

Alzheimer: *Viure quan 1+1 ja no són dos*

ALZHEIMER

Viure quan 1+1 ja no són dos



TREBALL DE RECERCA

2n Batxillerat B

Anna Rius

Institut Cubelles

Localitat: Cubelles

Data de lliurament: 10/12/15

ÍNDEX

1. Abstract.....	pàg 4
2. Agraïments.....	pàg 5
3. Introducció.....	pàg 6
4. Hipòtesi.....	pàg 7

Part teòrica: L'Alzheimer i la seva història

5. La demència.....	pàg 8
5.1 Tipus de demència.....	pàg 8
5.2 Causes de la demència.....	pàg 9
6. L'Alzheimer.....	pàg 10
6.1 Descobriment.....	pàg 11
6.2 Causes de la malaltia.....	pàg 12
6.3 Etapes de la malaltia.....	pàg 13
6.4 Síntomes i senyals de la malaltia.....	pàg 15
6.5 Prevencions.....	pàg 18
6.6 Encara que fa falta diferenciar.....	pàg 19
6.7 Tractaments.....	pàg 20
6.8 Per saber-ne més.....	pàg 21
7. La família.....	pàg 22
8. El cuidador.....	pàg 25
9. Centres de dia.....	pàg 27

10. L'Alzheimer a Espanya	pàg 30
11. Dia mundial del Alzheimer	pàg 32
12. AFA	pàg 33
13. Fundació Pasqual Maragall	pàg 35
14. Fotografies	pàg 36

Part pràctica:

15. Treball de camp	pàg 39
15.1 Entrevistes (explicacions)	pàg 39
15.2 Proves de les fases de la malaltia (explicació)	pàg 41
15.3 Qüestionaris de Zarit	pàg 41
15.4 Enquesta (explicació)	pàg 42
16. Conclusions	pàg 43
17. Reflexió personal	pàg 44
18. Web grafia	pàg 45
19. Bibliografia	pàg 45
20. Annexos:	
1. Entrevistes	pàg I
2. Proves de les fases de la malaltia	pàg VII
3. Qüestionaris de Zarit	pàg VIII
4. Enquestes i gràfics	pàg IX

1. ABSTRACT/SINÒPSI

Català:

L'objectiu d'aquest treball és conèixer de manera més detallada la malaltia de l'Alzheimer i observar com afecta als familiars d'aquestes persones. Per realitzar-ho he visitat una residència on es troben alguns usuaris amb aquesta malaltia, a partir del coneixement dels malalts i de com viuen els seus familiars la malaltia he pogut arribar a la conclusió que una persona amb Alzheimer potser no pot comunicar-se oralment amb nosaltres, però tot i així, aquesta manté la capacitat de percebre amor i afecte. Cal parlar-li amb afecte, mirar-la als ulls, somriure-li, acariciar-la i fer-la sentir volguda i segura. No cal deixar-la de costat, doncs haurà malgastat un temps valuós i irrepetible per a les persones que es queden i per a la persona que se'n va.

Castellano:

El objetivo de este trabajo es conocer de manera más detallada la enfermedad de Alzheimer y observar cómo afecta a los familiares de estas personas afectadas. Para realizarlo he visitado una residencia donde se encuentran algunos usuarios con esta enfermedad, a partir del conocimiento de los enfermos y de cómo viven sus familiares la enfermedad he podido llegar a la conclusión que una persona con Alzheimer quizás no puede comunicarse oralmente con nosotros, pero aún así, esta mantiene la capacidad de percibir amor y afecto. Hay que hablarle con afecto, mirarla a los ojos, sonreírle, acariciarla y hacerla sentir querida y segura. No hay que dejarla de lado, pues habrá malgastado un tiempo valioso e irrepetible para las personas que se quedan y para la persona que se va.

English:

The aim of this work is to know with more detail the Alzheimer's illness and to observe how it affects to the sick person's relatives. To realise it I have visited a residence where I found some users with this illness, from the sick person's knowledge of the ill and of how their relatives live the illness have made me able to reach the conclusion that a person with Alzheimer perhaps can't communicate orally with us, but, this keeps the capacity to perceive love and affection. It is necessary to talk him with affection, looking him to the eyes, smile him, stroke and make him feel loved and confidence. You mustn't let him alone, if you do that you'll have wasted a valuable time and unrepeatable for the person who remains and for the person who goes.

2. AGRAÏMENTS

Primer de tot, vull agrair el suport de la meva mare, Monica Núñez, amb aquest treball, ja que ha estat ella qui m'ha acompanyat a tots els llocs per poder realitzar aquest treball, tant com anar a la residència de Barcelona com a la biblioteca per la cerca de llibres per obtenir la informació necessària per poder fer el treball. En segon lloc agrair a la residència, a les cuidadores i sobretot a les persones afectades per Alzheimer i els seus familiars, l'ajuda que m'han aportat per poder executar el meu treball de camp. En últim lloc a la meva professora de TR, Anna Rius, ja que m'ha ajudat i ensenyat a realitzar un bon treball de recerca.



3. INTRODUCCIÓ

El meu treball consta de dues parts, primerament podem apreciar la part teòrica, la qual he cercat a base d'informació tant de llibres com d'Internet. La segona consta de la part pràctica, és a dir, el treball de camp que he pogut fer gràcies a familiars de persones que pateixen aquesta malaltia i als llocs on les persones afectades resideixen.

Motivació:

El principal i únic motiu que m'ha portat a escollir aquest tema de treball és la meva tieta de 71 anys, que pateix aquesta malaltia des de fa 8 anys. Desitjo amb aquest treball, explicar com es viu en una família les diferents fases i deterioraments que pateix una persona estimada. Com passes de tractar amb una persona amb la plena consciència de tots els seus sentits, a veure sense trobar cap explicació, com canvia el seu caràcter. A més, m'agradaria conèixer més la malaltia i la gravetat que aquesta comporta.

Objectius que vull assolir:

- Poder conèixer la malaltia de manera més detallada.
- Observar l'afectació que té sobre els familiars.
- Comprovar si la família té a veure amb el desenvolupament de la malaltia.
- Comprendre la gravetat i la repercussió que aquesta comporta.



Fotografia trobada a <https://www.google.es/search/alzheimer+fotos>

4. HIPÒTESI

Penso que els familiars de les persones afectades per l'Alzheimer influeixen en el desenvolupament de la malaltia. Sé que la família no pot aturar el desenvolupament d'aquesta malaltia, ja que no té cura, però sí que pot fer que la pèrdua de memòria, hàbits quotidians, relacions amb les persones i amics sigui més lenta. Crec que el suport de la família és essencial ja que millora l'estat d'ànim de la persona que la pateix, li transmet amor i efecte i fa que porti la malaltia amb major qualitat de vida.

L'ALZHEIMER I LA SEVA HISTÒRIA

5. LA DEMÈNCIA

Abans de descriure que és la malaltia de l'Alzheimer, es precis concretar què és una demència. Va ser a principis del segle passat quan es va començar a definir demència com a síndrome general que afecta a les facultats de l'enteniment, la memòria i la comprensió. És a dir, s'utilitza el terme demència per a descriure als pacients amb trastorns de la capacitat intel·lectual. És important saber que la demència no és un trastorn normal del procés d'envelliment. Els trastorns de demència són provocats per processos patològics i poden afectar tant a les persones joves com als ancians. En conclusió, la demència és un conjunt de símptomes i trastorns els quals a partir d'una sèrie de processos, condueixen a una persona a la pèrdua de les funcions intel·lectuals: memòria, llenguatge, capacitat de raonar, orientació en temps o espai, capacitat de reconèixer els llocs, objectes, persones i alteració de la conducta. La prevalença de demència augmenta amb l'edat des d'un 2% entre les persones entre 60-65 anys, fins el 10% en persones majors de 75 anys.

5.1 TIPUS DE DEMÈNCIES

- ❖ **Demències primàries o degeneratives:** pèrdua de neurones degut a l'alteració en el metabolisme neuronal.
- ❖ **Demències vasculars:** Les demències vasculars són el deteriorament cognitiu que es produeix en persones que han patit bastants infarts cerebrals (ictus), encara que hagin estat petits i transitoris.
- ❖ **Demències secundàries:** Les demències secundàries es manifesten degut a un mal funcionament del metabolisme o simplement degut a una mala alimentació provocant així una insuficiència pel que fa a les aportacions de nutrients al cos de l'afectat.

5.2 CAUSES DE LA MALALTIA

Les causes que provoquen l'aparició de demència són múltiples i es classifiquen segons el tipus de demència que presenti el malalt. L'herència juga un paper molt important en les causes de demència, però hi ha molts altres factors involucrats en les causes. La majoria de demències evolucionen com a resultat d'una causa biològica o un envelliment físic del cos. Durant l'envelliment es produeixen canvis en la morfologia, fisiologia i en la bioquímica cerebral. Encara que, en general, no hi ha un conjunt de causes específiques que permetin diagnosticar demència.



Fotografia trobada a <https://www.google.es/search/demencia>

6. L'ALZHEIMER

L'Alzheimer és un trastorn cerebral progressiu i irreversible que danya lentament i destrueix les cèl·lules del cervell. És el tipus de demència més comuna i representa entre el 50 al 80% dels casos de demència. No és part d'un envelliment natural i normal, sinó que produeix una sèrie de canvis anormals fent que morin les cèl·lules del cervell, donant lloc a pèrdues de memòria, aptituds del pensament i fins i tot la capacitat per dur a terme les tasques més simples, entre altres funcions cerebrals. La majoria de les persones afectades són gent d'avançada edat i tenen o han tingut algun familiar amb aquesta malaltia. Apareixen els primers símptomes després dels 60 anys, encara que hi ha hagut casos amb gent de 50 anys.



Fotografia trobada a <https://www.google.es/search/ALZHEIMER>

6.1 DESCOBRIMENT

La malaltia va ser descoberta pel Dr. Alois Alzheimer en 1906 (del qual rep el nom la malaltia). El Dr. Alzheimer va estudiar els canvis que hi havia establert el teixit cerebral d'una dona anomenada Auguste Deter que havia mort per una rara malaltia mental (pèrdues de memòria, paranoies, comportaments impredecibles, desorientació i problemes en el llenguatge). El Dr. Alzheimer va examinar el seu cervell i va descobrir diverses masses anormals, va trobar un nombre disminuït de neurones amb cúmuls de proteïnes i filaments neurofibril·les en el citoplasma.



Fotografia trobada a <https://www.google.es/search/ALZHEIMER>

Cerebro normal



Cerebro con Alzheimer



Fotografia trobada a <https://www.google.es/search/ALZHEIMER>

6.2 CAUSES DE LA MALALTIA

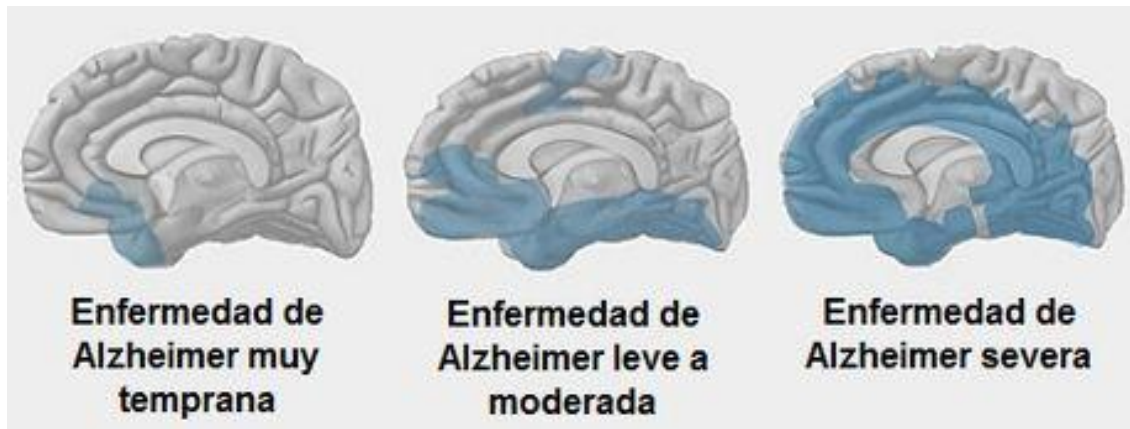
No existeix una causa concreta a la qual se li pugui atribuir la responsabilitat de l'aparició de la Malaltia d'Alzheimer. Existeixen una sèrie de factors de risc, tant genètics com ambientals que, en interferir entre si, donen lloc a una sèrie d'esdeveniments que resulten en l'inici de la malaltia. Els principals factors de risc l'Alzheimer són:

- ❖ **Influència genètica:** Existeixen diversos gens implicats, sobretot en el tipus d'inici precoç. En els casos en els quals un familiar directe pateix la malaltia, la probabilitat que la seva descendència la desenvolupi és 2-4 vegades major.
- ❖ **Edat:** Als 65 la probabilitat de patir-la és del 10%, arribant fins al 50% als 85 anys.
- ❖ **Sexe:** Existeix un major percentatge de dones que presenten la malaltia, no obstant això, es creu que pot ser a causa de la seva major esperança de vida.
- ❖ **Escolarització i nivell educatiu:** L'exercitació cognitiva i l'aprenentatge estimulen la comunicació neuronal, i un baix nivell educatiu pot arribar a influenciar.
- ❖ **Hipertensió Arterial de llarga evolució:** Antecedents de Traumatisme Cranial.
- ❖ **Nutrició:** Una dieta basada en productes de gran contingut calòric, amb alts nivells d'àcids grassos saturats i/o d'àcids grassos, estan relacionats amb un major risc de sofrir Alzheimer. Hi ha dietes especialitzades per a la prevenció i tractament de l'alzheimer.
- ❖ **Antecedents de processos depressius o Síndrome de Down.**
- ❖ **Uns altres:** Tabac, estil de vida sedentària, diabetis i obesitat.

