

OBLIDANT EL PRESENT, RECORDANT EL PASSAT



Carla Bosch Quera
2n Batxillerat

Tutoritzat per Francesc Morfuleda
INS Pla de l'Estany
Banyoles, 4 d'octubre del 2022

TREBALL DE RECERCA

Dedico aquest treball el meu avi Pere, malalt d'alzheimer
i a la meva àvia Teresa en el paper de cuidadora.

"L'alzheimer esborra la memòria, no els sentiments"

Pasqual Maragall

ABSTRACT

CATALÀ:

Fa uns anys li van diagnosticar alzheimer al meu avi. Per entendre una mica millor què li passa a l'avi he decidit investigar aquesta malaltia més a fons i poder aplicar aquests coneixements a la meva vida familiar.

Després d'haver realitzat una entrevista a una psicòloga, una entrevista i un test de sobrecàrrega a la meva àvia, he pogut observar diferents punts de vista. Per demostrar i seguir la vida quotidiana del meu avi, he escrit un dietari, acompanyat d'un curtmetratge. Finalment, he fet un llistat de pel·lícules i documentals relacionades amb l'alzheimer.

He pogut concloure que cada membre de la família viu la malaltia d'una manera molt diferent tant psicològicament com emocionalment.

CASTELLANO:

Hace unos años le diagnosticaron alzheimer a mi abuelo, para entender mejor esta enfermedad he decidido investigarla más a fondo y poder aplicar estos conocimientos a mi vida familiar.

Después de haber realizado una entrevista a una psicóloga, una entrevista y un test de sobrecarga a mi abuela, he podido observar diferentes puntos de vista. Para demostrar y seguir la vida cotidiana de mi abuelo, he escrito un diario acompañado de un cortometraje. Finalmente, he hecho un listado de películas y documentales relacionados con el alzheimer.

He llegado a la conclusión que cada miembro de la familia vive la enfermedad de una manera muy distinta, psicológicamente y emocionalmente.

ENGLISH:

My grandfather has been diagnosed with Alzheimer's. To collaborate in this disease I have decided to investigate it more thoroughly, and can apply this knowledge to my family life.

After doing an interview with a psychologist, another interview and an overload test with my grandmother, I have been able to see different points of view.

To demonstrate and follow my grandfather's daily life, I have written a diary, accompanied by a short film. Finally, I made a list of films and documentaries related to alzheimer, and after all this research work I have concluded that each family member experiences the disease in a very different way.

TAULA DE CONTINGUTS

ABSTRACT	2
INTRODUCCIÓ	5
HIPÒTESI	6
MARC TEÒRIC	7
1. LA DEMÈNCIA	7
1.1 Tipus de demència	8
1.2 Causes de la malaltia	9
2. L'ALZHEIMER	10
2.1 Context històric	10
2.2 Què és l'alzheimer?	11
2.3 Causes de la malaltia	12
2.4 Etapes de la malaltia	13
2.5 Síntomes	15
2.6 Prevencions	16
2.7 Tractament	17
2.8 Especialista	18
3. LA FAMÍLIA	19
4. ELS CUIDADORS	21
4.1 Què implica el procés d'adaptació?	21
4.2 El test del cuidador - Escala de Zarit	22
5. CENTRES DE DIA	25
6. DIA MUNDIAL DE L'ALZHEIMER	28
7. FUNDACIÓ PASQUAL MARAGALL	30
8. LLIBRES, DOCUMENTALS, PEL·LÍCULES, CURTMETRATGES I CANÇONS	31
PART PRÀCTICA	32
1. ENTREVISTES	33
1.1 Entrevista a Natali Pintos:	33
1.2 Entrevista a Teresa Gratacós, la meva àvia	33
2. QÜESTIONARI DE ZARIT	35
3. DIETARI	37
3.1 Curtmetratge	37
4. PEL·LÍCULES/DOCUMENTALS RELACIONATS AMB L'ALZHEIMER	38
CONCLUSIONS I REFLEXIÓ PERSONAL	40

AGRAÏMENTS	42
FONTS D'INFORMACIÓ	43
ANNEX 1	48
ANNEX 2	56

INTRODUCCIÓ

Des de principi de batxillerat tenia clar que volia que el meu treball de recerca estigués relacionat amb les Ciències de la Salut, i sobretot, el món de la cura i l'atenció a les persones que requereixen una assistència sanitària. És la branca del coneixement a la qual m'agradaria endinsar-me en acabar l'institut i poder-m'hi dedicar professionalment.

Aquesta convicció m'ha portat a dedicar la meva investigació a l'estudi exhaustiu de la malaltia de l'alzheimer, perquè em toca de prop, ja que en Pere, el meu avi, la pateix, la qual cosa fa que tingui un interès especial per a mi, i un component emocional.

En efecte, vull conèixer àmpliament aquesta malaltia, quines són les causes i els símptomes, com s'arriba al diagnòstic, quines formes de prevenció existeixen, com tractar-la, i també, com afecta al malalt i a la gent del seu entorn. Aquesta darrera qüestió és molt important perquè no em centraré en l'anàlisi clínica de la malaltia, sinó en la vessant més humana de com condiciona aquest diagnòstic la vida de les persones que tenen cura del malalt. Penso que la cura dels altres és una de les característiques que més ens humanitza des de l'antiguitat i més ens caracteritza com a espècie. De fet, l'emergència sanitària que acabem de viure amb motiu de la pandèmia provocada pel virus Covid-19 ha demostrat que col·lectius com els de les infermeres són bàsics en la nostra societat.

A més, no podem oblidar que, tenint en compte l'augment progressiu de l'esperança de vida a la nostra societat, molt probablement aquesta malaltia anirà afectant cada vegada més persones. El fet que tots la coneguem més a fons, de ben segur que ens serà molt beneficiós. Per tant, amb tota modèstia, també pretenc fer una mica de difusió de l'alzheimer.

El meu treball consta de dues parts:

En primer lloc, la part teòrica basada en articles, documents i llibres relacionats amb l'alzheimer per poder tenir un àmplia visió d'aquesta demència.

Tot seguit la part pràctica, on hi podem trobar una entrevista a una psicòloga especialitzada en aquesta malaltia, una entrevista a la meva àvia en el paper de cuidadora, acompanyat d'un test de sobrecàrrega anomenat Zarit, un dietari de la rutina del meu avi, que inclou un curtmetratge recordant records del passat i finalment un llistat de pel·lícules i documentals relacionats amb l'alzheimer on n'he destacat dos.

Fent aquest treball he tingut un parell de dificultats; fer el desplaçament diari de casa meva, a Besalú (casa dels meus avis) per poder fer el seguiment del dia a dia del meu avi durant dos mesos seguits, i a l'hora de fer el curtmetratge va costar accedir a l'antiga fàbrica perquè els excessos amb el temps han canviat.

Els objectius que m'he proposat són:

- Conèixer més a fons la malaltia.
- Ser conscient de com afecta l'alzheimer en el cercle més proper al malalt.
- Comprendre el comportament del dia a dia del meu avi i donar-li suport emocional de la millor manera.

HIPÒTESI

Potser influeix la malaltia de l'alzheimer en la vida personal del cuidador.

MARC TEÒRIC

1. LA DEMÈNCIA

La demència no és una malaltia específica, és un terme general que descriu els diferents símptomes relacionats amb el deteriorament de la memòria i altres habilitats del pensament, la qual arriba a reduir la capacitat d'una persona a l'hora de dur a terme les seves activitats diàries.

Els trastorns de demència són provocats per processos patològics i poden afectar tant les persones joves com les d'edat avançada.

Tot i que totes les demències es caracteritzen per l'alteració de les funcions cognitives, les de conducta i les que produeixen la pèrdua de l'autonomia, depèn de la causa i les zones cerebrals afectades, predominen uns símptomes o uns altres i el seu desenvolupament serà diferent.

En el cas de la malaltia d'alzheimer, freqüentment, les primeres dificultats cognitives es reflecteixen en la pèrdua de memòria per a fets recents, però, progressivament, s'hi afegiran, entre d'altres, problemes de llenguatge, orientació, raonament o reconeixement visual.

A mesura que aquesta malaltia va avançant, els malalts sempre acaben necessitant una atenció, que sol recaure damunt d'algun familiar, el qual rep el nom de "cuidador principal".

És una de les demències que més impacte té actualment a Catalunya. L'any 2021, al nostre país, hi havia 86.000 persones diagnosticades que patien els efectes de l'alzheimer.



Figura 1: Representació de les connexions neuronals

1.1 Tipus de demència

Demències degeneratives primàries

Hi ha tres tipus de demències degeneratives primàries:

- ❖ L'alzheimer, que és la principal causa de demència.
- ❖ La demència amb cossos de Lewy
- ❖ La demència frontotemporal.

Demències secundàries

- ❖ Les demències produïdes arran d'infeccions, o per un traumatisme cranioencefàlic, etc.
- ❖ La demència associada a la malaltia de Parkinson.
- ❖ La demència vascular.

Entre aquestes darreres vull destacar les demències vasculares, causades per diverses afeccions.

Per exemple, un accident cerebrovascular, que interromp el flux sanguini al cervell, i això origina problemes amb la memòria, el pensament i la conducta.

La demència vascular és el segon diagnòstic de demència més freqüent després de la malaltia de l'alzheimer.

1.2 Causes de la malaltia

Hi ha múltiples causes que provoquen l'aparició d'alguna demència com ara la diabetis, el tabac, l'obesitat, el sedentarisme...

La majoria de demències evolucionen com a resultat d'una causa biològica o un envelliment físic del cos. Durant aquest envelliment es produeixen canvis en la morfologia, la fisiologia i la bioquímica cerebral.

2. L'ALZHEIMER

2.1 Context històric

L'alzheimer es va descriure per primera vegada com una malaltia neurodegenerativa l'any 1906. Fou el psiquiatre i neuròleg alemany Alois Alzheimer (1864-1915), el qual va donar nom a la patologia.

Es va llicenciar en medicina, va assistir a les universitats de Tübinga, Berlín i Würzburg.

Abans d'ocupar-se dels malalts mentals d'un asilo a Frankfurt va estar durant cinc mesos tractant malalties mentals.



