic, els signes que ens permeten identificar la malaltia, quina funció té el psicòleg i les diferents teràpies que realitza, saber si els malalts poden arribar a millorar i com afecta a la família del malalt.

- Amb les entrevistes a les cuidadores vull conèixer què senten o què han sentit els cuidadors a l'haver d'enfrontar-se a l'alzheimer, vull veure com els ha canviat la vida i què s'ha de fer per a fer front a aquesta difícil situació.

- Vull enfocar-ho de cara als cuidadors i a l'entorn familiar i conèixer les perspectives més individuals, la manera de viure-ho i corroborar que l'alzheimer varia molt depenent de la persona que el pateix, no és com, per exemple, el càncer, en el que s'apliquen els diferents tractaments i procediments de manera generalitzada, en canvi, en l'alzheimer hi ha molts factors a considerar i s'ha de tindre en compte com era la persona per a poder garantir la seva felicitat.

- També vull saber com seria la seva vida sense el malalt, ja que ser cuidador suposa dedicar molt de temps a la persona i, d'aquesta manera, veure què els ha aportat i què han après d'aquesta experiència.

En la majoria dels casos, el principal cuidador sol ser un membre de la família molt proper al malalt, ja sigui l'home o la dona o el seu fill o la filla, per això suposa un repte emocional molt gran, ja que veus a una persona estimada com va perdent progressivament tots els records i habilitats bàsiques i aquest fet t'entristeix i et fa sentir impotent degut a que ja no pots tornar a recuperar a aquella persona d'abans.

3.2 Enquesta

1. Edat:

12-18 19-30 31-49 50-65 66+

2. Saps què és l'alzheimer?

Sí No N'he sentit ha parlar, però no

3. Coneixes o has estat en contacte amb algun malalt?

Sí No

4. Si és afirmativa l'anterior, era algun familiar proper?

Sí No

5. Creus que s'acabarà trobant una cura?

Sí No

6. Creus que la malaltia provoca un sentiment d'impotència per al cuidador?

Sí No

7. Creus que ser cuidador és una càrrega pesada?

Sí No

8. Si has conviscut amb algun malalt, l'experiència t'ha aportat coses positives?

Sí No

9. Si el teu pare o la teva mare estiguessin malalts, t'agradaria cuidar-los?

Sí No

10. Si poguessis triar, què preferiries:

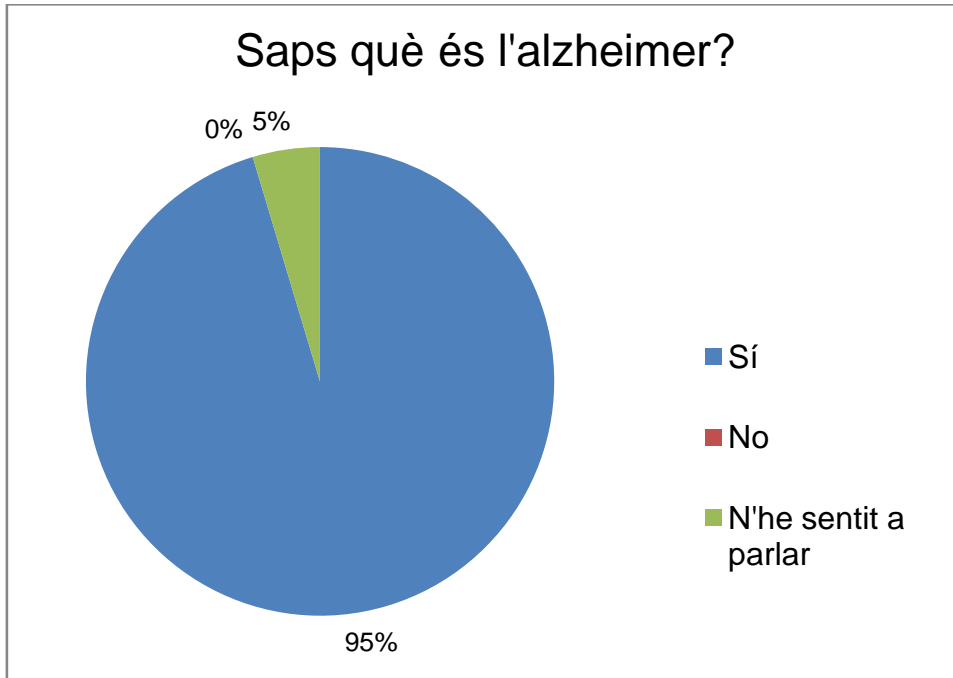
Alzheimer Tetraplegia

3.2.1 Conclusions enquesta

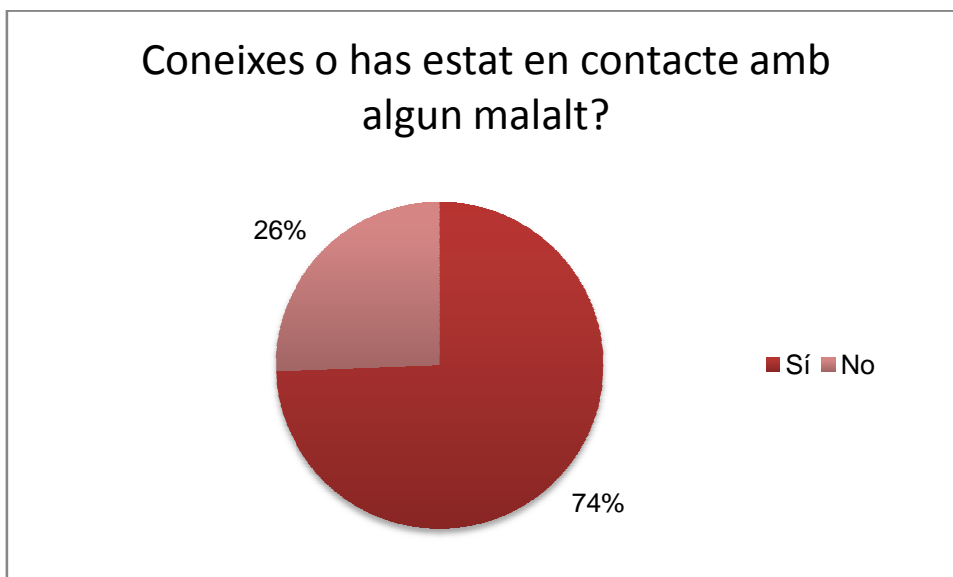
L'enquesta vaig realitzar-la a la Sénia a un total de 45 persones de diferent sexe i edat. La mostra, al ser reduïda, ens dóna un marge d'error elevat, però és suficient per a poder realitzar l'estudi per al treball de recerca.

1. Vaig decidir preguntar l'edat perquè les respostes d'algunes preguntes podien variar segons la seva edat i també per tindre constància i poder tindre un nombre equilibrat de totes les franges. També vaig fer una diferenciació per sexes.

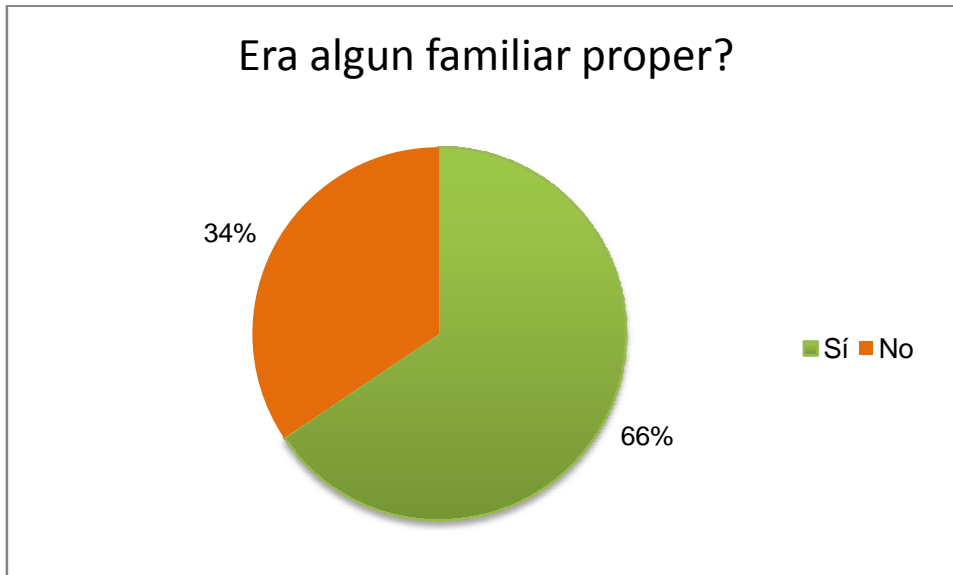
2. Tal i com es pot observar, la majoria de persones han contestat afirmativament, la qual cosa demostra que l'alzheimer és una malaltia molt coneguda entre la població.



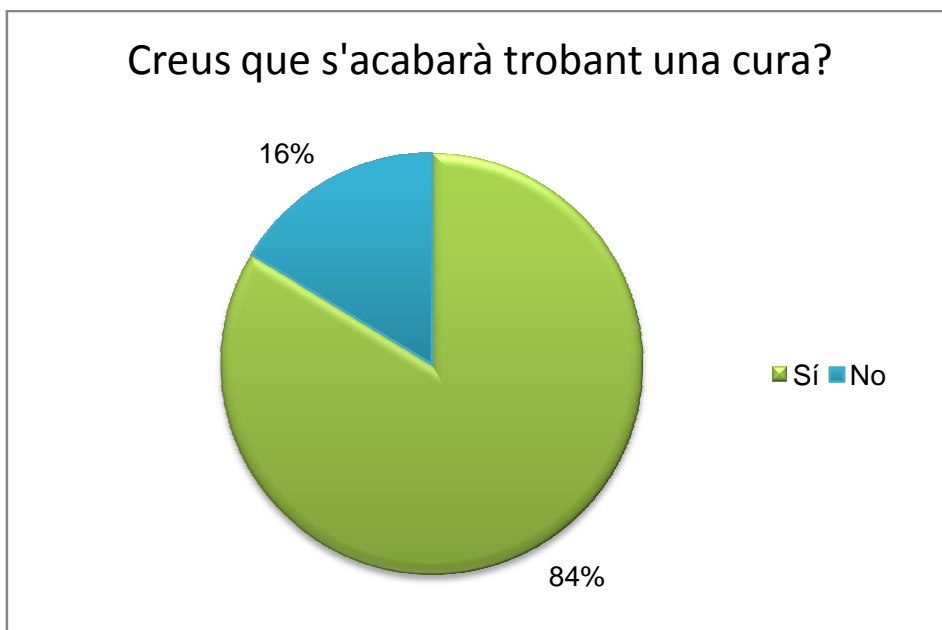
3. Aquest alarmant 74% demostra que la malaltia de l'alzheimer està molt estesa i que afecta a moltes famílies.



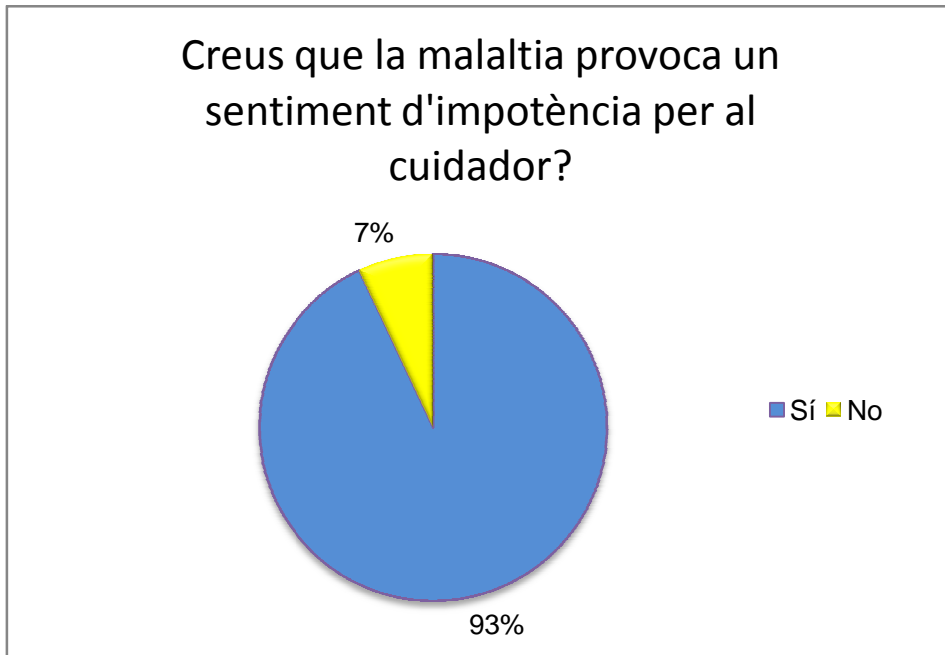
4. Aquesta pregunta està estretament relacionada amb l'anterior, ja que només la responien si era afirmativa. Per tant, els percentatges estan basats en el 74% de les persones que sí que coneixien algun malalt d'alzheimer.



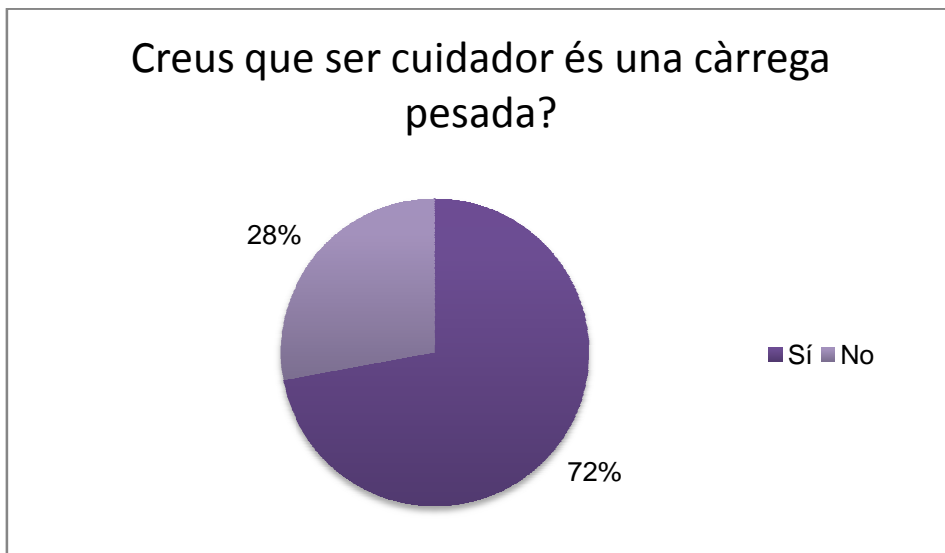
5. La majoria de la gent, encara que són conscients del tema de la crisi econòmica, pensen que s'acabarà trobant una cura per a la malaltia.



