

Marina Andreu Mercadé
Laura Roman Regadera

**DISSENY I IMPLEMENTACIÓ D'UNA EINA DE PROMOCIÓ DE LA SALUT PER A
PERSONES DIAGNOSTICADES DE LA MALALTIA D'ALZHEIMER I ELS SEUS
CUIDADORS/ES EN LA FASE INICIAL DE LA MALALTIA**

Treball de Fi de Grau
Dirigit per: Dra. Lina Cristina Casadó Marín

Grau d'Infermeria



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Facultat d'Infermeria

Tarragona 2021

ÍNDEX

1. RESUM.....	2
2. ABREVIATURES.....	4
3. INTRODUCCIÓ	5
4. OBJECTIUS	6
4.1. OBJECTIUS GENERALS.....	6
4.2. OBJECTIUS ESPECÍFICS	6
5. HIPÒTESI.....	7
6. MARC TEÒRIC	8
6.1. LA MALALTIA D'ALZHEIMER	8
6.1.1. <i>Síntomes</i>	9
6.1.2. <i>Curs de la malaltia</i>	10
6.1.3. <i>Rol d'infermeria en la fase lleu</i>	11
6.1.4. <i>Incidència i prevalença</i>	12
6.1.5. <i>Prevenició</i>	13
6.1.6. <i>Criteris de diagnòstic i cribratge</i>	14
6.1.7. <i>Tractament</i>	15
6.2. EL/LA CUIDADORIA DE LA PERSONA AFECTADA PER LA MALALTIA D'ALZHEIMER.....	16
6.2.1. <i>Sobrecàrrega del cuidador</i>	17
6.2.2. <i>Avaluació de la sobrecàrrega del cuidador</i>	18
6.3. MODEL DE TREBALL: 14 NECESSITATS DE VIRGINIA HENDERSON	19
6.3.1. <i>Necessitats alterades en la malaltia d'Alzheimer</i>	20
7. METODOLOGIA	25
7.1. PLA DE TREBALL	26
8. RESULTATS	27
8.1. CARACTERÍSTIQUES DE LA MOSTRA.....	27
8.1.1 <i>Perfil del cuidador/a</i>	27
8.1.2 <i>Característiques de la cura aplicada</i>	28
8.2. TEST DE ZARIT	29
8.3. PREGUNTES OBERTES	30
8.4. DISSENY DE LA PÀGINA WEB	31
9. DISCUSSIÓ	33
10. CONCLUSIONS	36
11. BIBLIOGRAFIA	37
12. ANNEXOS	40
12.1. ANNEX 1	40
12.2. ANNEX 2	42
12.3. ANNEX 3	44
12.4. ANNEX 4	45
12.5. ANNEX 5	46
12.6. ANNEX 6	52

1. RESUM

Introducció: La malaltia d'Alzheimer és el tipus de demència més freqüent i que provoca major dependència. Un 80% de les persones amb MA són cuidades per algun familiar, que passa a adquirir el rol de cuidador/a principal.

Objectius: Determinar les necessitats de cuidadors/es i persones afectades per la malaltia d'Alzheimer, que formen part de l'AFAT i l'AFATE, i crear una eina de promoció de la salut, tipus web, amb recursos per a persones que pateixen la malaltia d'Alzheimer i el seu entorn, no professional, en el diagnòstic i curs inicial de la malaltia.

Hipòtesi: Existeix una manca de formació i/o recursos dirigit a aquest col·lectiu. Aquesta pot ser deguda a la invisibilització de la tasca que realitzen els cuidadors/es informals. Aquests solen ser familiars que conviuen amb la persona afectada i majoritàriament són dones que no tenen cap formació sanitària específica.

Metodologia: Es tracta d'un projecte que s'emmarca en el programa d'Aprenentatge Servei de la URV. Hem utilitzat diferents instruments que ens han permès identificar necessitats, seleccionar continguts i oferir informació científica adaptada a les persones (familiars i persones amb la malaltia d'Alzheimer) en una fase concreta de la malaltia. Per això: vam dissenyar i implementar una enquesta als/les cuidadors/es de l'AFAT i l'AFATE i sobre la base dels resultats de l'enquesta vam desenvolupar una pàgina web.

Resultats: Es realitza una enquesta en la qual confirmem la hipòtesi, i observem que el 45% dels cuidadors/es pateixen sobrecàrrega. A més, en les preguntes obertes reconeixem la falta de formació i la necessitat de recolzament. Per acabar, el resultat final és el disseny de la pàgina web i posterior implementació.

Conclusions: Avaluant el col·lectiu i les seves característiques per mitjà de l'enquesta, és existent la necessitat de creació d'una eina de promoció de la salut, que proporcioni un acompanyament, dirigida a aquest col·lectiu, i una futura monitorització dels resultats.

Paraules clau: malaltia d'Alzheimer, cuidador/a informal, formació, recurs web.

ABSTRACT

Introduction: Alzheimer's disease is the most common type of dementia, causing the main reason of dependence, 80% being cared for by family members. The caregiver has a role that naturalizes as the disease progresses.

Aims: Determining the needs of carers and people affected by the disease, which take part in AFAT and AFATE, and creating a health promotion tool, web type, with resources for people suffering from Alzheimer's disease and its non-professional environment, in the diagnosis and initial course of the disease.

Hypothesis: There is a lack of information and/or resources for this group. This may be due to the invisibility of the task performed by informal carers. These are usually relatives who live alongside the person affected by the disease, mostly women who have no specific health training.

