

RECERCA JOVE

La malaltia d'Alzheimer: estudi de cas i percepció a la Sénia¹

Sandra Capitan Cano

Treball de recerca 2n Batxillerat
Tutor: Rafael Ramon Haro
Departament de Ciències Socials
Curs 2012-2013
IES la Sénia

Fràgil com un vidre és la memòria

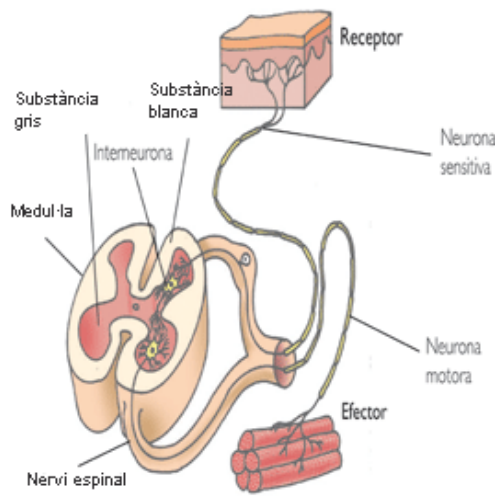
Quin desconsol, oh Déu, i quina angúnia
 despertar-me demà sense memòria.
 I mirar-me a l'espill i no coneixe'm.
 I veure davant meu un home estrany,
 el cap ple de preguntes i de boira.
 De quin color tenia els ulls ma mare?
 Com era aquella dona que em va amar?
 Quins els noms dels amics, quina la pàtria?...
 Gerard Vergés (Tortosa, 1931-2014)

Igual com Vergés plasma la seua preocupació sobre la pèrdua de la memòria en aquest poema, molts de nosaltres, quan reflexionem sobre aquesta qüestió, també tenim un sentiment d'impotència i de neguit per la incertesa i la manca de control sobre el futur i la temor a perdre la concepció de nosaltres mateixos per una malaltia neurodegenerativa com l'Alzheimer. Aquest article és un resum del treball de recerca, per al qual vaig escollir el tema de la malaltia d'Alzheimer per la proximitat que he tingut amb la malaltia: ma iaia la va patir.

1.- Què és l'Alzheimer?

El descobridor de la malaltia, Alois Alzheimer, va ser un conegut neuròleg alemany que l'any 1907 va publicar el cas d'una dona de cinquanta anys amb pèrdua de memòria, trastorns cognitius i altres símptomes típics d'una demència, que va morir quatre anys més tard. La publicació es titula: *Una malaltia greu característica del còrtex cerebral*. En realitzar l'autòpsia, va descobrir dos anomalies: les plaques amiloides i els cabdells de proteïna tau. Posteriorment, es va trobar amb més casos similars als de la dona i la malaltia va adoptar el nom del seu descobridor, Alzheimer.

L'Alzheimer és un tipus de demència cada cop més comuna. És una malaltia neurodegenerativa que provoca un deteriorament cerebral progressiu que es manifesta en l'aparició, al cervell, d'unes plaques molt tòxiques formades



Recorregut d'un estímul. Font: Internet

¹ Aquest treball de recerca ha rebut un Premi del Consell Social de la Universitat Rovira i Virgili a treballs de recerca de batxillerat, en l'edició del curs 2012-2013.

“Tindre l’Alzheimer suposa la pèrdua irreversible de la memòria, de la capacitat per expressar-se i comunicar-se i de la resta de les capacitats intel·lectuals.”

per la proteïna beta-amiloide i per cabdells de proteïna tau. Aquestes substàncies provenen del metabolisme cel·lular i, per algun error, no s’eliminen correctament i s’acaben acumulant.