6. Gairebé en tots els casos, coincideixen en que la malaltia provoca un sentiment d'impotència per al cuidador.

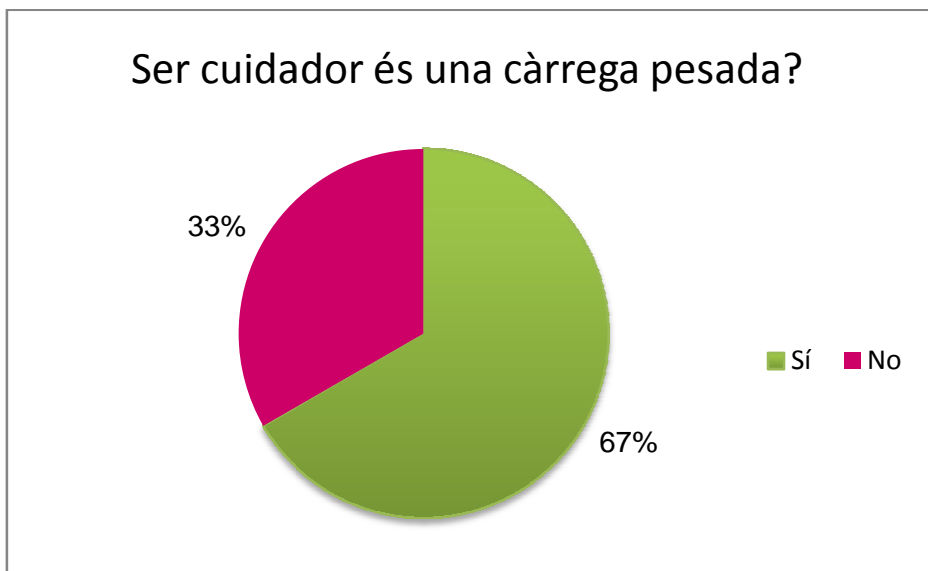


7. Un 72% de les persones pensa que ser cuidador és una càrrega pesada.

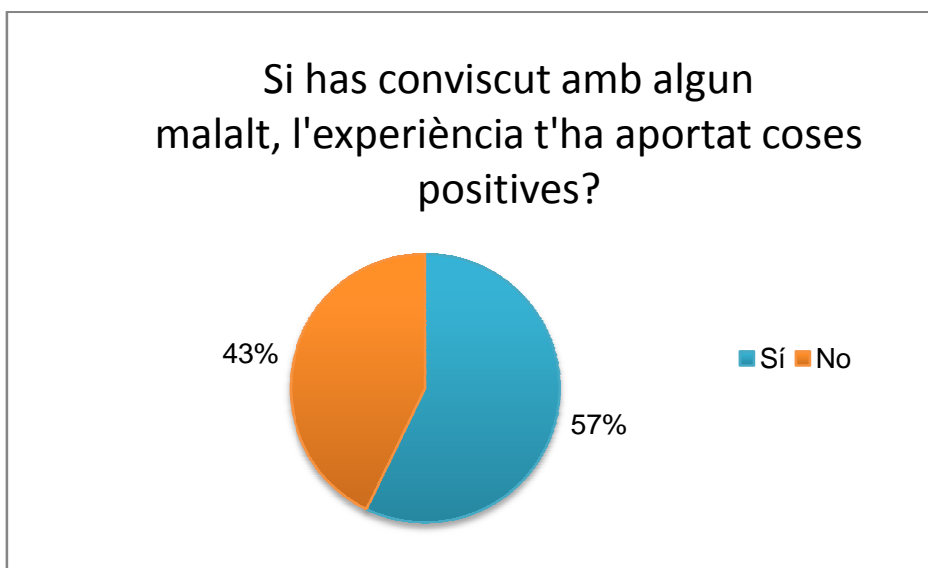


A continuació, filtrarem les dades i només ens basarem en les persones que han tingut algun familiar proper amb alzheimer (pregunta 4).

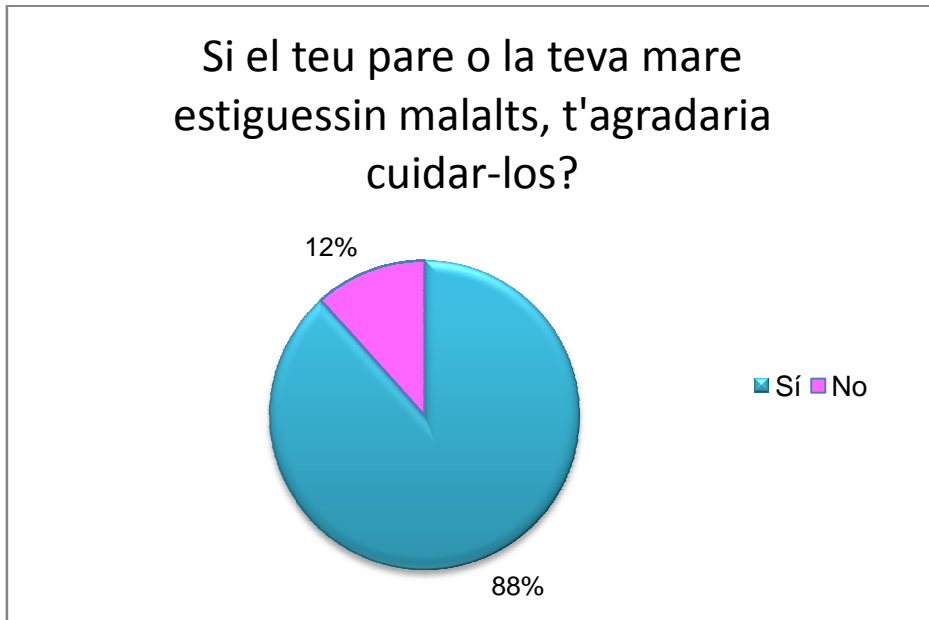
Tractant-se d'un familiar proper, hauran vist quina és la tasca del cuidador, per això vull observar si pensen que és una càrrega pesada. Com podem veure, respecte al gràfic anterior, ha augmentat el nombre de persones que pensen que no és una càrrega pesada, però els percentatges segueixen equilibrats.



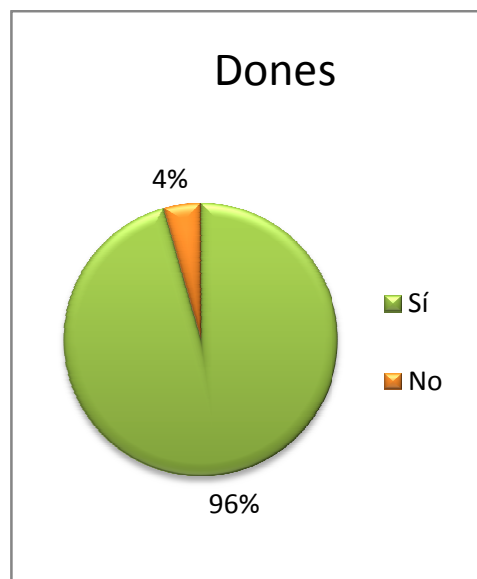
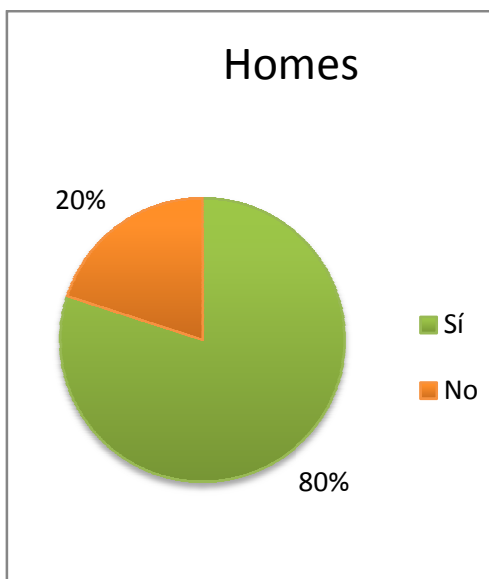
8. Aquesta pregunta només l'han respòs persones que han conviscut amb algun malalt. El percentatge de persones que han contestat és un 49% del total, per tant, els percentatges del gràfic estan adaptats a aquest.



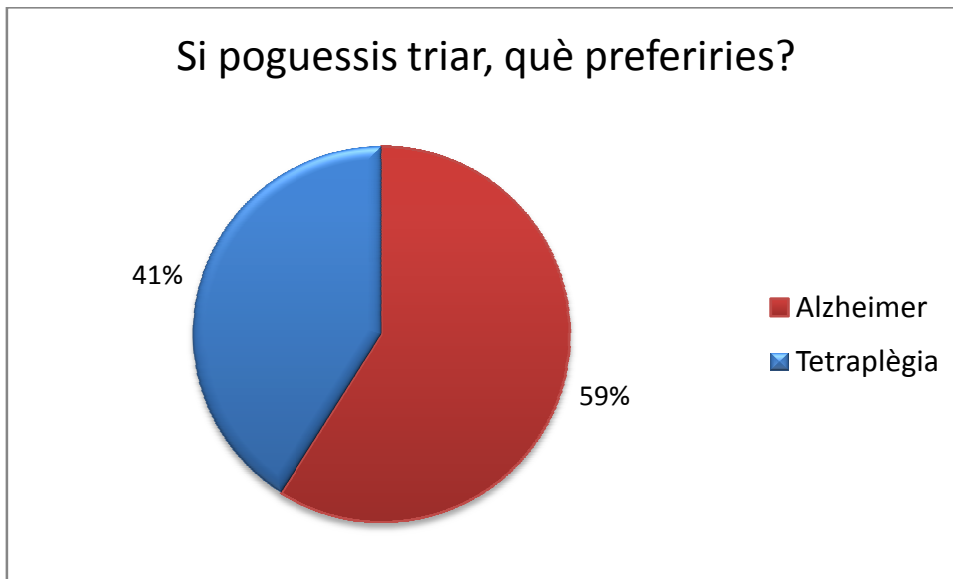
9. La majoria de persones, tant homes com dones, van respondre afirmativament, però les dades sobre la situació actual en els cuidadors mostren que, en la majoria dels casos, són les dones les que ocupen el rol de cuidador.



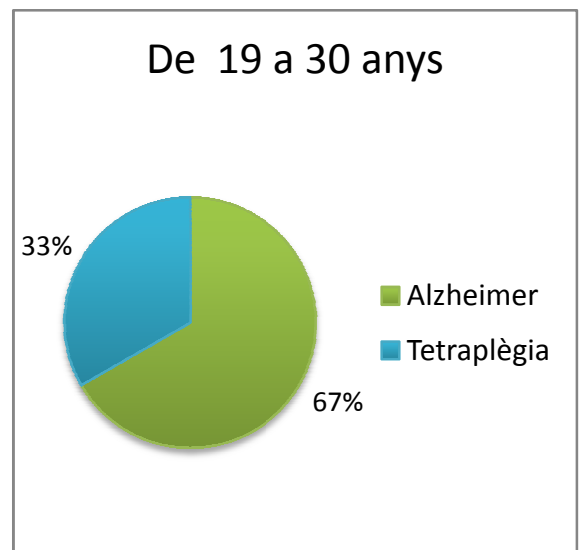
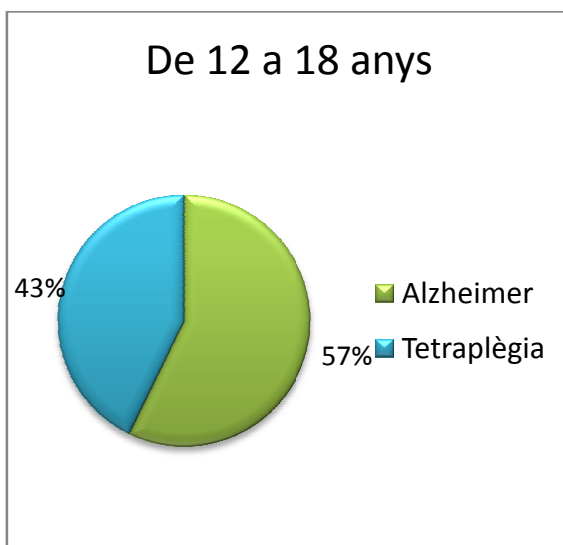
Separació entre els homes i les dones. En la diferenciació per gènere, es pot comprovar com es diferencien els resultats, ja que hi ha més dones que han respòs afirmativament la pregunta que homes.



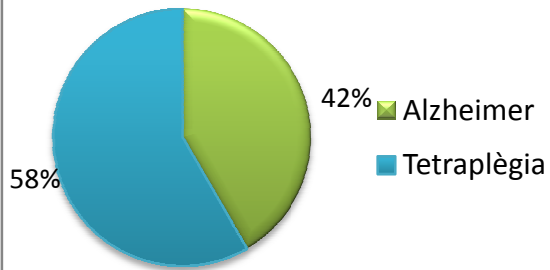
10. Aquesta pregunta, gairebé en totes les ocasions, va ser la que més els va costar respondre, ja que suposa un gran dilema: cos o ment. El 10% dels enquestats no van ser capaços de respondre, però no surt reflectit al gràfic.



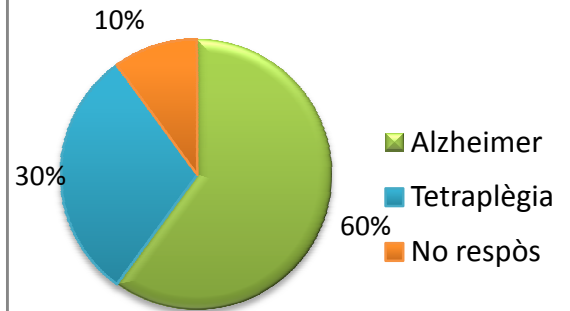
Els següents gràfics fan referència a l'anterior pregunta, però separada per franges d'edat per a veure si els resultats variaven. Es pot observar que, en tots els casos menys al de la franja d'edat de 31 a 49 anys, hi ha més gent que preferiria tindre alzheimer.



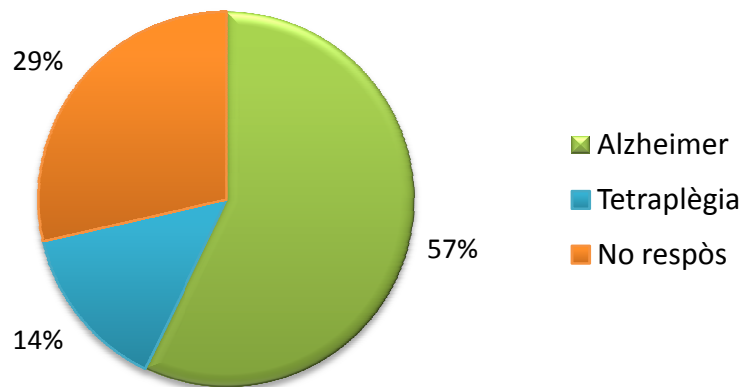
De 31 a 49 anys



De 50 a 65 anys



Més de 66 anys



3.3 Conclusions entrevistes

Les entrevistes que es comenten a continuació es troben als annexos i és important llegir-les, ja que tenen molt de pes en el treball de camp. En les tres entrevistes, els cuidadors eren dones: una d'elles encara és cuidadora, però les altres dos ja han deixa't de ser-ho per la mort del familiar.

1. Quin parentesc té o tenia amb el malalt?

Les tres entrevistades són filles dels respectius malalts.

Àngels era la cuidadora del seu pare, Elma era la cuidadora de la seva mare i Tere és cuidadora de la seva mare.

2. Quans anys fa que pateix o que va patir la malaltia?

Des de que els van diagnosticar la malaltia, el pare d'Àngels sis, la mare d'Elma tres i la mare de Tere cinc. Encara que coincideixen en que feia més temps que la patien, ja que fins a que te'n dones compte va passant el temps.

3. Com vas descobrir que estava malalt?

El pare d'Àngels tenia moltes depressions i feia coses que no eren normals, per exemple, no se'n recordava on deixava les claus i culpava als familiars, anava a comprar moltes vegades la mateixa cosa, etc. Finalment, una psicòloga va confirmar que tenia alzheimer. Per tant, els seus símptomes van ser la pèrdua de memòria i les depressions.

La mare d'Elma va perdre molt de pes, la qual cosa va ser el primer signe d'alarma, ja que no va ser una persona que fes coses fora del normal. Ella posava excuses per a no fer res enlloc de dir que allò que no feia era perquè no se'n recordava. Per tant, els seus símptomes van ser la pèrdua de pes i la passivitat.