Methodology: It is a project that is part of the URV “*Aprenentatge servei*” program. We have used different instruments that have enabled us to identify needs, to select content and to provide scientific information adapted to people (carers and people with Alzheimer's disease) at a particular stage of the disease. For this: we designed and implemented a survey to the members of AFAT and AFATE carers and based on the results of the survey we developed a website.

Results: With the survey we confirm the hypothesis, and we note that 45% of carers are overburdened. In addition, in the open questions we recognise the lack of training and the need for support. To conclude, the final result is the design of the website and consequent implementation.

Conclusions: Evaluating the collective and its characteristics by means of the survey, there is a need to create a resource to promote health, which provides an accompaniment, addressed to this group, and a future monitoring of the results.

Keywords: Alzheimer's disease, informal carers, education, web resource.

2. ABREVIATURES

AFAT	Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer de Tarragona.
AFATE	Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer de les Terres de l'Ebre.
OMS	Organització Mundial de la Salut.
INE	Institut Nacional d'Estadística.
MA	Malaltia d'Alzheimer.
DSM-5	Manual Diagnòstic i Estadístic de Trastorns Mentals.
NIA-AA	National Institute on Aging" i "Alzheimer's Association".
SEN	Societat Espanyola de Neurologia.
CEAFA	Confederació Espanyola d'Alzheimer.
IACE	Inhibidors de l'enzim acetilcolinesterasa.
NMDA	Antagonista no competitiu dels receptors de N-metil-D-Aspartat.
APS	Aprenentatge Servei
URV	Universitat Rovira i Virgili

3. INTRODUCCIÓ

La malaltia d'Alzheimer és una malaltia neurodegenerativa i d'evolució progressiva, caracteritzada pel deteriorament cognitiu i demència. Aquesta és el tipus de demència més freqüent, sent la causa de 7 de cada 10 casos. (1)

Les dades sobre la prevalença actual ens demostren que hi ha un increment de casos respecte dècades enrere, degut a l'augment de l'esperança de vida de la població i continuarà augmentant de manera progressiva. L'any 2050 s'estima que hi haurà més de 150 milions de persones amb malaltia d'Alzheimer al món. Epidemiològicament, 100.000 persones pateixen demència a Catalunya, 700.000 a Espanya i 50 milions al món. Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS) apareix 1 cas cada 3 segons, que sumen un total de 10 milions de casos nous cada any. (2)

Segons les dades de mortalitat de l'Institut Nacional d'Estadística (INE) de l'any 2018, tant la demència com la malaltia d'Alzheimer es troben entre les deu primeres causes de mort al nostre país, concretament, en la sisena posició. La demència és la malaltia crònica que provoca major dependència. El 80% de les persones amb malaltia d'Alzheimer és cuidat per les seves famílies. (3)

El "Pla Integral d'Alzheimer i Altres Demències (2019-2023)", (4) elaborat pel Ministeri de Sanitat, Consum i Benestar Social, defensa que l'abordatge de les demències ha esdevingut una prioritat de salut pública i un problema social i sanitari. Les raons que exposen, a banda del creixement exponencial de la demència ja esmentat, són: les demències representen una de les principals causes de discapacitat i dependència, suposen greus i progressives limitacions per a l'autonomia en les activitats bàsiques i instrumentals de la vida diària; les conseqüències que comporta la malaltia no només són per als qui la pateixen, sinó també pel seu entorn. I, per acabar, la resposta social i sanitària a les necessitats de prevenció, tractament i atenció de l'Alzheimer es troba fragmentada i deficitària.

De la mateixa manera, la OMS també la reconeix com una prioritat de salut pública i, al maig del 2017, elabora el "Pla d'acció mundial sobre la resposta de salut pública a la demència". Insten als Estats a disposar de polítiques, estratègies, plans o marcs nacionals per abordar aquesta síndrome, de manera que participin tant els governs com totes les parts interessades en la problemàtica de la demència.

La malaltia de l'Alzheimer consta de tres fases: la lleu, la intermitja i l'avançada. Pel que fa al nostre treball, es centra en la fase inicial, també coneguda com a lleu, caracteritzada per presentar una alteració en la memòria i una desorientació lleu en espai i temps. L'objectiu principal en aquesta fase és fomentar l'autonomia de la persona dintre les seves limitacions. A més, l'entorn de la persona afectada és clau per avançar en el curs de la malaltia de manera adequada.

Situant-nos a qui ens volem adreçar, el cuidador informal, o no professional, es defineix com aquella persona, que sent familiar o no, atén de forma continuada una persona en situació de dependència o discapacitat, convisqui o no amb ella (5,6). Aquesta persona no disposa d'una formació professional i acostumen a ser familiars (7). Tot i que solen ser diversos els que s'ocupen dels cuidatges, n'hi ha un que es defineix com a cuidador principal que és el que dedica una gran part del seu temps, mesurat en hores per dia, a tenir cura d'una persona dependent i que ha dut a terme de cuidador/a almenys durant sis setmanes (8).

El cuidador/a, a mesura que avança la malaltia, anirà adquirint més importància en el cuidatge de la persona amb Alzheimer. Centrant-nos en el col·lectiu al qual ens dirigim, els membres de l'AFA i l'AFATE, expressen que hi ha una mancança de formació i/o informació al seu abast per dur a terme la seva tasca. És per aquest motiu que hem detectat la necessitat de crear una pàgina web amb recursos audiovisuals que aportin una formació bàsica i un suport a aquests cuidadors, que juguen un rol molt important dins de l'entorn de la persona afectada per la malaltia d'Alzheimer.