Normalment afecta persones de més de seixanta cinc anys, encara que hi ha excepcions. Això no significa que l’envelliment en sigui la causa, però és un factor de risc important, tal com comentarem més endavant. Tindre la malaltia d’Alzheimer suposa la pèrdua irreversible de la memòria, de la capacitat per expressar-se i comunicar-se i de la resta de les capacitats intel·lectuals. Aleshores, les persones malaltes ja no poden organitzar la seua vida i cada cop més depenen del seu cuidador. Quan va passant el temps, el malalt va oblidant més capacitats, fins a arribar a un punt on només conserva la memòria emocional, i expressa allò que necessita amb els instints bàsics.

Avui en dia hi ha uns 36 milions de persones amb algun tipus de demència al món i, entre aquestes, la més nombrosa és l’Alzheimer.

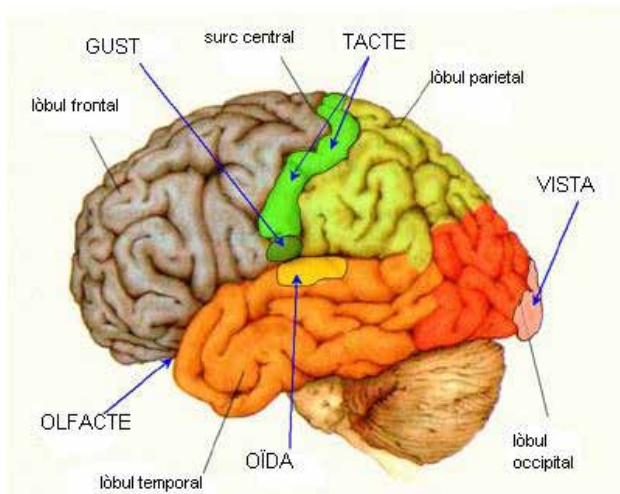
Els símptomes de la malaltia

No tots els següents símptomes es presenten alhora, i presentar-los no sempre significa que s’està iniciant la malaltia d’Alzheimer. Aquests signes que enunciamos a continuació són molt subtils, ja que en la primera fase pareix que tot va bé, fins i tot es poden atribuir a efectes de l’edat, i per això és difícil detectar-los:

- Repeticions freqüents a preguntes que ja han obtingut una resposta, a causa de la disminució de la capacitat d’atenció i de memoritzar.
- Col·locació d’objectes a llocs erronis, com per exemple no deixar les claus al clauer.
- Dificultat per a recordar el nom d’objectes quotidians, que tècnicament es coneix com gnòsies: es reben estímuls de l’exterior -ja sigui a nivell visual, auditiu, etc.- però quan arriben al cervell no es processen.
- Dificultat per orientar-se en el temps o en un lloc; per això és molt comú que es perdin o que no sàpiguen en quin any viuen.
- Pèrdua d’interès i de motivació per activitats que anteriorment gaudien fent, perquè noten que ja no se’n recorden tan bé de realitzar-les.
- Afàsies, que consisteixen a tindre dificultat per trobar les paraules adequades, i això dificulta molt l’expressió i pot portar a l’aïllament de l’individu.
- Canvis sobtats d’humor i irritabilitat perquè s’adonen que els està passant alguna cosa. També pot desembocar en depressió.
- Dificultat per utilitzar objectes molt familiars, com per exemple un bolígraf.
- Problemes amb el pensament abstracte; és a dir, tindrien dificultats per deduir, sintetitzar, analitzar i resoldre problemes.

Fases de la malaltia

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



Lòbuls cerebrals. Font: Internet

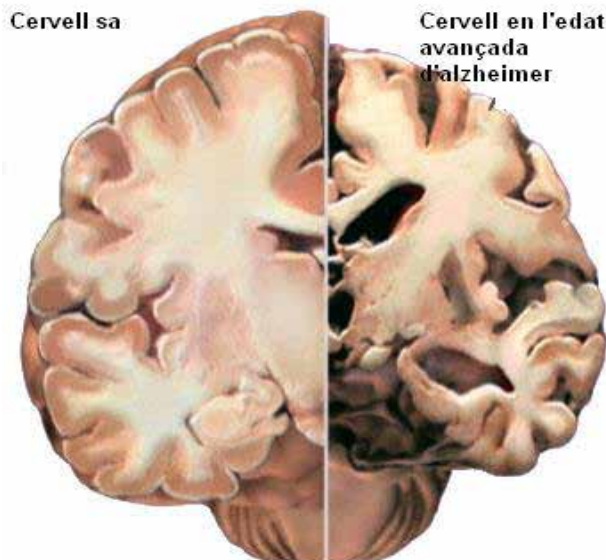
Factors de risc i causes de l'aparició de la malaltia d'Alzheimer