Figura 2: Alois Alzheimer

Va ser un dels fundadors i un dels publicadors de la revista "*Zeitschrift für die gesamte Neurologie und Psychiatrie*"

El Dr. Alzheimer va percebre els primers símptomes d'aquesta malaltia a una pacient anomenada Auguste Deter el novembre de l'any 1901, quan el seu marit la va portar a l'hospital després d'observar canvis dràstics en el seu comportament.

A partir d'aquí es va començar a investigar aquesta malaltia més detalladament.

Va morir a 51 anys a causa d'una insuficiència cardíaca en el viatge de tornada en el tren procedent de Bèrslavia.

2.2 Què és l'alzheimer?

L'alzheimer és la causa més freqüent de demència que avança de manera progressiva.

Quan una persona té alzheimer, en el seu cervell es van acumulant unes proteïnes tòxiques que van impeding que les neurones (les cèl·lules que permeten pensar, recordar, estimar, etc.) es nodreixin adequadament i es comuniquin entre si.

Les neurones moren i les funcions que exerceixen, anomenades funcions cognitives es deterioren progressivament fins al punt d'haver de considerar que l'afectat té demència.

És a dir, l'alzheimer és un trastorn neurodegeneratiu caracteritzat per la pèrdua de memòria, les alteracions en el llenguatge, la pèrdua del sentit de l'orientació i les dificultats per la planificació de tasques o la resolució de problemes. Aquest deteriorament sol anar acompanyat per canvis en la personalitat i el comportament.

La capacitat de la persona per ser autònoma i dur a terme les activitats de la vida diària es va apagant, de forma que, a les fases més avançades, la persona afectada necessita ajut i atenció durant la major part del dia.

L'alzheimer no només afecta el malalt, sinó que també afecta els familiars del seu entorn, ja que és molt dur veure el deteriorament d'una persona estimada.

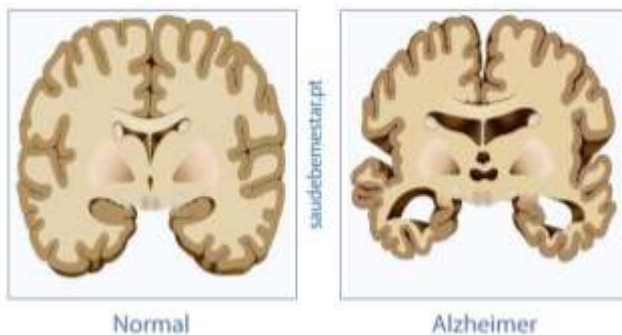


Figura 3: cervell sa / cervell afectat



Figura 4: zones d'un cervell

2.3 Causes de la malaltia

No hi ha una causa concreta per a aquesta malaltia, sinó que hi ha una sèrie de factors de risc que fa que una persona comenci a desenvolupar-la.

Els principals factors de risc són:

- Edat: El factor de risc més gran és l'envelliment. La majoria de persones amb aquesta demència tenen seixanta-cinc anys o més. La probabilitat de patir aquesta malaltia en aquest grup d'edat és una de cada nou persones.

- Sexe: Les persones de sexe femení tenen més possibilitats de patir alzheimer.

- Antecedents familiars: Els estudis asseguren que si un familiar proper ha patit demència, nosaltres també tenim probabilitats de desenvolupar-la, però hi ha un factor important a tenir en compte, si aquest familiar ha desenvolupat la malaltia entre els 75-80 anys, la possibilitat que nosaltres la tinguem és mínima, però si la demència ha començat a una edat més jove, sí que hi ha un percentatge elevat de sofrir-la. En l'alzheimer podem parlar d'entre un 10% i un 30% de probabilitats de patir-la en familiars de primer grau.

- Estil de vida: El tabaquisme i l'obesitat són dos components que es relacionen amb més susceptibilitat de patir demència, en canvi, si practiques activitat física, activitat intel·lectual, acompanyat d'una dieta sana i un consum moderat d'alcohol pot disminuir la probabilitat de patir la malaltia.

- Hipertensió arterial de llarga evolució: Antecedents de Traumatisme Cranial.

Antecedents de processos depressius o síndrome de Down.

No tots els factors de risc es poden evitar, els més importants són els tres primers (edat, sexe i antecedents familiars), però existeixen altres factors sobre els quals sí que podem influir, com l'estil de vida.

2.4 Etapes de la malaltia

L'alzheimer consta de tres etapes diferents, la lleu, la moderada i la greu.

- **ETAPA LLEU (2-5 anys):**

Aquesta primera etapa té una duració de tres anys aproximadament, en aquesta fase de la malaltia la persona pateix un deteriorament de la memòria episòdica, vol dir que no recorda el que ha fet recentment.

A part d'aquest principal factor, també hi ha una disminució en la concentració i la fatiga, es presenten canvis d'humor, depressió, pèrdua d'iniciativa i falta d'interès.

Per altra banda, el pacient encara és capaç de mantenir una conversació, comprendre bé i utilitzar els aspectes socials de la comunicació (gestos, entonacions, expressions..) de manera normal.

- **ETAPA MODERADA (2-10 anys):**

En aquesta fase, tots els aspectes de la memòria comencen a fallar. De mitjana dura set anys, els símptomes en aquest estadi són més preocupants.

Apareixen problemes en el llenguatge, a la persona li costa parlar, expressar-se i donar-se a entendre (afàsia), en les funcions apreses, el malalt no pot ni sap com vestir-se, no sap usar els coberts... (apràxia) i de reconeixement, el pacient perd la capacitat per reconèixer a les persones amb qui conviu (agnòsia).

D'altra banda, el malalt descuida la seva higiene personal, apareixen algunes característiques de tipus psicòtic, tant pel que fa al pensament d'abandonament com en la percepció de les emocions.

En aquesta fase es necessita un cuidador i, a més a més, la persona malalta comença a fer accions repetitives com passejar-se per tota la casa, ordenar la roba i els papers diverses vegades en un mateix dia.

- ETAPA GREU (5 anys aproximadament):

En aquesta tercera i última etapa es veuen afectades totes les facultats intel·lectuals, els símptomes cerebrals s'agregen, apareixen tremolors i crisis de tipus epilèptic.

El pacient d'alzheimer no reconeix els seus familiars i, fins i tot, pot arribar un moment que no es reconegui a si mateix.

També pateix incontinència urinària i fecal.



Figura 5: Diferents fases de l'alzheimer

2.5 Síntomes

En general els símptomes més bàsics de l'alzheimer són els canvis en la memòria, la dificultat per resoldre problemes i fer les tasques habituals, la desorientació en el temps i lloc, la dificultat per relacionar i col·locar els objectes correctament, els problemes en el llenguatge oral i escrit, la pèrdua d'iniciativa i els canvis d'humor o personalitat, com per exemple deliris, al·lucinacions, l'agitació, l'agressivitat, la depressió i l'insomni.

Hem de tenir en compte que, al principi de la malaltia, alguns símptomes poden passar desapercibuts i, per altra banda, no tots els afectats manifesten els símptomes de la mateixa forma ni amb la mateixa freqüència.



Figura 6: símptomes que produeix l'alzheimer

2.6 Prevencions

→ Tractaments Preventius Farmacològics

S'han realitzat diferents estudis que ens indiquen que una manera de disminuir la velocitat de progressió de la malaltia quan el pacient encara està en fase inicial, es prenent uns determinats medicaments, com per exemple el *Donepezil*, la *Rivastigmina* i la *Galantamina*.



Figura 6: Medicament Aricept



Figura 7: Medicament rivastigmina

→ Exercici Físic i Dieta

Hi ha evidències que ens denoten que l'exercici físic pot ajudar a prevenir l'alzheimer, juntament amb una dieta saludable i equilibrada.

→ Connexions Socials i l'Activitat Intel·lectual

Nombrosos estudis indiquen que mantenir forts vincles socials i una vida mentalment activa pot reduir el risc d'Alzheimer, per exemple, tocar instruments musicals, escoltar música, llegir, pintar, relacionar-se amb la gent...



Figura 8: Persona afectada per l'alzheimer escoltant música



Figura 9: Persona amb alzheimer pintant. 16

2.7 Tractament

De moment no hi ha cap tractament que pugui prevenir l'alzheimer o interrompre el seu avenç. De totes maneres, l'alzheimer actualment s'afronta amb aquest tipus de fàrmacs:

- Medicaments per a la pèrdua de la memòria

Hi ha medicaments que poden ajudar-nos a suavitzar alguns símptomes i millorar la qualitat de vida dels afectats, com per exemple el *Donepezil*, la *Galantamina*, la *Rivastigmina* (comentats anteriorment).

Aquests fàrmacs ajuden a millorar la comunicació neuronal, perquè equilibren l'acetilcolina¹ que disminueix en la malaltia.

La majoria de persones que prenen medicaments per aquesta malaltia tenen alguns efectes secundaris, els més freqüents són els digestius (nàusees, vòmits, diarrea...), però també es podria donar el cas d'insomni, somnolències, anorèxia, fatiga, vertigen...

Aquests medicaments solen ser útils durant els primers anys de la malaltia. La seva efectivitat va disminuint amb la progressió de la malaltia a mesura que entrem en les dues fases més avançades.

- Tractaments per als canvis en el comportament

Un dels canvis més comuns que realitza una persona amb alzheimer i que més dificulta la seva cura és el seu comportament, aquest trasbals es pot tractar farmacològicament.

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.

¹ És un neurotransmissor, conjunt de substàncies químiques que s'encarreguen de la transmissió de les senyals desde una neurona fins a la següent a través de sinapsis.

- Tractaments per als canvis de la conducta

Es pot millorar l'estil de vida evitant l'alcohol, la cafeïna, la nicotina; mantenint un horari regular en els menjars, en ficar-se al llit i aixecar-se; duent a terme exercici físic de forma regular, etc...

- Tractaments alternatius

Es podria fer ús d'herbes medicinals, vitamines i altres suplementes dietètics per potenciar la memòria de les persones afectades amb aquesta demència.

2.8 Especialista

L'especialista que diagnostica l'alzheimer és un neuròleg. És la persona que realitza una sèrie de tests/exàmens per detectar si el pacient té la malaltia i, tot seguit, receptar el medicament adient.