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

6.3 ETAPES DE LA MALALTIA

L'Alzheimer consta de 3 fases:



Fotografia trobada a <https://fpmaragall.org/>

Fase lleu (2-5 anys)

Aquesta primera etapa es caracteritza per tenir algunes pèrdues de memòria: ocasionalment se li obliden algunes coses, poden perdre's, oblidar les seves cites o noms de persones. Aquestes pèrdues de memòria poden passar inadvertides per ser bastant lleus però amb el temps poden interferir en el dia a dia de la persona. En aquesta fase realitzen frases més curtes, barregen idees sense relació directa, tenen problemes per trobar paraules, encara que continuen raonant adequadament.

Què cal tenir en compte durant la fase lleu? Una persona que no hagi conviscut anteriorment amb aquesta malaltia, encara que hagi sentit d'ella i conegui la seva existència, moltes vegades no aconsegueix percebre-la en aquesta fase. És comprensible que encara avui sigui difícil que aquest pacient accedeixi a acudir al metge per pròpia iniciativa i voluntat. El familiar o cuidador d'aquest possible pacient ha d'insistir-li a acudir a consulta mèdica sense mentir-li sobre quin és el motiu de la visita.

Fase moderada (2-10 anys)

En aquesta fase s'agreuja la situació i ja no hi ha dubte del seu diagnòstic. Disminueix la memòria recent i comencen a produir-se canvis de comportament més acusats: agressivitat, pors, al·lucinacions, etc. El pacient passa a ser més dependent, és incapaç de treballar i es mostra confús amb facilitat, necessitant una supervisió diària de tot el que fa. És cert, que en aquesta etapa les rutines o converses superficials poden veure's conservades però quan s'aprofundeix comencen a aparèixer dificultats. El llenguatge comença a veure's més afectat: repeteix frases, no les acaba, li costa relacionar i diferenciar conceptes. Els seus moviments al contrari que en l'etapa lleu comencen a perdre l'equilibri, tenen caigudes espontànies i necessiten ajuda per passejar.

Què cal tenir en compte durant la fase moderada? El pas d'una fase a una altra pot ser en ocasions ràpid i brusc. Comença una fase en la qual el cuidador ha d'aprendre a pensar pel pacient i per si mateix.

Fase avançada (5 anys aproximadament)

En l'última fase, el pacient depèn per complet de terceres persones per a la seva subsistència. Necessita ajuda fins i tot per a les tasques més bàsiques: menjar, netejar-se, moure's. La memòria comença a perdre's tant la recent com la remota. No reconeixen als seus familiars. El seu comportament és com el d'un nen petit: plora, crida, s'agita, no comprèn una explicació i poden tenir períodes i comportaments desinhibits i agressius. En quant al llenguatge balboteja. Molts pacients es troben rígids i muts. Els costa controlar els seus esfínters, li costa empassar i no controlen els seus gestos. Augmenten les complicacions i riscos derivats d'infeccions, deshidratació, desnutrició i ferides per immobilització. En ocasions, la causa final de la mort sol estar relacionada amb alguna d'aquestes complicacions.

Què cal tenir en compte durant la fase avançada? Alguns cuidadors es troben incapaços de suportar per qüestions físiques i/o psíquiques aquesta situació al seu domicili i prenen la decisió d'ingressar al pacient en un centre o residència. Ningú mor d'Alzheimer, sinó de les conseqüències que genera sofrir-ho. Aquesta última fase del pacient és la més dura però també la més tranquil·litzadora per al cuidador, ja que sap que ha fet tot el que havia pogut fer pel seu ésser estimat.

6.4 SIMPTOMES I SENYALS DE LA MALALTIA

Hi ha una sèrie de senyals que ens fan saber que una persona pateix Alzheimer, com:

- ❖ Pèrdua de memòria que afecta a la vida quotidiana: perd la capacitat de memoritzar i d'aprendre.
- ❖ Reptes a la planificació o solució de problemes.
- ❖ Dificultats per completar tasques habituals en la llar, treball i oci.
- ❖ Confusió o desorientació respecte del temps i lloc.
- ❖ Problemes amb el pensament abstracte i espacial.
- ❖ Problemes amb el llenguatge tant en parlar com en escriure.
- ❖ Tendència a moure les coses i oblidar on estan.
- ❖ Canvis en la presa de decisions.
- ❖ Retir del treball o activitats socials.
- ❖ Canvis en el humor i la personalitat.
- ❖ Depressió: a diferència de la resta de símptomes afecta de manera diferent a cada un dels malalts.

- **Què és la depressió?**

La depressió és una malaltia mental caracteritzada per una alteració de l'estat d'ànim del pacient amb la tristesa com a símptoma principal. La depressió pot ser el primer indici de la malaltia d'Alzheimer. El pacient pot estar apàtic i trist. Encara que no plori no sap explicar quins són els motius que el condueixen al desànim. Parla poc i està passiu. En els pacients amb Alzheimer, la detecció d'una depressió resulta bastant complicada per al facultatiu, ja que es tracta de persones incapaces d'explicar com se senten.

Com a signes més clars que una persona amb Alzheimer sofreix també una depressió, es troben:

- La pèrdua de la gana.
- Alteracions del son.
- Pèrdua d'energia i iniciativa.
- Sentiments de baixa autoestima.
- Irritabilitat i ansietat.
- Baixa concentració.

Aquests símptomes solen aparèixer junts en una persona amb Alzheimer, encara que el diagnòstic només pot establir-ho el metge especialista amb proves més exhaustives. A partir d'aquest diagnòstic, pot ser necessari iniciar un tractament amb antidepressius.



**Pérdida
de memoria**



**Problemas
de lenguaje**



**Dificultad para
hacer tareas simples**



**Desorientación en
tiempo y espacio**



**Pérdida en
capacidad de
juzgar**



**Dificultad para tener
pensamientos
elaborados**



**Pérdida
de objetos**



**Cambios en el
estado de ánimo**



**Cambios
de conducta**



**Pérdida de
la iniciativa**

6.5 PREVENCIIONS

❖ Tractaments Preventius Farmacològics

Molts experts coincideixen que la malaltia de l'Alzheimer, igual que altres malalties cròniques comunes, es desenvolupen com a resultat de múltiples factors: edat, genètica, estil de vida, condicions mèdiques, etc. Hi ha factors de risc com l'edat o la genètica on no podem fer res, però sí en els altres. Entre diferents estudis que s'han realitzat trobem els medicaments antiinflamatoris.

❖ Exercici Físic i Dieta

Hi ha evidències que suggereixen que l'exercici físic pot beneficiar a les cèl·lules del cervell a causa de l'augment del flux d'oxigen que es produeix en realitzar-ho. A més de veure's beneficiat el sistema cardiovascular, el que suposa una doble protecció. Juntament amb l'exercici, realitzar una dieta saludable afavoreix la salut del cor. La dieta Mediterrània és un bon exemple d'això.

❖ Connexions Socials i l'Activitat Intel·lectual

Nombrosos estudis indiquen que el mantenir forts vincles socials i mantenir una vida mentalment activa pot reduir el risc d'Alzheimer. Les següents activitats poden modificar l'inici de la malaltia:

- Parlar diferents idiomes
- Tocar instruments musicals
- Llegir
- Estudiar
- Relacionar-se amb gent
- Participar en activitats en grup
- Practicar jocs intel·lectuals



6.6 ENCARA QUE FA FALTA DIFERENCIAR...

❖ Conductes degudes a l'Alzheimer

1. Oblidar cites, encàrrecs, sempre de fets recents.
2. Repetir freqüentment preguntes malgrat rebre respostes.
3. No acordar-se on va col·locar les coses.
4. Li costa recordar noms d'objectes habituals.
5. Preguntar-se on està quan està a la seva casa, oblidar el camí a un lloc al que acudeix amb regularitat.
6. Dificultat per realitzar gestos simples i familiars.
7. Perdre l'interès per activitats que abans gaudien.
8. No aconseguir fer una trucada telefònica o altres tasques fàcils.
9. Posar-se de mal humor de forma brusca i sense motiu.
10. Saber que és un raspall de dents però oblidar-se de com usar-ho. És a dir, que li costa manejar objectes familiars.

❖ Conductes típiques de l'Envelliment

1. Oblidar de vegades noms o cites, però recordar-los després.
2. Cometre errors ocasionals en equilibrar comptes.
3. Necessitar de tant en tant ajuda per gravar un programa de televisió.
4. Estar confós sobre el dia de la setmana, però adonar-se més tard.
5. Canvis en la visió relacionades amb les cataractes.
6. De vegades tenir problemes per trobar la paraula correcta.
7. Perdre les coses de tant en tant, com unes ulleres.
8. Prendre una mala decisió en un moment concret
9. De vegades, sentir-se cansat pel treball, obligacions familiars i socials.
10. El tenir una rutina determinada i irritar-se quan aquesta s'interromp.



Fotografia trobada a <https://www.google.es/search/cerebro+alzheimer>

6.7 TRACTAMENTS

❖ **Medicaments per a la Pèrdua de Memòria**

Quan l'Alzheimer progressa, les cèl·lules cerebrals moren provocant que es perdin les connexions entre les cèl·lules i els símptomes cognitius empitjorin. Els medicaments actuals no poden evitar que això no es produeixi però sí poden ajudar a disminuir els símptomes durant un temps limitat.

❖ **Tractaments per al Comportament**

Una dels canvis més comuns deguts a l'Alzheimer és el comportament del malalt. Això es dona pel deteriorament progressiu de les cèl·lules cerebrals. Encara que també la medicació, la influència de l'entorn i certes condicions mèdiques poden causar aquests símptomes i fins i tot empitjorar-los. En les primeres etapes, les persones experimenten bàsicament tres canvis en el comportament i en la personalitat i són: la irritabilitat, l'ansietat i la depressió. En etapes ulteriors, poden presentar més símptomes com la ira, agitació, agressió, inquietud, al·lucinacions, deliris, trastorns del son, entre molts altres.

❖ **Tractaments per als Canvis del Son**

Hem d'acudir en primer lloc a tractaments no farmacològics per afrontar aquests problemes (evitar alcohol, cafeïna, nicotina, mantenir un horari regular per als menjars, el ficar-se al llit i aixecar-se, realitzar exercici de forma regular, etc.)

❖ **Tractaments Alternatius**

Cada vegada és més freqüent l'ús d'herbes medicinals, vitamines i altres suplementes dietètics per potenciar la memòria o tractaments per retardar o prevenir la malaltia de l'Alzheimer.

❖ **Preguntes per al seu Metge**

Pot preguntar dubtes sobre la malaltia els quals t'ajudaran a reforçar aquest vincle i al fet que vostè conegui els beneficis i riscos de cadascun dels tractaments.

6.8 PER SABER-NE MÉS...

- **Morir d'Alzheimer o morir amb Alzheimer?**

El pacient amb Alzheimer no mor directament per la malaltia. La demència no és pròpiament la causa última de la mort, es tracta d'un procés en el qual des que comença es van produint pèrdues neuronals, funcionals i, amb això, dèficits en memòria, orientació, mobilitat, personalitat, etc. La mort sobrevé habitualment per les complicacions que sorgeixen en l'evolució de la malaltia. Segons estimacions, la mortalitat associada a la Malaltia d'Alzheimer en majors de 85 anys és del 30% en el cas dels homes i del 50% en el cas de les dones.