Els factors de risc són aquells la presència dels quals augmenta les possibilitats de patir la malaltia, encara que no en determinen el desenvolupament. Encara que n'hi ha d'altres, l'edat avançada és el factor de risc més important, ja que el nombre de persones amb Alzheimer es duplica a partir dels 65 anys. Els anys provoquen un deteriorament de les neurones i de les connexions que les uneixen i, per l'acumulació de residus metabòlics, s'acaben formant les plaquetes i els cabdells de tau.

“L'edat avançada és el factor de risc més important, ja que el nombre de persones amb Alzheimer es duplica a partir dels 65 anys.”

Avui en dia, es desconeix la causa de la malaltia, encara que hi ha diverses hipòtesis. Des del moment que la causa no es coneix, és més difícil trobar un medicament capaç d'aturar la malaltia per complet. Molta gent pensa que la majoria de malalties com el càncer, l'Alzheimer, la diabetis, etc. són hereditàries i, per tant, estan determinades per la nostra genètica. La ciència, però, ha demostrat que la realitat s'allunya d'aquesta argumentació: només entre l'1 i el 2% de les malalties tenen un origen exclusivament genètic. L'altre 98% és fruit d'un conjunt de factors ambientals i genètics que interaccionen entre ells. Aquestes malalties són les que anomenem “hereditàries”, que seria el cas de l'Alzheimer.

Quan la malaltia es presenta prematurament (abans dels 65 anys), té un origen exclusivament genètic i els cromosomes que la provoquen són: el cromosoma 21, que és el precursor de la proteïna amiloide; el cromosoma 14, en què es troba la presenilina-1, i el cromosoma 1, que conté la presenilina-2.



Comparació entre un cervell sa i un cervell amb Alzheimer. Font: Internet

De l'Alzheimer en edat avançada, no se'n sap una causa concreta: es creu que hi influeixen molts de factors.

L'Alzheimer té cura?

Encara no s'ha descobert cap medicament ni cap tipus d'intervenció que aturi per complet la malaltia, encara que sí que s'han trobat alternatives per retardar la progressiva neurodegeneració, però no per reparar totes les lesions sofertes. Hi ha alguns medicaments com Exelon, Prometax, Reminil, etc. que fan que augmenti la concentració d'acetilcolina al cervell (les neurones utilitzen aquesta substància com a transmissor químic). D'aquesta manera, es facilita la comunicació entre aquestes i s'aconsegueix mantenir durant més temps les facultats que encara es conserven. També trobem la Memantina, que redueix els efectes neuro tòxics del glutamat quan està en excés. A part dels fàrmacs, també s'organitzen activitats per exercitar la memòria, la cognició, etc. Per últim, cal remarcar que és molt important el diagnòstic precoç, ja que com més prompte es conegui més prompte és podrà actuar, i conservar durant més temps les qualitats mentals.

“Encara no s'ha descobert cap medicament ni cap tipus d'intervenció que aturi per complet la malaltia.”

2.- Estudi de cas i percepció de la malaltia a la Sènia

Objectius i hipòtesi

- Realitzar una enquesta sobre la percepció de la malaltia a persones de la Sènia de diferent sexe i edat.