3. LA FAMÍLIA

El diagnòstic d'alzheimer sovint provoca un trasbals en l'entorn de la persona diagnosticada, i sovint és causa de greus conflictes entre els familiars. Qui s'ocuparà d'una persona immersa en un procés irreversible de decadència i decrepitud?

El diagnòstic pot desencadenar una sèrie d'emocions, com ara ira, por, frustració i tristesa. També hi ha moltes decisions per prendre sobre el tractament, l'atenció, els arranjaments d'habitatge, les finances i l'atenció al final de la vida, per això és molt important que la família estigui unida.

Per evitar aquest conflicte podem aplicar algunes estratègies. Per exemple, compartir la responsabilitat entre els diversos membres de la família, fer reunions periòdiques per parlar de com evoluciona el malalt, comunicar-se amb honestedat i sinceritat, sense crítiques i, finalment, unir-se a un grup de suport per a cuidadors de pacients amb demència.

Els diferents membres d'una família que tenen un familiar amb alzheimer poden desenvolupar diverses maneres de portar a terme la cura del malalt i es desencadenen, sovint de manera inconscient, diversos rols.

➤ Líder:

Persona que sol presentar una actitud calmada 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 interns que no han estat solucionats.

➤ 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.

➤ Víctima

Té una necessitat d'ajudar, però s'esgota en l'esforç de la cura i s'obstina en sobreesforços moltes vegades inútils. Evita les oportunitats de descans i pot arribar a abandonar tot l'interès o activitat que no sigui la de la cura del pacient.

Quan el familiar mort, aquesta persona sent un buit enorme.

4. ELS CUIDADORS

Convertir-se en cuidador o cuidadora principal implica unes necessitats que s'han de satisfer segons avanci l'alzheimer.

El cuidador ha de fer un procés d'adaptació davant d'aquesta nova situació.

4.1 Què implica el procés d'adaptació?

Cada persona tindrà un ritme diferent, però tots solen passar per unes fases determinades:

- Fase de negació → es nega a acceptar les evidències que el seu familiar pateix deteriorament cognitiu i que acabarà generant una dependència total.
- Recerca d'informació → el cuidador s'adona que la malaltia del seu familiar li condicionarà la vida i busca informació per conèixer aquesta demència.
- Replegament en si mateix → el cuidador pot arribar a prioritzar tant la cura del malalt d'alzheimer rebutjant l'ajuda d'altres persones i que al final, se senti aïllat.
- Reorganització → a mesura que la malaltia avança la persona té accés a més recursos que li permetran una vida més normal.

Assumir el rol de cuidador pot generar una situació d'estrès sostingut, la persona pot arribar a tenir importants efectes tant en l'àmbit físic, psicològic i social.

Els símptomes que pot generar són:

- Enfadar-se amb la persona malalta i amb els altres, o amb els tractaments que no es demostren eficaços.
- Irritabilitat i canvis d'humor pel desgast que pateix i que propicien reaccions negatives.

- Vergonya per alguns comportaments del malalt, la qual cal superar parlant amb altres persones que visquin la mateixa situació.
- Impotència perquè, malgrat els esforços, la malaltia és progressiva.
- Depressió per les càrregues físiques i emocionals que suporta, i que afecten la seva capacitat i habilitat per a lluitar.
- Ansietat davant el futur i el dia a dia, i negació la malaltia.
- Rebuig de la vida social i de les activitats gratificants.
- Falta de son, ocasionada per l'excés de preocupacions.
- Manca de concentració per a executar les tasques habituals.
- Problemes de salut, tant físics com mentals.
- Soledat.

Pel fet d'estar exposats a nivells d'estrès molt considerables, els cuidadors poden caure en la síndrome del cuidador cremat, caracteritzat per l'esgotament físic i emocional, l'estrès i la fatiga.

Els cuidadors també passen per un procés de dol que comença amb el diagnòstic i avança amb la malaltia. Pateixen l'anomenat *dol anticipat*, són aquelles reaccions de dol per la pèrdua d'un ésser estimat que es donen abans que la mort hagi tingut lloc. És a dir, el dolor anticipat que patim davant de l'amenaça de la mort d'un ésser estimat. Per aquesta raó, molts cuidadors necessiten acudir a un grup de suport per poder gestionar, entendre i adaptar-se als símptomes de l'alzheimer.

4.2 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 aquesta avaluació es considera necessària.

Es tramita des del Servei d'Educació per a la Salut i va adreçada als grups de cuidadors.

Consisteix en respondre una sèrie de preguntes i després s'assigna la següent puntuació.

PREGUNTES DEL TEST:

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 la seva relació amb amics i els 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 el seu familiar?
11. Sent que no té la vida privada que desitjaria per culpa del seu familiar?
12. Creu que la seva vida social s'ha vist afectada per haver de cuidar el seu familiar?
13. Se sent incòmode/a a l'hora de convidar amics a casa a causa del seu familiar?
14. Creu que el seu familiar espera que vostè el cuidi com si fos l'única persona capaç de fer-ho?

15. Creu que no disposa de diners suficients per cuidar el seu familiar a més de les seves altres despeses?
16. Sent que serà incapaç de cuidar el 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/a sobre el que ha de fer amb el seu familiar?
20. Sent que hauria de fer més del que fa per al seu familiar?
21. Creu que podria cuidar el seu familiar millor del que ho fa?
22. En general: Se sent molt sobrecarregat per haver de cuidar el seu familiar?

PUNTUACIÓ

0 punts	mai
1 punt	quasi mai
2 punts	a vegades
3 punts	bastants cops
4 punts	quasi sempre

La puntuació màxima és de 88 punts. Es considera “no sobrecàrrega” una puntuació inferior a 46 i de “sobrecàrrega intensa” una puntuació superior a 55.

5. CENTRES DE DIA

Els centres de dia són uns serveis socials que ofereixen assistència a persones amb un trastorn cognitiu o alguna demència, com per exemple l'alzheimer.

Tenen com a objectiu endarrerir el deteriorament cognitiu i donar eines als usuaris i a les seves famílies per tal que millori la seva qualitat de vida.

En tots els centres de dia, els usuaris reben l'estimulació cognitiva en grups reduïts i homogenis. Els malalts d'alzheimer realitzen diàriament treball motor per tal d'afavorir la seva mobilitat, prevenir el risc de caigudes i afavorir un millor to muscular i reg sanguini.

El servei de Centre de Dia se sustenta en 3 pilars:

1. L'estimulació cognitiva.
2. L'estimulació motriu.
3. L'atenció centrada en la persona i les seves necessitats psicològiques, emocionals i socials.



Figura 10: centre de dia

On podem trobar aquests centres de dia?

- Residència i Centre de dia ORPEA Girona → Girona
- Centre de dia - Ace Alzheimer Center Barcelona → Barcelona
- Cuidem la memòria → Barcelona
- Centre de dia terapèutic de la AFAM → Barcelona
- Centre de dia vincles → Barcelona

- Centre de dia aviparc → Barcelona
- Centre de dia la mongolia → Barcelona
- Centre de dia Jardinetes → L'Hospitalet de Llobregat
- Centre de dia ICAIME → Barcelona
- Centre de dia BCN → Barcelona
- Avi Jeis Centre de dia → Barcelona
- Residència i Centre de dia la Verneda → Barcelona

Serveis bàsics que ofereixen els centres de dia:

Tots els centres de dia han de tenir aquests serveis:

- Higiene personal
- Àpats (dinar i berenar) adaptats a dietes especials.
- Acolliment i convivència.
- Suport personal, social i familiar.
- Seguiment i prevenció de les alteracions de la salut.
- Fisioteràpia i/o infermeria.
- Teràpia ocupacional i recuperació dels hàbits d'autonomia.
- Dinamització sociocultural i activitats de lleure.

Serveis extres que poden oferir els centres de dia:

Depenent del centre de dia pots tenir aquests serveis extres:

- transport
- perruqueria
- podologia
- estimulació amb animals
- atenció espiritual i religiosa
- etc...

Avantatges d'acudir a un centre de dia:

En la majoria de casos tots els membres de la família treballen i no se'n poden ocupar tot el dia, molts recorren a un centre de dia on els malalts d'alzheimer tenen una vida més social.

Beneficis pel malalt:

- No està sol/a
- Es manté més actiu a través de diverses activitats
- Està envoltat de professionals que van duent a terme un seguiment de la seva evolució
- Dorm a casa seva
- Es troba en un entorn segur
- Té més higiene personal (la malaltia els fa perdre aquest factor)
- Descans per al cuidador.

Actualment els centres de dia estan molt sol·licitats.

6. DIA MUNDIAL DE L'ALZHEIMER

Cada 21 de setembre es celebra el Dia Mundial de l'Alzheimer, proclamat per l'Organització Mundial de la Salut (OMS) i patrocinat per Alzheimer's Disease International (ADI).

El primer Dia Mundial de l'Alzheimer es va celebrar l'any 1994. A partir del 2012, a causa de l'augment tan significatiu d'aquesta demència, l'organització ADI va ampliar la commemoració a tot el mes de setembre per aconseguir el "Mes Mundial de l'Alzheimer".

A Espanya, la Confederació Espanyola de l'Alzheimer és l'encarregada de portar a terme la campanya a nivell nacional per mitjà d'activitats diverses que ajudin a conscienciar i reivindicar millores per a la malaltia.

Actualment, l'alzheimer es considera la nova pandèmia del segle XXI. Es creu que l'any 2050 augmentaran les persones amb alzheimer fins a 115 milions.²

Objectius del Dia Mundial de l'Alzheimer:

- ❖ Investigació i tractaments.
- ❖ Conèixer les necessitats reals dels malalts. Oferir voluntàriament teràpies d'estimulació per la memòria, exercicis mentals.
- ❖ Oferir formació sobre la malaltia.
- ❖ Oferir suports públics i psicològics als cuidadors de persones amb alzheimer.
- ❖ Campanyes de prevenció de la malaltia per millorar els factors de risc modificables.