- **Supervivència**

L'esperança de vida d'un malalt d'Alzheimer està en relació amb l'edat de començament de la malaltia, estimant-se que, en mitjana, la supervivència d'un pacient amb demència pot ser de 5 a 10 anys des del moment del diagnòstic. En persones joves pot tenir un efecte devastador en un termini de tres anys. Un estudi realitzat amb un total de 921 subjectes va mostrar que la supervivència després del diagnòstic oscil·lava entre 8,3 anys de mitjana per als diagnosticats als 65 anys d'edat i 3,4 anys de mitjana pels quals van ser diagnosticats quan ja tenien 90 anys. Aquest estudi indica també que les persones diagnosticades d'Alzheimer a l'edat de 65 anys experimentaven una reducció del 67% en la seva esperança de vida comparats amb els subjectes de la mateixa edat que no patien aquesta malaltia. En l'altre extrem, els subjectes diagnosticats als 90 anys sofrien una reducció del 39% en la seva esperança de vida.

7. LA FAMÍLIA

La malaltia d'Alzheimer té un gran impacte, no només sobre el malalt, sinó també sobre el seu entorn familiar i social. Les relacions entre els membres de la família i les d'aquests amb el seu entorn social es veuen modificades a conseqüència de les cures que necessita el pacient. D'alguna manera, tots els membres de la família es converteixen en cuidadors, fins i tot els més joves. L'atenció del malalt consumeix bona part del temps i exigeix un gran esforç físic i psíquic, sobretot del seu cuidador principal, qui assumeix la major part de les responsabilitats.

Els membres d'una família que participen d'alguna forma en la cura del pacient tenen diferents papers:

- ❖ **Facilitador:** és el membre que 'tot ho veu fàcil', minimitza la importància del problema i es resisteix a demanar ajuda, amb l'objectiu de mantenir un equilibri dins del sistema familiar que tem que la malaltia pot trencar. Vol que les coses continuïn com sempre.
- ❖ **Víctima:** té una necessitat d'ajudar, però s'esgota en l'esforç de la cura i s'obstina en sobreesforços moltes vegades inútils. En evitar les oportunitats de descans arriba a abandonar tot l'interès o activitat que no sigui la de la cura del pacient. Quan el pacient mor, aquest sent un buit enorme.
- ❖ **Líder:** pren aquest paper en les situacions de crisi. Sol presentar una actitud calmada però freda amb els serveis mèdics, ja que intenta trobar solucions ràpides.
- ❖ **Fugitiu:** evita les relacions amb la família, no es preocupa del pacient malalt. Els fugitius solen ser freqüents a les famílies que han experimentat conflictes darrers que no han estat solucionats.

Fases d'adaptació al diagnòstic de la malaltia d'Alzheimer en un familiar

- ❖ **Negació:** la notícia s'accepta amb aparent normalitat com si no estigués passant. És possible un sentiment de irrealitat: 'això no hem pot passar a mi'.
- ❖ **Rebuig:** es va comprenent la realitat, però es rebutja. Pot aparèixer ràbia o dubtes dels professionals.
- ❖ **Negociació:** s'intenta arribar a una situació de menor gravetat de la situació.
- ❖ **Tristesa:** la realitat es va imposant i es produeix un sentiment de pena per el pacient i per la pèrdua de la vida que portava.
- ❖ **Acceptació:** s'accepta el diagnòstic: 'les coses són així i hem d'intentar que transcorrin de la millor forma possible.

Síntomes de sobrecàrrega del cuidador

- ❖ Aïllament social.
- ❖ Negació de la malaltia.
- ❖ Angoixa cap al futur.
- ❖ Tristesa, símptomes depressius.
- ❖ Cansament físic i mental.
- ❖ Insomni.
- ❖ Disminució de la capacitat del rendiment sociocultural.

Conseqüències negatives de la sobrecàrrega del cuidador

- ❖ Disminució de la qualitat de vida del pacient i del cuidador.
- ❖ Augment dels ingressos dels pacients en residències geriàtriques.
- ❖ Empitjorament de la salut del cuidador: ansietat, depressió, etc.
- ❖ Augment del conflicte entre la família.

Factors que contribueixen a la sobrecàrrega del cuidador

- ❖ Presència de trastorns psiquiàtrics del comportament en el pacient.
- ❖ Pacient relativament jove.
- ❖ Poc suport dels llaços familiars.
- ❖ Relacions conflictives amb el pacient anteriors.
- ❖ Personalitat del cuidador.

Mesures per prevenir la sobrecàrrega del cuidador

- ❖ Informar-se adequadament sobre la malaltia.
- ❖ Establir un suport de tots els familiars.
- ❖ Cuidar-se a un mateix, sense pretendre fer-ho tot ni controlar-ho tot.

Exemples:

- ✓ Descansar el necessari cada dia.
- ✓ Parlar cada dia amb algú de confiança de les preocupacions i emocions que apareixen a la tasca de cura.
- ✓ No oblidar la cura de salut pròpia.
- ✓ Mantindre qualsevol activitat que et faci relaxar-t'hi.
- ✓ Fer vacances un cop a l'any.

Influències de la família

Científics nord-americans afirmen que les persones que provenen de famílies nombroses i/o de nivell socioeconòmic baix corren major risc de patir el mal de la malaltia d'Alzheimer.

Un estudi realitzat per científics de la Universitat de Washington, a Estats Units, va revelar que l'entorn familiar influeix en el desenvolupament del cervell. Això, perquè un nen que va ser molt motivat intel·lectualment ha utilitzat una major capacitat cerebral que un altre que no va ser incentivat.

Els científics agreguen que, moltes vegades, les famílies de més de cinc fills corresponen, alhora, a un estrat socioeconòmic baix, on l'educació és deficitària, a causa de la falta de recursos. La recerca es va basar en una mostra composta per 800 persones de més de 60 anys, i es va poder comprovar que en cada família, per cada fill que s'integrava a aquesta, el risc de patir d'Alzheimer augmentava un 8 %.

A més, es va poder constatar que els qui van créixer en un mitjà socioeconòmic alt, amb una millor qualitat de vida, tenen menys risc de patir la malaltia.

La recerca va confirmar, una vegada més, que a més de l'herència genètica, l'entorn és determinant quant al desenvolupament de certes malalties.

8. EL CUIDADOR

S'ha definit al cuidador com “aquella persona que cuida a una altra persona afectada de qualsevol tipus de discapacitat, minusvalidesa o incapacitat que dificulta o impedeix el desenvolupament normal de les seves activitats vitals o de les seves relacions socials”. Els cuidadors principals de persones amb demència assumeixen les principals tasques i responsabilitats de cuidar, sense percebre remuneració econòmica pel seu treball i són acceptats com a tals per la resta dels membres de la família. En la majoria dels casos es tracta de familiars directes o amics molt propers.

El test del cuidador- Escala de Zarit

El qüestionari de sobrecàrrega del cuidador de Zarit és la prova recomanada per avaluar la càrrega del cuidador si es considera necessari, en el servei d'Educació per a la salut a grups de cuidadors. Consisteix en una bateria de preguntes, que ha de respondre el cuidador i s'assigna la següent puntuació:

0 punts per cada “mai”

1 punt per “quasi mai”

2 punts per “a vegades”

3 punts per “bastants cops”

4 punts per “quasi sempre”

La puntuació màxima de 88 punts.

1. Sent que el seu familiar sol·licita més ajuda de la que realment necessita?
2. Sent que a causa del temps que dedica al seu familiar ja no disposa de temps suficient per a vostè?
3. Se sent tibant quan ha de cuidar al seu familiar i atendre a més altres responsabilitats?
4. Se sent avergonyit per la conducta del seu familiar?
5. Se sent enfadat quan està prop del seu familiar?
6. Creu que la situació actual afecta de manera negativa a la seva relació amb amics i altres membres de la seva família?
7. Sent temor pel futur que li espera al seu familiar?
8. Sent que el seu familiar depèn de vostè?
9. Se sent atabalat quan ha d'estar al costat del seu familiar?
10. Sent que la seva salut s'ha ressentit per cuidar al seu familiar?
11. Sent que no té la vida privada que desitjaria a causa del seu familiar?
12. Creu que la seva vida social s'ha vist afectada per haver de cuidar del seu familiar?

13. Se sent incòmode per convidar amics a casa, a causa del seu familiar?
14. Creu que el seu familiar espera que vostè li cuidi, com si fos l'única persona amb la qual pot explicar?
15. Creu que no disposa de diners suficients per cuidar al seu familiar a més de les seves altres despeses?
16. Sent que serà incapaç de cuidar al seu familiar per molt més temps?
17. Sent que ha perdut el control sobre la seva vida des que la malaltia del seu familiar es va manifestar?
18. Desitjaria poder encarregar la cura del seu familiar a altres persones?
19. Se sent insegur sobre el que ha de fer amb el seu familiar?
20. Sent que hauria de fer més del que fa pel seu familiar?
21. Creu que podria cuidar del seu familiar millor del que ho fa?
22. En general: Se sent molt sobrecarregat per haver de cuidar del seu familiar?

Es considera indicativa de “no sobrecàrrega” una puntuació inferior a 46, i de “sobrecàrrega intensa” una puntuació superior a 55

Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en Atención Primaria. Regueiro Martínez, Antonio Ángel; Pérez-Vázquez, Alberto; Gómara Villabona, Sonia M; Ferreiro Cruz, M Carmen. Published in Aten Primaria. 2007;39:185-8. - vol.39 núm 04

9. CENTRES DE DIA

Què són els centres de dia per a la gent gran?

Són centres que ofereixen, durant el dia, atenció integral i individualitzada a persones grans, sovint amb algun grau de dependència, ja sigui de tipus físic o psicosocial.

Objectius:

Els objectius dels centres de dia són millorar o mantenir el grau d'autonomia de la persona gran, ajudant-la a gaudir del seu temps lliure i donar suport a la família o als cuidadors que l'atenen. Mantenir les capacitats físiques, funcionals i cognitives del malalt, millorar l'autonomia mitjançant el treball de les activitats de la vida diària, potenciar l'autoestima i la integració social dels nostres usuaris i proporcionar als familiars un espai de descans.

Objectius específics:

Els objectius específics que orientaran el treball assistencial del centre de dia seran els següents:

Objectiu terapèutic, rehabilitador i preventiu

Aplicar tractaments que ajudin a retardar els deterioraments progressius de la persona gran, atenent els dèficits funcionals i cognitius.

Seguiment i avaluació de tractaments, teràpies i controls mèdics.

Seguiment individualitzat per a la detecció de probables malalties amb criteri preventiu d'intervenció.

Objectiu social:

L'aspecte social serà un dels objectius prioritaris del centre de dia, per tal de donar atenció i suport social a la persona gran que presenta una inadequada interacció social. El centre de dia serà un recurs alternatiu a l'internament permanent, i ajudarà a pal·liar situacions d'esgotament familiar, facilitant una millora del seu nivell funcional i de la qualitat de vida de la persona gran.

Avantatges d'acudir al centre de dia

Per a la persona gran

Si la família treballa i no se'n pot ocupar tot el dia, és millor que pugui parlar i relacionar-se amb altres persones i estigui activa que no pas que passi tot el dia sola asseguda davant la televisió. Els avantatges per a la persona gran són molts:

No està sola. Els centres de dia són un lloc on les persones grans creen vincles i relacions socials d'amistat amb persones de la seva edat. Això té molta importància en la prevenció del deteriorament cognitiu, en el seu estat anímic i en la seva qualitat de vida.

Es manté més activa a través de diverses activitats. Això els ajuda a mantenir cert nivell d'independència.

Es troba en un entorn segur. El centre de dia és també un ambient segur i agradable en el qual les persones grans poden passar el dia.

Està envoltada de professionals que van duent a terme un seguiment de la seva evolució. D'aquesta manera és més fàcil detectar qualsevol anomalia en el seu comportament que pugui ser el començament d'una nova malaltia.

Dorm a casa. Els centres de dia són la solució ideal per a les persones que volen continuar vivint a la seva llar sense renunciar a les activitats terapèutiques que es realitzen als centres residencials. A la nit, les persones grans retornen al seu domicili i, d'aquesta manera, continuen integrades i vinculades al seu entorn familiar i social.

Per al cuidador / cuidadora o la família

Descans per al cuidador. Sovint, tenir cura d'una persona gran no és fàcil, especialment quan requereix atenció les vint-i-quatre hores del dia. Això s'agreuja en casos com els malalts d'Alzheimer. Alguns estudis posen de manifest que el percentatge de famílies desestructurades és més elevat entre els familiars d'aquest tipus de malalts. En casos com aquest els centres de dia i les residències són molt beneficiosos, però és molt important acudir a aquest recurs abans que el cuidador caigui en la depressió o s'esgoti físicament.