- Entrevistar cuidadors/res per conèixer què senten o què han sentit en haver d'enfrontar-se a l'Alzheimer. Vull veure com els ha canviat la vida i què s'ha de fer per a fer front a aquesta difícil situació.
- Realitzar una entrevista a la psicòloga Johana Pla Sanjuanelo, amb la qual vull donar un punt de vista més tècnic i saber les afectacions que té l'Alzheimer a nivell psicològic, els signes que ens permeten identificar la malaltia, quina funció té el psicòleg i les diferents teràpies que realitza, saber si els malalts poden arribar a millorar i com afecta a la família del malalt.
- Enfocar el tema als cuidadors i a l'entorn familiar per conèixer les perspectives més individuals, la manera de viure-ho i corroborar que la malaltia varia molt dependent de la persona que la pateix.
- Saber com seria la seua vida sense el malalt, ja que ser cuidador suposa dedicar molt de temps a la persona i, d'aquesta manera, veure què els ha aportat i què han après d'aquesta experiència. En la majoria dels casos, el principal cuidador sol ser un membre de la família molt proper al malalt, ja sigui l'home o la dona o el seu fill o filla, per això suposa un repte emocional molt gran, ja que veu com una persona estimada va perdent progressivament tots els records i habilitats bàsiques i aquest fet l'entristeix i el fa sentir impotent perquè no pot tornar a recuperar aquella persona d'abans.

Conclusions de l'enquesta realitzada

Vaig realitzar l'enquesta a la Sénia a un total de 45 persones de diferent sexe i edat. La mostra, com que és reduïda, ens dona un marge d'error elevat, però és suficient per poder realitzar l'estudi per al treball de recerca. Les conclusions que vaig extreure d'aquesta enquesta són, en resum, les següents:

- Tots els enquestats coneixen la malaltia d'Alzheimer i un 74% tenen o han tingut contacte amb alguna persona malalta, ja sigui un familiar, un amic o un conegut. Per tant, podem dir que l'Alzheimer afecta un gran nombre de famílies.
- Pel que fa a la recerca d'una cura, un 84% dels enquestats són optimistes i tenen l'esperança que s'acabarà trobant una solució definitiva, ja que fins ara només existeixen medicaments i tècniques que n'alenteixen la progressió.
- Un dels sentiments més comuns que apareix en el cuidador és la impotència, tal i com es reflecteix en les respostes dels enquestats.
- Un 72% pensa que ser cuidador és una càrrega pesada. No obstant, si filtrem les dades i aquesta pregunta només la realitzem a les persones que han tingut un familiar proper amb Alzheimer, els resultats varien, encara que no d'una forma determinant (un 67% pensa que ser cuidador és una càrrega pesada).
- Cada cuidador o familiar té una manera diferent de fer front a la malaltia d'Alzheimer d'un parent pròxim; no obstant, algunes persones són capaces d'extreure'n un aprenentatge constructiu o algunes ex-

periències positives. Més concretament, un 57% de les persones que han conviscut amb un malalt n'han pogut valorar alguns aspectes positius.

- Pel que fa a l'atribució de responsabilitats a l'hora de cuidar dels pares si estiguessin malalts, la majoria de persones, tant homes com dones, van respondre afirmativament, però les dades sobre la situació actual en els cuidadors mostren que, en la majoria dels casos, són les dones les que ocupen el rol de cuidador.

Conclusions de les entrevistes a cuidadors/res

En les tres entrevistes, els cuidadors eren dones: una d'elles encara és cuidadora, però les altres dos ja han deixat de ser-ho per la mort del familiar. Les entrevistes a les cuidadores van ser realitzades durant l'octubre de 2012, en una única sessió amb cadascuna. Les tres entrevistades són de mitjana edat (entre 45 i 65 anys). Per a realitzar les entrevistes em vaig desplaçar al domicili de les entrevistades, per aconseguir el màxim de comoditat d'aquestes.

- Com vas descobrir que estava malalt?