La mare de Tere va començar en petits descuits que la família, al principi, considerava que eren causats per l'edat, però després van anar augmentat i el neuròleg va confirmar que estava malalta.

4. Què se sent al ser cuidador?

L'adjectiu que defineix el sentiment del cuidador és la impotència, ja que veus la degradació d'una persona a la que t'estimes molt i no pots fer res per evitar aquest procés. També veus el seu canvi, deixen de ser ells mateixos. Al principi és una cosa que costa molt d'entendre, però al final, si més no, s'ha de sobreportar.

Però, per exemple, Elma –a part de sentir impotència- també estava contenta perquè sentia que feia allò havia de fer.

Creus que et perjudica o et perjudicava suportar aquesta càrrega?

Tere i Elma creuen que no, encara que hi ha vegades que es posen nervioses i els influeix en el caràcter. En canvi, a Àngels sí que li va afectar psicològicament, perquè el tracte amb el seu pare es va complicar molt, però, ara que ja no el té, afirma que la perjudica més no poder cuidar-lo.

5. Com reaccionava, el malalt, durant els inicis de la seva malaltia? I la família?

El pare d'Àngels reaccionava amb molta violència i mal humor i no era capaç d'acceptar l'ajuda de ningú. Degut a aquestes circumstàncies, la família va allunyar-se d'ell.

Per l'altre costat, la mare d'Elma deia que no es trobava bé, però no deia que se li oblidaven les coses. D'alguna manera, ho amagava o no ho explicava perquè no acabava d'entendre què li passava.

La mare de Tere es posava de molt mal humor i s'enfadava amb ella mateixa quan veia que se li oblidaven les coses que abans sabia fer. La família va adaptar-se als canvis, excepte el pare de Tere, el qual no va poder entendre mai que la seva dona estès malalta.

6. Com és o com era el dia a dia?

Per a Àngels el dia a dia era difícil, ja que a mesura que passava el temps s'anaven complicant les feines diàries.

Elma descriu el dia a dia com a monòton i assegura que li va facilitar les coses que la seva mare fos molt tranquil·la. També diu que era dur veure que, per molt que fes, la seva malaltia no milloraria.

Tere diu que no tenen cap dia igual, però tots s'han d'enfrontar amb molta paciència. Ella la deixa fer algunes feines com vestir-se, encara que amb la seva ajuda.

7. Què penses o que havies de pensar per fer front a aquesta situació tan difícil?

Àngels havia de pensar que era el seu pare i que l'havia de cuidar.

Elma diu que havia de pensar que era la situació que els havia tocat i li havien de fer front, per molt dur que fos. També comenta la importància de poder tindre el centre d'alzheimer i poder parlar amb altres cuidadors.

Tere comenta que, dins del que cap, és afortunada perquè ja és gran i no fa cap altra cosa que cuidar-se'n de la seva mare, que té 89 anys. També expressa que és molt dur cuidar de la teva mare i que no sàpiga qui eres, però s'ha d'acceptar i comprendre que ara el dia a dia és aquest.

8. Com és una persona amb alzheimer?

Les tres han coincidit en que cada malalt és un món diferent, la qual cosa es pot apreciar en els seus respectius casos.

Àngels em va explicar que el seu pare va tindre dues etapes: la primera va ser molt violenta; i la segona, es va caracteritzar per la tendresa. Per tant, durant els primers anys, el seu comportament agressiu dificultava molt la relació amb la família.

La mare d'Elma va ser molt calmada i tranquil·la i no li va donar cap complicació a l'hora de cuidar-la. Aquest fet també pot donar-se perquè el primer que va perdre va ser la parla i, al no poder comunicar-se, va viure la malaltia més passivament.

La mare de Tere és molt dolça i tranquil·la encara que, de vegades, s'altera per diferents motius i és difícil calmar-la.

9. Surt o sortia a passejar? Es relaciona o es relacionava amb algú que no fos el cuidador?

El pare d'Àngels sí que sortia a passejar, però era molt difícil controlar-lo si es posava violent, per tant, no era fàcil. Es relacionava sobretot en la família més propera "els de casa", encara que també amb altres malalts que estaven al centre, amb alguns veïns, etc.

La mare d'Elma no sortia perquè de seguida es cansava i no volia. Al no parlar li costava més relacionar-se, però estava en contacte amb la família i amb els altres malalts del centre.

La mare de Tere surt tots els dies i li agrada molt. Es relaciona amb la família i amb la gent que es pugui trobar pel carrer, encara que menys.

10. Com ha influït en la teva vida personal?

A Àngels li va fer canviar la manera de pensar, va veure què ràpid pot canviar la nostra sort una malaltia com l'alzheimer i ara viu més el dia a dia i expressa els sentiments a qui s'estima abans que sigui massa tard.

Elma va haver de deixar el treball per a poder dedicar-se a la cura de la seva mare i considera que ha après de l'experiència.

Tere, en l'aspecte del treball, no li ha canviat ja que ja se'l va deixar per cuidar del seu pare i l'únic canvi que van fer va ser passar de viure del pis de dalt al de baix, que és on viu la seva mare.

11. A mesura que passa el temps, el malalt va requerint més atenció per part de tothom, però sobretot per part del cuidador. Vas haver de buscar ajudes externes?

Àngels només va necessitar l'ajuda del centre de dia, així podia seguir amb el seu treball.

Elma va necessitar ajuda quan la seva mare va quedar-se al llit sense poder moure's. Venien unes noies a ajudar-la a vestir-la, netejar-la, etc. Abans d'això també la va dur un temps al centre.

Tere, de moment, no ha necessitat ajuda externa perquè el seu home li dóna suport. Encara que durant tot un mes la va portar al centre.

12. El malalt està tot el dia a casa o està algunes hores en algun centre?

El pare d'Àngels estava unes hores al centre, excepte per a esmorzar, sopar, dormir i els dissabtes i diumenge, que estava a casa.

La mare d'Elma mentre encara podia caminar anava totes les tardes al centre, però quan va quedar-se al llit ja no.

Tere la va portar tot un mes, quan el seu pare estava més malament, però ella no va acabar d'estar contenta. De totes maneres, Tere pensa que el centre és un molt bon suport d'ajuda per als malalts i les famílies.

13. Com afecta la crisi econòmica en l'àmbit de les ajudes?

Àngels pensa que la crisi afecta molt al tema econòmic, perquè, si no vols deixar el treball, has de deixar al malalt en un centre especialitzat i aquests tenen un cost.

Elma suposa que bastant, encara que no ho sap amb claredat perquè ja no té l'ajuda de la llei de dependència. La que li donaven era d'uns 500€.

Tere diu que, al cap i a la fi, t'has d'adaptar a allò que tens. Avui en dia compten amb l'ajuda de la llei de dependència, però si no la tingués igual hauria de cuidar de la seva mare.

14. Pel que fa al treball, vas haver de fer modificacions?

Àngels va haver de fer modificacions al treball. Va pactar amb l'empresa la mitja jornada i només treballava a la tarda.

Elma va deixar el treball.

Tere també va deixar el treball, però ja va ser per cuidar del seu pare i després va seguir amb ella.

15. Vas sol·licitar algun tipus de subvenció? Et donava per a totes les despeses?

Àngels va sol·licitar l'ajuda de la llei de dependència, però no li donava per a totes les despeses. Almenys van poder dedicar els diners per a pagar el centre de dia.

Elma també rebia l'ajuda esmentada anteriorment. A ella, en canvi, si que li donava per a les despeses ja que la seva mare també cobrava la paga de vídua.

Tere sí que va demanar una subvenció per al seu pare i també tenen l'ajuda del dependent.

16. Organitzaves o organitzes algunes activitats per al malalt?

Àngels sí que organitzava algunes activitats per al malalt i també m'ha comentat que seguien una rutina estable, ja que li anava millor per al malalt. Algunes de les activitats que feia eren fer trencaclosques, pintar, triar fesols i cigrons, etc.

Elma no organitzava activitats perquè ja anava al centre.

Tere organitza moltes activitats per a la seva mare, abans jugaven molt a jocs, sobre tot al "lince", però ara ja li costa més trobar els dibuixets. La seva filla també li va preparar un dossier amb fotos de la família i amb molts tipus d'activitats, però l'activitat manual que més sol fer és separar fesols i cigrons.

17. Quant de temps podies o pots dedicar a l'oci?

Àngels no podia dedicar cap estona a l'oci, el seu temps estava dividit en: fills, treball i el seu pare. Afirma que a qui més va descuidar va ser al seu home.

Elma gairebé tampoc, però va apuntar-se cada dia a una hora de natació.

Tere no dedica temps a l'oci i si, alguna vegada, surten s'emporten a la seva mare amb ells.

18. T'ha canviat la vida, d'alguna manera, ser cuidador? Com va sentir-se quan va deixar de ser-ho? // (Pregunta per a Tere) Com t'imagines la vida sense el teu familiar?

Àngels ha canviat la seva manera de veure les coses i ara que ja no està nota molt la seva absència. Deixar de cuidar a la persona amb la que has passat tantes hores és molt dur, com diu ella << Em sento buida [...], m'ha trencat tots els meus esquemes>>.

A Elma li ha canviat la vida perquè va deixar el treball i ara, en temps de crisis, li resulta molt difícil retornar al mercat laboral. Quan va deixar de ser cuidadora, se sentia buida, com si li faltés alguna cosa molt important, però al final s'ha acabat acostumant per poder seguir vivint.

Tere afirma que, com va ser un procés lent de canvi, no se n'ha donat molt de compte i no li ha impactat tant com si li hagués vingut de cop. En canvi, no es pot imaginar la vida sense ella, perquè ella és el seu dia a dia.

19. L'entorn familiar s'ha vist afectat? De quina manera?

L'entorn familiar d'Àngels s'ha vist afectat perquè s'han produït tensions entre els familiars que es van allunyar del seu pare quan estava malalt.

L'entorn familiar d'Elma no s'ha vist afectat.

A la família de Tere, al principi, els va costar veure que gairebé no podien ni dialogar amb ella, però ara ja ho tenen assumit i sempre van a visitar-la. Ella, encara que no se'n recordi de qui són, sempre els rep amb especial alegria.

20. Si no tinguessis cap altra opció i et donessin a triar que escolliries: estar tetraplègic o tindre alzheimer?

Àngels escolliria estar tetraplègica, encara que no es pugés valdre per ella mateixa, tindria bé el cap per poder raonar i per poder expressar allò que sent. Es reafirma dient que l'alzheimer és capaç de canviar-te totalment, deixes de ser tu mateix.

Elma també preferiria estar tetraplègica. Compara les malalties i diu que en les dos has de dependre d'algú, encara que la diferència està en que quan tens alzheimer no te'n dones compte i quan estàs tetraplègic sí.

Tere expressa la dificultat que té la pregunta perquè si estàs tetraplègic no et pots moure però el cap et funciona bé, en canvi, si tens alzheimer pots moure't però el cap no està bé. Aleshores, arriba a la conclusió que és millor estar tetraplègic per al cuidador, ja que pot dialogar amb la persona a la que cuida i que és millor tindre alzheimer per a tu mateix, ja que com no te'n dones compte vius feliç. Completa l'argumentació amb l'exemple del seu pare i de la seva mare: el seu pare no era feliç perquè se'n donava compte de la feina que donava; en canvi, la seva mare està feliç.

La següent entrevista la vaig realitzar a Joana, la psicòloga, i l'objectiu de la qual és tindre un punt de vista professional de la malaltia.

L'alzheimer és un tipus de demència que es caracteritza per la progressiva pèrdua de les capacitats cerebrals. La metabolització incorrecta d'unes proteïnes porta a terme la formació d'unes plaques molt tòxiques per al cervell. Depèn del lloc on es formen crearan les diferents disfuncions, però quan la malaltia està avançada les plaques es difonen per tot el cervell. Les disfuncions més notables serien el dèficit d'atenció, la pèrdua de memòria, la dificultat per expressar-se (afàsies), la desorientació en l'espai i en el temps, les al·lucinacions, la praxis, etc.

Durant la primera fase de la malaltia, els signes que ens permeten identificar-la són molt subtils i solen atribuir-se al deteriorament causat per l'edat. Pot ser que la malaltia tingui una fase preclínica que pot durar moltíssims anys i en la que la persona està bé, però a nivell extern no es pot detectar i només es pot diagnosticar a partir d'alguna dada objectiva.

La funció del psicòleg seria avaluar al pacient i diagnosticar quin tipus de demència té. És important comentar que la detecció precoç ajuda molt, ja que quan abans és pugui començar amb el tractament millor. El següent pas és el de la intervenció: s'ha de fer un tractament adequat tenint en compte la història personal del pacient, els seus gustos i preferències, etc.

Les activitats que es proposen tenen com a finalitat rehabilitar, compensar les funcions que s'han perdut per unes altres, retardar la progressió de la malaltia i mantenir les capacitats que encara té. També s'intenta evitar les reaccions violentes dels pacients i ensenyar al cuidador com ha d'actuar.

És molt important treballar la part emocional del pacient i s'ha de fer mitjançant la motivació i la valoració positiva del seu treball.

Gràcies a l'ajuda d'un psicòleg, es pot aconseguir millorar.

Pel que fa a l'entorn familiar i al cuidador, poden aparèixer sentiments d'impotència, de desesperació, de molta angoixa, de depressió, de pensar

que la situació et supera, de culpabilitat ja que pensen que no ho estan fent bé, etc.

Aquestes sensacions solen estar causades per la sobrecàrrega , per això es recomana que expliquen els seus problemes, que no s'aïllen, que facin teràpies en grup i, si s'escau, que busquin l'ajuda d'un psicòleg.

I, per finalitzar, la malaltia no es pot prevenir, però amb la detecció precoç es pot retardar la progressió.

3.4 Conclusions treball

Després de realitzar les entrevistes i les enquestes, he aconseguit els objectius que m'havia proposat.

El primer d'ells era conèixer què senten els cuidadors a l'enfrontar-se amb l'alzheimer i saber com els ha canviat la vida. Els resultats que he obtingut són que els cuidadors senten un gran sentiment d'impotència pel fet de veure la degradació d'aquella persona a la que s'estimen, d'aquella persona amb la que passen tantes hores al dia, la qual comença perdent la memòria i acaba perdent la identitat. La vida dels cuidadors sol canviar molt i això es deu a la quantitat d'hores que han de dedicar al malalt. Moltes vegades, han de deixar el treball o reduir la jornada laboral per poder fer front a la situació, la qual cosa els fa dependre d'ingressos extra (lleï de dependència) per compensar-ho.

En el context de crisi en el que ens trobem ara, la lleï de dependència s'ha vist afectada i han reduït els pagaments en un 15% de tots els graus i s'ha anul·lat la seguretat social del cuidador. També he pogut comprovar que,

moltes famílies, al quedar-se sense feina, tenen el malalt a casa i es queden amb els diners de la llei i la pensió per a poder pagar les despeses de la casa, com ara el menjar, la llum, etc. i ja no ho dediquen en centres especialitzats. A la Sénia hi havia l'associació de familiars d'alzheimer (AFA), un centre de respir per als familiars en el que es programaven diferents activitats per als malalts. Abans de la crisi van arribar a tindre uns vint malalts amb alzheimer, però passats uns anys, quan va començar la crisi, es va anar reduint el número de malalts i al final van haver de tancar perquè no hi havia suficients pacients.