Higiene personal. Els centres de dia solen comptar amb aquest servei, que facilita el manteniment dels hàbits d'higiene per a les persones grans, especialment per a aquelles que tenen cert grau de dependència i que no compten amb un habitatge prou adaptat. La higiene és molt important per evitar certes malalties i també ho és per a l'autoestima i l'autovaloració de les persones grans, que en alguns casos poden sentir que el seu cos és un enemic.

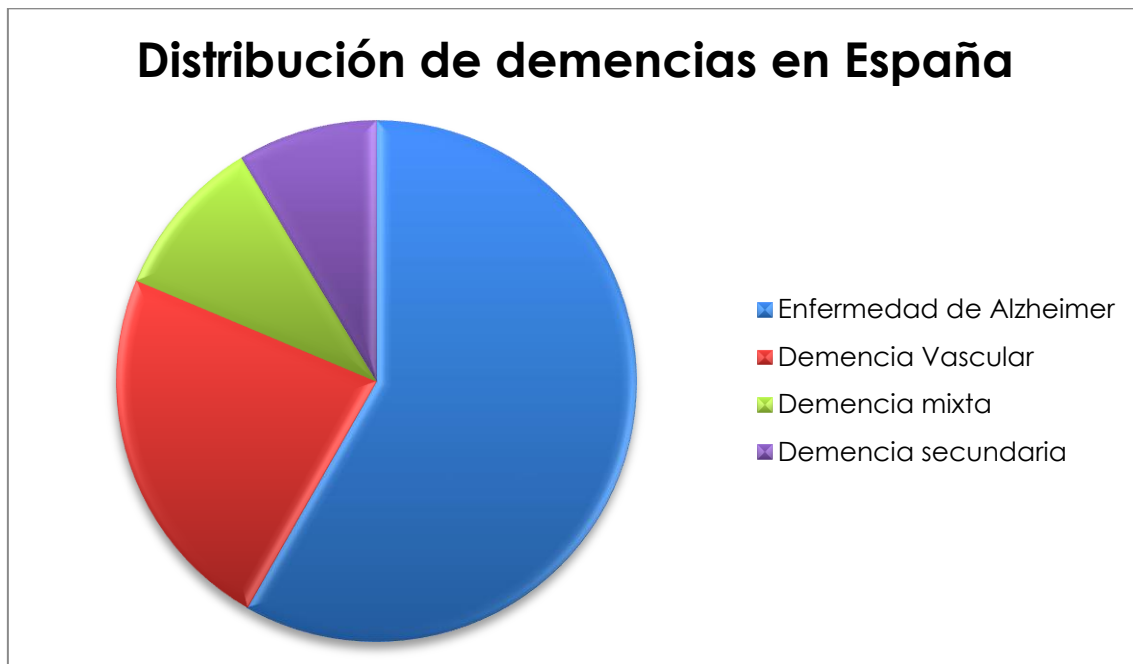
Serveis que ofereixen els centres de dia

- ❖ Habitualment, els serveis que ofereixen els centres de dia són:
- ❖ Acolliment i convivència.
- ❖ Àpats (dinar i berenar) adaptats a dietes especials.
- ❖ Higiene personal.
- ❖ Teràpia ocupacional i recuperació dels hàbits d'autonomia.
- ❖ Fisioteràpia i/o infermeria.
- ❖ Seguiment i prevenció de les alteracions de la salut.
- ❖ Dinamització sociocultural i activitats de lleure.
- ❖ Suport personal, social i familiar.
- ❖ Segons el caràcter del centre, alguns ofereixen també atenció espiritual i religiosa.
- ❖ Sol haver-hi alguns serveis opcionals: transport, perruqueria, podologia, etc.

A l'hora de decidir-nos per un centre de dia o un altre compten factors com la proximitat, els serveis que ofereix, el tracte, etc. També cal assegurar-se que es tracti d'un centre homologat.

10. L'ALZHEIMER A ESPANYA

L'Alzheimer (EA) s'ha convertit en un dels grans problemes de salut al món. A Espanya entre 500.000 i 800.000 persones sofreixen aquesta malaltia, que repercuteix en la vida diària de 3,5 milions de persones entre familiars i cuidadors. Es preveu que, amb l'augment de l'esperança de vida, en 2050 la xifra de malalts d'EA s'haurà duplicat, ja que l'edat és un dels seus principals factors de risc. Es calcula que a Espanya entre un 5 i un 10% de les persones de més de 65 anys pateixen EA. Tenint en compte la longevitat de la població espanyola i que actualment a Espanya 1 de cada 4 famílies té un membre amb EA, el nostre país s'enfrontarà a un problema de grans dimensions soci sanitàries en els propers anys. L'Alzheimer suposa un gran problema social. Produeix un deteriorament en el funcionament personal i social tant en activitats bàsiques com en activitats instrumentals i una dependència creixent que arriba a ser total. Una demència com l'EA implica l'existència d'un trastorn en les capacitats del pacient que no li permeten desenvolupar la seva vida quotidiana com abans, sent per tant una de les principals causes de discapacitat.



Fuente: Estudio Poblacional de Prevalencia de Demencia.

Com podem veure, a Espanya la demència predominant és l'Alzheimer.

Incidencia de la Enfermedad de Alzheimer por edad y sexo en España: (tasa de incidencia por 1.000 personas/año)

RANGO DE EDAD	HOMBRES	MUJERES
65-69	0.0	0.1
70-74	1.5	1.1
75-79	0.0	7.1
80-84	8.6	6.5
85-89	18.7	28.7
+90	65.6	108.9
TODAS LAS EDADES	3.7	6.8

Fuente: Lobo A, López-Antón R, Santabárbara J, de-la-Cámara C, Ventura T, Quintanilla MA, Roy JF, Campayo AJ, Lobo E, Palomo T, Rodríguez-Jiménez R, Saz P, Marcos G. Incidence and lifetime risk of dementia and Alzheimer's disease in a Southern European population.

Podem observar que l'Alzheimer a Espanya és més predominant en les dones, principalment amb més de 75 anys.

11. DIA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

El 21 de setembre, Dia Mundial de l'Alzheimer, declarat per l'Organització Mundial de la Salut, és el dia més important de l'any per a totes les Associacions de Familiars de Persones amb Alzheimer i altres Demències. En ell es dona a conèixer la malaltia i es difon informació, se sol·licita el suport i la solidaritat de la població en general, així com d'institucions i organismes públics i privats.

Des de l'any 2002 ha existit un eslògan particular per commemorar el Dia Mundial del Alzheimer. A continuació el llistat d'eslògans que han existit:

- ❖ Año 2015: Avanzamos juntos
- ❖ Año 2014: Solidarios
- ❖ Año 2013: Cuestión de estado
- ❖ Año 2012: Esfuerzo compartido
- ❖ Año 2011: Las caras del Alzheimer
- ❖ Año 2010: Alzheimer. Juntos podemos
- ❖ Año 2009: No olvides. Hay Esperanza
- ❖ Año 2008: Alzheimer. Un reto compartido
- ❖ Año 2007: ¿Y tú, quién eres?
- ❖ Año 2006: 100 años de Historia
- ❖ Año 2005: 15 años junto a los enfermos de Alzheimer
- ❖ Año 2004: El Alzheimer es una discapacidad
- ❖ Año 2003: Invertir para mantener recuerdos
- ❖ Año 2002: Diagnóstico precoz



12. AFA

Les AFA són les Associacions de Familiars de malalts d'Alzheimer.

Són un petit col·lectiu de persones les quals presenten una característica comuna que és tenir un familiar malalt d'Alzheimer.

Els familiars, de manera voluntària, el que fan és representar i defensar els interessos dels afectats.

Objectius prioritaris:

- ❖ Promocionar la necessitat d'un diagnòstic correcte.
- ❖ Orientar cap a una atenció integral del malalt.
- ❖ Ajudar a les famílies a suportar l'impacte psicològic que comporta la malaltia.
- ❖ Assessorar i informar en qüestions mèdiques, psicològiques, legals, econòmiques o d'assistència social relacionades amb la malaltia.
- ❖ Estimular la investigació científica.
- ❖ Informar i sensibilitzar la societat.
- ❖ Representar davant de l'Administració i altres institucions els interessos dels malalts i de les seves famílies.



Fotografiatrovada a <https://www.google.es/search/ALZHEIMER>

- **Què és la FAFAC?**

FAFAC és la federació que agrupa totes les AFA de Catalunya (Federació d'Associacions de Familiars d'Alzheimer de Catalunya), és a dir, la Federació Catalana d'AFA.

- **Què fa la FAFAC?**

La FAFAC treballa a nivell local, recolzant les AFA disperses pel territori per millorar la qualitat de vida de malalts i familiars, i, alhora, treballa a nivell global per resoldre els problemes que suposa la demència i lluitar per fer-la desaparèixer.

Objectius:

- ❖ Proporcionar l'espai de trobada i comunicació entre les diferents AFA de Catalunya.
- ❖ Coordinar les activitats no lucratives de les AFA membres i ajudar-les a que compleixin les finalitats previstes als seus Estatuts.
- ❖ Reclamar a les Administracions públiques les ajudes necessàries per tal de que els malalts i els familiars que els cuiden visquin la malaltia amb qualitat i dignitat.
- ❖ Transmetre el capital de coneixement i la sensibilitat que es genera des del nivell local, les AFA, als organismes que treballen a nivell global.
- ❖ Sensibilitzar a les institucions, els mitjans de comunicació i la societat en general sobre el problema comú que suposa la demència.



13. FUNDACIÓ PASQUAL MARAGALL

A la fundació Pasqual Maragall per a la recerca contra l'Alzheimer treballen per vèncer aquesta malaltia i aconseguir un futur en què l'envelliment estigui associat a experiències positives.

UN FUTUR SENSE ALZHEIMER

Somien amb un futur sense Alzheimer en què fer-se gran sigui una etapa més de la vida, amb plenitud per gaudir-la.

LA CIÈNCIA, L'ÚNICA SORTIDA

Estan convençuts que només a través de la ciència i la innovació seran capaços de vèncer l'Alzheimer.

PREVENCIÓ I QUALITAT DE VIDA

Aposten per la prevenció de la malaltia i per la millora de la qualitat de vida de malalts i cuidadors.

UNA VIDA DEDICADA ALS ALTRES

La **Fundació Pasqual Maragall** per a la recerca en Alzheimer va néixer l'abril de 2008, fruit del compromís públic de Pasqual Maragall, ex-alcalde de Barcelona i president de la Generalitat de Catalunya, després de ser diagnosticat d'Alzheimer.



14. FOTOGRAFIES



Imatge 1: treballant amb una dona de 100 anys amb Alzheimer de fase 2.



Imatge 2: treballant amb la meva tieta de 71 anys amb Alzheimer de fase 3.



Imatge 3: treballant amb una dona de 75 anys amb Alzheimer de fase 1.

Alzheimer: Viure quan 1+1 ja no són dos



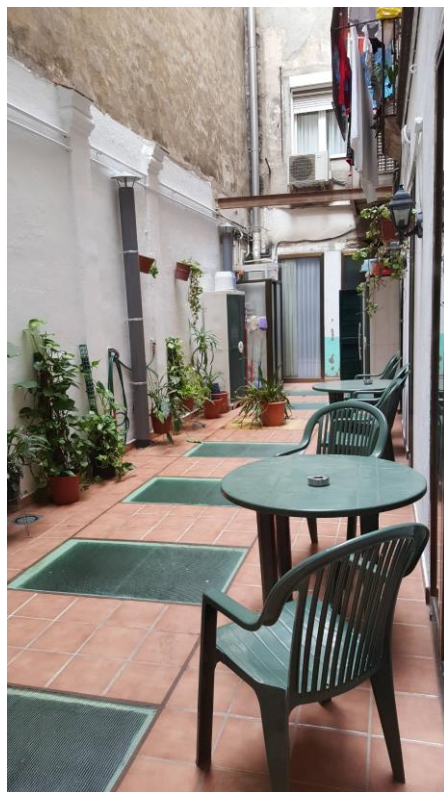
Imatge 4: fotografies de membres de la residència



Imatge 5: habitació de la residència



Imatge 6: lavabo de la residència



Imatge 7: terrassa de la residència

Alzheimer: *Viure quan 1+1 ja no són dos*



Imatge 8: jo a la residència



Imatge 9: jo a la residència



Imatge 10: residència Acayser del Carmen

15. TREBALL DE CAMP

Per a poder aprofundir el meu treball de recerca, a la part pràctica anomenada treball de camp, he realitzat dues entrevistes, una a un familiar d'una persona amb Alzheimer i l'altra a dues cuidadores d'una residència anomenada Acayser del Carmen, a Barcelona. A més, he realitzat una enquesta a 50 persones per a saber el coneixement que engeneral té la població sobre l'Alzheimer. També he realitzat unes proves a dones grans amb aquesta malaltia, exactament tres, per a veure les diferències que es troben entre els diferents nivells d'Alzheimer. Per a poder veure si la família es troba sobrecarregada a l'hora de cuidar del seu parent amb Alzheimer he fet dos tests de Zarit. Finalment, per a la comprovació de la meua hipòtesi he formulat una pregunta a dos especialistes en aquesta malaltia, María Aparicio Gil, de la Universitat de Salamanca i Carlos Palacios, de la fundació d'Alzheimer d'Astúries. La transcripció de les entrevistes, les proves diagnòstiques, els test de Zarit i els resultats de les enquestes es troben en els annexos 1, 2, 3 i 4 respectivament.