El pare d'Àngels tenia moltes depressions i feia coses que no eren normals. Per exemple, no recordava on deixava les claus i en culpava els familiars, anava a comprar moltes vegades la mateixa cosa, etc. Finalment, una psicòloga va confirmar que tenia Alzheimer. Per tant, els seus símptomes van ser la pèrdua de memòria i les depressions. La mare d'Elma va perdre molt de pes, la qual cosa va ser el primer signe d'alarma, ja que no va ser una persona que fes coses fora del normal. Ella posava excuses per no fer res en lloc de dir que allò que no feia era perquè no se'n recordava. Per tant, els seus símptomes van ser la pèrdua de pes i la passivitat. La mare de Tere va començar amb petits descuits que la família, al principi, considerava que eren causats per l'edat, però després van anar augmentat i el neuròleg va confirmar que estava malalta.

- Què se sent en ser cuidador?

L'adjectiu que defineix el sentiment del cuidador és la impotència, ja que veus la degradació d'una persona a qui t'estimes molt i no pots fer res per evitar aquest procés. També veus el seu canvi, deixen de ser ells mateixos. Al principi costa molt d'entendre, però al final, si més no, s'ha de suportar. Però per exemple Elma -a part de sentir impotència- també estava contenta perquè sentia que feia allò que havia de fer.

- Creus que et perjudica o que et perjudicava suportar aquesta càrrega?

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

- *Com reaccionava, el malalt, durant els inicis de la seua malaltia? I la família?*

El pare d'Àngels reaccionava amb molta violència i mal humor i no era capaç d'acceptar l'ajuda de ningú. A causa d'aquestes circumstàncies, la família va allunyar-se'n. Per l'altre costat, la mare d'Elma deia que no es trobava bé, però no deia que se li oblidaven les coses. D'alguna manera, ho amagava o no ho explicava perquè no acabava d'entendre què li passava. La mare de Tere es posava de molt mal humor i s'enfadava amb ella mateixa quan veia que se li oblidaven les coses que abans sabia fer. La família va adaptar-se als canvis, excepte el pare de Tere, que no va poder entendre mai que la seua dona estigués malalta.

- *Com és o com era el dia a dia?*

Per a Àngels el dia a dia era difícil, ja que a mesura que passava el temps s'anaven complicant les feines diàries. Elma descriu el dia a dia com a monòton i assegura que li va facilitar les coses que la seua mare fos molt tranquil·la. També diu que era dur veure que, per molt que fes, la seua malaltia no milloraria. Tere diu que no tenen cap dia igual, però tots s'han d'afrontar amb molta paciència. Ella li deixa fer algunes feines com vestir-se, encara que amb la seua ajuda.

- *Què penses o què havies de pensar per fer front a aquesta situació tan difícil?*

Àngels havia de pensar que era el seu pare i que l'havia de cuidar. Elma diu que havia de pensar que era la situació que els havia tocat i hi havien de fer front, per molt dur que fos. També comenta la importància de poder tindre el Centre de Dia per a malalts d'Alzheimer i poder parlar amb altres cuidadors. Tere comenta que, dins del que cap, és afortunada perquè ja és gran i no fa cap altra cosa que cuidar-se de la seua mare, que té 89 anys. També expressa que és molt dur cuidar de la teua mare i que no sàpiga qui ets, però s'ha d'acceptar i comprendre que ara el dia a dia és aquest.

“És molt dur cuidar de la teua mare i que no sàpiga qui ets, però s'ha d'acceptar i comprendre que ara el dia a dia és aquest.”

- *Com és una persona amb Alzheimer?*

Les tres han coincidit que cada malalt és un món diferent, la qual cosa es pot apreciar en els seus respectius casos. Àngels em va explicar que el seu pare va tindre dos etapes: la primera va ser molt violenta i la segona es va caracteritzar per la tendresa. Per tant, durant els primers anys, el seu comportament agressiu dificultava molt la relació amb la família. La mare d'Elma va ser molt calmada i tranquil·la i no li va donar cap complicació a l'hora de cuidar-la. Aquest fet també pot donar-se perquè el primer que va perdre va ser

la parla i, com que no podia comunicar-se, va viure la malaltia més passivament. La mare de Tere és molt dolça i tranquil·la, encara que, de vegades, s'altera per diferents motius i és difícil calmar-la.