Per l'altra banda, puc corroborar que l'alzheimer és molt diferent depenent de la persona. Com es pot veure en les entrevistes, els tres malalts van començar amb diferents símptomes i la seva malaltia ha tingut trajectòries molt diferents, encara que tenen una cosa en comú: la inexorable degradació. Els malalts, abans de ser-ho, ja eren persones molt diferents i per això és important destacar que tenen alzheimer, però han de tindre un tracte personalitzat amb referència als seus gustos i preferències, ja que, al cap i a la fi, els cuidadors intenten que la seva vida sigui digna i feliç fins al final dels seus dies.

També volia saber com és o com s'imaginarien la vida sense el malalt i, encara que pugui parèixer contradictori pel fet que cuidar d'un malalt amb alzheimer no és fàcil, van respondre que se sentien buides i que costa molt refer-se després. L'alzheimer estableix un vincle especial entre el cuidador i el malalt, ja que aquest depèn tant del cuidador que quan ja no hi és només es pot sentir un buit.

Per acabar i en conclusió, l'alzheimer és una malaltia que provoca un fort sentiment d'impotència per al cuidador i li origina un repte emocional. Encara no té cura, però hi ha fàrmacs que, amb l'ajuda d'activitat mental, permeten retardar la degeneració. Els malalts necessiten una atenció individualitzada i, sobre tot, sentir-se estimats.

3.5 Experiència personal

Fer aquest treball m'ha permès conèixer millor la malaltia i, d'alguna manera, valorar tots els moments de la vida, fins i tot els més simples.

És molt dur adonar-te'n que la teva memòria ja no és la d'abans, veure com cada dia les feines més simples es converteixen en un suplici pesat i, a la fi, anar desconnectant de tu mateix fins arribar a un punt en el que desconeixes als teus familiars propers, en els que has passat tota una vida, i a tu mateix. Per això i per moltes coses més, l'alzheimer suposa un repte diari per al cuidador i per al malalt.

Vaig decidir fer el treball perquè jo també he conviscut amb l'alzheimer: la meva àvia materna estava malalta i ma mare va ser la seva cuidadora. Ens vam començar a donar compte que estava malalta perquè se li oblidaven moltes coses, solia preguntar-nos moltes vegades el mateix i també es desorientava. Adonar-te'n que algú de la teva família està malalt és una de les pitjors coses que et poden passar i a nosaltres ens va tocar. La meva mare va haver de reduir la seva jornada laboral per poder fer-se'n càrrec durant el matí i, per la tarde, la portaven al centre d'alzheimer de la Sénia i allí feia activitats.

Ella va morir abans d'acabar de perdre tota la memòria i el recordo com el pitjor dia de la meva vida. Per a mi va ser una de les millors persones i a casa meva mai l'oblidarem.

Aquest va ser el principal motiu de per què vaig elegir aquest tema.

Des de l'experiència, recomano a tots els que s'hagin d'enfrontar amb la malaltia que s'informen sobre totes les qüestions que puguin tindre, ja que ajuda molt a l'hora d'actuar davant de les diverses situacions.

3.6 Bibliografia i webgrafia

Bibliografia:

Estupinyà Giné, Pere (2011) *El lladre de cervells*. 1 Edició. Barcelona: La Magrana 978-84-8264-965-8.

Selmes, Jacques i Antoine Selmes, Micheline (2003) *Vivir con... la enfermedad de Alzheimer*. 4 Edició. Madrid: Meditor 84-87548-39-3.

García, Francisca i Ceballos, Rafael (2003) *Enfermedad de alzheimer y calidad de vida*. 2 Edició. Jaén: Formación Alcalá 84-96224-22-8.

González Mas, Rafael (2001) *Enfermedad de alzheimer*. 1 Edició. Barcelona: Masson 84-458-0858-3.

Selmes, Jacques i Antoine Selmes, Micheline (2003) *Guía de actividades diarias o cómo ocupar el tiempo libre de un enfermo de alzheimer*. 3 Edició. Madrid: Meditor 84-87548-37-7.

Dra. Lynne Dippel, Raye i Dr. Thomas Hutton, J. (2002) *Asistencia y cuidado del paciente de Alzheimer*. 1 Edició. Madrid: Ediciones Témpora 84-95906-22-8.

Webgrafia:

<http://www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/2004/04/alzheimer/quees.htm> [cercat: 3-05-2012]

<http://www.psicoactiva.com/atlas/corteza.htm> [cercat: 12-5-2012]

http://personal.us.es/ambrosiani/Neuroanatomia_2007/Introduccion1.pdf [cercat: 29-06-2012]

http://kidshealth.org/parent/en_espanol/general/brain_nervous_system_es.p.html# [cercat: 9-07-2012]

<http://www.slideshare.net/LeonaRazzmuzzzen/lobulos-cerebrales> [cercat: 9-07-2012]

<http://www.infodoctor.org/infodoc/alzheimer/centrofamiliar/quees.htm>
[cercat: 7-08-2012]

<http://www.alzheimer-online.org/mnoticias.php?ano=2012&mes=8&id=913>
[cercat: 15-08-2012 hora: 12:24]

<http://www.alzheimer-online.org/mnoticias.php?ano=2012&mes=8&id=912>
[cercat: 15-08-2012 hora: 12:30]

<http://tendrealzheimer.blogspot.com.es/2011/01/por-que-se-da-el-alzheimer.html> [cercat: 4-09-2012]

<http://www.monografias.com/trabajos14/mal-alzheimer/mal-alzheimer.shtml#CAUSAS> [cercat: 4-09-2012]

<http://www.fpmaragall.org/informacio-general.html> [cercat: 6-09-2012]

<http://www.alzfae.org/> [cercat: 24-09-2012]

<http://ascadacr.wordpress.com/2011/02/09/el-cuidador-la-capacitacion-y-prevencion-del-sindrome-del-cuidador-quemado-1era-parte/> [cercat: 26-09-2012]

<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/familialzheimer-volver-01.pdf> [cercat: 2-10-2012]

<http://alzheimerlinares.org/blog/wp-content/uploads/2010/11/potenciar-la-memoria-en-enfermos-de-alzheimer.pdf> [cercat: 2-10-2012]

<http://www.lanacion.com.ar/883945-confirman-que-las-neuronas-se-renuevan> [cercat: 3-10-2012]

<http://www.imsersomayores.csic.es/documentacion/especiales/alzheimer/entrevista.html> [cercat: 12-10-2012]

<http://www.alzheimermejorsaberlo.com/> [cercat: 12-10-2012]

http://elpais.com/diario/2002/04/14/domingo/1018756360_850215.html 28-10-2012 [cercat: 28-10-2012]

<http://www.hipocampo.org/alzheimer.asp> [cercat: 9-11-2012]

http://www.elnotario.com/egest/noticia.php?id=539&seccion_ver=0 [cercat: 14-12-2012]

3.7 Agraïments

Aquest apartat està dedicat a totes aquelles persones que m'han ajudat a completar el treball, però, sobre tot, perquè han sigut capaços de parlar-me d'un tema tant íntim i delicat. Gràcies a totes aquestes persones he après molt i espero que aquest treball pugui servir, d'alguna manera, a persones que s'han d'enfrontar amb la malaltia.

Dono les gràcies a Tere, Àngels i Elma per respondre a les preguntes de l'entrevista i també a Joana per respondre l'entrevista des del punt de vista del psicòleg.

També voldria donar les gràcies a la meva mare per ser sempre un exemple a seguir i per ser tan valenta davant d'aquesta difícil situació que li ha tocat viure.

3.8 Annexos

3.8.1 Entrevista a un ex-cuidador- Elma

1. Quin parentesc tenies amb el malalt?

El malalt era ma mare.

2. Quans anys va patir la malaltia?

A veure, diagnosticada i que natures li coneguéssim tres, però trobem que tot això ja venia d'uns anys abans lo que passa és que fins que no te'n dones compte passa molt de temps.

3. Com vas descobrir que estava malalt?

Perquè feia coses que no...Més que res és que ella era una persona dobleta, però no era gorda, i va perdre molt de pes i ens pensàvem que era perquè no menjava, i era perquè la malaltia va fer que quedés la meitat d'ella de primeta. Ella no feia coses molt fora de lloc, perquè, en part, se va fer molt "cuca". Li diem: Mare demà farem un dinar. I ella responia: Molt bé, jo el pagaré i tu ja el faràs. Ella no te dia que no se'n recordava, posava excuses com: feu-ho vosaltres que jo ja he treballat prou, feu-ho vosaltres perquè ho feu millor. Va començar més o menys així, però ella així com la gent que se'n vol anar de casa o fa coses així no. Però més que res va ser això, la feina no la volia.

I quants anys tenia? Quan li van diagnosticar 79-80 i va viure tres anys ella en alzheimer. Te'n vas donant compte de que ja feia coses però quan ja estàs casi damunt, al menys, en el cas que jo he viscut.

4. Què se sent al ser cuidador? Creus que et perjudicava aquella càrrega?

Estàs content, et va molt bé, però a vegades impotència per veure que no pots fer res, perquè per molt que la cuides, per molt que facis, al metge, tot el que et diuen, és una malaltia que tu veus que cada dia va perdent va perdent, però jo molt satisfeta.

No, a mi no. Perjudicar no te perjudica, que t'influeixi, a vegades, en el caràcter o que hi hagi alguna estona en la que digues: jolin...Però jo no perquè ella va ser una persona que va perdre, primer que res, el parlar i no podies parlar ni bé ni malament. Així com la mare de Mari Tere, que te contesta bé o malament, però la dóna et parla. Ella no, ella llegia correctament en català i en castellà i aleshores et deia: no ho entenc. Va ser lo que primer va perdre, el parlar. Aleshores, al perdre el parlar, no va donar problemes. Jo els anys que la vaig tindre, la veritat és que pocs. Després de perdre el parlar va deixar de vestir-se, va deixar de fer-se el llit, de pentinar-se...va anar perdent poquet a poquet i ho va anar perdent tot.

5. Com reaccionava, el malalt, durant els inicis de la seva malaltia?

Jo trobo que als inicis als inicis nosaltres veritablement no els vam notar. Jo soc d'Alcanar i ma mare vivia a Alcanar i pel dia estava tot sola i per la nit anava a casa de ma germana a dormir i a estar allí i quan va començar, més o menys, pos alomillor m'agermana i el cunyat se n'anaven a sopar i se quedava la meua neboda i a la xiqueta sempre: Oi no em trobo bé...no se que tinc. Però ella no deia : No me'n recordo d'això o no me'n recordo d'una altra cosa. Ella deia que no es trobava bé.

I la família?

Pos a veure, natres, en un principi, som tres germanes, pos a veure, ma mare perd molt de pes, ma mare deixa de menjar i jo com, per desgràcia, coneixia a gent que ja l'havia tingut vaig dir "jo em voldria equivocar, però

ma mare té alzheimer". Allavons pos no se, neuròloga, tots els metges...I a veure, en un principi te quedes molt d'això perquè és una cosa que no coneixes i és algo que no...I és una enfermetat que probablement sigue més roïna per a la gent que estem al costat que no per a ells, perquè ells al perdre no se'n donen compte, però tu sí. Perquè tu veus que avui menja tot sola i en son demà ja no fa ni això. És una enfermetat que ells no se'n donen molt de compte, hi ha gent que alomillo al principi sí, però natres pos a veure, te fa molt de mal perquè és ta mare però bueno. Quan te diagnostiquen alzheimer pos a fer el que pots per a que li retrase amb els medicaments que et manen, al lloc que te diuen...Però pos a veure, malament com a totes les enfermetats. No sé, jo almenos parlo per mi i ma germanes pos també, lo que passa és que elles ho van viure, però una vegada la van diagnosticar jo la vaig pujar aquí. Ella, allavons, com hi ha gent que alomillor té alzheimer i se'n recorda molt del temps d'antes i se'n vol anar a casa d'ella, ella mai, ella volia estar aquí, no se'n volia anar.

6. Com era el dia a dia amb aquesta malaltia?

El dia a dia d'esta enfermetat és tots els dies pos igual, però és lo que te dic, alomillor cada quatre o cinc mesos...Pel matí, mentre ella va poder, se vestia ella i, quan ella ja no pot, ja l'ha vistes tu. Mentres ella pot, menja, ho fa tot, però van perdent. El dia a dia pos vestint-la, quan ella no podia li deia: mare t'he de dutxar jo, i ella deia: pos vale. No va ser una persona agressiva. Pos los dutxes, els arregles i l'assentava aquí a este butacó i hasta l'hora de dinar si tu no li dies res. "Tens fred?" i ella deia que no i la tocaves i estava igual que un gel. I també tens impotència de veure que tot el que fas no serveix per a res, a veure no serveix...no millora aquella enfermetat, és molt...per a la persona que està al costat d'ells és molt dur. A mi me va anar molt bé tindre el centre, parlar amb gent que també tenia el mateix i te va una mica millor, però se fa dur perquè veus que cada dia va perdent i que no pots fer res, però és com una altra enfermetat. Jo sempre dic que és desagradable per al que cuida i per als familiars.

7. Què havies de pensar per a afrontar una situació tan difícil?

Ui no ho se. A veure, cada persona tenim un caràcter, jo ara, avui en dia, en parlo perfectament i no tinc cap problema, però a mi m'ha costat perquè cada vegada que era nombrar a ma mare era plorar i en tres anys he fet el que he pogut, però clar, jo que se...com tot. Penses que mos ha tocat i ho hem de tirar avant com sigue. Jo el que dic sempre és que tindre el centre de l'associació i allí hi havia una psicòloga o poder parlar amb els altres familiars i si estàs casada pos l'home i la família que t'ajuden en això i és molt important.

8. Com és una persona amb alzheimer?

Pos una persona en alzheimer com la que jo he tingut, perquè és molt diferent cada cas, perquè tu ja saps el cas d'Àngels que son pare era molt agressiu, ma mare al revés, ma mare era: lo que tu digues, lo que tu vulgues. En lo cas de ma mare, lo que primer va perdre va ser lo parlar i allavontes ni cridava ni se'n volia anar a cap lloc ni res i després a poquet a poquet les comes. Ella aquí a casa, mentre va poder, s'aixecava i aguantant-se pels mobles anava al lavabo i al final ja l'havia d'acompanyar jo. Van perdent, és molt trista esta enfermetat, per a mi no té un altre nom. També hi ha gent que són agressius i a vegades també se fa pesat, però jo he estat tres anys i tampoc no...

9. Sortia a passejar?

No. Ella no. Si anàvem a passejar feia tres passes i ja estava cansada, no volia. A demés, a ma mare també li va agafar de gran i la mateixa enfermetat la va fer menudeta, no menjava molt i ella de passejar poc. **Es relacionava amb algú diferent que no fos el cuidador?**

En la família i allí al centre en la gent, però ella tenia el problema que no parlava, allavontes costa més relacionar-se.

10. Com ha influït en la teva vida personal?

Pos mira, en la meva vida personal bastant. Vaig tindre que deixar de treballar, bueno, ho vaig decidir jo i no me pena, però vaig deixar de treballar i durant tres anys estàs a casa i no vas ni a sopar, ni de vacances ni a cap lloc perquè saps que aquella persona està al càrrec teu i influeix en este aspecte, però en lo demás no. Malament per a mi no, per a mi va ser una experiència i deixar de treballar no me pena gens, va ser una cosa que vaig fer molt agust i bé.

11. A mesura que passa el temps, el malalt va requerint més atenció per part de tothom, però sobretot per part del cuidador. Vas haver de buscar ajudes externes?

Sí, quan ella ja se va quedar al llit, venien a ajudar-me les noies d'aquí de l'associació i venien pel matí una hora i m'ajudaven a limpiar-la, a canviar-li la roba, a canviar els llençols, la canviàvem a ella i l'aixecàvem un ratet i després la tornàvem a gitar. Quan ja se queden al llit necessites ajuda, si no tot el dia el mínim per a moure-la i per a manejar-la.