4. OBJECTIUS

4.1. OBJECTIUS GENERALS

1. Determinar les necessitats de cuidadors/es i persones afectades per la malaltia d'Alzheimer pertanyents a les associacions d'AFAT i AFATE en la fase inicial de la malaltia.
2. Crear una eina de promoció de la salut, tipus web, amb recursos de diferents tipus segons necessitats, per a persones que pateixen MA i el seu entorn, no professional, en el moment de diagnòstic i curs inicial de la malaltia.

4.2. OBJECTIUS ESPECÍFICS

1. Implementar un qüestionari dirigit a cuidadors/es de pacients amb MA.
2. Dissenyar una eina web de promoció de la salut que pugui ser recomanada des d'atenció primària i especialitzada.

3. Oferir unes directrius en la fase inicial, segons les necessitats detectades, tant en el moment del diagnòstic com en l'aparició dels símptomes.
4. Proporcionar una eina d'acompanyament i de suport emocional, de manera individualitzada, mitjançant el contacte amb els usuaris.

5. HIPÒTESI

El nostre treball parteix de la hipòtesi de que hi ha una manca de formació i/o recursos informatius tant per les persones que pateixen la malaltia d'Alzheimer com pel seu entorn, que en proporciona les cures, conegut com a cuidadors/es informals.

Aquesta manca de formació pot ser deguda a la invisibilització, o desconeixement per part de la societat, de la tasca que realitzen aquests cuidadors/es informals. Generalment acostumen a ser familiars que conviuen amb la persona afectada per la malaltia, dones i sense cap formació específica en l'àmbit sanitari.

És per aquest motiu que existeix una necessitat de crear nous recursos que proporcionin una font d'informació per als cuidadors/es informals de persones que conviuen amb la malaltia d'Alzheimer. Per tal d'adequar el recurs a la població que ens dirigim cal que, a més de disposar d'una base científica, sigui accessible, senzilla i visual.

6. MARC TEÒRIC

6.1. LA MALALTIA D'ALZHEIMER

La malaltia d'Alzheimer és una malaltia de naturalesa degenerativa i d'evolució progressiva, que es caracteritza clínicament per el deteriorament cognitiu i demència, i, neuropatològicament per la pèrdua selectiva i progressiva de neurones, manifestat amb cabdells neurofibrilants i plaques neurítiques (proteïna beta-amiloide i proteïna tau). (1,2)

Pel que fa a la fisiopatologia, el terme neurodegeneració designa un fenomen progressiu i irreversible de la pèrdua de facultats del teixit nerviós. La majoria de malalties neurodegeneratives s'associen a una pèrdua selectiva de determinats grups de neurones i la presència i acumulació d'agregats de proteïnes anormals, això provoca les principals manifestacions clíniques de la malaltia. Aquest fet es deu a la producció d'aquestes proteïnes i a la pèrdua de capacitat cel·lular per a destruir les proteïnes anormals. En el cas de la MA la proteïna anormal dominant és la proteïna amiloide (β -amiloide), que s'acumula en l'interior de les neurones i cèl·lules glials. A part d'això, hi ha altres mecanismes alterats que porten a la mort neuronal (per apoptosi, necrosi, autofàgia, etc.). (1, 9)

La MA és la forma més comuna de demència i representa entre un 60% i un 70% dels casos. Però també hi ha altres tipus com la demència vascular, la demència per cossos de Lewy i la demència front temporal.

La demència és una síndrome, és a dir, un conjunt de símptomes que defineixen clínicament un estat patològic. Està caracteritzada pel deteriorament de la funció cognitiva, més enllà del que podria esdevenir en un envelliment habitual. Afecta a múltiples funcions intel·lectuals: la memòria, el pensament, l'orientació, la comprensió, el càlcul, la capacitat d'aprenentatge, el llenguatge i el judici, però no hi ha alteració del nivell de consciència. Interfereixen, progressivament, en la capacitat de la persona per dur a terme les activitats de la vida quotidiana. (2) La malaltia d'Alzheimer, concretament, és una demència irreversible i que afecta a nivell de còrtex cerebral. A les capes més externes del cervell, encarregades dels processos cognitius de la memòria i el llenguatge. (10)

6.1.1. Síntomes

La Fundació Pasqual Maragall ha elaborat un document anomenat “Claus sobre la malaltia d’Alzheimer”, en el qual exposa els símptomes d’aquesta malaltia dividint-los entre símptomes cognitius i conductuals (11). A partir d’aquest document hem elaborat aquesta taula:

<u>Síntomes cognitius</u>	<u>Síntomes conductuals</u>
Alteracions en la memòria i el llenguatge. Un dels més característics és la pèrdua progressiva de memòria. En les primeres fases, sobretot, hi ha oblitats recents però es manté la memòria dels records i el passat.	Canvis d’estat d’ànim: principalment la tristesa.
Agnòsia: dificultat per reconèixer i associar de manera adequada amb el seu significat el que es percep.	Apatia: és freqüent entre els primers símptomes, perden la motivació i la iniciativa. Es poden mostrar introvertits i aïllar-se.
Apràxies: dificultat per executar adequadament actes motrius i voluntaris com vestir-se, utilitzar els coberts, etc.	Ansietat: davant de situacions que els hi generen confusió o quan s’enfronten a la incapacitat per gestionar les situacions o preveure el que pot succeir.
Dificultat per a planificar i organitzar la vida quotidiana.	Desorientació, agitació i actituds desconcertants. La persona pot deambular erràticament i sense raó aparent. També pot repetir constantment una activitat o canviar de lloc els objectes sense cap motiu.
Dificultat per raonar de manera lògica o comprendre la ironia.	Reaccions desproporcionades (crits, agressió física i verbal, plors) davant de situacions frustrants que no poden gestionar. També pot haver deliris i al·lucinacions.
Alteracions en les funcions visuoespacials que poden provocar errors en l’estimació de distàncies i, conseqüentment, caigudes i accidents.	Trastorns del son. Al vespre i a la nit poden sentir-se més confosos i agitats. Poden despertar-se diverses vegades durant la nit.

No totes les persones experimenten els mateixos símptomes ni en el mateix ordre de progressió, per això és important d'individualització de cada cas.

6.1.2. Curs de la malaltia

Fase I, lleu o inicial:

Aquesta fase es caracteritza principalment per presentar una alteració en la memòria i una desorientació lleu en espai i temps (oblida cites, on està, el nom de persones properes a ell/a, etc.). També presenta una dificultat per realitzar tasques mentals, administrar la seva activitat financera i alteracions anímiques, inseguretat i poca iniciativa. Pel que fa a el llenguatge, té dificultats per seguir una conversa, tot i que conserva la capacitat de raonament i comunicació, té problemes per trobar les paraules precises, tendeix a les frases curtes i barreja idees sense relació. La persona tendeix a aïllar-se i oculta aquestes alteracions als seus propers, per vergonya o por a ser rebutjats/des. Però és conscient de la situació en el que es troba, i s'adapta a les limitacions.

En aquesta fase es veuen conservats la coordinació de gestos espontanis i moviments corporals, per tant, conserva una autonomia per a executar les activitats bàsiques de la vida diària, en major o menor grau.

Fase II o intermitja:

En aquesta fase s'accentuen les limitacions esmentades. Els símptomes més característics són l'alteració de la memòria, no pot assimilar o comprendre els fets recents, però recorda fets passats tot i que els situï erròniament en el temps. I el comportament amb reaccions agressives, desproporcionades, a vegades acompanyades d'alteracions en la percepció.

Pel que fa a la comunicació, el llenguatge s'empobreix i disminueix la comprensió, repeteix paraules i frases, respon a preguntes lentament, no acaba les frases, etc. Presenta una desorientació que comença a afectar a la personalitat (per exemple, no es reconeix).

També hi ha una disminució en la coordinació i equilibri, els cops i les caigudes són molt comuns en aquesta fase. Poden aparèixer moviments anormals, alteracions del son, incontinència, etc. Precisa ajuda per a activitats bàsiques de la vida diària i disposa d'un baix grau d'autonomia, a part d'això disminueix la iniciativa pel que precisa una estimulació constant.

Fase III o avançada:

En aquesta fase es produeix la pèrdua de les capacitats tant cognitives com físiques. Pel que fa a la memòria, oblida tant fets recents com passats, no reconeix persones properes, etc. No obstant, conserva la memòria emocional. Té una alta inestabilitat emocional. El llenguatge i la coordinació de gestos es troben altament alterats, no compren les ordres, només utilitza correctament paraules concretes, és incapaç de prendre el control en les accions que realitza, no controla els esfínters, etc.

L'autonomia ha desaparegut totalment, hi ha una alta disminució de la mobilitat pel que cal tenir precaució en les úlceres per pressió. (12)

6.1.3. Rol d'infermeria en la fase lleu

Cal tenir en compte que segons la fase en que es troba el pacient pot experimentar una gran variabilitat de signes i símptomes, en una determinada forma i intensitat. És important que, tant qui pateix la malaltia com qui li proporciona les cures, coneguin les necessitats i cuidatges adequats, i sàpiguen abordar-les adaptades a l'etapa en què es troba.

En aquest cas, aquest treball es troba enfocat en la fase lleu, per aquest motiu creiem pertinent descriure les diverses necessitats que hi tenen lloc i les estratègies per afrontar-les.

La característica principal d'aquesta primera fase és que la persona afectada disposa d'un cert grau d'autonomia. Per aquest motiu l'objectiu principal és fomentar aquesta autonomia, amb un cert grau de supervisió si ho precisa. L'estratègia es basa en establir rutines i evitar anticipar-nos o resoldre tasques que es capaç de realitzar per ell/ella mateix/a. D'aquesta manera l'afectat/da preservarà les capacitats cognitives que manté i no presentarà apatia.

També cal incentivar i/o animar-lo a mantenir-se actiu, en les activitats quotidianes, mantenint una vida social activa, fent les activitats que sempre li han agradat i practicant activitat física.

Un aspecte a treballar en aquesta primera fase és conèixer les voluntats de l'afectat/da per un futur, i prendre decisions. És recomanable tramitar certes eines legals de protecció de la persona ara que la capacitat de decisió es veu preservada.