- *Com ha influït en la teua vida personal?*

A Àngels li va fer canviar la manera de pensar, va veure que ràpid que pot canviar la nostra sort una malaltia com l'Alzheimer i ara viu més el dia a dia i expressa els sentiments a qui s'estima abans que sigui massa tard. Elma va haver de deixar la feina per a dedicar-se a la cura de la seua mare i considera que ha après de l'experiència. Tere, en l'aspecte del treball, no ha canviat, ja que ja se l'havia deixat per cuidar del seu pare i l'únic canvi que va fer va ser passar de viure del pis de dalt al de baix, que és on viu la seua mare.

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

Àngels només va necessitar l'ajuda del Centre de Dia, així podia seguir amb el seu treball. Elma va necessitar ajuda quan la seua mare va quedar-se al llit sense poder moure's. Venien unes xiques a ajudar a vestir-la, netejar-la, etc. Abans d'això també la va dur un temps al Centre. Tere, de moment, no ha necessitat ajuda externa perquè el seu home li dóna suport, encara que durant tot un mes la va portar al Centre.

- *Com afecta la crisi econòmica en l'àmbit de les ajudes?*

Àngels pensa que la crisi afecta molt el tema econòmic, perquè, si no vols deixar el treball, has de deixar el malalt en un centre especialitzat i aquests tenen un cost. Elma suposa que bastant, encara que no ho sap amb claredat perquè ja no té l'ajuda de la llei de dependència. La que li donaven era d'uns 500 €. Tere diu que, al cap i a la fi, t'has d'adaptar a allò que tens. Avui en dia compten amb l'ajuda de la llei de dependència, però si no la tingués igual hauria de cuidar la seua mare.

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

Àngels va sol·licitar l'ajuda de la llei de dependència, però no li donava per a totes les despeses. Almenys van poder dedicar els diners a pagar el Centre de Dia. Elma també rebia l'ajuda esmentada anteriorment. A ella, en canvi, sí que li donava per a les despeses ja que la seua mare també cobrava la paga de vídua. Tere sí que va demanar una subvenció per al seu pare i també tenen l'ajuda de la llei de la dependència.

- *Organitzaves o organitzes algunes activitats per al malalt?*

Àngels sí que organitzava algunes activitats per al malalt i també m'ha comentat que seguien una rutina estable, ja que anava millor per al malalt. Algunes de les activitats que feia eren trencaclosques, pintar, triar fesols i cigrons, etc. Elma no organitzava activitats perquè ja anava al Centre. Tere organitza moltes activitats per a sa mare, abans jugaven molt a jocs, sobretot al Lince, però ara ja li costa més trobar els dibuixets. La

“Deixar de cuidar la persona amb qui has passat tantes hores és molt dur.”

seua filla també li va preparar un dossier amb fotos de la família i amb molts tipus d'activitats, però l'activitat manual que més sol fer és separar fesols i cigrons.

- *Quant de temps podies o pots dedicar a l'oci?*

Àngels no podia dedicar cap estona a l'oci, el seu temps estava dividit en fills, treball i el seu pare. Afirma que a qui més va descuidar va ser al seu home. Elma gairebé tampoc, però va apuntar-se cada dia a una hora de natació. Tere no dedica temps a l'oci i, si alguna vegada surten, s'emporten la seua mare amb ells.

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

Àngels ha canviat la seua manera de veure les coses i ara que ja no hi és nota molt la seua absència. Deixar de cuidar la persona amb qui has passat tantes hores és molt dur, com diu ella: “Em sento buida [...], m'ha trencat tots els meus esquemes.” A Elma li ha canviat la vida perquè va deixar el treball i ara, en temps de crisi, li resulta molt difícil retornar al mercat laboral. Quan va deixar de ser cuidadora, se sentia buida, com si li faltés alguna cosa molt important, però al final s'hi ha acabat acostumant per poder seguir vivint. Tere afirma que, com que va ser un procés lent de canvi, no se n'ha adonat molt i no l'ha impactat tant com si li hagués vingut de cop. En canvi, no es pot imaginar la vida sense ella, perquè ella és el seu dia a dia.