El final de la malaltia com va ser?

Ella, per a mi, cada quatre o sis mesos feia un baixó i, els últims, al mes de setembre em penso que la vaig portar allí al centre alguna tarde i l'última tarde ja vam trobar que estava massa malament per a manejar-la i després ja la vam deixar al llit. Ella no se menejava del llit, li anaves a portar l'esmorzar o quan venien elles la limpiaven i ja està, però al llit sense més opció.

12. El malalt estava tot el dia a casa o estava algunes hores en algun centre?

Quan va estar al llit aquí, mentre va estar bé estava pel matí a casa i per la tarde al centre.

13. Com afecta la crisi econòmica en l'àmbit de les ajudes?

Pos jo no t'ho puc dir perquè jo ara ja no tinc l'ajuda, però suposo que bastant perquè jo vaig ser de les primeres que van cobrar l'ajuda i ara crec que l'han baixat una mica, però jo l'ajuda quan se va morir me la van llevar. Te la donen perquè cuides al malalt, però una vegada s'ha mort el malalt l'ajuda te la trauen. L'ajuda que me donaven era d'uns 500 i algo.

14. Pel que fa al treball, vas haver de fer modificacions?

Sí, vaig deixar de treballar.

15. Vas sol·licitar algun tipus de subvenció?

A part de l'ajuda o de la llei de dependència no.

Et donava per a totes les despeses?

Pues a vore, donava per a les despeses perquè ma mare tenia la seva paga de vídua i en lo que ella cobrava de vídua i en la paga i això que ens donaven de l'ajuda sí, però perquè tenia ma mare la seva paga. Mentre la vaig portar al centre, la meitat de la paga d'ella anava per al centre.

16. Organitzaves algunes activitats per al malalt?

A casa no, la veritat, perquè com ja la portava allí i una vegada estava al llit ja no li podies fer res. Això sí, quan es va quedar al llit, venia Julia a fer-li massatges per a moure les articulacions i compreníem que li agradava.

17. Quant de temps podies dedicar a l'oci?

Pos poc perquè mentre limpies la casa i la cuides ja no tens temps. Per la tarda, quan anava al centre, me vaig apuntar a l'estiu a un curset de natació que feien i que dura un mes i després, un altre any, me vaig apuntar, a Amposta, una horeta a natació per a estar una mica fora de l'ambient perquè et carrega una mica perquè clar, veus a aquella persona i no li pots fer res. El cap sempre te paga voltes de fer algo, però...

El meu oci era d'una horeta cada dia de natació o anar a passejar o algo sí, més no.

18. T'ha canviat la vida d'alguna manera ser cuidador?

Sí, al ser cuidador, en el meu cas, vaig haver de deixar de treballar i m'ha canviat la vida perquè una vegada que ha faltat ma mare, que ja no soc cuidadora, allavonts, també degut a la crisi, no tens facilitat per a entrar al mercat de treball, però per lo demás no.

19. Com vas sentir-te quan vas deixar de ser-ho?

Estàs molt de temps que te fa falta perquè tens una faena que, en son demà, quan et despertes ja no et necessita ningú, ja no tens una hora de faena cada dia per a arreglar-la...Quan falten estàs molt de temps que te costa perquè hi ha ratos que alomillor estaràs sentada al sofà tranquil·la i els primers dies deies: ui, ja fa rato que no he anat a vore que fa ma mare. Costa una miqueta, però al final t'habitues.

20. L'entorn familiar s'ha vist afectat?

No, ni aquí ni allí baix a Alcanar, no hem tingut cap problema en això natres.

21. Si no tinguessis cap altra opció i et donessin a triar que escolliries: estar tetraplègic o tindre alzheimer?

Buff...Pos no ho se, però jo em penso que una persona tetraplègica és molt roí perquè depens d'una altra persona i te'n dones compte, vull dir que el cap està bé i el teu cos no respon, però alzheimer jo sempre he dit que quan més t'afecta es quan veus a una persona i, en este cas ma mare, que et miren en aquells ulls que no miren a cap lloc, és una mirada perduda. Jo no se que és pitjor, però potser m'estimaria més estar tetraplègica i tindre el cap bé perquè una persona en alzheimer és com si no estigués en este món perquè o viu pensant en quan era menut, en los pares i els iaies o en res. Si estàs tetraplègic si que has d'assumir que

t'has quedat en una cadira de rodes o a un llit i que no et pots manejar i depens dels altres, però quan tens alzheimer depens d'una altra persona totalment també, encara que no te'n dones compte. Jo diria que m'estimaria més tetraplègica, de totes maneres, sempre he dit que és molt roí triar, però si pugués triar no m'agradaria tindre alzheimer.

3.8.2 Entrevista a un ex-cuidador- Àngels

1. Quin parentesc tenies amb el malalt?

Soc sa filla.

2. Quans anys va patir la malaltia?

Sis, que la coneguéssem sis.

3. Com vas descobrir que estava malalt?

Perquè tenia moltes depressions, però feia coses que no eren normals. Va començar a oblidar coses, perdia les claus i ens donava la culpa de que li havíem perdut les claus, anava a comprar vint-i-cinc vegades la mateixa cosa. I vaig pensar que no era normal i vaig anar a la psicòloga i m'ho va confirmar.

4. Què se sent al ser cuidador?

Impotència perquè estàs cuidant a algú que t'estimes molt i veus una degradació cada dia d'ell.

5. Creus que et perjudicava aquella càrrega?

Psicològicament sí, però ara em perjudica més no poder-ho fer. En aquell moment penses que sí, però és perquè tu no et veus capaç de puguer superar allò.

6. Com reaccionava, el malalt, durant els inicis de la seva malaltia?

Mal, estava molt violent, rebutjava tota l'ajuda, no volia que el toquéssim i se negava a ser cuidat, a ser atès, a fer les coses i molt violent, molt violent, molt violent. Havies d'anar siempre con el escudo delante o te atacaba.

I la família?

Anant-se'n, apartant-se.

6. Com era el dia a dia amb aquesta malaltia?

Pos dur, el dia a dia era dur perquè sabies que t'aixecaves i no sabies si quan anaves a despertar-lo te coneixeria o no, que si es voldria aixecar o no, vestir-lo cada dia era una pesadilla, afeitar-lo cada dia més difícil...

Suposo que al ser home te limita més, perquè tens que veure coses i fer-li coses, que és ton pare al final, no? I era difícil, era difícil.

7. Què havies de pensar per a afrontar una situació tan difícil?

Que era mon pare.

8. Com és una persona amb alzheimer?

Pues a vere, ell va tindre dos etapes: la primera va ser molt violenta, era com un desconegut, com una persona que tu pensaves lo miraves i dies, este no és, què ha passat, on està mon pare? Perquè hi ha molts de tipus d'alzheimer i ell lo que tenia més afectat era la part frontal i, per tant, era inhibició total, allò que pensava ho deia i lo que no pensava també i lo que havia pensat en la seva vida pos també ho soltava. Era dur enfrontar-te a que te maltractés quan ton pare no t'ho havia fet mai; però després, una vegada avançada la malaltia, van perdent força que dic jo i allavontes és més tendresa i la meva última imatge de mon pare és de ternura.

9. Sortia a passejar?

Sí, lo que passa és que era una aventura perquè alomillo se trobava en algú o maleïa a algú o pegava una espenta a algú, en els primers moments que estava tan violent no era fàcil sortir al carrer.

10. Es relacionava amb algú diferent que no fos el cuidador?

Anava al centre de l'alzheimer i es relacionava en la gent que hi havia allí, però poc. En les enfermeres que hi havien, els veïns de casa, que solia vindre molt el veí, en son germà i la seva cunyada i san germana també venia algun rato, però poc. Lo normal era només en natros.

11. Com ha influït en la teva vida personal?

M'ha fet veure les coses de manera diferent, totalment. Vull dir, avui som perfectes i demà no somos nadie i t'agafa una malaltia d'estes, que sempre parlen molt del càncer però és algo que tu pots lluitar contra allò, tu tens la malaltia i intentes superar-ho, però si t'agafa una cosa així i que deixes de ser tu, eres algú exposat a lo que te faiguen. A mi me fa molta temor això. Intento viure més aprofitant els moments i disfrutant-los i, sobretot, dient a la gent que estimo que l'estimo, perquè després és tard. Hi ha una cançó que diu que a sovint se'ns oblida dir els sentiments i és veritat. Si no ho dius quan és conscient després ja li pots dir vint vegades, no? En algun punt de la mirada tu intentes veure que si que t'estan escoltant i que t'estan entenent, però no.

12. A mesura que passa el temps, el malalt va requerint més atenció per part de tothom, però sobretot per part del cuidador. Vas haver de buscar ajudes externes?

Vaig tindre que buscar lo del centre, més que res perquè tenia que seguir en la meva vida i en el treball. Però, després, algú a casa per a que m'ajudes a vestir-lo, a canviar-lo, a netejar-lo això no, ho fèiem tot ma germana i jo, que érem les que ens ocupàvem, entre les dos ho vam portar sempre.

13. El malalt estava tot el dia a casa o estava algunes hores en algun centre?

Estava unes hores al centre i el resto de les hores a casa: dormia a casa, sopava a casa, esmorzava a casa i dissabtes i diumenges a casa.

14. Com afecta la crisi econòmica en l'àmbit de les ajudes?

Pues total. Perquè normalment has de renunciar a fer coses, tens que renunciar al treball o has de buscar un centre especialitzat i tenen un cost. Si que els ports portar a un altre tipus de centre, però ja no estan especialitzats en el tema. Jo me'n recordo que mon pare, quan va entrar al centre, no sabia escriure el seu nom i quan va sortir, o quan va morir, que va morir d'un atac de cor, si que en sabia, encara que sigués per inèrcia. Jo me penso que en el fondo se'n donen compte de tant de sofriment, perquè ells també tenen moments de lucidesa i pensen: Dios mio que está pasando? Però bueno...Els puestos estos que estan especialitzats i que els ajuden valen diners. I necessites seguir treballant i aquells diners del treball al final s'acaben. Ell se va acabar tots els recursos que ell tenia i vam acabar posant diners de casa ma germana i jo per poder seguir pagant-ho, perquè mentre ell estigués no podia estar a un altre puesto.

15. Pel que fa al treball, vas haver de fer modificacions?

El primer any vaig pactar un horari diferent: només treballava de tarde, de matí no perquè ell anava de tarde al centre i només treballava mitja jornada.

16. Vas sol·licitar algun tipus de subvenció?

Sí, l'ajuda del dependent.

Et donava per a totes les despeses?

No, però per lo menos ens va permetre no tindre que traure'l d'allí, que ell pogués disfrutar d'allò; d'estar a un lloc que es dedicaven a ell. De l'altra

manera, possiblement no haguéssim pogut, perquè va arribar un moment que no podíem.

17. Organitzaves algunes activitats per al malalt?

Natres a casa sí. Quan estava a casa intentàvem fer coses. La rutina és molt important per a ells, sempre fer el mateix, a les mateixes hores, de la mateixa manera i en la mateixa gent. Vull dir, més cap al final, l'aixecàvem un dia cada una i lo dia que l'aixecava jo me feia: on està Chusa? Bueno, no dia on està Chusa, deia: tu? Per què estàs tu? I jo li dia: Pos perquè avui estic jo. Alomillor de nit el gitava Chusa i ell deia: No! Jo vull a l'altra. I si estava jo me dia: que vingue l'altra.

No sabia qui érem però sí que sabia que érem natros dos i que tenia que tindre a les dos allí.

Els diumenges li fèiem triar cigrons i fesols o li fèiem pintar, fer puzles, distraure'l. Perquè al carrer era molt difícil per lo que ja t'he dit, perquè era capaç d'escapar-se. La casa jo encara la tanco ara. No puc evitar tancar totes les portes i me fan: eh, que ja no està. Però se te queda l'obsessió de que estigue tot tancat, perquè una vegada es va escapar i vam patir molt hasta que el vam trobar.

18. Quant de temps podies dedicar a l'oci?

No cap, al meu gens. Pensa que me va agafar en los crios menuts, vull dir, en l'edat que te necessiten més, en l'adolescència més primària i allavontes el temps meu era per al treball, per a mantindre'l, i que no es notés que jo fallava bastant a sovint per ells o perquè ell me requeria, o perquè tenia febra o si de repent me trucaven i me dien: vine que està molt violent i te l'has d'endur o coses així, perquè jo era la seva responsable. Allavontes l'altre temps era per al fills, evidentment, no podia descuidar-los o deixar d'escoltar quan t'expliquen o deixar de parlar en elles, allavontes lo meu temps estava dividit en tres parts: treball, fills i ell; a qui vaig deixar molt de costat va ser a l'home.

19. T'ha canviat la vida d'alguna manera ser cuidador?

M'ha canviat la vida en el sentit que la veig diferent i, a més, a casa me diuen que des de que va morir ell ja no he tornat a ser la mateixa, vull dir que algo me falla, que hauria d'anar a veure a algú que me fiqués al puesto i no és així, és l'ausència, que tu la notes i la costum, perquè estàs tan dedicat a ell que el dia que tens temps no saps que fer en lo temps. Si tu estudies molt contínuament i arriba l'estiu i dius bueno, què? El primer dia si que saps que fer però el segon...T'altera bastant.

20. Com et vas sentir quan vas deixar de ser-ho?

Buit, buida totalment i encara no he arribat al puesto i fa tres anys. No soc capaç d'ubicar-me, m'ha trencat tots els meus esquemes.

21. L'entorn familiar s'ha vist afectat? De quina manera?

Sí, perquè qui no va col·laborar, qui no va donar tot el que havia de donar com els altres fills que té, jo no el perdonaré en tota la vida. Quan veus a ell tan degradat i patint i a vegades plorava i demanava a son fill i tu trucaves i dia: no vinc que me fa cosa i jo no. Això no es pot perdonar.

22. Si no tingués cap altra opció i li donessin a triar que escolliria: estar tetraplègic o tindre alzheimer?

Tetraplègic, perquè tu no pots valer-te per tu mateix, necessites un cuidador, però la teva ment segueix funcionant. Jo penso que necessitaria ajuda de tothom, però jo seria capaç de demanar el que necessito, d'expressar els meus sentiments, de parlar, de raonar. Tindria la meua etapa de duelo, suposo, però després ja. Però quan tu tens alzheimer, jo veia a mon pare, allò no és la persona que era abans, et destrueixes totalment com a persona. Mon pare en sa vida li hagués pegat una pallissa com un dia li va pegar al meu home, en sa vida m'hagués pegat a mi, a mon fill, que se'l volia més que a la seva vida, seguit l'espentejava. Si ell se n'hagués donat compte en algun moment d'això hagués sigut horrible i el record que deixa tampoc és el més adequat. Jo, en este moment, penso

que l'alzheimer és l'enfermetat més nefasta que pugue haver. Saps que et pot portar a la mort, que es l'últim, però mentres vius has de poder fer coses, de dir el que penses, això és molt important per a mi.

3.8.3 Entrevista a un cuidador familiar- Tere

1. Quin parentesc tens amb el malalt?

Jo soc la filla.

2. Quans anys fa que pateix la malaltia?

Bueno...va començar a poc a poc. Primer descuits, allò que dius bah, no li donaré importància perquè penses que ja és gran. Però se li va reconèixer el problema fa uns cinc anys.

Ella era una dona que li agradava molt fer "ganchillo" i ja no li sortia, ja no sabia com se feia el punt, sempre deia << ja m'he enganyat!>> i al final vaig tindre que amagar-li els "ganchos" perquè es posava molt nerviosa. I sí, quan se li va desencadenar així va ser fa uns cinc anys.