15.1 ENTREVISTES

Primerament començaré mostrant les preguntes de l'entrevista al **familiar** de la persona amb Alzheimer, Ana Tellez, filla de la persona afectada i que es troba a la tercera fase de la malaltia:

- Quin any se li va diagnosticar la malaltia?
- Què et va fer sospitar de que la persona començava a posseir aquesta malaltia? Què vas fer arrel d'això?
- Quina va ser la teua reacció al saber que el teu parent patia aquesta malaltia? A ell/ella li va costar acceptar-la?
- Notes que la persona amb la malaltia s'adona de la seva situació?
- Fas saber a la persona afectada el seu grau de malaltia o no li fas veure la importància que comporta?
- Mostres efecte de dolor/preocupació davant de la persona afectada per la malaltia?

- Quin va ser el límit que et va portar a internar a un centre especialitzat en aquesta malaltia?
- Quant de temps va passar en degenerar la malaltia de la fase lleu a greu?
- Quina és la teva visió d'aquesta malaltia?
- Creus que la família afecta en el desenvolupament de la malaltia?

(veure annex 1)

En segon lloc, mostraré les preguntes de la segona entrevista que he fet, aquesta a **les cuidadores de la residència** Acayser del Carmen:

- Com és el dia a dia d'una persona afectada per Alzheimer?
- Quines activitats feu a les persones afectades per la malaltia?
- Quant de temps transcorre entre el començament de la malaltia fins al punt final d'aquesta? Quantes fases hi han?
- Hi han instal·lacions especials per als malalts en un punt més greu de la malaltia? Quines?
- Quan són internats per primer cop a la residència, com actuen?
- Tenen relacions entre ells? Com és aquesta relació? Quant solen arribar a tenir-la?
- Quantes visites solen rebre aquestes persones? Hi ha persones que no reben? Com els hi afecta?
- Mostren afecte amb els cuidadors?
- Quines dificultats trobeu a l'hora de cuidar-los?
- Els malalts amb Alzheimer s'aprofiten de la malaltia alguns cops per beneficiar-se d'alguna cosa?
- Què t'aporta aquest treball?

(veure annex 1)

Com he redactat anteriorment, vaig formular una pregunta via e-mail a dos **metges especialistes** d'Alzheimer de la Universitat de Salamanca i d'Astúries. La qüestió va ser la següent:

-La família d'una persona amb Alzheimer influeix en el desenvolupament i progrés de la malaltia? Per què?

(veure annex 1)

15.2 PROVES DE LES FASES DE LA MALALTIA D'ALZHEIMER

He realitzat diferents activitats a tres persones grans afectades per la malaltia d'Alzheimer. Amb aquestes proves he volgut comprovar el grau d'avançament de la malaltia. L'Alzheimer consta de tres fases: fase lleu, fase moderada i fase avançada. He fet aquestes proves per veure les diferències que s'estableixen d'una fase de la malaltia a l'altra.

(veure annex 2)

15.3 QÜESTIONARI DE ZARIT

El qüestionari de sobrecàrrega del cuidador de Zarit és la prova recomanada per avaluar la càrrega del cuidador. He realitzat dos qüestionaris a dos familiars meus, filla i gendre d'Amparo Boluda, tieta del meu pare.

(veure annex 3)

15.4 ENQUESTES

He realitzat una enquesta a 50 persones per observar el coneixement general sobre la malaltia que hi ha avui dia entre la població i si influencia el fet de tenir algun familiar que la pateixi. L'enquesta ha estat la següent:

Sexe:

Edat:

Població:

Saps què és l'Alzheimer? Sí ☐ No ☐

Coneixes els símptomes? Sí ☐ No ☐

Coneixes les causes? Sí ☐ No ☐

Tens algun familiar que pateixi aquesta malaltia? Sí ☐ No ☐

Saps si existeix cura o tractament? Sí ☐ No ☐

Saps a partir de quina edat, normalment, comença a desenvolupar-se?

Sí ☐ No ☐

(veure gràfics annex 4)

16. CONCLUSIONS

He pogut saber com influencia la malaltia d'Alzheimer als familiars de les persones afectades per aquesta a partir de l'entrevista a un familiar d'una persona que ho pateix. He observat que el paper de la família no és gens fàcil, ja que has d'estar pendent del teu familiar les 24 hores del dia i quasi no trobes temps per a tu mateix. L'Alzheimer té un gran impacte sobre l'entorn familiar i social. Les relacions entre els membres de la família i les d'aquests amb el seu entorn social es veuen modificades a conseqüència de les cures necessàries pel pacient. A més, m'he endinsat en aquest cas perquè conec una persona molt propera a mi, la tieta del meu pare.

La finalitat que comportava l'entrevista a les dues cuidadores de la residència Acayser del Carmen era saber com es viu en una residència, com viuen aquestes persones amb Alzheimer. Informar-me com i de quina manera afecta aquesta malaltia a la persona que la pateix. Amb aquestes preguntes he arribat a la conclusió que aquestes persones no s'adonen quasi de res... encara que saben perfectament quan i com les transmet amor i afecte. Com a consell, jo diria a aquestes famílies que facin les màximes visites als seus familiars, ja que aquests, en el fons, se n'adonen d'aquests petits detalls.

Amb les enquestes he pogut veure als gràfics (annex 4) que el 100% de les 50 persones que l'han realitzat saben què és l'Alzheimer i quins són els seus símptomes. He de dir que no existeixen causes que provoquin aquesta malaltia. La tercera part de les 50 persones no ho saben, la qual cosa coincideix amb les mateixes dades de persones que no tenen cap familiar amb aquesta malaltia. Podríem arribar a la conclusió que totes les persones que tenen algun familiar amb Alzheimer les coneixen i que només una petita part de persones no afectades estan ben informades. Puc veure que més o menys el 60% d'aquestes persones saben si existeix cura o tractament i per últim, quasi la tercera part sap a quina edat es desenvolupa l'Alzheimer.

Arribem a la conclusió que generalment l'Alzheimer és conegut ja que hi han moltes fonts d'informació les quals et faciliten conèixer aquesta malaltia. També dir que l'Alzheimer és la demència més comuna avui dia a Espanya, la qual cosa també influeix en el seu coneixement.

Gràcies a les proves de les diferents fases de la malaltia realitzades he observat que de la primera fase a l'última hi ha una diferència molt gran, ja que la persona que es troba a la primera és capaç de realitzar totes les activitats sense problemes. En canvi, per a la persona de l'última fase, en aquest cas la meua tieta, és impossible que aconseguixi fer alguna cosa. En conclusió, a partir d'aquestes proves podem veure els símptomes que més influeixen en cada fase d'aquesta malaltia.

Per últim, arrel d'haver preguntat a dos especialistes d'Alzheimer, he pogut concloure i resoldre la meva hipòtesi. Jo afirmava que la família influïa al desenvolupament de la malaltia d'Alzheimer. Gràcies a aquestes persones he comprés que malauradament el paper de la família no influeix en el desenvolupament ja que per el moment no té cura i no es pot frenar. Però, sí és important en la detecció precoç que amb els tractaments adequats pot fer que el parent afectat perdi les funcions cognitives de manera més lenta.

És a dir, el paper de la família no és curatiu sinó que fa que la qualitat de vida del pacient sigui millor que si no tingués el seu suport emocional i personal.

17. REFLEXIÓ PERSONAL

Aquest treball m'ha aportat un coneixement més ampli d'aquesta malaltia. Cada cop hi ha més casos de persones amb Alzheimer i encara no s'ha trobat la forma de retenir-ho.

Personalment, penso que aquesta malaltia és una de les pitjors, ja que arribes a un punt de la teva vida on ja no ets tu, ja no saps el que fas, no coneixes a les persones més properes a tu, aquelles que han estat al teu costat tota la teva vida, fills, nebots, germans, etc... No te'n adones de quasi res, és molt trist... quan comences a patir-la és com si comencessis a donar marxa enrere en relació a la vida. És a dir, acabes com comences, sent similar a un nadó. No prens consciència de res, et tornes completament dependent d'altra persona fins que arriba un punt on el cos ja no respon a les necessitats bàsiques, així provocant la mort.

Els familiars i cuidadors de les persones que pateixen Alzheimer són els que viuen la malaltia de primera mà, i normalment, els que pitjor la passen. Penso que aquestes persones necessiten molt de suport ja que psicològicament no ho passen gens bé. Aquest suport és essencial perquè el fet d'haver d'estar pendent del malalt les 24 hores del dia porta una sobrecàrrega immensa. Necessiten tenir el seu temps lliure i no està malament que algú t'ajudi en aquest aspecte.

En la meva opinió crec que les famílies haurien de donar un suport més constant als seus familiars amb Alzheimer ja que aquests s'ho agrairan encara que no ho manifestin, perquè són capaços de percebre amor i afecte que li transmeten. Així com també els cuidadors i familiars necessiten més suport i ajuda a l'hora de cuidar d'aquestes persones ja que com he dit abans, estar pendent d'una persona les 24 hores del dia no és fàcil tant psicològicament com econòmicament.

FONTS:

18. WEBGRAFIA

http://www.scn.cat/docs/guies_protoc/2_alzheimer.pdf

https://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad_de_Alzheimer

<http://www.fundacionreinasofia.es>

<http://www.todoalzheimer.com>

http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf

<https://fpmaragall.org/ca/la-fundacio/pasqual-maragall/>

<http://www.madrid.es/UnidadesDescentralizadas/ServALaCiudadania/SSociales/Publicaciones/GuiaFamiliaresAlzheimer/GuiaAlzheimer.pdf>

http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/ciudadania/la_salut_de_la_a_a_la_z/a/alzheimer/enllasos/pubdemencies.pdf

<https://www.youtube.com/watch?v=ITjJGt20KFM>

<https://www.youtube.com/watch?v=mbc0MON5rkk>

19. BIBLIOGRAFIA

MANUEL MARTÍN, C. *Comprender la enfermedad de Alzheimer*. Barcelona: Amat editorial, 2012.

ALFREDO HIDALGO, L. *Los enfermos de Alzheimer*. La coruña: Netbiblo, 2011.

ANNEXOS

ANNEX 1: ENTREVISTES



Entrevista a Ana Tellez, filla de la persona afectada d'Alzheimer de fase 3, Amparo Boluda

- **Quin any se li va diagnosticar la malaltia?**
Al 2009 li van diagnosticar càncer de pit, dos anys després, al 2011 li van diagnosticar l'Alzheimer.
- **Què et va fer sospitar de que la persona començava a posseir aquesta malaltia? Què vas fer arrel d'això?**
Al 2006 la vaig portar al metge ja que jo sospitava que podia patir aquesta malaltia perquè va començar a preguntar sobre un familiar mort, a més, s'oblidava les claus de casa. Quan la vaig portar al metge em van dir que estava bé, que això eren efectes secundaris de la quimioteràpia.
- **Quina va ser la teva reacció al saber que el teu parent patia aquesta malaltia? A ell/ella li va costar acceptar-la?**
Ja sabia que la patia, no em va impactar. Encara que els metges em deien que no la patia jo estava totalment segura de que sí. Finalment, al 2011 se la van diagnosticar, després de 5 anys amb la meua sospita em van donar la raó, ja que tenia Alzheimer de fase moderada-greu. A ella no és que li hagi costat acceptar-la, si no que mai s'ha adonat de que la pateix.
- **Notes que la persona amb la malaltia s'adona de la seva situació?**
Com ja he dit abans, no. Crec que no s'adona de res, encara que a vegades deia: "m'oblido de les coses", "no estic bé".
- **Fas saber a la persona afectada el seu grau de malaltia o no li fas veure la importància que comporta?**
No, ja que no puc mantenir una conversa amb ella, està a la fase greu i no és conscient del que fa i deixa de fer, és impossible.
- **Mostres efecte de dolor/preocupació davant de la persona afectada per la malaltia?**
No, ja he arribat a un punt on accepto la malaltia que pateix la meua mare, conec les conseqüències que aquesta comporta, no té cura, sóc conscient que tard o d'hora la meua mare morirà.
- **Quin va ser el límit que et va portar a internar a un centre especialitzat en aquesta malaltia?**
Quan vaig veure que ja no era vida per ella, no podia estar tancada en un lloc entre quatre parets.