Per acabar, aquest moment és bo per informar-se sobre els recursos socials existents per a persones amb Alzheimer i familiars, així com realitzar la sol·licitud per a les ajudes de la Llei de Dependència. (13)

6.1.4. Incidència i prevalença

A nivell mundial, segons la OMS, la demència afecta aproximadament a 50 milions de persones. Cada any es diagnostiquen uns 10 milions de casos nous. Si la prevalença actual es manté constant, es preveu que l'any 2030 el nombre de persones amb demència sigui 82 milions, i 152 milions l'any 2050. (2)

Es calcula que entre un 5% i un 8% de la població general de 60 anys o més pateix demència en un determinat moment. L'aparició de nous casos es manté d'una manera estable fins als 60-65 anys, 0,5% de persones per any, però a partir d'aquesta edat el creixement és exponencial, al voltant de 5% - 8% de persones per any. La prevalença es multiplica per 2 cada 5 anys, arribant a un 20% per a persones majors de 80 anys i un 25% per a persones majors de 85 anys. Segons el sexe, la prevalença també canvia: un 11,1% en dones i un 7'5% en homes, degut principalment a que l'esperança de vida de les dones és major que la dels homes. (14)

“Aquest creixement exponencial davant del progressiu envelliment de la població, urgeix el desenvolupament de polítiques sanitàries destinades a garantir l'adequat diagnòstic i accés als tractaments presents i futurs del nostre país, així com la posada en marxa de registres nacionals que permetin precisar la vertadera prevalença i incidència de l'Alzheimer”,

assenyala el Dr. Juan Fortea, Coordinador del “Grupo de Estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología (SEN)”. (15)

A Espanya, segons dades de la SEN, cada any es diagnostiquen uns 40.000 casos nous d'Alzheimer. Tot i això, s'estima que el 80% dels casos que encara són lleus es troben sense diagnosticar i que entre el 30% i 40% dels casos totals també ho estarien. Una de cada quatre llars espanyoles es veuen afectades per un familiar amb Alzheimer, segons l'estudi “*El cuidador a Espanya*” realitzat per la Confederació Espanyola d'Alzheimer (CEAFA) i la Fundació Sanitas. Això no és d'estranyar si considerem que més de 1,2 milions de persones pateixen aquesta malaltia actualment al nostre país. (14)

6.1.5. Prevenció

En la MA trobem diversos factors de risc no modificables que són l'edat, el sexe femení, ser familiar de primer grau de pacients amb malaltia d'Alzheimer i factors genètics, generalment mutacions genètiques autosòmiques dominants. (1)

L'any 2011 un estudi americà va revisar de manera sistemàtica 7 factors de risc que demostraven una forta incidència sobre l'aparició de la malaltia: diabetis, hipertensió, obesitat, depressió, inactivitat física, tabaquisme i baix nivell d'educació. Van demostrar que l'estratègia més interessant a nivell dels seus resultats es basa en: l'eliminació de la inactivitat física, l'eliminació del tabaquisme i l'increment del nivell educatiu. (16,17) En concret, els factors de risc cardiovasculars tenen un paper significatiu en la prevenció de la malaltia.

Ens han semblat molt interessant els 8 consells preventius que exposa la Fundació Pasqual Maragall a la seva pàgina web (18). Cercant altres consells preventius hem trobat que gairebé tots es poden resumir o relacionar en els 8 punts, aquests són:

1. **Seguir una dieta mediterrània.** La dieta mediterrània ha estat reconeguda per la comunitat científica internacional com un patró alimentari i un estil de vida dels més saludables i equilibrats, a nivell mundial.
2. **Controlar la hipertensió arterial.** És essencial realitzar controls periòdics de la tensió arterial.
3. **Abandonar el tabac.** La OMS va publicar l'any 2014 un informe sobre el tabac i la demència, en què cal destacar que el tabaquisme és un factor de risc de demència i deixar de fumar pot reduir la càrrega que representa. El 14% dels casos d'Alzheimer, l'any 2014, a nivell mundial, es poden atribuir al tabaquisme. (19)
4. **Controlar l'obesitat, el colesterol i la diabetis.** Segons la Societat Espanyola de Cirurgia de l'Obesitat, l'obesitat també es relaciona amb el risc de deteriorament cognitiu, pèrdua de memòria accelerada i demència. (20)
5. **Realitzar exercici moderat diàriament.** L'exercici físic voluntari té un efecte protector i terapèutic contra l'Alzheimer: millora les funcions sinàptiques neuronals,

l'aprenentatge i la memòria, la funció sensoriomotora i l'ansietat. Així com també oxigena la sang i millora la vascularització, el reg sanguini cerebral i el teixit nerviós. L'exercici físic és un dels pilars fonamentals per mantenir una vida saludable i controlar els factors de risc cardiovascular. Es recomana, com a mínim, fer 150 minuts setmanals d'activitat moderada. Sempre ajustant l'activitat escollida a l'estat de salut, la motivació i la condició física. (21)

6. **Cuidar el benestar emocional.** “Les persones afectades per aquesta malaltia poden sentir emocions encara que oblidin el motiu que les va causar”. Així ho explica Edmarie Guzmán-Vélez, directora d'una recerca de la Universitat de Iowa publicada a la revista Cognitive and Behavioral Neurology. L'estudi va concloure que encara que els malalts no puguin recordar la visita d'un ser estimat o que no els van cuidar com era degut, aquestes accions tenen un impacte en el seu benestar emocional. (22)
7. **Mantenir l'activitat intel·lectual.** No existeixen activitats específicament per reduir el risc de demència, però sí una sèrie de pràctiques molt recomanables per a mantenir actiu el cervell. Per exemple: llegir, jugar a jocs de taula, aprendre coses noves, posar-se a prova o canviar les rutines. (23)
8. **Cultivar les relacions.**