Eslògans que han existit per commemorar el Dia Mundial de l'Alzheimer

Des de l'any 2002 ha existit un eslògan particular per commemorar el Dia Mundial de l'Alzheimer. A continuació teniu el llistat:

² vid. <https://www.gaceta.unam.mx/el-alzheimer-la-nueva-epidemia-del-siglo-xxi/>

Any 2021: *Cero Omisiones. Cero Alzheimer*

Any 2020: *La Dependencia fuera de la Ley*

Any 2019: *Evolución*

Any 2018: *Alzheimer ConCiencia Social*

Any 2017: *Sigo siendo yo*

Any 2016: *El valor del cuidador*

Any 2015: *Avanzamos juntos*

Any 2014: *Solidarios*

Any 2013: *Cuestión de estado*

Any 2012: *Esfuerzo compartido*

Any 2011: *Las caras del Alzheimer*

Any 2010: *Alzheimer. Juntos podemos*

Any 2009: *No olvides. Hay Esperanza*

Any 2008: *Alzheimer. Un reto compartido*

Any 2007: *¿Y tú, quién eres?*

Any 2006: *100 años de Historia*

Any 2005: *15 años junto a los enfermos de Alzheimer*

Any 2004: *El Alzheimer es una discapacidad*

Any 2003: *Invertir para mantener recuerdos*

Any 2002: *Diagnóstico precoz*



Figura 11: dia mundial de l'alzheimer

7. FUNDACIÓ PASQUAL MARAGALL

L'objectiu de la fundació Pasqual Maragall és fomentar i donar suport a la investigació científica en l'àmbit de l'alzheimer.

Volen un futur sense alzheimer en què fer-se gran sigui una etapa més de la vida per disfrutar-la amb plenitud. Estan convençuts que la ciència i la innovació són l'única manera de vèncer l'alzheimer. Aposten per desenvolupar fonts d'informació que els permetin dissenyar estratègies i programes de prevenció.

Tot va començar quan al fundador Pasqual Maragall, exalcalde de Barcelona i expresident de la Generalitat de Catalunya, li van diagnosticar alzheimer.



Figura 12: Pasqual Maragall

8. LLIBRES, DOCUMENTALS, PEL·LÍCULES, CURTMETRATGES I CANÇONS

Per conèixer millor la malaltia de l'alzheimer disposem de llibres, documentals, pel·lícules, curtmetratges i cançons que ens destaquen diferents aspectes de la malaltia.

PART PRÀCTICA

He enfocat la meua part pràctica del treball en dues entrevistes: una a Natali Pintos, una psicòloga especialitzada amb malalts i familiars que pateixen les conseqüències d'aquesta malaltia i l'altra a la meua àvia, Teresa Gratacòs Diumenge, com a cuidadora del meu avi, Pere Quera Hurtós malalt d'alzheimer.

He trobat oportú fer el Test de Zarit a la meua àvia per detectar el nivell de sobrecàrrega que pateix pel fet de conviure amb un malalt d'alzheimer.

Per fer un seguiment detallat de la malaltia he redactat un dietari del dia a dia del meu avi durant un període de dos mesos i mig (des de finals de juny a principis de setembre). Aquesta activitat també m'ha semblat oportuna per tornar a recuperar el vincle amb el meu avi, ja que amb el diagnòstic d'Alzheimer vaig notar que, involuntàriament i com a conseqüència de la malaltia s'allunyava de mi.

A més, he inclòs un curtmetratge per deixar constància dels efectes que té aquesta malaltia en la memòria dels malalts d'alzheimer.

Finalment, he fet un llistat de pel·lícules i documentals relacionats amb l'alzheimer, n'he comentat dos.

1. ENTREVISTES

1.1 Entrevista a Natali Pintos:

He realitzat una entrevista a Natali Pintos, una psicòloga especialitzada amb malalts i familiars d'alzheimer.

(Entrevista annex 1)

1.2 Entrevista a Teresa Gratacós, la meva àvia

Partint del qüestionari Zarit he volgut aprofundir més en les àrees en les quals he notat algun efecte anímic en l'estat del cuidador.

1. Es sent tensa quan has de cuidar l'avi a més de les obligacions del teu dia a dia? Per què?

Sí, perquè a part de la feina del dia a dia, l'avi no posa atenció amb el que li dic i li he de repetir les coses moltes vegades, i això cansa molt. A més l'avi té un caràcter molt lliberal, vol anar a la seva i no es deixa ajudar.

També he d'admetre que tinc una edat avançada i tot se'm fa més difícil.

2. Sents temor pel futur que li espera a l'avi? Quines creus que poden ser les conseqüències d'aquesta malaltia?

Sí, perquè sóc conscient que aquesta malaltia progressa de manera desigual, depèn de cada pacient i no sé com acabarà l'avi.

He vist molta gent que han de tancar les portes amb clau perquè els malalts s'escapen, no reconeixen la família, es desorienten molt, poden tenir moments de mal geni... Tot això és difícil de gestionar adequadament.

3.Sents que l'avi depèn de tu? Què t'ho fa pensar?

Sí, perquè ell sol no és capaç de fer les coses correctament.

Per exemple, quan es dutxa li haig de dir el sabó que ha d'utilitzar, la roba que s'ha de posar... De moment ho fa tot sol, però se li han de donar unes pautes.

4.Sents que la teva vida social s'ha vist afectada per cuidar l'avi? Per què?

Sí, perquè he de procurar no deixar-lo sol gaire estona, estar pendent d'ell principalment quan anem en un lloc que no és habitual perquè es desorienta molt, això fa que hagi d'estar més pendent d'ell que de mi mateixa.

5.Saps què has de fer en cada moment a l'hora de cuidar l'avi? Quines situacions et generen més dubtes?

M'he informat de com tractar una persona que pateix l'alzheimer per intentar fer-ho de la millor manera possible. Quan no vol fer una cosa, no sé fins a quin punt haig d'insistir perquè la faci.

6.Hi ha moments que se't fa molt feixuc a l'hora de cuidar de l'avi?

Sí, principalment quan hem d'anar algun lloc, perquè ha perdut la noció del temps i has de vigilar que no s'encanti perquè llavors arribem tard a tots els llocs.

A l'hora d'anar el súper, també l'he de vigilar, perquè vol comprar moltes coses, tot li fa gràcia i es pensa que a casa no hi ha res.

2. QÜESTIONARI DE ZARIT

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)		
Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	0
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	0
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	2
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	2
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	2
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	0
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	1
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	0
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	0
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	0
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	2
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	0
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	0
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	2

Figura 13: Font propia

Resultats del qüestionari de Zarit realitzat a la meva àvia:

El meu avi es troba en una fase molt prematura de la malaltia, això fa que el test de Zarit realitzat a la meva àvia li assigni una puntuació molt baixa d'onze punts. Aquest resultat no denota cap sobrecàrrega. (Es considera sobrecàrrega a partir de quaranta-sis).

3. DIETARI

Us mostraré alguns dies en els quals s'apreciava d'una manera més significativa els efectes d'aquesta malaltia:

- 29/06/2022
- 8/07/2022
- 19/07/2022
- 30/07/2022
- 7/08/2022
- 21/08/2022

(Dietari digital annex 2)

3.1 Curtmetratge

He trobat interessant elaborar aquest curtmetratge per deixar constància dels efectes que té aquesta malaltia a l'hora de recordar fets viscuts fa molt temps en comparació amb els esdeveniments més propers en el temps.

https://drive.google.com/drive/u/1/folders/1OctPgNUcaaLfPvLUjUOAJZX67WcN_UBm

4. PEL·LÍCULES/DOCUMENTALS RELACIONATS AMB L'ALZHEIMER

- ***El diario de Noa*** → Un drama romàntic en què l'alzheimer es fa present en esborrar els records d'un dels personatges, però demostra que l'amor verdader pot amb tot. (2004, Estats Units)
- ***Arrugas*** → Una pel·lícula d'animació que transmet una mirada intel·ligent i càlida a la nostra última etapa de la vida. (2011, Espanya)
- ***En el estanque dorado*** → Una pel·lícula commovedora que mostra tant els conflictes generacionals com el cor de la vida mateixa. (1981, Estats Units)
- ***Nebraska*** → És una emotiva pel·lícula amb moments realment inquietants que guarda un rerefons. (2013, Estats Units)
- ***Bicicleta, cuchara y manzana*** → És un documental respectuós i ple d'emocions sobre la capacitat de transformació de la malaltia, no només la persona afectada, sinó tots els que l'envolten. (2010, Espanya)
- ***El cuarteto*** → Una pel·lícula que mostra com la gent de la tercera edat encara té ganes de lluitar. (2012, Regne Unit)
- ***Siempre Alice*** → Amb elegància i delicadesa, la pel·lícula ens apropa als sentiments dels quals pateixen alzheimer i les seves famílies. (2014, Estats Units i França)
- ***¿Y tú quién eres?*** → Una pel·lícula molt significativa, ja que va ser l'última que va dirigir Antonio Mercero quan ja començava a tenir símptomes de patir Alzheimer. Van ser els seus amics els que el van ajudar a acabar la pel·lícula, malgrat les dificultats. (2007, Espanya)
- ***Un amigo para Frank*** → Una pel·lícula de ciència-ficció que mostra les dificultats de les persones cuidadores de malalts d'Alzheimer i proposa una solució que, potser, no és tan absurda. (2012, Estats Units)
- ***Lejos de ella*** → Una història madura i dolorosa d'un amor marcat per l'alzheimer. (2006, Canada)

De tot aquest llistat de pel·lícules he triat *Siempre Alice* per fer-ne un comentari més extens, ja que és la que connecta millor amb el meu treball de recerca. Fa especial incidència en la manera com afecta l'alzheimer el malalt i la gent del seu voltant, principalment la família.

A més penso que pot donar una visió molt actualitzada de la malaltia en la nostra societat.

La protagonista de la pel·lícula, Alice, és professora de lingüística a la Universitat de Columbia. Porta una vida molt activa, professionalment, socialment i també en l'àmbit familiar. Ha complert cinquanta anys, poc a poc ha anat notant lapsus de memòria que l'han portat al consultori dels professionals per detectar la causa, li diagnostiquen alzheimer precoç, la seva primera reacció és no voler acceptar-ho. A l'estiu, estant de vacances, fa un canvi i agafa forces per lluitar contra la malaltia.

Aquesta pel·lícula ens ensenya que hem de viure el moment i aprofitar-lo el màxim. I també cal tenir en compte que la malaltia d'alzheimer ens pot tocar a tots.