- **Quant de temps va passar en degenerar la malaltia de la fase lleu a greu?**

Poc, des del 2009 fins al 2010, un any.

- **Quina és la teva visió d'aquesta malaltia?**

És la pitjor que et pot succeir en aquesta vida perquè no té cura, és degenerativa i la qualitat de vida és pèssima.

- **Creus que la família afecta en el desenvolupament de la malaltia?**

I tant, ja que el suport dels familiars a aquestes persones és essencial, perquè si una persona no té suport es pot sentir més depressiva i portarà pitjor el tram.

Entrevista a Rosa García i Eli Sanz, cuidadores de la residència Acayser del Carmen, Barcelona.

- **Com és el dia a dia d'una persona afectada per Alzheimer?**

Depèn del dia i del grau de la malaltia que es trobi l'usuari. Normalment els que estan en un grau lleu són tranquils, no donen l'espectacle com per exemple els que es troben en un grau més avançat, aquests no saben el que fan, són molt intranquils i no paren quiets. Volen que estiguin per ell encara que no parlen quasi res.

- **Quines activitats feu a les persones afectades per la malaltia?**

Hi ha treballadores que venen els dimecres a fer-les activitats manuals. Es posen en grup i juguen junts, encara que a vegades hi ha problemes entre ells, ja que no tots pateixen la mateixa malaltia.

- **Quant de temps transcorre entre el començament de la malaltia fins al punt final d'aquesta? Quantes fases hi han?**

Depèn de l'usuari. Hi ha alguns que passa molt ràpid, durada d'un any i d'altres que poden passar molts anys, és l'exemple d'un usuari que està a la segona fase de tres, la qual té 100 anys.

- **Hi han instal·lacions especials per als malalts en un punt més greu de la malaltia? Quines?**

No, tenim persones amb diferents malalties i no volem que es sentin diferents entre ells, totes les persones poden accedir a les mateixes instal·lacions. Dormen dos persones per habitació.

- **Quan són internats per primer cop a la residència, com actuen?**

Comencen nerviosos, no volen entrar. Poc a poc s'obliden d'on estan i s'acostumen al seu nou espai.

- **Tenen relacions entre ells? Com és aquesta relació? Quant solen arribar a tenir-la?**

Sí. La relació sol ser bona, encara que hi ha alguns que estan més aïllats. A vegades es posen a parlar entre ells però les converses no tenen sentit, cadascú parla d'un tema diferent.

- **Quantes visites solen rebre aquestes persones? Hi ha persones que no reben? Com els hi afecta?**

Sincerament, molt poques. Normalment una visita de dilluns a divendres. Solen venir els dissabtes i diumenges, ja que són els dies festius. Tenim un usuari que no es visitat per cap persona, el seu familiar el va portar el primer dia i no ha tornat.

- **Mostren afecte amb els cuidadors?**

Sí, nosaltres intentem donar el major suport possible, transmetem amor i diversió per a que es senti el millor possible cada dia.

- **Quines dificultats trobeu a l'hora de cuidar-los?**

Bastants, ja que aquestes persones depenen de nosaltres, no són gens independents. Necessiten la nostra ajuda diària. Uns exemples són a l'hora de menjar, ja que no saben menjar sols i a l'hora de dormir principalment, ja que es solen pixar a sobre.

- **Els malalts amb Alzheimer s'aprofiten de la malaltia alguns cops per beneficiar-se d'alguna cosa?**

No, ells estan en el seu món i no saben el que fan.

- **Què t'aporta aquest treball?**

El saber que estàs ajudant a unes persones que vertaderament ho necessiten, que encara que no són conscients si noten l'amor que li dones i el que fas per ells, cada dia em vaig a casa amb una satisfacció més gran.

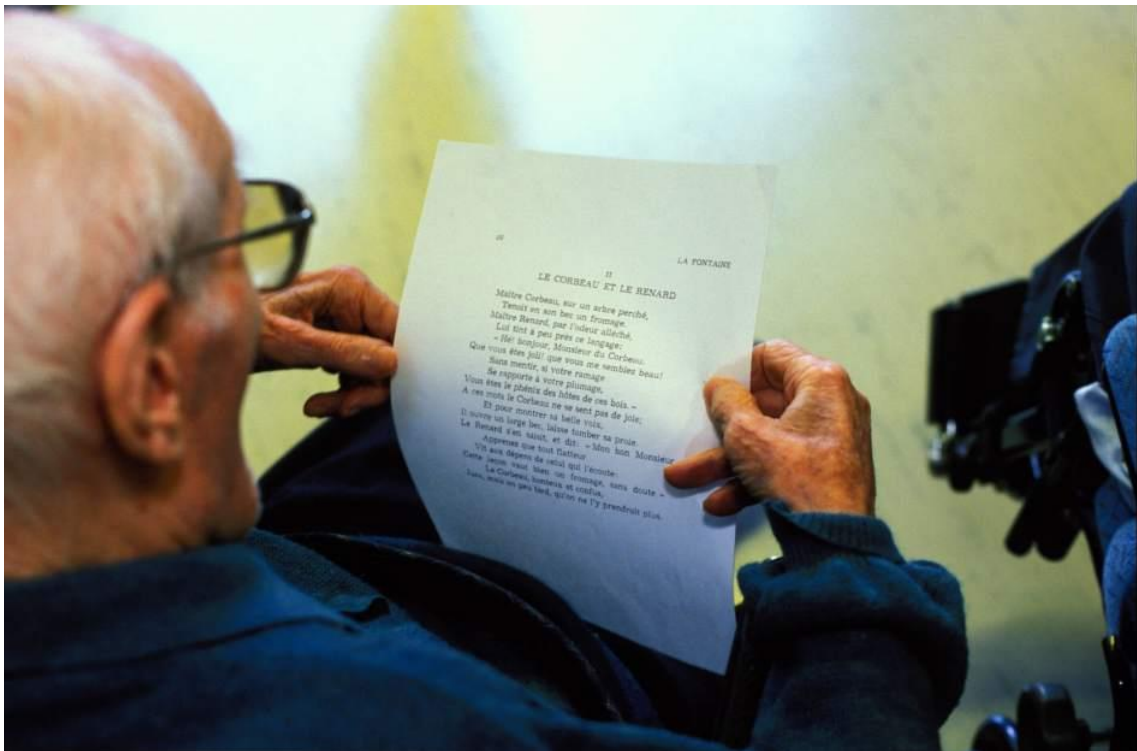
Pregunta a María Aparicio Gil, especialista en Alzheimer, Universitat de Salamanca.

Desgraciadament el paper de la família no influeix en el desenvolupament de la malaltia ja que de moment no es pot curar ni detenir el seu avanç, però si es realitza un diagnòstic primerenc i les famílies s'impliquen en la cura del malalt, es pot perdre les funcions cognitives de manera més lenta, a més la família té un paper fonamental posat que encara que la memòria es perd els pacients responen a molts estímuls com el tacte o l'olfacte i les mostres d'afecte dels seus familiars fan que la seva qualitat de vida millori. Per tant el paper de la família no és curatiu si no que fa que la qualitat de vida del pacient sigui millor que si no tingués la seva cura i suport.

Pregunta a Carlos Palacios, especialista d'Alzheimer, de la fundació d'Alzheimer d'Astúries.

El suport indispensable i més important que té el malalt és el seu cuidador principal (generalment un familiar). La malaltia d'Alzheimer és progressiva, no tractable i irreversible, per la qual cosa generalment l'atenció a aquests malalts es basa preferentment en les teràpies no farmacològiques que solen ser realitzades pel familiar, aquestes teràpies també les apliquen professionals, però amb una gran diferència, amb el familiar hi ha amor. Aquesta situació influeix en el comportament del malalt i en la seva qualitat de vida, assossegant-ho, tranquil·litzant-ho, veient en el seu entorn a gent que coneix, però que de vegades no sap qui és, però si sap que hi ha algú atenent-ho amb amor. La nostra opinió és que la malaltia seguirà destruint inexorablement al pobre malalt i creiem que amb les cures familiars se li està donant una gran qualitat de vida sobretot dins dels àmbits emocionals d'afecte d'acte-estima (que aviat perdran) i atenció de tot tipus, però aquesta maledicció seguirà avançant. Hi ha una sèrie de fàrmacs que cridem pal·liatius que poden ajudar a anar corregint el que la malaltia d'Alzheimer produirà en el malalt, però com ja indiquem (no tractable) creiem que en l'actualitat no hi ha farmacopea per a la correcció/solució d'aquesta pandèmia.

ANNEX 2: PROVES DE LES FASES DE LA MALALTIA D'ALZHEIMER



Annex 3: TEST DEL CUIDADOR *QÜESTIONARI DE ZARIT*

ANNEX 4: ENQUESTES

CONEIXEMENT DE LA MALALTIA



Alzheimer: *Viure quan 1+1 ja no són dos*

ENQUESTES

Sexe:

Edat:

Població:

Saps què és l'Alzheimer? Sí ☐ No ☐

Coneixes els símptomes? Sí ☐ No ☐

Coneixes les causes? Sí ☐ No ☐

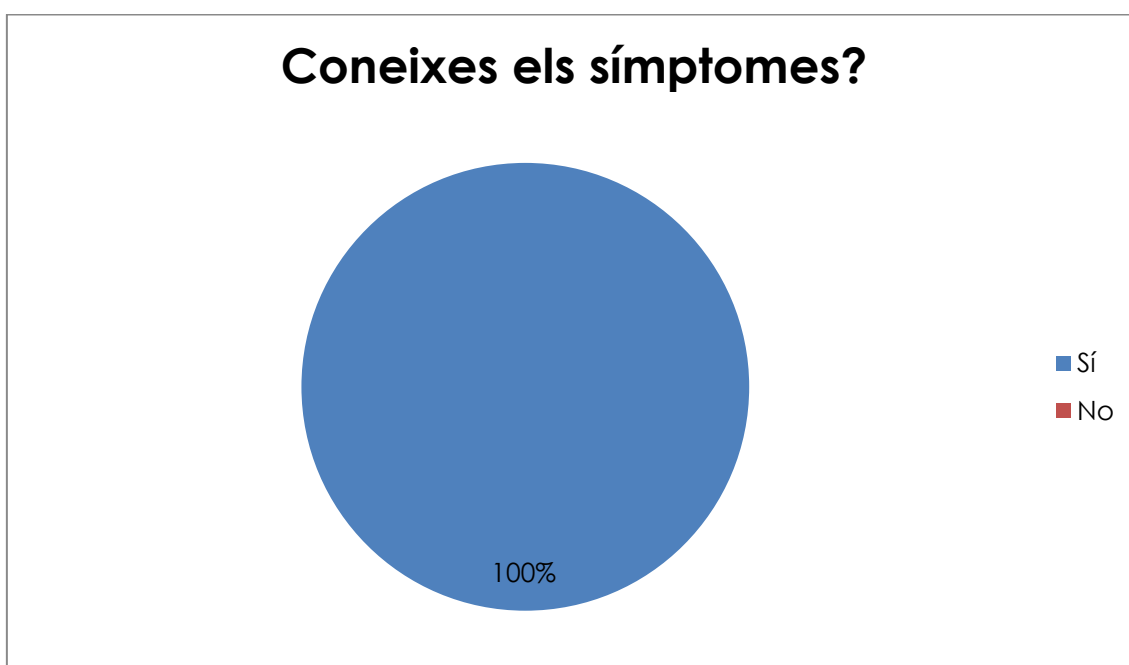
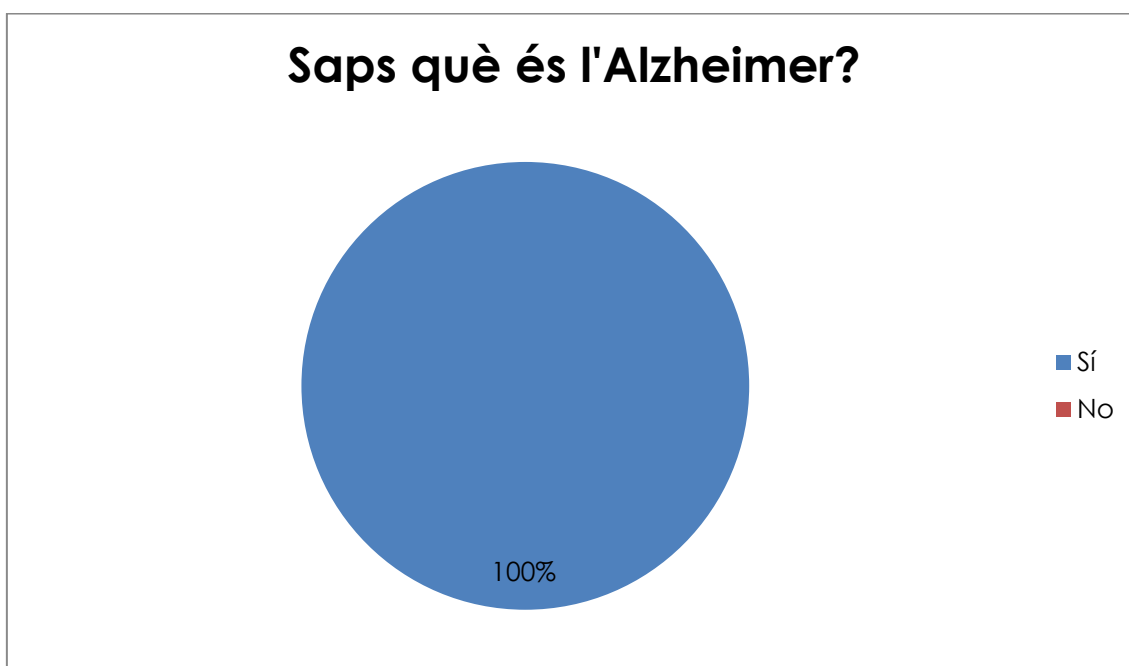
Tens algun familiar que pateixi aquesta malaltia? Sí ☐ No ☐