- *L'entorn familiar s'ha vist afectat? De quina manera?*

L'entorn familiar d'Àngels s'ha vist afectat perquè s'han produït tensions entre els familiars que es van allunyar del seu pare quan estava malalt. L'entorn familiar d'Elma no s'ha vist afectat. A la família de Tere, al principi, els va costar veure que gairebé no podien ni dialogar amb ella, però ara ja ho tenen assumit i sempre van a visitar-la. Ella, encara que no se'n recordi de qui són, sempre els rep amb especial alegria.

- *Si no tinguessis cap altra opció i et donessin a triar, què escolliries: estar tetraplègic o tindre Alzheimer?*

Àngels escolliria estar tetraplègic. Encara que no es pogués valdre per ella mateixa, tindria bé el cap per poder raonar i per poder expressar allò que sent. Es reafirma dient que l'Alzheimer és capaç de canviar-te totalment, deixes de ser tu mateix. Elma també preferiria estar tetraplègic. Compara les malalties i diu que en les dos has de dependre d'algú, encara que la diferència està que quan tens Alzheimer no te n'adones i quan estàs tetraplègic, sí. Tere expressa la dificultat que té la pregunta perquè si estàs tetraplègic no et pots moure, però el cap et funciona bé; en canvi, si tens Alzheimer pots moure't, però el cap no està bé. Aleshores, arriba a la conclusió que és millor estar tetraplègic per al cuidador, ja que pot

dialogar amb la persona a qui cuida i que és millor tindre Alzheimer per a tu mateix, ja que com que no t'adones de res vius feliç. Completa l'argumentació amb l'exemple del seu pare i de la seua mare: el seu pare no era feliç perquè veia la feina que donava; en canvi, la seua mare està feliç.

Conclusions de l'entrevista amb la psicòloga Johana Pla Sanjuanelo

Per tindre un punt de vista professional de la malaltia, vaig entrevistar Johana Pla Sanjuanelo, psicòloga. Aquest fragment és un resum de l'entrevista:

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

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

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

Les activitats que es proposen tenen com a finalitat rehabilitar, compensar les funcions que s'han perdut amb unes altres, retardar la progressió de la malaltia i mantenir les capacitats que encara té. També s'intenta evitar les reaccions violentes dels pacients i ensenyar al cuidador com ha d'actuar. És molt important treballar la part emocional del pacient i s'ha de fer mitjançant la motivació i la valoració positiva del seu treball. Gràcies a l'ajuda d'un psicòleg, es pot aconseguir millorar.

Pel que fa a l'entorn familiar i al cuidador, poden aparèixer sentiments d'impotència, de desesperació, de molta angoixa, de depressió, de pensar que la situació et supera, de culpabilitat perquè penses que no ho estàs fent bé, etc. Aquestes sensacions solen es-

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

tar causades per la sobrecàrrega, per això es recomana que expliquin els seus problemes, que no s'aïllin, que facin teràpies en grup i, si s'escau, que busquin l'ajuda d'un psicòleg.