6.1.6. Criteris de diagnòstic i cribratge

Pel que fa als criteris diagnòstics de la malaltia d'Alzheimer es regeixen a partir de: el Manual Diagnòstic i Estadístic de trastorns Mentals (DSM-5) (*Annex 1*) i la classificació del “National Institute on Aging” i la “Alzheimer’s Association” (NIA-AA) (*Annex 2*) trobareu la versió adaptada, realitzada per la Societat Catalana de Neurologia, de la “Guia diagnòstica i terapèutica de la malaltia d'Alzheimer”. (24, 25)

El diagnòstic de la malaltia d'Alzheimer en la pràctica sanitària és clínic i precisa la presència de símptomes de deteriorament cognitiu. Cal descartar altres possibles causes o malalties que puguin provocar-los (processos infecciosos, efecte secundari causat per una medicació, etc.).

Davant d'una sospita, el primer pas és concretar una visita amb el metge de família, aquest recopilarà tota la informació necessària per determinar si el pacient reuneix els criteris clínics

de demència i dels seus subtipus. Si aquest ho considera oportú, derivarà al neuròleg o a un geriatra per a una exploració més exhaustiva.

En la visita a l'especialista es realitzarà una anamnesi, exploració clínica i neuropsicològica. Per l'anamnesi és important conèixer els antecedents familiars, malalties prèvies, factors de risc vascular, nivell d'escolarització i context sociofamiliar. És aconsellable que hi hagi una persona present que pugi corroborar aquestes dades o aportar informació addicional.

Posteriorment, a l'exploració clínica, s'han de valorar els símptomes de disfunció cognitiva, tant psicològics com conductuals, la forma d'inici i el seu curs. En la primera visita sol realitzar-se algun test cognitiu breu, el més emprat s'anomena Mini-Mental (*Annex 3*), que permet valorar algunes funcions cognitives (orientació espai-temporal, memòria immediata, concentració, etc.).

Pel que fa l'exploració neurològica en les fases inicials sol ser normal, però pot ser orientatiu cap a una etiologia concreta.

Per tal de descartar altres causes potencialment reversibles i ajustar el diagnòstic es realitzaran proves complementàries. És important tenir en compte que no hi ha cap prova que permet diagnosticar l'Alzheimer, sinó que es necessiten un conjunt de símptomes juntament amb les proves complementàries esmentades anteriorment. (1)

6.1.7. Tractament

Actualment no existeix cap tractament farmacològic que pugui curar la malaltia d'Alzheimer. Existeixen fàrmacs que tenen com a objectiu preservar les habilitats de la persona afectada, minimitzar els trastorns del comportament, alentar la progressió de la malaltia i mantenir la qualitat de vida de la persona. S'acostuma a combinar el tractament farmacològic amb mesures no farmacològiques.

Tractament farmacològic específic

Hi ha quatre fàrmacs, actualment, comercialitzats per al tractament específic de la malaltia d'Alzheimer. (25) El seu efecte és simptomàtic, és a dir, actuen sobre les conseqüències del procés neurodegeneratiu (problemes cognitius i conductuals), però no sobre les causes. Hi

ha dos grups disponibles: els inhibidors de l'enzim acetilcolinesterasa (IACE) que són el Donepezil, la Rivastigmina i la Galantamina; i un antagonista no competitiu dels receptors de N-metil-D-Aspartat (NMDA), la Memantina.

Tractament farmacològic pels trastorns de la conducta i l'estat d'ànim

Per al tractament de la conducta (lleus i moderats) i de l'estat d'ànim es recomanen estratègies no farmacològiques. Però en casos de símptomes persistents i greus, amb risc d'autolesió o lesió a altres persones, s'aconsella el tractament farmacològic amb antipsicòtics, antidepressius o hipnòtics. (26)

L'elecció del fàrmac dependrà del símptoma que es vol tractar: antipsicòtics per tractar les al·lucinacions, els deliris, l'agitació i l'agressivitat, com la Risperidola o l'Haloperidol; antidepressius per tractar la depressió, com el Citolapram o la Sertralina; i per acabar, hipnòtics per tractar l'insomni, com el Lorazepam o el Lormetazepam.

Mesures no farmacològiques

Les mesures no farmacològiques són intervencions que no evitaran l'avanç de la malaltia ni milloraran les seves capacitats cognitives, però sí contribuiran a alentir el deteriorament cognitiu i funcional. (27) La funció d'aquestes mesures és estimular les funcions intel·lectuals de la persona.

6.2. EL/LA CUIDADOR/A DE LA PERSONA AFECTADA PER LA MALALTIA D'ALZHEIMER

Amb el diagnòstic de la malaltia d'Alzheimer s'inicia un procés que sol ser llarg, incert i complex. Aquesta persona afectada de demència, requereix una atenció i aquí entra en joc el concepte del cuidador.

El cuidador informal, o no professional, es defineix com aquella persona, que sent familiar o no, atén de forma continuada una persona en situació de dependència o discapacitat, convisqui o no amb ella, i no disposa d'una formació professional en l'àmbit. En la majoria dels casos es tracta de familiars directes o amics molt pròxims. Habitualment són les filles o esposes amb una edat d'entre 45-75 anys. (5,6)

El cuidador principal és el que dedica una gran part del seu temps, mesurat en hores per dia, a tenir cura d'una persona dependent i que ha dut a terme les tasques pròpies de cuidadora almenys durant sis setmanes. (8)

Els cuidadors professionals, amb formació específica o sense ella, són aquelles que cuiden de forma directa a la persona afectada de demència, i reben una compensació econòmica per la seva feina.