També m'agradaria destacar el documental *Bicicleta, cuchara y manzana* perquè el malalt, en aquest cas Pasqual Maragall i Mira expresident de la Generalitat de Catalunya, afronta la malaltia des del començament.

Sense amagar-la, fent-la pública i posant tots els esforços per superar-la.

Ens mostra el seu dia a dia, com l'afecta la malaltia a ell, i a la gent del seu voltant, i ens ajuda a entendre les seves reaccions i el seu comportament.

No voldria acabar sense esmentar aquest vídeo promocional del Dia Mundial de l'Alzheimer que deixa constància que els malalts s'obliden de qui són, què han fet, i per què es comporten com si fossin nens.

https://youtu.be/b_zXELe7Sys

I aquest altre curtmetratge molt emotiu d'un director grec, Constantin Pilavios, el qual mostra que els malalts d'alzheimer es mereixen ser tractats amb la mateixa paciència que tractem els infants. Realment és una història corprenedora.

<https://youtu.be/AuMV-DiBI3Q>

CONCLUSIONS I REFLEXIÓ PERSONAL

Els meus objectius proposats a l'inici del treball s'han complert.

He aprofundit en la malaltia de l'alzheimer i he pogut comprovar que la meua hipòtesi s'ha respost afirmativament, l'alzheimer condiciona la vida del cuidador principal.

Penso que els cuidadors i els familiars de les persones que pateixen alzheimer són els que viuen la malaltia a primera línia del front, acostumen a ser els que pitjor ho passen.

Crec que aquestes persones necessiten suport psicològic, el fet d'estar pendent del malalt les 24 hores del dia, suposa una sobrecàrrega immensa.

També considero que és important que el malalt d'alzheimer, si és possible, visqui en un lloc conegut, que se'l senti seu, això li suposa una estabilitat, i una tranquil·litat emocional i psicològica que l'ajuda a portar la malaltia amb més normalitat.

He tingut constància de primera mà de com afecta la malaltia d'alzheimer els familiars que conviuen amb el malalt a partir de l'entrevista en profunditat a la meua àvia.

Puc concloure que aquesta malaltia fa que els cuidadors, degut al grau de dependència dels malalts, hagin de dedicar pràcticament tot el temps al malalt, la qual cosa comporta sobre ells una afectació global de la salut.

Mitjançant el qüestionari de Zarit he pogut observar que la meua àvia encara no té una sobrecàrrega gaire alta, perquè el meu avi està en la fase primera de la malaltia i de moment encara gaudeix d'una certa autonomia. És a dir, he pogut observar que la relació de dependència entre el malalt d'Alzheimer i el seu cuidador principal depèn del grau de severitat de la malaltia.

En l'entrevista feta a una psicòloga especialitzada en malalts d'alzheimer i suport als familiars, m'he adonat que per millorar la qualitat de vida del pacient és molt

important el paper familiar, hem d'intentar donar la millor versió de nosaltres mateixos oferint suport emocional i personal a la persona afectada.

Gràcies el dietari realitzat al llarg de l'estiu, a part de compartir moltes estones amb l'avi, he observat que per fortuna durant aquest interval de dos mesos no he vist cap canvi substancial en el procés degeneratiu, això em fa pensar que la ciència està ben encaminada i que el tractament que li fan fer al meu avi està ajudant a alentir el desenvolupament de l'alzheimer. A més a més, també he vist com és de difícil conviure amb una persona amb aquesta malaltia i admirar la valentia de la meua àvia.

Amb el curtmetratge que he elaborat, he pogut comprovar que els malalts d'alzheimer que es troben en la fase inicial, tot i tenir aquest deteriorament cognitiu de la memòria, recorden amb tot detall els records del passat. En aquest cas, la fàbrica en la qual treballaven els seus pares, la qual en l'actualitat es troba en un estat ruïnós. M'ha fet molta impressió la mirada de l'avi davant aquells enderrocs.

AGRAÏMENTS

En primer lloc, vull donar les gràcies al meu tutor, en Francesc Morfuleda, per la seva constant orientació, ja que el seu paper en aquest treball ha estat essencial.

Tot seguit vull agrair a la psicòloga Natali Pintos la seva bona predisposició des d'un bon principi. Va mostrar un gran interès a l'hora de realitzar l'entrevista, aportant-me els seus coneixements professionals.

També li vull donar les gràcies a la meva àvia, la Teresa Gratacós, juntament amb el meu avi, en Pere Quera, per compartir amb mi les seves vivències. De fet, puc dir que ells dos són els autèntics protagonistes d'aquestes pàgines.

Per últim, no puc passar per alt el suport dels meus pares, els quals m'han ajudat en els moments més tensos i de defalliment, i també m'han aportat tota la seva experiència amb tot el que envolta l'alzheimer.

Moltes gràcies a tots.

FONTS D'INFORMACIÓ

PÀGINES WEB:

Enfermedad de Alzheimer. (2020, November 4). MedlinePlus. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://medlineplus.gov/spanish/alzheimersdisease.html>

Enfermedad de Alzheimer. (n.d.). Wikipedia. Retrieved September 26, 2022, extret de https://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad_de_Alzheimer

Enfermedad de Alzheimer - Síntomas y causas. (2022, February 19). Mayo Clinic. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/alzheimers-disease/symptoms-causes/syc-20350447>

Tractament de la malaltia d'Alzheimer . Medicaments i farmàcia. (n.d.). Medicaments Gencat. Retrieved September 26, 2022, extret de

<http://medicaments.gencat.cat/ca/ciudadania/tractaments/alzheimer/>

Causas y factores de riesgo | Español | Alzheimer's Association. (n.d.). Alzheimer's Association. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://www.alz.org/alzheimer-demencia/causas-y-factores-de-riesgo?lang=es-MX>

Etapas y Evolución del enfermo de Alzheimer. ~. (2011, August 21). Alzheimer Universal. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://www.alzheimeruniversal.eu/2011/08/21/etapas-y-evolucion-del-enfermo-de-alzheimer/>

Plan de prevención Alzheimer. (n.d.). health.euroespes.com. extret de

https://health.euroespes.com/protocolo-y-planes/plan-de-prevencion-alzheimers/?gclid=CjwKCAjwquWVBhBrEiwAt1KmwgsOg-FaKOMvwuUwd19MHZzvFe4vfiEB41Mxh37n7wqT9B2Uo5l8BoCKYQQA_vD_BwE

Activitats per a persones amb Alzheimer. (2022, February 15). Residències Grup Atlàntida. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://residenciesgrupatlantida.cat/activitats-per-a-persones-amb-alzheimer/>

Demencia vascular: causas, sintomas, pronóstico. *Neurología*. CUN. (n.d.). Clínica Universidad de Navarra. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/demencia-vascular>

Diferència entre demència senil y Alzhèimer. (2019, May 31). Afabaix. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://afabaix.org/diferencia-entre-demencia-senil-y-alzheimer-2/>

El dol anticipat: pot ser positiu? (n.d.). Dependèntia. Retrieved September 26, 2022, extret de <https://dependèntia.es/ca/el-dol-anticipat-pot-ser-positiu/>

El dol en els cuidadors de persones amb Alzheimer o altres demències. (2014, May 13). Residències Grup Atlàntida. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://residènciesgrupatlantida.cat/el-dol-en-els-cuidadors-de-persones-amb-alzheimer-o-altres-demències/>

Graff, J. (n.d.). *El alzhèimer y la demència: ¿cuál es la diferencia?* Mayo Clinic.

Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/alzheimers-disease/expert-answers/alzheimers-and-dementia-whats-the-difference/faq-20396861>

Los peligros del cuidador y cómo prevenirlos. (n.d.). El Rincón del cuidador.

Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://www.elrincondelcuidador.es/psicologia/peligros-cuidador-sintomas-salud-como-prevenirlos>

▷ *Residencia de Mayores en Girona - ORPEA.* (n.d.). ORPEA Ibérica. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://orpea.es/centros-residencias/residencia-ancianos-centro-dia-girona>

Tecglen, C. (2015, April 24). *El síndrome del cuidador: las consecuencias de cuidar sin apoyos.* Convives con Espasticidad. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://www.convives.net/2015/04/el-sindrome-del-cuidador-las-consecuencias-de-cuidar-sin-apoyos/>

AFAM – AFA Maresme. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://www.afamaresme.org>

Aviparc Centre de dia per a la gent gran. Retrieved September 26, 2022, extret de

<http://www.aviparc.com>

Centre De Dia La Magnolia. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://centredediabcn.org>

Centro de día para mayores en Barcelona | Centro de Día BCN. Retrieved

September 26, 2022, extret de

<https://www.centrodediabcn.es>

Daily Archives | avijeis.com | 2022-09-25. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://avijeis.com>

Fundación Salud y Comunidad - Fomentando Servicios de Calidad. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://www.fsyc.org>

Centre de dia a Barcelona. Especialitzat en Alzheimer i altres demències. (n.d.). Cuidem la Memòria. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://www.cuidemlamemoria.com/centre-de-dia-persones-amb-alzheimer/>

Centro de Día y Centro de Diagnóstico en Sarriá - Barcelona. (n.d.). Icaime. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://icaime.es/es/>

Día Mundial del Alzheimer. (n.d.). Día Internacional de.... Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://www.diainternacionalde.com/ficha/dia-mundial-alzheimer>

Día Mundial del Alzheimer - CEAFA. (n.d.). Ceafa. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://www.ceafa.es/es/que-hacemos/dia-mundial-del-alzheimer>

En los centros de día están los mejores servicios para los ancianos. (2018, March Lares Comunidad Valenciana. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://www.larescvalenciana.org/ventajas-e-inconvenientes-de-los-centros-de-dia/>

Maragall, P. (2021, September 17). *21 de septiembre: Día Mundial del Alzheimer.* Fundación Pasqual Maragall. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://blog.fpmaragall.org/dia-mundial-del-alzheimer>

Què i com són els centres de dia per a gent gran? (2021, December 15). Fundación Pasqual Maragall. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://blog.fpmaragall.org/ca/que-i-com-son-els-centres-de-dia-per-a-gent-gran>

Rosendo, F., Álvarez, M., Méndez, P., & Vaquerizo, J. (2021, November 12). *¿Qué Es un Centro de Día? Beneficios y Servicios.* miResi. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://miresi.es/blog/que-es-un-centro-de-dia/>