Saps si existeix cura o tractament? Sí ☐ No ☐

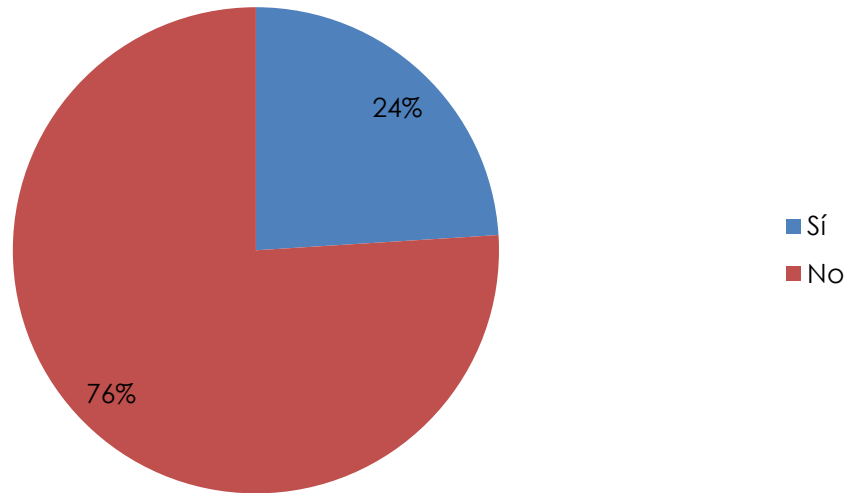
Saps a partir de quina edat, normalment, comença a desenvolupar-se?

Sí ☐ No ☐

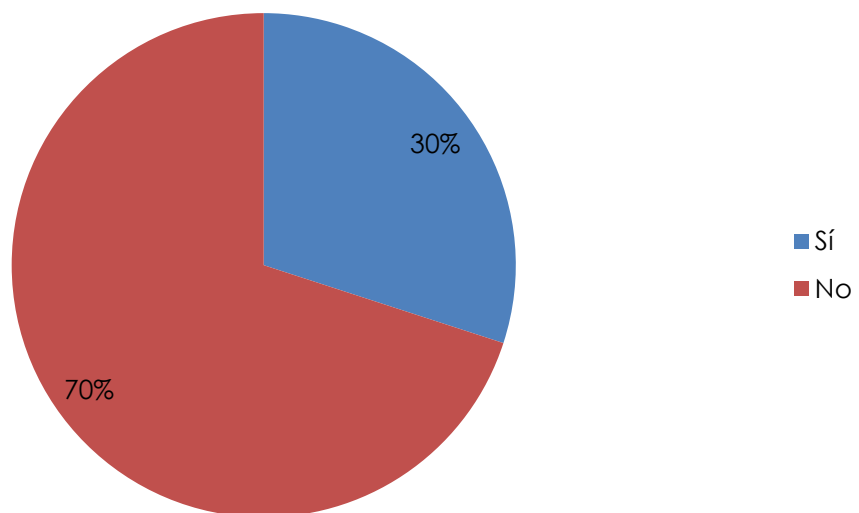
Aquests han estat els resultats:



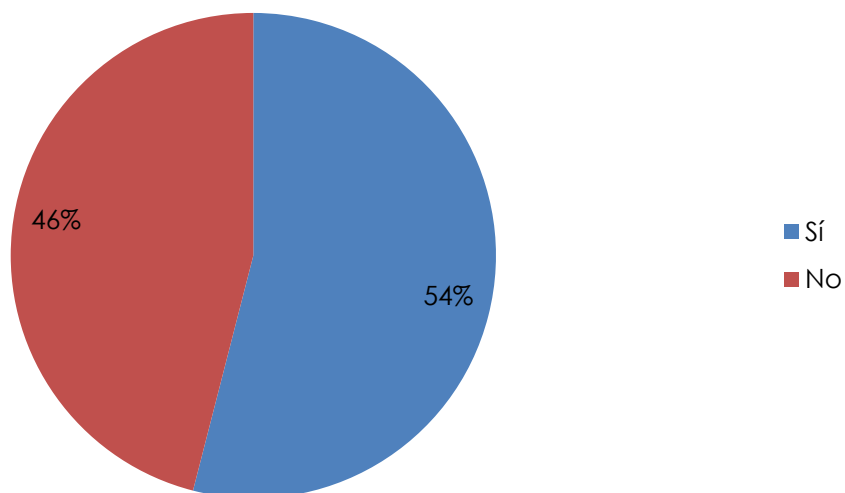
Coneixes les causes?



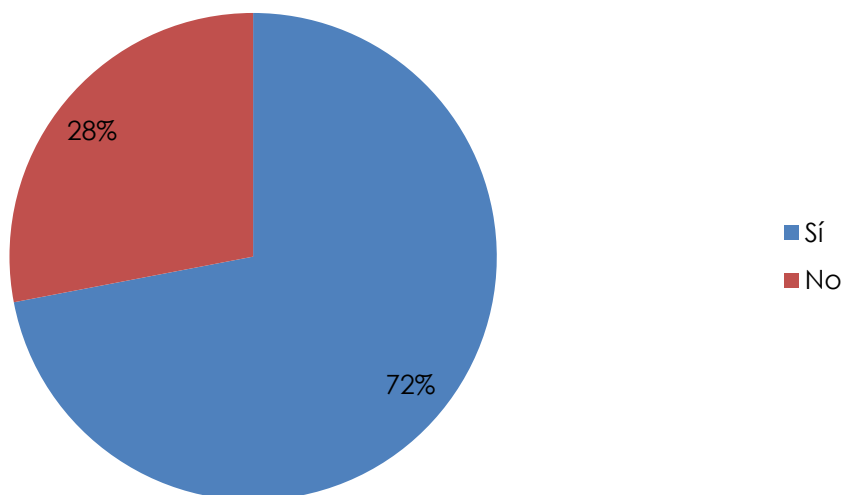
Tens algun familiar que pateixi Alzheimer?



Saps si existeix cura o tractament?



Saps a quina edat, normalment, comença a desenvolupar-se?



Alzheimer: *Viure quan 1+1 ja no són dos*

PROVES DE LES FASES DE LA MALALTIA

FASE 1:

1

Nivel de dificultad:BAJO
Área que estimula:ORIENTACIÓN PERSONAL,
TIEMPO Y ESPACIO
Tiempo estimado:.....5-10 min.
Periodicidad:diaria

Orientación

Complete los siguientes enunciados, escribiendo la respuesta correcta. Si la respuesta es incorrecta, dar la respuesta correcta y que el paciente la corrija:

Nombre: Mercé

Apellidos: Rabassa Padrís

Fecha de nacimiento: 7 de julio, 1940 (75 años)

Lugar: Barcelona

¿Qué día de la semana es?: Miércoles

¿En qué mes estamos?: Noviembre

¿Qué día del mes?: 25

¿Qué día del mes es hoy?:

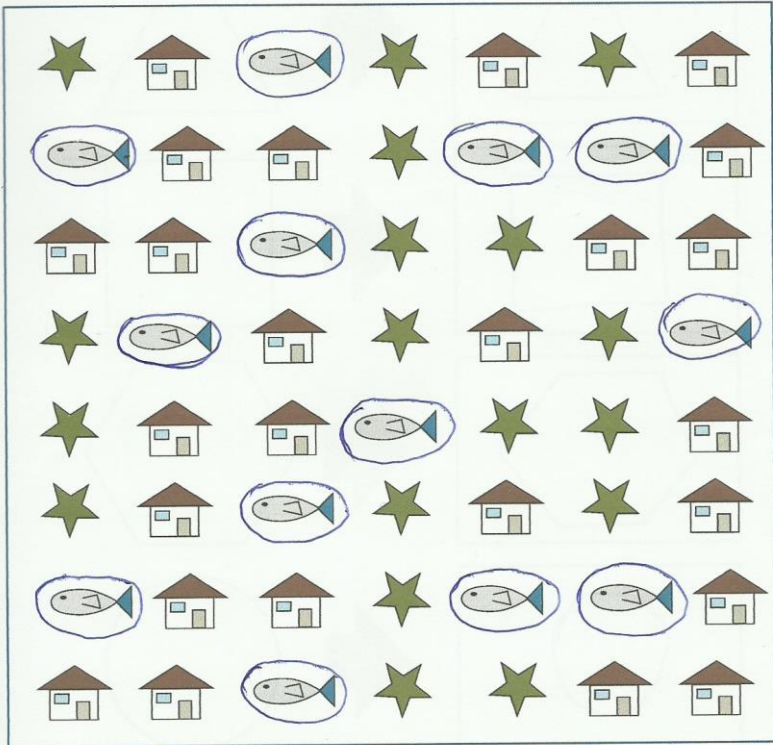
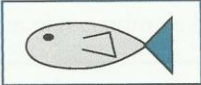
¿En qué estación del año nos encontramos?: Invierno

7

Nivel de dificultad:MEDIO-BAJO
 Área que estimula:MANTENER LA ATENCIÓN 5 MIN.
 SIN AFECTAR SU RENDIMIENTO
 Tiempo estimado:.....3 min. (aumento +30 seg. /vez)
 Periodicidad:2-3 VECES/SEMANA

ATENCIÓN: 1.1. Atención sostenida

Señale todos los objetos iguales a la muestra:

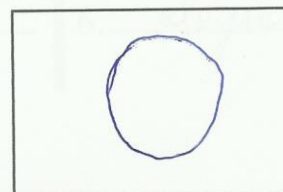
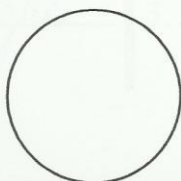
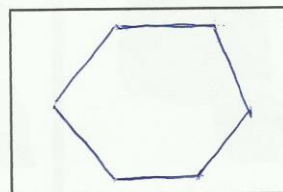
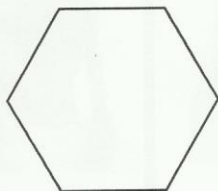
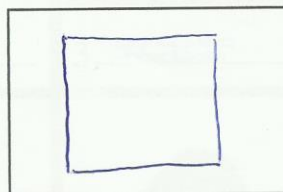
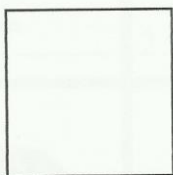
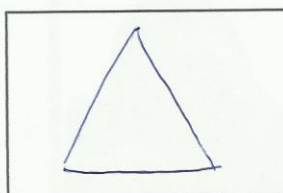
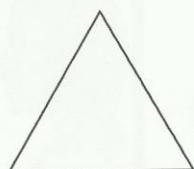


16

Nivel de dificultad:MEDIO-ALTO
 Área que estimula:CAPACIDAD PARA
 REPRODUCIR FORMAS
 Tiempo estimado:.....15-20 min.
 Periodicidad:2-3 VECES/SEMANA

PRAXIAS: 1.3. Constructivas

Copie los dibujos que aparecen a continuación en el recuadro de la derecha:



GNOSIAS: 1.3. Caras

Dígame si las siguientes personas están tristes, alegres o enfadadas:



1. NO quiere
hacerlo



2. NO quiere
hacerlo



3. NO quiere
hacerlo



4. alegre



5. alegre



6. alegre

100 años.