3. Com vas descobrir que estava malalt?

Això és a poc a poc que ho vas veient. Mon fill, allavontes encara no vivien aquí, estaven a Figueres, però venien una vegada al mes i ells mateixos. Jo clar, al estar tot el dia en ella i en mon pare que tenia esclerosis, "quizá" no me'n donava tant de compte de ella, estava més per mon pare. Veia despistes que tenia, però pensava que era la edat. Mon fill quan venia hem deia: tu no notes que la iaia ja no és la mateixa? I sí, ho vam anar observant i cada vegada la cosa anava a més i bueno, pos vam anar al neuròleg i ja li van diagnosticar lo que tenia: alzheimer.

4. Què se sent al ser cuidador? Creus que te perjudica suportar aquesta càrrega?

A vegades molta impotència perquè jo soc filla única i estic en ella les vint-i-quatre hores del dia i veure com era ella abans i com és ara és, és...ara, en lo temps, ja ho tens assimilat, la situació com va, ho assimiles ja una mica més, però al principi te costa molt perquè se van tornant, ella mateix es que no és ella. A veure, veus la imatge que és ella, però de dins no.

No, al contrari, a mi me dóna...si que a vegades me poso nerviosa perquè és pesat estar en una persona en la que no pots dialogar, però no, al contrari, a mi m'aporta tot. Jo a vegades intento pensar i, a veure, hem de ser realistes, algun dia esta dóna, pos tal...però no m'ho vull imaginar perquè és una persona que depèn tant de tu, es que depèn de mi del tot. No és carrega tampoc. Si que a vegades fas uff...voldria desconnectar i ho necessaries, perquè jo intento anar aquí i allà, però el meu pensament sempre està aquí.

5. Com reaccionava, el malalt, durant els inicis de la seva malaltia? I la família?

Pues no se com reaccionava. Ella es disgustava molt quan volia fer una cosa i veia que no li sortia, ella dia: pos a mi que me passa!? Xe, pos si això ho feia i ara no ho faig!. I així ella mateixa tenia mal humor, però sempre ha sigut una dóna molt pacífica, no s'ha alborotat mai i allavontes tenia molt de mal humor i tot s'ho carregava a ella.

A veure, mon pare tenia esclerosis i no podria valer-se per si mateix i estava impossibilitat de les cames i dels braços. L'assentàvem aquí i es passava tot el dia aquí mirant això. Jo l'anava preparant i li deia: pare, la mare no està bé. Perquè ell li exigia a vegades i li feia: fes-me això, portam el got de l'aigua. I ma mare anava a buscar el got de l'aigua i pel camí ja se li havia oblidat i ja no li portava. "Pos que no veus que t'he manat... "Pare, pensa que la mare està així" . Ell anava al centre a fer exercicis i això i sabia la gent que hi havia i feia: aquella gent estan tots

molt parats. Sempre hem deia el mateix. A pesar que jo el vaig avisar molt de la situació que passava la mare i tal ell sempre hem va dir que no era veritat <<Que no! No se quines coses dius. Que no i que no que ella està bé>>. I, un dia, estava jo a dalt, perquè natres vivíem al pis de dal, encara que ara, pràcticament, sempre estem aquí, sento al pare que plorava i vaig baixar. Vaig preguntar què passava i el pare me fa: que m'ha parlat de vostè! Ta mare m'està parlant de vostè. Encara que jo sempre li estava dient el pare no va poder-ho assimilar-ho mai. Per més que ell del cap estava conscient i bé, no va poder assimilar que la mare estigués així. Va morir i no va poder comprendre.

6. Com és el dia a dia?

Bueno...el dia a dia, ja ho veus, carregat de paciència. Ella, fins ara, s'havia vestit mitjanament ella tot sola i ara ja fa temps que ja no. Ella de matí, allà a les nou, s'aixeca però vestir-se sola no. Jo li preparo la roba i a veure, una cosa que tinc clara és que mentre ella es pugue posar les calces, encara que jo estigue al costat mirant-la, no li posaré jo perquè han de fer les seves activitats. Però ella se llevava el camisó, es posava la roba però ara alomillor se posa la roba per damunt del camisó. Durant lo dia hi ha un rato de cada manera, no tenim cada dia, cada dia és una història, no tenim cap dia igual.

7. Què penses per a afrontar una situació tan difícil?

Jo tinc molt a favor meu perquè ja no faig cap altra cosa que cuidar-me'n d'ella i ella té 89 anys, en este sentit no m'és una situació molt complicada perquè quan llegeixo casos de gent més jove i això penso que ha de ser molt, molt, molt fumut per a l'entorn. Ara, jo, en el meu cas, ja hem vaig deixar el treball fa molts d'anys per cuidar del meu pare i va morir fa alguna cosa més de dos anys i ja no he parat, he seguit en ella. Jo ja fa del 2000 que estic liada en mon pare i quan va morir mon pare he seguit en ella i avan, però lo que diem, jo ja soc gran i ja està clar que no una festa, una xarla, una reunió, pos normalment ja no...és que no vaig a cap

puesto. A vegades sí, el meu home està jubilat i m'és un apollo molt bo. Ahir mateix fa: va xica ves-te'n que necessites sortir. I és veritat, necessito sortir i desconnectar, no puc massa però intento desconnectar, però és complicat perquè estàs cuidant a una persona que no sap qui eres, ella no sap que jo soc sa filla i allavontes això, que te fa mal psicològicament, però avan, jo ja t'he dit que penso que soc privilegiada dins del mal perquè ella ja és gran i jo també i ja no és de dir ooh me'n volia anar de vacances i no puc per ella, no. Jo ja sé que el meu dia a dia es este i ja està. Com li ha anat venint a poc a poc jo he anat molt a les xerrades, he fet molt de cursets com a cuidadora i jo ja sabia tot este món com és i cada etapa no m'ha vingut de nou perquè ja he sentit parlar a l'altra gent que han tingut este problema, però sempre t'és nou perquè de sentir-ho parlar a un altre a passar-ho tu mateix és molta diferència.

8. Com és una persona amb alzheimer?

A ella la veus tan dolceta, te necessita tant. A veure, però quan li agafa la neura d'anar a casa a veure a sons iaïos i a sons pares, pos ella ha d'anar a veure a sons iaïos i a sons pares. Ella està aquí i diu: jo ja me'n vaig me'n vaig que ai ai lo que patiran ells. Ella és del boixar i la casa on va néixer te l'explica tal com és, punt per punt, i aquella casa mun iaïo la va vendre en los anyos a ja, però aquella casa és la d'ella. No obstant, la casa on vaig néixer jo, aquella casa no la coneix i fa: ai ai ai que vindran los amos i ens despatxaran. Perquè ella sempre ha sigut molt patidora i sempre diu: ui que fem a esta casa, nemon que mos despatxaran. Ara mateix ja li ha passat, però hem estat casi un mes en la neura de tots els dies de: me'n vaig i me'n vaig. A vegades s'ha posat nerviosa i tot i pegava patades, deia: tu que t'has pensat? Patiran ells i jo aquí sense fer res. I li dic: però mare, a qui ha d'anar a veure? I contesta: Com que a qui hem d'anar a veure? Al iaïo i a la iaïa i al pare i la mare. Ella només se'n recorda del període de quan era jove, de quan jo vaig néixer no se'n recorda.

9. Surt a passejar?

Sí, sortim tots els dies.

Es relaciona amb algú diferent que no sigui el cuidador?

Com no coneix a ningú...ella a tots els que venen els fa l'alegria, però com no sap qui són pos mira, ja està. El seu diàleg està retallat a tope.

10. Com ha influït en la teva vida personal?

Casi és un seguiment del que t'he dit antes, jo ja soc gran i m'he limitat a ser la cuidadora d'ella i a no fer gran cosa més amb l'ajuda del meu home. I, si hem d'anar a algun puesto, els meus fills me fan: tranquils que ja mon cuidem natures. Però ella si ens veu que estem Guillermo i jo ja està tranquil·la, però ojo, si jo me'n vaig a comprar a ella li agafen tots els mals. Ella enseguida pregunta on està i que s'ha fet i au, o al contrari, a vegades quan veu a Guillermo pregunta: què fa este home aquí?

Ha influït, pos no ho se. Natures no hem notat gran canvi. Antes vivíem al pis de dal i ells vivien aquí i després ja ens vam col·locar aquí i el pis de dal ja està tancat.

11. A mesura que passa el temps, el malalt va requerint més atenció per part de tothom, però sobretot per part del cuidador. Has hagut de buscar ajudes externes?

De moment no, perquè compto en l'ajuda del meu home, però sinó per descomptat que sí, perquè has d'anar a comprar, has d'anar a fer això i allò i ella necessita que estigues seguit. Jo, a vegades, me'n vaig a comprar i li faig triar fesols. Antes plegava mocadors i ho feia perfecte, però ara ja no, se'n cansa enseguida i ja està. Ara portem una temporada que triem els fesols dels cigrons, però cada dia és lo mateix i te fa molta pena perquè de nit faig la barreja i de matí, com ja no se'n recorda de lo que va fer el dia anterior, li dic: mare no se com s'ha barrejat això, que no ho hauríem de triar? I ella diu: a pos sí, ara ho triaré. A mi això me fa mal,

perquè penso: senyor... Però és un exercici per a que ella estigues tranquil·leta. El dia que no s'entretindrà en això haurem de buscar una altra cosa. Però lo principal és tindre-la ocupada, en el cas d'ella. Natres fem moltes activitats, aquí mateix, la meva jove hem va preparar el llibre este on hi ha activitats, dibuixos...Antes jugàvem més a jocs, al lince li agradava molt de jugar, però ara ja li costa molt de trobar les figuretes.

Va anar al centre d'alzheimer?

Sí, la vaig portar tot un mes, que era quan el meu pare estava més malament. La vaig portar al juny i el meu pare va morir al setembre. La vaig portar perquè l'agombolava massa, sempre li posava mantes i el tapava i al final l'agombolava de tant que el volia cuidar. Ella no sabia qui era, però per a ella era un aguelo que teniem que cuidar. I vaig decidir portar-la per les tardes al centre perquè així mon pare estava descansat i a ella li podia anar bé. La vaig portar uns dies i ella no anava contenta. Empar me feia: l'has de portar tots els dies i ja veuràs com s'hi adaptarà. I dic pos a vore, i vaig portar-la totes les tardes del mes de juny i no, a pesar que està malament, encara està massa centrada per a estar aquí i al final ja no la vaig portar més.

12. El malalt està tot el dia a casa o està algunes hores en algun centre? Bé, ja es el que m'acabes de comentar.

Al juny, però ella aquí no para. La meva filla és assistenta social i els cassos estos de gent així els coneix molt i ha fet moltes activitats i moltes xarrades de cara a la gent i la sap tractar molt bé, però una tarde sencera no ho se... Si està aquí encara...perquè ella entra i surt i això, però si la porto a casa d'ella només està dos hores i ja no s'aguanta, vol anar a casa. Allavontes no se, si estés ara obert el centre de l'alzheimer no se si la portaria pel fet este, i per a fer-la patir pos no. Però considero que està molt bé i, si pel que fos, jo ara me'n tingués que anar, si em poses dolenta i tingués que anar a l'hospital per exemple, la deixaria allí, perquè és una guarderia perfecta. I ara no ho tenim i no ho se, jo en este cas que estem

bé i això, però si un dia passés algo ja veuríem que faríem, perquè allà dalt a la residència es deu haver de demanar tanda i quan te toca, no és com el centre que quan estava obert podies anar.

13. Com afecta la crisi econòmica en l'àmbit de les ajudes?

T'adaptes a lo que tens, senzillament. Ara tenim l'ajuda de la llei de dependència, ella no té el grau més alt, però t'adaptes a lo que hi ha. Abans no la donaven esta paga i passaves igual, però molt bé si te la donen perquè ja que et dediques a cuidar a ells pos bueno, molt bé tindrela. Abans no la donaven i els iaies s'han de cuidar igual.

14. Pel que fa al treball, has hagut de fer modificacions?

M'ho vaig deixar, però pel cas del meu pare primer i després ja he seguit en ella.

15. Has sol·licitat algun tipus de subvenció?

Per mon pare vaig demanar una subvenció perquè vaig tindre que col·locar un ascensor perquè estava invàlid i vaig demanar un ajut a la Seguretat Social, van tardar però me'l van donar. Però no he demanat res més.

16. Organitzes algunes activitats per al malalt?

Sí, moltes. Mira, allà tenim els jocs. A ella al principi li agradava molt el lince i ara alguna vegada encara li faig buscar algun dibuixet i si està de bones ho fa, sinó no. Però sí, li va molt bé fer això. Este llibre me'l va donar la meua jove, me'l va muntar ella i comencem mirant les fotos, després ja es fan treballs en els dibuixos i en les preguntes i això, per exemple, què faràs peix al forn? Pos quins ingredients li posarem? Faràs botifarres? Preguntes així, la meua filla m'ho va posar com a exemple per a que a mi em fos més fàcil tindre un diàleg en ella. Però ara ja li costa més, també me val com un seguiment per a veure com va. Fem activitats però a ella lo que li va és això de triar els fesols i cigrons.

17. Quant de temps dedica o pot dedicar a l'oci? (el cuidador)

No li dedico, però quan anem a ella li agrada molt anar en cotxe, però també es cansa i no és solució. Si alguna vegada anem a la Ràpita, per exemple, però és anar ella davant i detràs sempre. I no, pràcticament no vaig a cap puesto.

18. Com ha canviat la teva vida des de que eres cuidadora?

Bueno, com ha canviat així a poc a poc casi no me n'he donat compte. Va ser al principi quan jo cosia i, com estava a dalt, anava pujant i baixant i va ser un procés que va anar molt poquet a poquet. Si hagués sigut de cop hagués sigut més impactant i si ara, per exemple, a ella li va agafar quan tenia 84 anys, però si hagués sigut ella més jove i hagués vingut de cop...Jo reconec que els casos així són molt forts. Com ha sigut el dia a dia no m'ha sigut impactant en este sentit, perquè ha vingut poc a poc.

19. L'entorn familiar s'ha vist afectat? De quina manera?

No, perquè ells van venint i ara ja ho tenen assumit, però al principi al veure que no podien dialogar en ella ni res...Però ella, encara que no sap qui són, té molt de goig de vore'ls, és una cosa gran.

Qui sap, dins del que cap ja no els coneix, però com els va conèixer alguna vegada...

És això! És això! Ella no sap qui són, perquè si la obliguesses a dir un nom ella te diria sempre que són els cosins d'ella, sempre diu Jaume i Josep (uns cosins germans d'ella), però té un goig quan els veu...

Ella alguna cosa o altra té que quan els veu té goig.

20. Si no tinguessis cap altra opció i li donessin a triar que escolliries: estar tetraplègic o tindre alzheimer?

És una mica difícil perquè una persona tetraplègica té coneixement però no es pot moure, i en el cas d'ella te pots moure però no te funciona el cap. Es que és molt complicat, jo sempre dic que quan estigue la llei esta que pots decidir sobre el que vols fer, encara que només es pot decidir en casos extrems, extrems en el que t'hagin de fer alguna cosa especial i digues que ja no vols viure. Jo esta qualitat de vida d'ella no la vull. Jo com a cuidadora, t'hauria de dir...A veure, mon pare no estava tetraplègic però casi sí, mon pare quan va acabar ja no podia ni manejar el cap ni manejar les cames, li havies de fer tot: l'havies de tombar i de tot. Ell me dia: tomba'm un grau i, en una espècie de grua que ens vam comprar ho fèiem. Però jo podia dialogar en ell, podíem discutir algun comentari de la tele, del diari, podíem riure, plorar, el que fos. En canvi, en ella no puc dialogar. Per al cuidador és molt complicat tot, jo, en el cas d'ella, encara no hem arribat a l'extrem, encara que arribarà un moment que totes estes activitats que ara fa ja no les farà i serà un vegetal. Per al cuidador pot ser és millor l'altra malaltia, perquè pots parlar en l'altra persona, però per a un mateix és millor l'alzheimer, perquè ells són feliços i mon pare, a última hora, no era feliç.