21 de setembre, Dia Mundial de l'Alzheimer. Canal Salut. (n.d.). Canal Salut. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://canalsalut.gencat.cat/ca/actualitat/dies-mundials/dia-mundial-alzheimer/>

Unidad de Atención Diurna | Fundació ACE Barcelona. (n.d.). Ace Alzheimer

Center Barcelona. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://www.fundacioace.com/es/unidad-de-atencion-diurna.html>

Ventajas de un centro de día. (2019, May 29). MIT Centro de día Madrid. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://mitcentrodedia.es/ventajas-centros-de-dia/>

Investigación del Alzheimer. (n.d.). Fundación Pasqual Maragall. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://fpmaragall.org/investigacion-alzheimer/>

Kurtin, N. (n.d.). *20 Películas sobre el Alzhéimer que puedes ver con tus hijos.*

Sapos y Princesas. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://saposyprincesas.elmundo.es/cine-ninos/peliculas-recomendadas/peliculas-alzheimer/>

Tractament de la malaltia d'Alzheimer. Canal Salut. (n.d.). Canal Salut. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/a/alzheimer/tractament/>

FOTOS:

Figura 1: *Las Demencias - AFAGA.* (n.d.). Afaga. Retrieved September 26, 2022, extret de <https://afaga.com/es/las-demencias/>

Figura 2: Alzheimer, A., Moreno, V., & Ramírez, M. E. (2021, March 25). *Biografía de Alois Alzheimer (Su vida, historia, bio resumida).* Busca Biografías. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://www.buscabiografias.com/biografia/verDetalle/3326/Alois%20Alzheimer>

Figura 3: *Doença de Alzheimer - o que é, causas, sintomas, tratamento.* (n.d.). Saudebemestar.pt. Retrieved September 26, 2022, extret de

<https://www.saudebemestar.pt/pt/medicina/neurologia/doenca-de-alzheimer/>

Figura 4: C.G (21/09/22). Web: ABC salud /Extret de:

<https://www.abc.es/salud/enfermedades/recomendaciones-neurologos-prevenir-alzheimer-2022092115.0228-nt.html?ref=https%3A%2F%2Fwww.google.com>

Figura 5: *Etapas y Evolución del enfermo de Alzheimer*. ~. (2011, August 21). Alzheimer Universal. Retrieved September 26, 2022, extret de <https://www.alzheimeruniversal.eu/2011/08/21/etapas-y-evolucion-del-enfermo-de-alzheimer/>

Figura 6: B.Boissonnet (21/09/2011). Web: Alamy /Extret de: <https://www.alamyimages.fr/photo-image-donepezil-48413274.html?imageid=95331F7E-9308-4BF3-A2E5-7C135B7C2D04&p=163956&pn=1&searchId=ea4ed4d97fdd03fa3bc281c745e60216&searchtype=0>

Figura 7: *Stada presenta el primer parche genérico de Rivastigmina 13,3mg/24 h*. (2015, September 15). Diariefarma. Retrieved September 26, 2022, extret de <https://diariefarma.com/2015/09/15/stada-presenta-el-primer-parche-generico-de-rivastigmina-133mg24-h>

Figura 8: Oliden, P. (2015, October 3). *Actividades para realizar con una persona con demencia (2) ~ GRUPO Alzheimer*. Alzheimer Universal. Retrieved September 26, 2022, extret de <https://www.alzheimeruniversal.eu/2015/10/03/actividades-para-realizar-con-una-persona-con-demencia/>

Figura 9: *La pintura en la tercera edad*. (2019, May 13). Grupo Ciudad Jardín. Retrieved September 26, 2022, extret de <https://www.grupociudadjardin.com/pintura-en-la-tercera-edad/>

Figura 10: Centro de día en Madrid - El Enebral - Centro de día Madrid - El Enebral. Retrieved September 30, 2022, extret de <https://www.enebralcentrodedia.com/>

Figura 11: *21 de setiembre: Día Mundial del Alzheimer | Ministerio de Salud Pública*. (2021, September 21). GUB.UY. Retrieved September 30, 2022, extret de <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/noticias/21-setiembre-dia-mundial-del-alzheimer>

Figura 12: Maragall, P. (n.d.). *Pasqual Maragall*. Wikipedia. Retrieved September 30, 2022, extret de https://es.wikipedia.org/wiki/Pasqual_Maragall

ANNEX 1

ENTREVISTA

ENTREVISTA A UNA PSICÒLOGA

1. Quina és la teva formació professional?

Soc psicòloga, especialista en neuropsicologia de les demències i també en psicòleg forense.

2. Quina és la teva funció?

Acompanyar els cuidadors de persones amb demència i els seus familiars amb l'objectiu que puguin tenir eines per el dia a dia. Perquè puguin adaptar la cura a la persona diagnosticada de demència, i això implica l'acceptació de la malaltia, conèixer quina és la rutina més adequada per aquell pacient, quina és la millor manera d'acompanyar, com treballar el procés d'adaptació de les emocions derivades de la cura com poden ser la culpabilitat, la frustració, la ira...

3. Quins tipus de persona acudeix a la teva consulta?

Hi acudeixen parelles o fills de persones diagnosticades amb demències. La gran majoria són cuidadors principals, que vol dir persones que estan cuidant la persona amb demència les 24 h tots els dies de la setmana.

Actualment, acudeixen a la consulta gent molt jove, d'entre 25 i 40 anys, la qual cosa vol dir que els seus pares tenen la demència amb 50 anys. Això ens indica que aquesta demència cada vegada apareix en gent més jove.

4. Em podries explicar una mica en general la malaltia? Hi ha algun tipus de prevenció?

La malaltia d'alzheimer té tres fases: inicial, moderada i greu.

Aquestes fases es valoren en una escala de l'1 al 7.

La fase inicial és més descriptiva en l'alteració de la memòria a curt termini, és a dir, la memòria immediata (tot allò que la persona amb demència ha acabat de fer o el que ha fet unes hores abans); també comencen a sortir petites alteracions en el nivell del llenguatge (pot ser que la persona afectada tingui dificultats per anomenar un objecte i que el comenci a descriure); un altre símptoma és que la persona es desorienti en els llocs que no són

habituals, i també hi ha canvis en la personalitat com la frustració i la negativitat (no té per què passar, però a vegades passa).

Llavors tenim la fase moderada que és la més complexa, perquè passen més coses i s'agregen les que ja teníem a la fase inicial. Aquí es produeix l'afectació de la memòria immediata i, a més a més, la memòria comença a oblidar els fets d'èpoques més remotes, com la infantesa..

En l'inici d'aquesta fase la persona comença a no recordar els noms d'algunes persones ja no gaire conegudes (per exemple cosins llunyans que no ha vist gaire) però a mesura que la malaltia avança ja comença a no recordar el nom de persones més properes (en aquest cas seria la família). En aquesta fase també es comença a veure molt l'alteració en la comprensió i l'expressió, és a dir, el llenguatge. La persona comença a tenir problemes en parar atenció en les coses que estan passant i li costa poder mantenir una conversa o seguir el que l'altra persona li diu. Comença a no comprendre coses de l'exterior. I en el problema d'expressió no és en el sentit motor de la boca, sinó que no es pot expressar com abans, cada vegada les frases són més curtes, menys elaborades, l'argument cada vegada és més pobre...

En aquesta fase també poden aparèixer els deliris i les al·lucinacions, però no necessàriament. També apareixen les alteracions adjectives, la persona deixa de portar a terme les activitats que abans podia fer sense problemes, com tallar amb ganivet, fer servir la forquilla de manera correcta... La mobilitat es redueix ostensiblement i comencen a sortir les incontinències, no tant per la malaltia sinó perquè, com que té una pèrdua de memòria, no sap si ha realitzat aquesta acció o no.

La desorientació comença a ser en llocs més comuns com el bar del poble, el barri en què viu o fins i tot a dins de casa seva.

En la fase moderada hi ha pèrdua de la higiene, no s'adonen que van bruts, i perden la noció de la temperatura.

En la fase greu la persona deixa de comunicar-se en l'àmbit verbal i passa a fer sorolls per expressar-se, com els gemecs, la mobilitat es redueix a seure

en una butaca i al llit i aquí és quan t'adones de com es comunica a nivell no verbal amb la mirada, com et toquen...

En aquesta fase deixen de reconèixer la família a nivell de fisonomia i tampoc saben el teu nom però sí que saben qui ets per la manera com els parles, els mires... T'adones que l'amor té una força molt bonica.

Sí que hi ha un tipus de prevenció, però no demostrada el cent per cent, però sí que s'ha estudiat, en un estudi que es va realitzar a Barcelona pel meu tutor de la carrera.

Hi ha un factor genètic molt petit (1%). Però s'ha demostrat que la gran majoria que tenen diagnosticada la malaltia de l'alzheimer és perquè han dormit molt poc a la seva vida, l'alimentació i la part d'estimulació cognitiva (la salut mental, espiritual ...)

Hi ha un llibre molt interessant que es diu *El cerebro que cura*, parla de com prevenir les demències.

5. Hi ha teràpies? I tractaments? Han de seguir una rutina determinada els malalts?

L'alzheimer no te cura, però sí que el podem fer avançar de forma més lenta. Per això faig teràpies a domicili per mitjà de l'estimulació cognitiva, que vol dir estimular el cervell de la persona amb les àrees que estan afectades per frenar l'evolució i reforçar les que estan preservades. Aquesta estimulació s'adapta a la persona que pateix la demència a partir d'un test. I també fa pautes per la família, és molt important que la persona tingui una bona vida, és a dir, que tingui una rutina i sigui feliç.

Cal respectar les rutines d'abans de la demència, rutines establertes i que sempre siguin les mateixes.

La rutina inclou el menjar, la higiene, les activitats i fins i tot les visites.

Bàsicament, la rutina ha de dependre dels gustos i afeccions de la persona. Que sigui molt significativa per el malalt.

6. Com s'han de tractar les persones amb alzheimer?

L'eina més important per tractar a una persona amb demència és l'amor, però també l'empatia i la compassió, per així poder acompanyar millor la persona.