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

3.- Conclusions del treball

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

El primer era conèixer què senten els cuidadors en enfrontar-se amb l'Alzheimer i saber com els ha canviat la vida. Els resultats que he obtingut són que els cuidadors tenen un gran sentiment d'impotència pel fet de veure la degradació d'aquella persona a qui estimen, d'aquella persona amb qui passen tantes hores al dia, que comença perdent la memòria i acaba perdent la identitat. La vida dels cuidadors sol canviar molt i això es deu a la quantitat d'hores que han de dedicar al malalt. Moltes vegades, han de deixar el treball o reduir la jornada laboral per poder fer front a la situació, la qual cosa els fa dependre d'ingressos extra (lleï de la dependència) per compensar-ho. També he pogut comprovar que moltes famílies, en quedar-se sense feina, tenen el malalt a casa i es queden amb els diners de l'ajut i la pensió per poder pagar les despeses de la casa, com ara el menjar, la llum, etc. i ja no ho dediquen a centres especialitzats. A la Sénia hi havia l'Associació de Familiars de malalts d'Alzheimer (AFA), un centre de respir per als familiars en què es programaven diferents activitats per als malalts. Abans de la crisi van arribar a tindre uns vint malalts amb Alzheimer, però passats uns anys, quan va començar la crisi, es va anar reduint el nombre de malalts i al final van haver de tancar perquè no hi havia suficients pacients. Per altra banda, puc corroborar que l'Alzheimer és molt diferent depenent de la persona. Com es pot veure en les entrevistes, els tres malalts van començar amb diferents símptomes i la seua malaltia ha tingut trajectòries molt diferents, encara que tenen una cosa en comú: la inexorable degradació. Els malalts, abans de ser-ho, ja eren persones molt diferents i per això és important destacar que tenen Alzheimer, però han de tindre un tracte personalitzat en referència als seus gustos i preferències, ja que, al cap i a la fi, els cuidadors intenten que la seua vida sigui digna i feliç fins al final dels seus dies. També volia saber com és o com s'imaginarien la vida sense el malalt i, encara que pugui parèixer contradictori pel fet que cuidar d'un malalt amb Alzheimer no és fàcil, van respondre que se sentien buides i que costa molt refer-se després. L'Alzheimer estableix un vincle especial entre el cuidador i el malalt, ja que aquest depèn tant del cuidador que quan ja no hi és només es pot sentir un buit.

Per acabar i en conclusió, l'Alzheimer és una malaltia que provoca un fort sentiment d'impotència per al cuidador i li origina un repte emocional. Encara no té cura, però hi ha fàrmacs que, amb l'ajuda d'acti-

vitat mental, permeten retardar-ne la degeneració. Els malalts necessiten una atenció individualitzada i, sobretot, sentir-se estimats.

4.- Experiència personal amb la malaltia de l'Alzheimer

Fer aquest treball m'ha permès conèixer millor la malaltia i, d'alguna manera, valorar tots els moments de la vida, fins i tot els més simples. És molt dur adonar-te que la teua memòria ja no és la d'abans, veure com cada dia les feines més simples es converteixen en un suplici pesat i, a la fi, anar desconnectant de tu mateix fins arribar a un punt en què desconeixes els teus familiars propers, amb qui has passat tota una vida, i a tu mateix. Per això, i per moltes coses més, l'Alzheimer suposa un repte diari per al cuidador i per al malalt.

"És molt dur adonar-te que la teua memòria ja no és la d'abans, veure com cada dia les feines més simples es converteixen en un suplici pesat."

Vaig decidir fer el treball perquè jo també he conviscut amb l'Alzheimer: la meua iaia materna estava malalta i ma mare en va ser la cuidadora. Ens vam començar a adonar que estava malalta perquè se li oblidaven moltes coses, solia preguntar-nos moltes vegades el mateix i també es desorientava. Adonar-te que algú de la teua família està malalt és una de les pitjors coses que et poden passar i a nosaltres ens va tocar. Ella va morir abans d'acabar de perdre tota la memòria i el recordo com el pitjor dia de la meua vida. Per a mi va ser una de les millors persones i a casa meua mai l'oblidarem. Aquest va ser el principal motiu per elegir aquest tema. Des de l'experiència, recomano a tots els que s'hagin d'enfrontar amb la malaltia que s'informin sobre tots els dubtes que puguin tindre, ja que ajuda molt a l'hora d'actuar davant de les diverses situacions.

Agraïments

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

Dono les gràcies a Tere, Àngels i Elma per respondre les preguntes de l'entrevista i també a Johana per respondre l'entrevista des del punt de vista del psicòleg. També voldria donar les gràcies a la meua mare per ser sempre un exemple a seguir i per ser tan valenta davant d'aquesta difícil situació que li ha tocat viure.