El malalt de l'alzheimer és feliç i en l'altra malaltia passen molt de mal humor, perquè se'n donen compte de tota la faena que donen.

21. Com t'imagines la vida sense el teu familiar?

No m'ho imagino perquè és el dia a dia.

Esta nit s'ha aixecat dos o tres vegades i vaig posar-li un censor per a encendre la llum. A mi m'agrada molt explicar-li a la gent les coses que faig servir que em fan més fàcil el dia a dia. A ella, això d'encendre la llum se li va oblidar i quan s'aixeca de nit està tot a fosques i li vaig col·locar un

ensor a baix del llit connectat en la làmpada de la mesita, que també la vam posar baix del llit. Quan ella posa els peus a terra ja s'ha encés la làmpada que hi ha baix del llit i així hi ha prou llum a l'habitació per a que ella s'hi veigue.

3.8.4 Entrevista a una psicòloga- Joana

1. Quines afectacions té l'Alzheimer a nivell psicològic?

En primer lloc, l'alzheimer està dins de les demències i és la més coneguda que hi ha actualment. Les demències són malalties neurodegeneratives, en les que hi ha un procés crònic i cada vegada va a una fase pitjor. Això afecta, principalment, al cervell. Hi ha unes proteïnes que la seva metabolització és fa d'una forma incorrecta, no segueix el seu procés normal. Aleshores es formen com unes plaques d'unes substàncies que són com uns pèptids i és molt tòxic per al cervell. Depèn del lloc on es formen estes plaques causaran les diferents disfuncions i tot el que es coneix de la malaltia de l'alzheimer. A nivell psicològic, depèn de les àrees que estiguen afectades per aquestes plaques, després serà un dèficit de memòria, a nivell visuo espacial, més a la part del llenguatge, que de fet són les àrees característiques i en les que, al principi, es poden començar a veure alguns indicis. Encara que quan la malaltia va avançant això es va difonent a altres àrees.

Des de la avaluació neuropsicològica es valoren àrees més concretes, que són els punts clau que s'han de tenir en compte, no només en l'alzheimer sinó també en les altres demències de tipus neurodegeneratiu. Per exemple seria:

- Percepció i sentits: dificultat en la visió, en l'audició, dificultat en el reconeixement de cares...Són coses que poden ser col·laterals i poden agravar més la malaltia, per exemple, si hi ha un grau de sordera provoca que hi hagi un aïllament i que la persona encara se n'enteri menys d'aquestes coses.
- L'atenció és bàsica per a que puguin fer certes activitats i les acaben de fer bé, a més l'atenció té a veure amb la memòria, perquè si no tens atenció no podràs formar esta memòria. Les gnòsies tenen molta importància a l'alzheimer perquè en les fases més elevades solen passar molt. Són que les persones reben estímuls de l'exterior a nivell visual, auditiu, etc. veus per exemple una cadira, però quan arriba al cervell no processen esta informació, se queden només en la imatge que els arriba, però no són capaços de saber, per exemple, el nom, nombrar-ho, o no saben la funció que té i això dificulta moltíssim perquè als pacients se'ls pot presentar una pinta, per exemple, i no saben que fer, no saben si es per a pentinar-se o per a posar-ho damunt la taula o coses així. En fases més avançades se sol veure bastant i incapacita molt.
- A nivell de llenguatge també, la comprensió i expressió es veuen afectades, són molt comunes les afàsies, que solen aparèixer als inicis de la malaltia. Els costa molt trobar les paraules adequades, dificulta molt l'expressió i que els altres entenguin allò que volen dir i bueno, el llenguatge és bàsic per poder-se comunicar i també incapacita molt.
- El càlcul també, sobretot en fases més avançades es veu moltíssim. Tenen dificultat per a fer sumes, restes, acalcúlia, que és no saber que tal número amb tal altre donarà aquest resultat o que el signe positiu significa operar una suma...
- La memòria també és una part molt important a tindre en compte i és de lo primer que està afectat i, sobre tot, tenen molt de deteriorament en la memòria més recent, la memòria immediata. Aquí es noten que tenen moltes dificultats, no recorden alguna cita, certs noms, etc. i això cada vegada es va agreujant més.

- Orientació en l'espai i el temps, que vindria a ser quan es desorienten i no saben on estan, en el moment en que estan, si estan a l'any 2007 o al 2011 i estes coses.
- La praxis seria la pràctica, posar coses en pràctica, però no coses que hagin d'aprendre ara de nou, sinó coses que han fet durant tota la vida i ara, degut a esta malaltia, no recorden de fer, com per exemple, en fases més avançades, vestir-se, dutxar-se, qualsevol cosa així. Són coses que en teoria les haurien de saber i ara costa més posar-ho en pràctica.
- Funcions executives, que són les funcions superiors del cervell que es processen al lòbul frontal i seria tota la presa de decisions, planificar, seqüenciar les activitats...Pots saber fer una tasca, per exemple, cuinar però has de decidir en quin moment ho has de fer, durant quant de temps per a que no es passen els aliments, coses així, tot el que es la planificació d'activitats.
- La part emocional també és molt important, es coneix molt la part cognitiva però també s'ha de tenir en compte la part afectiva i emocional, que també s'ha de treballar moltíssim perquè tot va junt, solen anar lligades de totes estes alteracions, que a vegades solen estar més ansiosos més depressius, més apàtics... A nivell dels cuidadors és una àrea que s'ha de tindre en compte, perquè a vegades, malgrat i saber-ho, costa apropar-se per esta part, de treballar una mica l'autoestima i el com es poden sentir i tal.
- Relacionat en els cuidadors, una altra part que també és important i és una cosa en les que menys connecten és en el tema de les al·lucinacions, en els deliris, que són les coses més estranyes i que, a vegades, se'ls hi qüestiona. "Els núvols són verds" o qualsevol cosa que se'ls passe pel cap i llavors això se'ls pot qüestionar molt i seria això el que s'hauria de treballar una mica, ensenyar-los que estes coses poden passar i que també formaria part de la malaltia.

2. Hi ha alguns signes que ens permetin identificar aquesta malaltia?

Els signes que trobem a les primeres fases, una mica ja ho he dit, però el primer el trobem en la memòria. Aquests signes són molt subtils: hi ha una primera fase on pareix que tot va bé o, fins i tot, es poden atribuir este deteriorament a efectes de l'edat, que realment és així, però clar, on està el límit per saber si és el principi de la demència a que són característiques que es poden deixar passar, és molt complicat llavors detectar-ho i és per això que s'haurien de fer més estudis i més intervencions en aquesta fase. En la memòria, per exemple, es veu moltíssim. Per exemple, persones grans que comencen a no recordar algunes cites, algunes coses importants o, sobre tot, hi ha moltes queixes de "Oi, ja no tinc tan bona memòria" i la gent del costat igual no li dona molta importància i li diu: va que això és l'edat!

Això després pot tenir una evolució i se pot traduir en demència de tipus alzheimer o en altres, i bé, s'han de tenir en compte aquestes coses.

Després, encara que són més minoritàries, també poden començar en afàsies, que no troben aquestes paraules i és complicat entendre'ls i, després, dèficits visoespacial, que seria tot això de la desorientació, el reconeixement de cares...Però serien més que res estos punts, que en un primer moment donen signes d'alarma, encara que és molt difícil.

Vaig llegir sobre les causes de l'alzheimer i s'apuntava una hipòtesi que deia que la malaltia era un llarg procés que podia iniciar-se vora els vint anys i els efectes només es manifesten en persones d'avançada edat, per això es lliga l'alzheimer en persones de la tercera edat.

Hi ha un autor, el Reisberg, que té diferents fases en lo que es l'enfermetat. A nivell general, és la fase lleu, la moderada severa i després la terminal, però, Reisberg diu que hi ha una fase preclínica on la persona està bé: és autònoma, a nivell cognitiu està perfectament, etc. I seria una mica això, i és una fase que pot durar moltíssims anys, per això no

m'estranya que es pugue dir que en persones més joves hi ha alguns indicis, però a nivell extern no es nota en res. L'altra cosa és la prevalença, per a diagnosticar alzheimer com ho podem fer? Només es pot fer a partir d'alguna dada objectiva i que comencem a vore i, realment, quan es comencen a diagnosticar més és en la tercera edat. A partir dels 80 anys és quan hi ha més casos, gairebé com la meitat de la població de gent d'aquesta edat, encara que també hi ha de la franja dels 65 als 75, que també és quan ja comencen a aparèixer els casos i, rarament, que ja donen signes i mostres hi ha adults a partir de 30 anys, però és molt raro.

També vaig llegir la diferenciació de la malaltia de l'alzheimer segons l'edat i les causes: quan apareixia en persones de 65 anys o menys era degut a una causa totalment genètica; en canvi, en persones més grans no s'establia una única causa, sinó una barreja de factors.

Jo m'he orientat més en la part de persones grans i se sap que no és una cosa que sigue només per un factor, almenys és això, en els casos que es fan en persones grans. És una cascada de factors que al final desemboquen en això.

A nosaltres ens deien que com a psicòlegs hi ha unes parts en les que no podem intervenir, en les lesions cerebrals i en tot el que es va fent. Sí que es fan activitats de rehabilitació i tal, però realment, on hi ha una bona faena és en el cercle social i familiar, que també s'ha vist que està afectant.

Però sí, en persones grans se li atribueix una multicausalitat.

I bé, com a signes això que et deia, les afàsies, la pèrdua de memòria, alteracions visoespacial i una mica més endavant serien no reconèixer a algunes persones familiars, la història personal també la perden...

3. Quin és el paper que hi té el psicòleg?

És en funció de les tasques i, bàsicament, en són dos: hi ha una part d'avaluació i una part d'intervenció.

L'avaluació es comença fent un diagnòstic, que és un punt en el que el psicòleg ha de dir que es tracta d'una demència tipo alzheimer i veure com li està afectant a nivell funcional, a nivell conductual, veure com es relaciona amb la gent del seu costat, etc. i veure totes aquestes àrees.

Llavors es fa un diagnòstic i s'avalua i és molt important fer-ho quan abans millor, perquè com abans es pugue intervenir se podrà portar millor tot el curs de l'enfermetat. Després d'això, quan tu ja has avaluat i diagnosticat, s'ha de fer un tractament que sigui lo més adequat a lo que tu has observat i s'ha de tenir molt en compte també, a part de l'avaluació, la història personal de l'individu. No s'ha de generalitzar i dir que tots els pacients tenen tal i qual, no, perquè són gen gran i ara tenen una malaltia però abans han estat bé i han tingut una història personal i per això els quadres són tan diferents. És molt diferent un pacient que ara té 65 anys i que ha sigut pagès tota la vida que la d'un polític que ha estat en altres temes, llavors s'ha de diferenciar una mica el tipus d'intervenció.

A nivell de tractament, des del punt de vista de la psicologia, seria important retardar el deteriorament, rehabilitar fent que les àrees que estan més empobrides intentar millorar-les, compensar les àrees que estan més empobrides amb altres de les que es pot treure més profit, per això és molt important veure quins són els gustos, veure el que ha fet tota la vida per a poder treballar en altres alternatives i, després, mantenir les funcions que encara preserva el més temps possible.

Té relació en la malaltia que les persones malaltes reaccionen de forma violenta o de forma més pacífica o és perquè ja eren així?

En la majoria de casos te molt a veure l'ambient que l'envolta, de fet hi ha una relació molt forta entre el tipus d'atenció que està rebent el pacient i

estes reaccions d'irritabilitat, de violència a nivell verbal, d'apatia (que no te ganes de fer res)... Moltes vegades es veu que són per factors ambientals, pel context que l'està envoltant. Ojo perquè està lo de la multicausalitat, que hi ha factors de personalitat que també han pogut incidir, pot ser que la persona sempre hagi tingut un temperament més fort i llavors estes coses s'han de tenir en compte. De fet, en el treball en els cuidadors és una de les coses que es pregunten el com havia sigut la persona perquè hi ha coses que es poden prevenir i si tu pots prevenir alguna agressió física i tal és en lo que s'intentarà treballar. I és això, a nivell social i ambiental veure quines coses els poden molestar més, quines coses no els motiven tant...

Des del punt de vista de l'intervenció, a nivell de la conducta s'hauria de mirar de prevenir algunes respostes: si hi ha algun indici de que s'ha de posar molest per algo, pos millor no ho toquem, no comencem per aquí, fem una altra cosa.

També és important incidir en les activitats de la vida diària perquè, després, en fases més avançades, és una cosa que s'ha tocat moltíssim, això son tasques des de aixecar-se, incontinença per a anar al lavabo, arreglar-se, dutxar-se, quan toca fer els menjars...totes estes coses s'han d'agafar rutines i s'ha d'anar treballant.

Després, en el tema de la conducta, està molt relacionada en la part emocional. Tu te sents d'una manera i això es tradueix en una manera d'actuar i llavors s'ha de començar pel treball emocional del pacient i del cuidador, però, si ara ens centrem en el pacient, seria més en el tema de l'autoestima perquè en l'alzheimer el tenen molt deteriorat. Tenen una baixa autoestima i per això és molt important validar i donar molta importància a les capacitats que encara té, donar-li reforçament al pacient dien: això ho has fet molt bé, vas progressant...Per això seria molt important treballar des de l'emoció.

Vaig llegir que ells van perdent moltes facultats, però la que més conserven és la part emocional, per això és important controlar les emocions i no transmetre'ls ni tristesa, ni rabia...perquè instintivament els afecta.

Clar, estes reaccions emocionals responen a algo. Pot ser que sigue casual o que sigue un dia d'aquells, que tots el tenim, que s'aixequen més mal. Però moltes vegades es troba que estes coses es poden evitar si es parla amb el cuidador, si es sap una mica la història del pacient i tal. Una mica és això, tindre un bon context social i mirar de no estressar-los molt i això, perquè ells ho perceben d'alguna manera.

He fet tres entrevistes a tres cuidadors diferents i cada malalt era molt diferent: un d'ells era més violent, una altra era més activa i alegre i l'altra era més passiva.

Clar, en cada cas el cuidador ha de rebre, si no ho intueix una mica, un assessorament per adaptar cada intervenció a cada cas.

S'ha de començar a fer coses que han fet tota la vida, si a una dona li podia agradar cuinar, per exemple, i a partir d'aquesta activitat es poden treballar altres cosetes: la selecció, anar classificant...Pos tot això pot servir-los i si és una cosa que li agrada estaran més motivats. No fer-li algo que no li agrade perquè pobre...

Encara que els facin fer una activitat aparentment "tonta" els pot servir per reforçar aquestes àrees dins de les seves possibilitats i per a que es sentin útils.

Sí, sí. D'això és de lo que se tracta.

4. Un pacient pot arribar a millorar amb la intervenció psicològica?

Clar, ara ja no és tant la pregunta del millón, però abans es creia que no. Però abans, com tu m'has comentat, quan dius la paraula plasticitat cerebral això ja et dóna indicis de que sí i, de fet, els programes psicològics es fan perquè s'entén que tu busques una millora en les coses que estan més empobrides i tu intentaràs millorar.

Llavors doncs sí, el pacient pot millorar, això per una banda.