Més enllà de tot això, és important saber que quan ens comuniquem amb una persona amb demència (dependrà molt de la fase de la malaltia en què es trobi la persona) cal fer-ho amb frases curtes, senzilles, que vagin al gra. Si és possible, hauríem de formular preguntes tancades que hagin de respondre amb un sí o no. Una altra bona opció és donar opcions a l'hora de decidir, així els hi serà més fàcil.

Mai hem d'enfrontar-nos amb la persona, perquè d'aquesta manera fem que ell s'adoni de la pèrdua que té i aquí augmenta el risc que es negui a anar a fer activitats com el taller de memòria, que no vulgui sopar, col·laborar... És molt important tenir paciència, i entendre que hi ha coses que no podem controlar nosaltres. Per exemple, no pots arribar a parlar com a tu t'agradaria amb la persona afectada, però s'ha d'aprendre que hem de parlar diferent amb ells.

També és important que si no li surt una paraula no li diguem a l'acte, intentem donar pistes perquè ell mateix se'n recordi de la paraula. I una altra cosa molt important és que en una conversa hem d'incloure les persones afectades, ja que així no es senten inútils, per exemple mirant-los als ulls, el contacte físic ...

7. Com l'alzheimer condiona la vida del malalt? I la dels familiars?

L'alzheimer condiona tota la vida.

La persona perd la identitat, que és la cosa més important que tenim, sobretot al principi de la malaltia quan hi ha més consciència.

A mesura que avança la malaltia, la dependència de la persona augmenta també, cada vegada la persona és menys autònoma (tant físicament com psicològicament).

Les alteracions en el nivell de l'expressió fan que sigui més difícil de poder dir el que senten i per això hi ha molta gent amb alzheimer que es mostra molt

agressiva (moltes vegades és per la impotència de tenir la malaltia i no per alguna alteració neuronal), tot això depèn de la persona.

L'alzheimer condiona la vida dels familiars de manera més complicada, ja que aquests no saben com actuar. Molt familiars cursen com un dol anticipat, que vol dir que t'avances a tot allò que vindrà, perquè a mesura que la malaltia avança ho vas veient més clar, però cada persona té un dol diferent i tothom passa per les mateixes fases.

La primera fase és quan la persona està en xoc, després la protecció (negar-se a tot allò que vindrà), després passem a la fase de connexió i la darrera que és de creixement i de transformació. Aprendre que la situació és irreversible i no es pot canviar, agafar-nos a coses que la vida està canviant.

També és molt important que l'estructura familiar sigui estable, poder fer una cura correlativa, ja que moltes vegades hi ha conflictes familiars. La família ha d'estar molt unida.

A part de tot això, el cuidador principal és el més afectat i corre el risc del síndrome de cuidador cremat, que vol dir que la persona comença a desenvolupar depressió, ansietat, baixa autoestima ...

8. Aquesta malaltia ha augmentat des de la pandèmia?

No he vist cap estudi en aquest sentit, però sota el meu punt de vista crec que sí, perquè ha augmentat la manca de socialització, d'estimulació i de rutina.

9. L'alzheimer afecta per igual homes que dones?

No, hi ha més dones diagnosticades.

10. En la cura del malalt acostumen a ser més dones que homes?

Sí, en el 82% dels casos són les dones que cuiden el malalt.

11. Quins centres hi ha per les persones amb aquesta demència? Per què és molt difícil cuidar un malalt d'alzheimer?

Sí, a Figueres hi ha un centre de dia anomenat Ama Figueres.

És molt difícil cuidar un malalt d'alzheimer perquè *requereix una dependència total*. Vol dir cuidar una persona 24 hores cada dia. Els cuidadors s'obliden d'ells mateixos, a més a més hi ha una càrrega social, "tu has de fer això perquè t'ha tocat".

Hi ha *conductes desafiant* de la malaltia, persones molt agressives, que tenen al·lucinacions, les mateixes preguntes que originen cada pocs minuts, malalts que no dormen en tota la nit... això vol dir que si el malalt no dorm el cuidador tampoc. És una roda que no para mai.

12. Com hem de reaccionar quan algun familiar té alzheimer?

Amb estratègies de comunicació adaptades a la persona.

No hem d'oblidar que és una persona, però que les seves necessitats han canviat. Hem de relacionar-nos amb una comunicació adaptada ja sigui amb amor, *carinyo*, entenent la malaltia i empatitzant molt. Moltes persones davant del malalt adopten una posició infantil i no cal, ells es senten més malament del que ja estan.

13. Creus que és una malaltia tabú?

Sí, perquè hi ha una càrrega social la darrera molt important.

Molts tenen vergonya reconèixer que el seu familiar perd facultats i també el punt de no voler escoltar certes coses, per exemple "el teu familiar ha d'estar a una residència"

Els cuidadors estan tan cremats que no volen explicar res a ningú, molts es senten jutjats perquè els diuen com han de fer les coses.

Molta gent té por de desenvolupar aquesta malaltia.

Actualment, es creu que la gent gran no serveix de res a nivell social i, fins i tot, en algunes reunions familiars la gent gran sense demència no intervenen, perquè els deixen de banda.

Llavors és com que normalitzem les demències que formen part de la gent de tercera edat i no és així. La gent confon l'edat amb una demència.

Per altra banda, els cuidadors es senten molt jutjats i hi ha molta por social en aquesta malaltia.

A través d'un estudi podem observar que en el 2030 hi haurà el doble de persones amb aquesta malaltia i el 2050 el triple.

14. Algun suggeriment per al meu treball?

Explicar més la part psicològica del malalt, perquè és molt tabú.

M'agradaria que tingués un desenllaç de com el cuidador es pot anar trobant a través de la malaltia, ja que és la persona que ho viu més malament i la més jutjada.

ANNEX 2

DIETARI

DIETARI AVI

Dia 29 de juny

Avui l'avi ha anat a fer una excursió per Olot amb els seus companys de classes de memòria.

Quan ha arribat, estava molt content i m'ha explicat tot el seu "mini viatge" amb bastants de detalls. Primer ha anat a la Fageda d'en Jordà amb autobús, després a visitar els volcans i, finalment, han anat a dinar a un restaurant d'Olot. Com que era el seu aniversari li han portat un pastís, sabia perfectament els anys que feia. També ha recordat el número del dia en el qual estàvem, però ell es pensava que érem diumenge. Li he intentat fer recordar el nom de totes les persones que l'acompanyaven, només en recordava 13 de les 20 que eren. M'ha repetit tres vegades que havia comprat patates d'Olot per mi i la iaia (molt típiques d'aquest restaurant), també m'ha dit fins a quatre vegades que estava molt feliç.

Llavors li he fet un joc el qual havia de recordar vuit paraules: vida, escola, taula, finestra, poema, llibre, ciutat i elefant. Els ha recordat quasi totes excepte vida i taula. Els ha dit en diferent ordre el qual jo li havia dit i estaven escrites en el full, li he deixat memoritzar durant un minut.

Mentre l'avi estava a l'excursió li he fet el test de Zarit a la iaia.

Dia 30 de juny

Mentre dinàvem li he preguntat a l'avi què havia fet avui el matí, perquè jo he arribat just el migdia, no se'n recordava. L'he notat que no tenia gaires ganes de parlar. Volíem anar a fer un vol, però feia molta calor i no hi hem pogut anar.

Dia 1 de juliol

Avui no m'ha explicat res, a la tarda ha dormit i ha pintat dibuixos que li imprimeix la iaia per internet. És una activitat que li agrada molt.

Dia 2 de juliol

Avui no l'he pogut anar a visitar perquè he anat a un festival de música.

Dia 3 de juliol

Avui hem fet un dinar familiar amb els meus cosins de Barcelona, a qui veig molt de tant en tant. L'avi estava molt content i la iaia molt estressada pel menjar. A la tarda hem jugat tots junts el parxís i hem anat a passejar el gos.

Dia 4 de juliol

No he pogut anar a visitar l'avi perquè el matí tinc estada a l'empresa i a la tarda he tingut anglès.

Dia 5 de juliol

He anat a dinar a casa els avis, li he preguntat què havia fet al matí i no ho recordava. M'ha dit que creia que havia anat a passejar el gos, però la iaia m'ha dit que no era veritat. A la tarda ha dormit una estona, hem jugat a cartes i he marxat cap a casa.

Dia 6 de juliol

No he pogut anar a casa els avis.

Dia 7 de juliol

Avui he anat a casa els avis. He trobat l'avi molt cansat, suposo que és per la calor tan intensa que fa. La iaia avui estava molt contenta i m'ha fet un dinar molt bo. L'avi, durant el dinar, m'ha repetit quatre vegades si demà tornaria anar a dinar-hi. Diu que li agrada molt que el visiti tan sovint.

Dia 8 de juliol

He anat a casa els avis amb la mama, volíem anar amb l'avi a passejar el gos, però no ha volgut. Últimament no vol anar-hi mai. Jo m'he quedat amb l'avi jugant el dòmino, l'he vist súper feliç. M'ha dit que hi anés més sovint. Actualment, hi vaig gairebé cada dia, però no se'n recorda. Em fa molta pena, ja que jo recordaré moltíssim aquest moment i ell, al cap de pocs minuts, ja li ha marxat del cap.

Dia 9 de juliol

Avui no hi he pogut anar. La iaia està amb Covid.

Dia 10 de juliol

Molts diumenges anem a casa els avis a dinar, però avui no ha pogut ser perquè la iaia té covid. Hi hem anat una estona a la tarda per jugar una mica amb l'avi i treure el gos a passejar. L'avi no entén com és de greu aquest virus i creu que és una "tonteria", no es vol posar la mascareta.

Dia 11 de juliol

L'avi també ha agafat el Covid, està cansat i refredat. He fet una videoconferència amb ell per saber què tal estava.

Dia 12 de juliol

Avui també he fet videoconferència amb ells. La iaia ja està molt millor del Covid, es recupera amb rapidesa.

Dia 13 de juliol

També he fet videoconferència i l'avi continua refredat, amb mal de cap i febre.

Dia 14 de juliol

Avui no l'he pogut visitar ni fer videoconferència. Em sap molt greu.

Dia 15 de juliol

Avui he anat a Besalú i hem anat a passejar el gos amb l'avi, ja que estava millor. La iaia també ha vingut.

Dia 16 de juliol

Avui no he pogut anar-hi.