És important tenir en compte que cada persona i el seu nucli de convivència tenen característiques i necessitats diferents, això exigeix una atenció individualitzada. Cada demència disposa d'unes característiques peculiars que poden influir en la càrrega que patirà el cuidador, i en les necessitats que es generin.

6.2.1. Sobrecàrrega del cuidador

Pel que fa a les tasques del cuidador, la demència és un procés dinàmic i requereix la constant adaptació a noves situacions vinculades amb l'avanç de la malaltia i pèrdua d'autonomia de la persona afectada. Així augmenta progressivament la càrrega física i psicològica, disminueix el temps lliure i poden aparèixer problemes de salut, principalment si no existeix una xarxa de suport adequada. Segons Zarit, Bottigi i Gaugler la sobrecàrrega es defineix com:

La experiència subjectiva del cuidador de les demandes d'atenció, és un concepte multidimensional, amb característiques objectives i subjectives. La càrrega objectiva correspon als canvis que ha de realitzar el cuidador en diversos àmbits de la vida i, la càrrega subjectiva, es refereix a les reaccions emocionals davant de les demandes de cuidatge. (28)

La síndrome de sobrecàrrega del cuidador o síndrome de '*burn-out*' fa referència a l'estat d'esgotament, tant emocional com físic, que experimenten les persones que dediquen gran part del seu temps a la cura d'una persona dependent.

Els símptomes més freqüents són: cansament persistent, apatia, alteracions del son, disminució o abandonament de les pròpies aficions, irritabilitat, dolor sense etiologia aparent (típicament musculars o mal cap), aïllament social, nivells elevats d'estrès i ansietat i símptomes depressius, entre d'altres.

6.2.2. Avaluació de la sobrecàrrega del cuidador

És recomanable valorar curosament la càrrega que suporta el cuidador principal i el recolzament que rep en la seva labor de cuidar. Si la càrrega és excessiva és convenient establir les mesures oportunes per a evitar que es ressenteixi la seva salut física i psicològica.

Per avaluar el nivell de sobrecàrrega existeix l'Escala de Zarit, un qüestionari multidimensional autoadministrable, que permet quantificar el grau de càrrega del cuidador d'una persona dependent.

Aquest consta de 22 afirmacions que tracten sobre la càrrega social, l'estrès psicològic, els sentiments de culpa, la pressió emocional i la relació de dependència. Per a cadascuna d'elles el cuidador ha d'indicar la freqüència amb la que es sent així, utilitzant una escala que consta de 5 ítems: 0 (mai), 1 (gairebé mai), 2 (de vegades), 3 (bastantes vegades), 4 (gairebé sempre). Les puntuacions obtingudes en cada pregunta es sumen, i la puntuació final representa el grau de sobrecàrrega del cuidador.

En la versió espanyola validada s'estableixen uns punts de tall, en aquests es considera que amb una puntuació inferior o igual a 46 hi ha absència de sobrecàrrega; amb una puntuació d'entre 47-55 hi ha una sobrecàrrega lleu i amb una puntuació major o igual a 56 implica una sobrecàrrega intensa. Tot i això, altres autors també proposen un punt de tall dicotòmic (absència vs. presència) de 60.

Amb aquest estadiatge cal tenir present que la sobrecàrrega lleugera representa un factor de risc per a generar sobrecàrrega intensa, i que aquesta última s'associa amb una major morbiditat mèdica, psiquiàtrica i social del cuidador. (28)

A part d'aquesta, es recomana utilitzar també altres instruments específics adaptats i validats per l'avaluació d'altres aspectes que poden estar afectats per la càrrega del cuidador. L'escala de Zarit abreviada és positiu aplicar-la com a instrument de selecció per a mesurar si hi ha sobrecàrrega o no. (1)

6.3. MODEL DE TREBALL: 14 NECESSITATS DE VIRGINIA HENDERSON

Per realitzar el nostre treball ens hem basat en el model d'infermeria de les 14 necessitats de Virginia Henderson, ja que així hem pogut tractar totes, o gairebé totes, les necessitats de la persona afectada per la malaltia d'Alzheimer, en tots els àmbits del seu dia a dia. Virginia Henderson formula la teoria de les 14 necessitats influïda per el Paradigma Integració, el qual pertany a l'Escola de les necessitats. Aquesta es basa en principis fisiològics i estableix que cal satisfer les totes per aconseguir la independència. Tenint en compte les diferents dimensions de la persona: biològica, psicològica, sociocultural i espiritual. (29)

Les 14 Necessitats Bàsiques tal com les formula Virginia Henderson són:

- | | |
|-----------------------------|-----------------------|
| 1. Respiració | 8. Higiene |
| 2. Alimentació | 9. Seguretat |
| 3. Eliminació | 10. Comunicació |
| 4. Mobilitat | 11. Creences i valors |
| 5. Son | 12. Autorrealització |
| 6. Vestir-se i desvestir-se | 13. Oci |
| 7. Temperatura corporal | 14. Aprendre |

Aquesta teoria considera la persona com a un ésser amb necessitats bàsiques, amb les quals esdevé un tot, i si aquestes són satisfetes obté la salut.

El paper d'infermeria és ajudar a la persona a satisfer les seves necessitats bàsiques, ajudant a la persona a recuperar o mantenir la seva independència ("fer amb"), desenvolupant amb ella la força, voluntat o coneixements, o bé, suplint en allò que no pugui realitzar per si mateixa ("fer per").