De l'altra també es parla molt del potencial d'aprenentatge que tenen. Aprenen coses que són més implícites, poden arribar a fer conductes noves...a nivell de treballar algunes coses ells poden aprendre coses noves a comparació del que es veia abans i hi ha molts d'estudis i programes en els que s'està trobant millores en els pacients. En resum, s'ha de retrasar les fases, mantenir el que tinguen, compensar i rehabilitar i realment és possible.

5. Quin tipus d'activitats poden realitzar-se per tractar-ho?

Hi ha el tema dels fàrmacs també, encara que això des de la psicologia no es toca però s'ha de tenir en compte. Però el tema dels fàrmacs encara està una mica així...encara falten molts estudis per a que siguin més eficaços i la part psicosocial (la part psicològica i la part social) si que els psicòlegs tenen molt a fer i s'estan fent varies teràpies que van bé. Per exemple, les teràpies d'aproximació emocional, que no serien més que això, connectar en l'emoció amb les coses que a ells els agraden, treballar l'autoestima i tot això.

Estes teràpies s'han de donar durant les primeres fases no?

Clar, començar des del principi a treballar en això doncs molt millor.

Arriba un moment en el que connectar amb el malalt és molt difícil perquè la seva capacitat de racionar està molt afectada i no són capaços, moltes vegades, d'entendre allò que els dius.

Sí, per això és important agafar-ho quan abans millor. Després, evidentment, és molt més complicat perquè és això, és neurodegeneratiu, va avançant i cada vegada la cosa va a pitjor i, al final, hi ha un punt de desconexió molt fort o gairebé total en lo que els envolta.

Aquella frase que diu: la mirada buida d'un malalt d'alzheimer.

Sí, la mirada perduda, sí. Són com els viatges, pareix que estiguen aquí però realment no estan. Estan...no se sap.

Però de la part de l'emoció és molt important motivar-los moltíssim, validar el que fan, que són persones que ara estan malaltes però han estat bé, conèixer quins són els seus gustos, les seves preferències i una cosa molt individualitzada.

A nivell conductual es poden fer tasques de canviar coses en l'ambient, canviar coses a la casa: si tu saps que li molesta que tal pot estigue a tal armari o que no li agrada veure les portes obertes pos anem a evitar-ho.

Tot per a prevenir algunes respostes conductuals que podrien ser agressives, el tema dels insults o que estiguen sempre a la tele. Doncs s'han de programar una sèrie d'activitats com sortir al carrer i pegar una volta, etc.

Des del punt de vista cognitiu, estaria tot lo de la psicoestimulació, que això ja són les tasques d'estimulació cognitiva en els que s'utilitzen models per a treballar i s'utilitzen en centres de dia, residències, hospitals... Entrarien temes de memòria, com recordar cares, repetir sèries de números; d'atenció, poder distingir les coses que són importants de les que no ho són (atenció selectiva); resoldre problemes senzills de la vida quotidiana; etc. Han de ser coses en les que ells ja estiguen una mica familiaritzats.

Des del tipus d'estimulació, les teràpies d'estimulació que es diu, no són com les d'estimulació cognitiva, són teràpies que és fan en àmbit més

lúdic; coses que els puguen agradar més i a través de la part lúdica també puguen treballar algunes coses com les emocions o la memòria, lògica...

Són coses molt senzilles que fins i tot a casa es poden fer, com per exemple escoltar una cançó i donar-los una fitxa en buits on hagin de posar alguna paraula clau i coses així. I sempre adaptat a la fase en la que estiguen, perquè no els pots demanar més de lo que ells poden fer, sinó poden vindre tots estos problemes.

Després hi hauria tota la part d'intervenció amb els cuidadors, que també és molt important i els psicòlegs tenen molt a fe perquè s'ha trobat que hi ha una relació molt forta entre com estan els cuidadors i com estan els pacients i això se'ls ha de fer arribar. Per als cuidadors es fan moltes teràpies en grup, que s'ha trobat que van molt bé perquè poden compartir experiències, aprenen d'altra gent i d'altres situacions, els tranquil·litza, veuen que no estan sols...I a part és això, donar molta informació perquè això els dóna més control.

Les persones que els vaig fer l'entrevista em van comentar que van fer teràpies en grup al centre d'aquí de la Sénia i que els va anar molt bé: van poder compartir el seu cas i veure que no estaven sols.

Sí, és important que intenten agrupar-se, sempre que hi hagi algun professional; algun treballador o psicòleg que ho pugue portar perquè a part de compartir aquestes coses que traguem algun aprenentatge i, sobre tot, molta informació. I això s'ho poden portar a casa i, si més no, començar a pensar en com ho poden portar a terme.

També hi ha la teràpia ocupacional, que seria programar tota una sèrie d'activitats que li agraden. Per exemple, una persona que li agrada l'hort pos en algun moment del dia anar-hi. Consisteix en que la persona estigui ocupada durant el dia i que es faiguen diferents d'activitats en una planificació amb l'objectiu d'estimular i que no estiga quieta, parada, sempre mirant la tele i tal.

És semblant, encara que una mica diferent, el manteniment de les activitats de la vida diària, que seria establir una sèrie de rutines i pautes que ells a mesura de la repetició ho vaiguen treballant. El tema de les dutxes, de fer el llit, tot això.

Després, el entrenament de memòria, que seria tot això de record i anar fent avaluacions cada temps per a veure si hi ha alguna millora.

També hi ha uns programes que engloben tot això i es diuen de psicoestimulació global i donen bastants bons resultats. Tenen uns protocols que ja estan fets i es posen en pràctica en hospitals, centres de dia, etc.

Et volia fer un comentari a part de tot això que hem dit. Quan vaig fer les entrevistes, una de les entrevistades em comentava que cada sis mesos o així el malalt tenia una recaiguda molt notable. Per exemple, d'un dia per a l'altre va deixar de fer el llit perquè ja no se'n recordava.

Es que a les fases inicials els canvis són més progressius, són més subtils, però després, a les altres fases, es veu moltíssim perquè són coses que les fem tots i sobten molt de veure. El tema de fer-se un llit, pos esta persona sempre ha estat fent els llits i netejant la seva casa i de repent, deixa de fer-ho. En estos casos si es poden trobar indicis de qualsevol tipus, pot ser els dies abans poden estar una mica més desorientats, pos intentar veure que està passant, quan veus un mínim de malestar.

I que s'hauria de fer, deixar de fer-ho o intentar fer-ho amb l'ajuda del cuidador?

Deixar de fer-ho no. Allò que s'ha de treballar és que les coses que feia les segueixi fent i on hi ha una disminució intentar recuperar-ho. Si el cuidador el pot ajudar de dir: mira ara posa aquí el coixí. I el vas ajudant i tal, partim d'aquí, d'allò que el malalt ara pot fer i si el vas ajudant i a mesura d'anar-

ho repetint segurament es pot anar avançant una mica i sinó ens cenyiríem en lo que hi ha, no ens podem ficar un nivell molt elevat, però tampoc no estarem tocant sempre amb el cap amb la paret: si es una cosa que veus que no avança pos això de la compensació, mirar altres coses que puguen compensar este dèficit. Si no li surt això no té cap tipus de benefici, tot són mals de cap, irritabilitat...S'ha d'intentar trobar una altra via.

6. Quins efectes causa en la família del pacient?

Els efectes que causa són sensacions de desesperació, de molta angouxa, hi ha depressió, poden haver situacions de dir: jo no ho controlo això, per molt que faig no va bé i el meu ajut no està servint per a res. I tot això són coses que, de fet, els familiars va molt bé que tinguen en compte per a que sàpiguen que això pot passar, que no els passa només a ells i que es pot treballar i, també, les conseqüències que això té per al seu familiar. De fet, hi ha estudis que diuen que la prevalença de malalties mentals, sobre tot problemes emocionals com la depressió i trastorns d'ansietat, són molt més alts en cuidadors que en persones no cuidadores. Llavors clar, hi ha alguns que poden portar més menys bé, però realment hi ha alguns que necessiten ajuda psicològica, poden començar, fins i tot, a medicar-se...Això està relacionat en el tema de la sobre-carrega, que pot ser ja te n'hauran parlat, és el denominador comú que tenen tots els casos, tenen una sobre-carrega molt gran.

Els vaig preguntar si tenien temps per a l'oci i hem deien que no. Alguna tarde potser s'escapaven però en general no tenien temps.

El problema que hi ha molt a les famílies, per molt que volguéssim posar-nos en l'ideal que l'home i la dona anem a cuidar a la persona afectada, però la realitat és que en la majoria dels casos i en les famílies és la dona la que porta la càrrega, la majoria de vegades no és una cosa que es comparteix, sinó que sol ser un cuidador el que porta tota aquesta sobre-carrega, no es reparteixen els papers. I a això també se suma que

són mares de 40 o 50 anys, que ja tenen els fills grans, que poden ser adolescents fins i tot, i són etapes difícils. Imagina't tindre una persona depenent i els fills que encara són depenents, perquè no només està la cura de la persona gran, sinó que tu també encara estàs fent de mare dels teus fills que potser encara no se n'han anat de casa. És una sobrecarrega molt gran i per part del pacient és la càrrega emocional de la desesperació de veure que estàs topant contra la mateixa pedra un munt de vegades i portar tot el control de la medicació, saber quins dies s'ha d'anar al metge...I tot això costa moltíssim.

Estes serien les reaccions més comuns, que la cosa se'ls escapa de les mans, el descontrol, la ansietat i la depressió.

També podria incloure's la impotència, perquè tot allò que intenten fer per al bé del seu familiar ho acaben oblidant en facilitat i perquè, de totes maneres, el procés neurodegeneratiu segueix.

Sí, malgrat que natures diguem que es poden treballar algunes coses i tal, clar, el cuidador i les persones que estan sempre al costat ho veuen. Veuen com aquesta persona es va deteriorant i amb el pas dels anys és això el que succeeix. L'altre tema és el tema de la culpa, hi ha alguns que se senten molt culpables per no saber-ho fer, per no haver-ho fet abans, perquè pensen que ho estan fent mal...

I també hi ha molts sentiments d'ambivalència, que és el sentiment d'estimar-se a algú i alhora odiar-lo, és lleig de dir-ho. Tu t'estimes a aquella persona però a vegades, és dur de dir-ho, però són el que és diuen fantasies de mort, desitjar que aquella persona estigui morta per a que tots puguin descansar. Això també passa i llavors totes estes coses asusten una mica i poden dir: què soc mala persona? A vegades penso que voldria acabar amb tot i que això passés quan abans. I sí, realment passa molt.

7. Quines recomanacions acostumen a donar-se als familiars?

És fàcil de dir-ho, però després aplicar-ho és molt complicat. El tema que no estiguen sols; que no s'aïllin; que ho expliquen als demés, parlar amb la seva família i que els del seu entorn estiguin enterats del seu patiment, que no s'ho traguin; i que, encara que ho troben molt complicat i pensen que han d'estar les 24 hores del dia en aquella persona, que intenten distanciar-se a mesura del possible, perquè han de trobar un espai personal, ja que tots el necessitem. Han de trobar un espai també per a ells, perquè sinó transformen la seva vida en esta persona i en esta enfermetat, tot gira al voltant d'això.

Per exemple, com ja t'he dit, fer les entrevistes t'aporta més coneixements a part de la teoria en sí i vaig fer una pregunta que era: Com et vas sentir després de la mort del familiar? I hem van respondre que es sentien buits.

Clar, estem parlant de gent que alomillor han estat anys en això i una part de la seva vida ha estat lligada a això, quan esta persona desapareix, realment, es pregunten que els toca fer. És com el patiment i tot el que tens quan et prepares un examen i passa l'examen o quan venen les vacances i dius: i ara què? Pot venir aquella ambivalència i pensar: malgrat tot, era tan bona persona i ens estimàvem tant... La culpa pot tornar a ressorgir perquè penses que s'hagués pogut evitar... Sí, solen passar estes coses. Segurament, per la seva salut i tal, quan estan molt afectats això ho recuperen, però a nivell de coco continuen pensant i sí, tenen el sentiment d'estar buits perquè han compartit moltíssim amb aquella persona.

La recomanació és això: estar en grup, fer teràpies grupals perquè aprendran d'altres persones, podran compartir i bé, és recomana bastant. També es recomana que es facin a nivell individual, perquè clar, cada cas és un món i si realment ho necessita molt caldrà una teràpia més específica.

8. I, finalment, es pot arribar a prevenir aquesta malaltia?

Prevenir, prevenir, com a dir radicar-ho per a no tindre-la mai més, això no ho hem aconseguit fins ara. Però allò que sí que es pot fer és detectar-ho bastant abans, poder alentir el procés i és això, si podem evitar que una persona, quan arribe als 80 anys o als 90, estigue tan maxacada, sinó que totes aquestes fases passen, per exemple, en els últims dos anys de vida doncs molt millor.

Això de la prevenció és complicat i, sobre tot, ara mateix en la crisi. La natalitat és molt baixa i l'esperança de vida és molt alta i passa que, aquestes malalties, que segurament abans hi eren, però l'esperança de vida no era tan alta i no es veien tant, llavors va sortint perquè és un procés maduratiu i amb l'edat surten aquestes coses.

El que podem fer avui en dia és agafar-ho molt a temps, intentar retrassar el procés al màxim i amb això el que s'aconseguiria seria reduir molt els costos, perquè a nivell econòmic això està portant moltíssimes despeses a nivell de personal, a nivell de fàrmacs... És un cost molt important i per això és millor agafar-ho quan abans millor.

3.8.5 Escala de Barthel

L'escala de Barthel és un test que es realitza per a conèixer el grau de dependència. Per tant, s'utilitza per a fer un estudi i en funció dels resultats, la llei de dependència subvencionarà amb una quantitat de diners a les persones que la sol·liciten.

Paràmetre	Situació del pacient	Puntuació
Menjar	-Totalment independent	10
	-Necessita ajuda per a tallar la carn, el peix, el pa, etc.	5
	-Dependent	0
Rentar-se	-Independent: entra i surt sol del lavabo	5
	-Dependent	0
Vestir-se	-Independent: capaç de posar-se i llevar-se la roba, lligar-se les sabates, etc.	10
	-Necessita ajuda	5
	-Dependent	0
Arreglar-se	-Independent per a rentar-se la cara, les mans, pentinar-se, afaitar-se, maquillar-se, etc.	5
	-Dependent	0
Deposicions	-Continència normal	10
	-Ocasionalment algun episodi d'incontinència o necessita ajuda per posar-se supositoris o lavatives	5
	-Incontinència	0

Micció	-Continència normal, o és capaç de cuidar-se de la sonda si en porta	10
	-Un episodi diari com a màxim d'incontinència, o necessita ajuda per a cuidar-se de la sonda	5
	-Incontinència	0
Utilitzar el lavabo	-Independent per a anar al lavabo, llevar-se i posar-se la roba...	10
	-Necessita ajuda per a anar al lavabo, però es neteja sol	5
	-Dependent	0
Translladar-se	-Independent per a anar de la butaca fins al llit	15
	-Mínima ajuda física o supervisió per a fer-ho	10
	-Necessita gran ajuda, però es capaç d'estar assegut sol	5
	-Dependent	0
Deambular	-Independent, camina sol 50 metres	15
	-Necessita ajuda física o supervisió per a caminar 50 metres	10
	-Independent en la cadira de rodes, sense ajuda	5
	-Dependent	0
Esglaons	-Independent per a baixar i pujar escales	10
	-Necessita ajuda física o supervisió per a fer-ho	5
	-Dependent	0

Resultat	Grau de dependència
<20	Total
20-35	Greu
40-55	Moderat
≥60	Lleu
100	Independent

Màxima puntuació: 100 punts (90 si va en cadira de rodes).