Dia 17 de juliol

He anat a la tarda a veure els avis amb la meva família i hem jugat a un joc de taula tots junts. Es veia molt content. Llavors hem anat a passejar el gos tots junts.

Dia 18 de juliol

Avui no hi he pogut anar.

Dia 19 de juliol

He anat a dinar allà, els dos estaven molt contents. La iaia li ha dit a l'avi que tallés patates per fer patata i pèsol. Quan la iaia se n'ha adonat ell havia tallat les patates però per fer-les fregides. L'avi no recordava el que li havia dit la iaia i, en comptes de preguntar-ho, ha fet el que ell volia, suposo que per sentir que té autoritat.

Dia 20 de juliol

El vespre he fet videoconferència, estaven molt contents els dos. He preguntat a l'avi què havia fet el matí per refrescar-li la memòria i no ho recordava.

Dia 21 de juliol

Avui he anat a passar la tarda a casa els avis. He notat que l'avi estava molt distant i molt cansat, la iaia m'ha dit que creia que era a causa d'aquesta onada de calor que estem vivint.

Dia 22 de juliol

Avui no hi he pogut anar.

Dia 23 de juliol

He anat a dinar a casa els avis. A la tarda li he preguntat si se'n recorda del que havia menjat. Primer no ho sabia, però l'he fet pensar una estona donant-li pistes (com dues opcions, carn o peix...) i finalment ho ha sabut.

Dia 24 de juliol

Avui també hi he anat a la tarda i hem anat a Argelaguer, on va néixer el meu avi, a passejar el gos pel riu amb els meus pares.

Dia 25 de juliol

No hi he pogut anar.

Dia 26 de juliol

Tampoc hi he pogut anar.

Dia 27 de juliol

Avui he anat a dinar a casa els avis. Hem jugat el parxís tots junts i l'avi estava molt content. Hem rigut molt. Feia molt que no jugàvem a aquest joc. L'avi, al principi, no recordava alguna norma concreta, però a mesura que anàvem jugant anava recordant-ho tot. En general molt bé. Me'n vaig contenta cap a casa.

Dia 28 de juliol

Avui hem fet videoconferència, la iaia ens ha explicat que li fa molt mal l'esquena i els genolls. L'avi va fent...

Dia 29 de juliol

Avui no hi he pogut anar

Dia 30 de juliol

Hem anat tots els cosins (sense pares) a dinar a casa els avis. Estaven súper contents de tenir tots els nets junts. L'avi ens ha preguntat moltes coses. Algunes les repetia dues vegades seguides. Però, tot i així, està molt bé. El vespre, quan han arribat els meus pares i els oncles a sopar, l'avi sí que estava una mica desorientat i atabalat, repetia moltes més vegades les coses. També vam jugar tots plegats a cartes i va ser un vespre genial.

Dia 31 de juliol

No hi he pogut anar perquè el matí he anat a window, i a la tarda a la platja.

Dia 1 d'agost

Avui a la tarda he anat a casa els avis. He notat la iaia molt cansada. Sense voler, crida l'avi perquè es posa nerviosa en veure que cada vegada que ella li diu que faci alguna cosa, ell s'hi nega en rodó i no ho vol fer, o si la fa, ho fa malament. L'avi estava enfadat.

Dia 2 d'agost

Avui he anat a casa els avis, l'avi estava molt content, ell mateix m'ha proposat d'anar a passejar el gos, mai hi vol anar. Quan hem tornat, la iaia ens ha proposat jugar el parxís. Ens ho passem molt bé.

Dia 3 d'agost

Avui hem fet videoconferència el vespre amb la iaia perquè l'avi ja estava dormint. A la iaia li fa molt mal el peu i està una mica de mal humor.

Dia 4 d'agost

Avui l'avi estava molt despistat, començava moltes coses i no les acabava perquè se n'oblidava.

Dia 5 d'agost

Avui no l'he pogut anar a veure. He anat a veure els altres avis.

Dia 6 d'agost

Avui a la tarda he anat a casa els avis amb els meus pares. Hem gravat un curtmetratge en el qual anàvem a veure l'antiga fàbrica on treballaven els seus pares. Li ha agradat molt, li han vingut molts bons records. Quan hem arribat a casa seva no li parava de repetir a la iaia que s'ho havia passat tan i tan bé i que ho voldria repetir. Avui m'he quedat a dormir a casa els avis.

Dia 7 d'agost

He notat que al matí l'avi està més despistat que les tardes. Quan jo m'he despertat hem esmorzat tots dos plegats. Ell es feia un cafè. Primer no sabia on eren les tasses, després d'haver obert tres armaris diferents les ha trobat. Tot seguit hi ha posat la llet i ho ha posat el microones. L'he distret i llavors no recordava que tenia la llet dins el microones. L'hi he dit jo i després l'ha engegat. Després la iaia l'ha cridat un moment i quan ha tornat no sabia què estava fent anteriorment i ja anava cap al menjador a pintar dibuixos, una activitat que li agrada molt. L'hi he recordat i ha vingut a beure's el cafè.

M'ha sorprès aquesta actitud perquè mai li havia notat tant els efectes d'aquesta malaltia.

Dia 8 d'agost

Avui no hi he pogut anar.

Dia 9 d'agost

Avui hem anat a dinar a casa els avis i els dos estaven molt contents. Tenien moltes ganes d'explicar-nos coses.

Dia 10 d'agost

Avui era el revés que ahir. L'avi estava molt apagat.

Dia 11 d'agost

Avui hem fet videoconferència. La iaia ens ha explicat que el seu peu no millora. Haurà d'anar el metge. Ens ha preguntat si ens podríem quedar amb l'avi els dies que ella hagués de marxar de casa durant una bona estona.

Dia 12 d'agost

Avui hem anat amb l'avi a comprar a la botiga del poble. Ho volia comprar tot. Tot li feia gràcia i es pensava que a casa no teníem res. Sort que m'ha cregut i només hem comprat dues coses extres de les quals no teníem apuntades a la llista que ens ha fet la iaia abans de sortir de casa.

Dia 13 d'agost

Avui hem jugat a parxís tots plegats. L'avi està molt content.

Dia 14 d'agost

Avui a l'avi li fan molt mal els genolls. Fa gimnàs en una màquina que hi ha a casa, feta de manera casolana, que va fer-se ell quan era més jove.

Dia 15 d'agost

Avui hem anat a dinar tota la família a casa els avis. L'avi ens ha repetit tres vegades un mateix acudit en un marge de deu minuts.

Dia 16 d'agost

Avui hem anat a passar la tarda a Besalú. Hem passejat el gos amb l'avi i els meus pares.

Dia 17 d'agost

Avui no he pogut anar a veure l'avi.

Dia 18 d'agost

He anat a dinar a casa els avis; l'avi, a l'hora de parar taula, no s'ha recordat de posar els gots, la iaia ens ha dit que últimament es deixa utensilis de parar taula.

Dia 19 d'agost

Avui hem anat a sopar a casa els avis. L'avi no parava de preguntar-nos si era bo el sopar, perquè l'havia fet ell, també ens va repetir varies vegades que vinguéssim més sovint, per aquesta raó vam decidir cada divendres anar a sopar a casa els avis de Besalú.

Dia 20 d'agost

Hem anat una estona a la tarda a passejar el gos, l'avi no volia anar-hi perquè dia que ja hi havia anat el matí, s'ha posat molt tossut i enfadat, però el final l'hem convençut i ha vingut.

Dia 21 d'agost

A l'hora de dinar, l'avi no es volia posar el davantal (la meva àvia sempre li fa posar perquè es taca). S'han enfadat molt entre ells, perquè a l'avi no li agrada que li digui el que ha de fer com si fos un nen petit. La meva àvia intenta fer el que pot, però és molt dur per ella, hi ha vegades que perd els papers. Quanta paciència!

Dia 22 d'agost

Avui hem anat també a passejar el gos, tampoc volia venir, però la mama l'ha convençut que havia de fer gimnàs perquè, si no es manté en forma, perdrà mobilitat, últimament no vol anar mai a caminar ni fer res d'esport.

Dia 23 d'agost

Avui he anat a dormir a casa els avis. Tot el dia estan discutint. La iaia mana molt a l'avi perquè faci les coses ben fetes i per poder-lo controlar una mica i ell s'enfada. No vol ser avisat. La iaia intenta que segueixi una rutina, però ell no es vol aixecar mai del llit, sempre amb l'excusa que és gran, està jubilat i no té res a fer.

A la tarda he anat a comprar amb ell, ho volia tot; un cop hem arribat, ell ho volia endreçar tot, la iaia no li deixa perquè no ho posa al lloc que toca i després, quan ella busca les coses, no les troba. Però ell, al cap de pocs minuts, no se'n recorda i, quan la iaia es despista, l'avi ja li ha endreçat tot. Després costa molt trobar les coses. Ell amb bona voluntat intenta ajudar però a la seva manera.

Dia 24 d'agost

Avui no hi he pogut anar perquè m'he preparat la maleta per anar de viatge.

Dia 25/26/27/28/29/30 d'agost

No hi he pogut anar, he estat de viatge.

Dia 31 d'agost

Avui no hi hem pogut anar, hem endreçat tota la maleta de viatge.

Dia 1 de setembre

Avui hem anat a passar tot el dia a Besalú. El matí hem anat amb l'avi a treure el gos, en Kovi, a passejar. Després ell ha pintat les seves mandales que li encanta. Tot seguit li he fet fer càlcul mental. Llavors hem dinat. No ha menjat gaire. Després de dinar hem jugat tots plegats al parxís, no recordava que s'havia de sortir amb un 5. A l'hora de sopar ens ha preguntat moltes vegades que com ens havia anat el viatge i a on havíem anat.

Dia 2 de setembre

Avui hem anat a dinar, no he notat cap comportament molt destacable en l'avi. La iaia sí que la trobo molt cansada. Cada vegada més.

Dia 3 de setembre

Avui hem anat a la tarda a passejar el gos, l'avi tampoc volia anar-hi. S'ha quedat a casa, la veritat és que feia força calor.

Dia 4 de setembre

Avui hem anat a dinar a Besalú, l'avi ens ha repetit moltes vegades una anècdota que li havia passat quan ell era jove sortint de festa. Perquè la nit abans jo havia sortit.

FI DEL DIETARI.