1

Nivel de dificultad:BAJO
Área que estimula:ORIENTACIÓN PERSONAL,
TIEMPO Y ESPACIO
Tiempo estimado:.....5-10 min.
Periodicidad:diaria

Orientación

Complete los siguientes enunciados, escribiendo la respuesta correcta. Si la respuesta es incorrecta, dar la respuesta correcta y que el paciente la corrija:

Nombre: Justina

Apellidos: Burgos

Fecha de nacimiento: No se acuerda

Lugar: Burgos

¿Qué día de la semana es?: No se acuerda

¿En qué mes estamos?: 1971

¿Qué día del mes?: No se acuerda

¿Qué día del mes es hoy?: No se acuerda

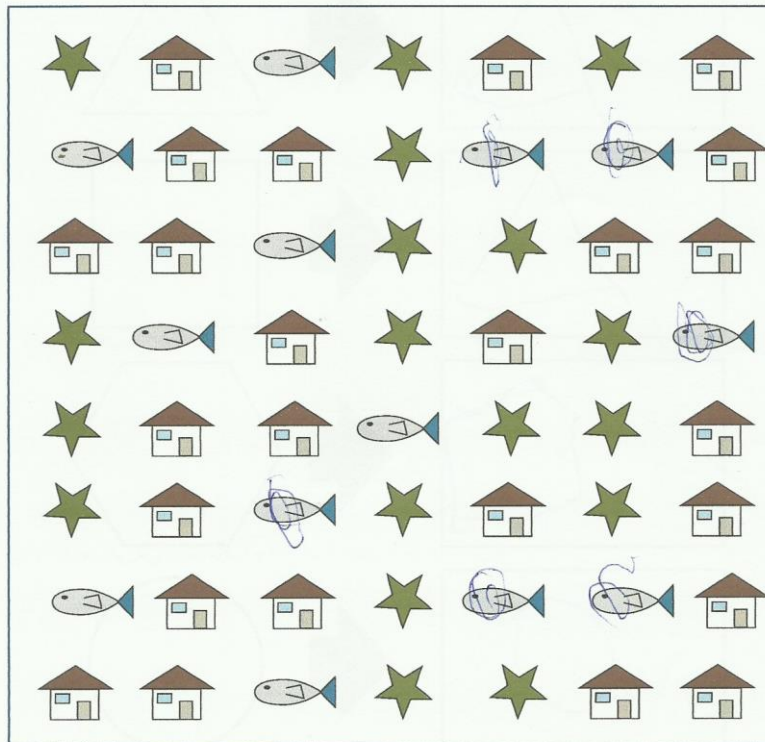
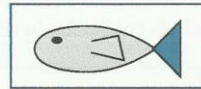
¿En qué estación del año nos encontramos?: Agosto.

7

Nivel de dificultad:MEDIO-BAJO
 Área que estimula:MANTENER LA ATENCIÓN 5 MIN.
 SIN AFECTAR SU RENDIMIENTO
 Tiempo estimado:.....3 min. (aumento +30 seg. /vez)
 Periodicidad:2-3 VECES/SEMANA

ATENCIÓN: 1.1. Atención sostenida

Señale todos los objetos iguales a la muestra:

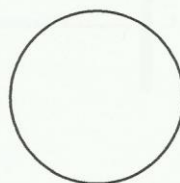
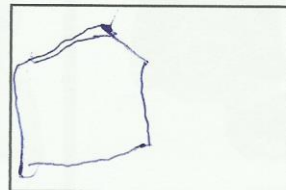
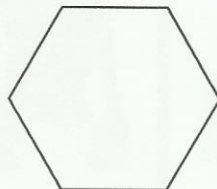
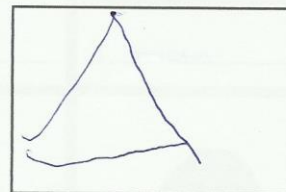
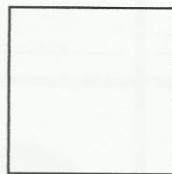
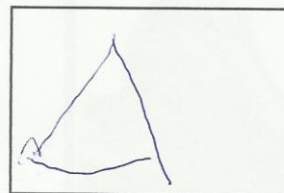
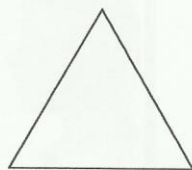


16

Nivel de dificultad:MEDIO-ALTO
 Área que estimula:CAPACIDAD PARA
 REPRODUCIR FORMAS
 Tiempo estimado:.....15-20 min.
 Periodicidad:2-3 VECES/SEMANA

PRAXIAS: 1.3. Constructivas

Copie los dibujos que aparecen a continuación en el recuadro de la derecha:



(NO sabe escribir)

GNOSIAS: 1.3. Caras

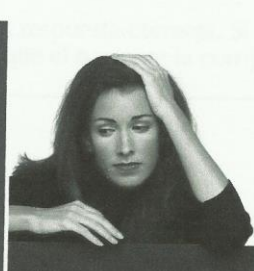
Dígame si las siguientes personas están tristes, alegres o enfadadas:



1. contenta



2. NO LO SABE



3. triste



4. contenta



5. se rie



6. NO LO SABE

FASE 3:

71 años.

1

Nivel de dificultad:BAJO
Área que estimula:ORIENTACIÓN PERSONAL,
TIEMPO Y ESPACIO
Tiempo estimado:5-10 min.
Periodicidad:diaria

Orientación

Complete los siguientes enunciados, escribiendo la respuesta correcta. Si la respuesta es incorrecta, dar la respuesta correcta y que el paciente la corrija:

Nombre: Amparo

Apellidos: Boluda

Fecha de nacimiento: NO se acuerda.

Lugar: Barcelona

¿Qué día de la semana es?: NO lo sabe

¿En qué mes estamos?: NO se acuerda

¿Qué día del mes?: NO se acuerda

¿Qué día del mes es hoy?: NO se acuerda

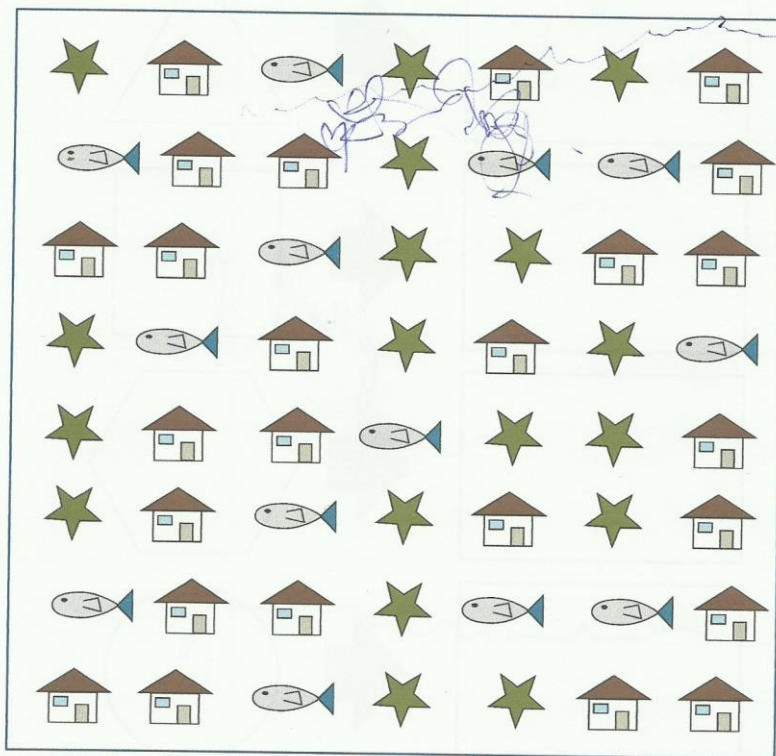
¿En qué estación del año nos encontramos?: NO se acuerda.

7

Nivel de dificultad:MEDIO-BAJO
 Área que estimula:MANTENER LA ATENCIÓN 5 MIN.
 SIN AFECTAR SU RENDIMIENTO
 Tiempo estimado:.....3 min. (aumento +30 seg. /vez)
 Periodicidad:2-3 VECES/SEMANA

ATENCIÓN: 1.1. Atención sostenida

Señale todos los objetos iguales a la muestra:

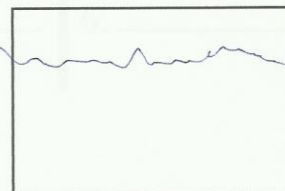
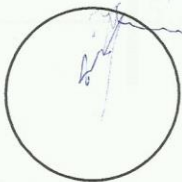
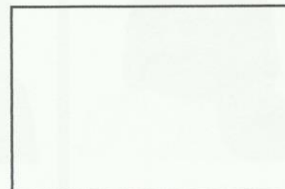
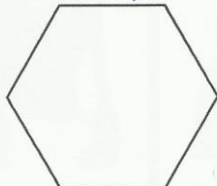
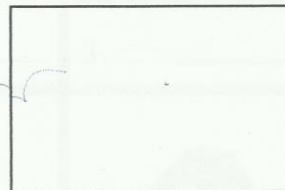
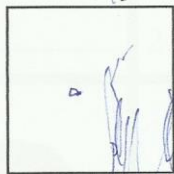
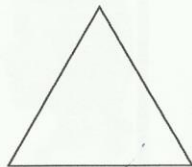


16

Nivel de dificultad:MEDIO-ALTO
Área que estimula:CAPACIDAD PARA
REPRODUCIR FORMAS
Tiempo estimado:.....15-20 min.
Periodicidad:2-3 VECES/SEMANA

PRAXIAS: 1.3. Constructivas

Copie los dibujos que aparecen a continuación en el recuadro de la derecha:



GNOSIAS: 1.3. Caras

Dígame si las siguientes personas están tristes, alegres o enfadadas:

NO LO SABE.



1. _____



2. _____



3. _____



4. _____



5. _____



6. _____

QÜESTIONARI DE ZARIT



Servicio Andalúz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

Nombre Xavi Pardo

Fecha

Unidad/Centro

Nº Historia

CUESTIONARIO -ZARIT-

Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario **autoadministrado**

Instrucciones para la persona cuidadora:

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?			☒		
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?			☒		
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?			☒		
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	☒				
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?			☒		
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?			☒		
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?				☒	
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					☒
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?				☒	
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?		☒			
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?			☒		
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?			☒		
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?			☒		
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					☒
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					☒
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?			☒		
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	☒				
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?				☒	
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?				☒	
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?			☒		
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?			☒		
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					



ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR –ZARIT-

Instrucciones para el profesional:

Población diana: Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario **autoadministrado** que consta de 22 ítems, con respuesta tipo escala likert (1-5)

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

- 1=Nunca
- 2=Rara vez
- 3=Algunas veces
- 4=Bastantes veces
- 5=Casi siempre

Los puntos de corte recomendados son:

- < 46 No sobrecarga
- 46-47 a 55-56 Sobrecarga leve
- >55-56 Sobrecarga Intensa

FECHA					
PUNTUACIÓN	74				

Bibliografía

- Zarit Sh, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden Gerontologist 1980; 20:649-654.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz y Taussing, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Revista de Gerontología, 6, 338-346.



Nombre ANA TELLEZ

Fecha

Unidad/Centro

Nº Historia

CUESTIONARIO -ZARIT-

Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario **autoadministrado**

Instrucciones para la persona cuidadora:

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

	1 Nunca	2 Rara vez	3 Algunas veces	4 Bastantes veces	5 Casi siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?			☒		
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					☒
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?			☒		
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	☒				
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?			☒		
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?		☒			
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	☒				
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					☒
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?			☒		
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?		☒			
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?			☒		
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?			☒		
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?			☒		
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					☒
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					☒
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					☒
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?			☒		
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?			☒		
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?			☒		
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	☒				
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	☒				
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					



ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR -ZARIT-

Instrucciones para el profesional:

Población diana: Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario **autoadministrado** que consta de 22 ítems, con respuesta tipo escala likert (1-5)

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

- 1=Nunca
- 2=Rara vez
- 3=Algunas veces
- 4=Bastantes veces
- 5=Casi siempre

Los puntos de corte recomendados son:

- < 46 No sobrecarga
- 46-47 a 55-56 Sobrecarga leve
- > (55-56) Sobrecarga Intensa

FECHA					
PUNTUACIÓN	70				

Bibliografía

- Zarit Sh, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden Gerontologist 1980; 20:649-654.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz y Taussing, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Revista de Gerontología, 6, 338-346.