La dependència sorgeix quan la persona necessita a una altra perquè l'ajudi, li ensenyi el que ha de fer per satisfer una o diverses necessitats, o li supleixi. Els indicadors de dependència podrien ser que es facin accions, però inadequades o insuficients.

Segons la teoria hi ha una manca d'autonomia de la persona quan: per la seva edat / etapa de desenvolupament, encara no ha desenvolupat les seves facultats per a realitzar per si mateixa les activitats necessàries per satisfer les seves necessitats bàsiques. O bé, perquè ha perdut temporal o definitivament, íntegrament o parcialment, la capacitat de realitzar les accions necessàries per satisfer les seves necessitats bàsiques.

6.3.1. Necessitats alterades en la malaltia d'Alzheimer.

1. **Respiració:** Aquesta necessitat no acostuma a estar alterada en la fase inicial de la malaltia, exceptuant els casos en què existeixin altres patologies que puguin ser respiratòries. És per aquest motiu que en aquest apartat hem parlat de, tot i no estar alterada, la importància i la utilitat que pot tenir una respiració conscient en la gestió del dia a dia. Ja que aquesta pot suposar un desafiament per al benestar emocional de la persona afectada i del cuidador, a causa del recent diagnòstic, dels primers símptomes, de l'estrès generat, la incertesa, etc.

Aprendre a controlar-la pot ajudar a minimitzar l'impacte en la salut emocional. Per a fer-ho, mitjançant el control de la respiració, els hi proposem diverses tècniques de relaxació. Els recursos publicats a la pàgina web són:

1. Presentació amb consells per a una respiració conscient.
 2. Pòster amb recomanacions per a dur a terme la relaxació.
 3. Link amb una llista de reproducció amb música relaxant.
 4. Pòster explicatiu de la tècnica de relaxació muscular progressiva de Jacobson, en la qual també hi té un paper important la respiració.
2. **Alimentació:** Els problemes relacionats amb l'alimentació més freqüents en la fase inicial de la malaltia acostumen a estar relacionats amb la planificació i la preparació del menjar. Per exemple: compra sempre el mateix, el menjar es fa malbé o es caduca, deixa de preparar alguns àpats, no apaga el foc, prepara àpats repetitius, etc.

Les estratègies que proposem per prevenir aquests problemes o solucionar-los són les següents:

- Avaluar en quina situació es troba i fins a quin punt pot fer-se responsable de les menjades.
- Elaborar una llista setmanal de menús a base de dietes equilibrades, variades i sanes.
- Procurar que la persona participi (que tingui autonomia) amb tot allò relacionat amb l'alimentació: comprar el menjar, preparar-lo, parar la taula, etc.
- Fer un llibre / recopilatori de receptes que li agradin i pugui elaborar (per poder-hi recórrer a l'hora de fer el menjar).

- Adaptar les instal·lacions de la cuina per fer-la més segura (evitar l'ús de gas, revisar la instal·lació elèctrica, allunyant productes tòxics, etc.).
- Crear un clima agradable i tranquil durant les menjades.
- Transformar-ho en una rutina (realitzant les menjades a una hora concreta, que sempre o gairebé sempre hauria de ser la mateixa).

Per tant, a la pàgina web hem elaborat i publicat els següents recursos:

1. Presentació amb consells per a una alimentació variada, equilibrada, sana i segura.
 2. Exemple de menú setmanal que reuneix totes les característiques anteriors, amb idees d'àpats, en format de fotografies, que poden preparar.
 3. Plantilla del menú anterior buida per poder-la personalitzar descarregable.
 4. Pòster sobre la importància d'una hidratació adequada, juntament amb una idea que proposem per facilitar la ingesta d'aigua.
3. **Eliminació**: Aquesta necessitat l'hem treballat des de la perspectiva de la prevenció, per evitar possibles riscos. Una de les problemàtiques més freqüents que cal prevenir és la incontinència, tant urinària com fecal. No acostuma a estar alterada en la fase inicial, però és justament el moment en què la prevenció s'ha de treballar per planificar una evolució més favorable, detectant de manera precoç els possibles problemes.

Els recursos publicats a la pàgina web són:

1. Pòster explicatiu de la incontinència.
2. Vídeo sobre els senyals d'alarma de desenvolupar incontinència.
3. Presentació sobre consells preventius, en què s'expliquen els hàbits que es poden adquirir per evitar o disminuir el risc d'aparició d'incontinència.
4. **Mobilitat**: Exposem la importància de l'exercici i l'activitat física en totes les etapes de la vida, també en l'envelliment. Proposem també l'envelliment actiu com un hàbit saludable a adquirir, ja que els beneficis són múltiples: la prevenció de malalties cardiovasculars, la socialització amb un grup, la disminució de l'estrès, l'estimulació mental i cognitiva, etc. Tot i així, remarcuem que cal adaptar l'activitat segons la condició física, l'estat de salut i les preferències individuals. Els recursos publicats a la pàgina web són:

1. Vídeo amb les recomanacions d'activitat física setmanals.
 2. Presentació amb recomanacions per abans d'iniciar l'activitat física.
 3. Exemple de rutina d'escalfament.
 4. Links d'interès on poden trobar més exemples i vídeos informatius.
5. **Son**: Pel que refereix a aquesta necessitat, sol estar alterada ja a la fase inicial i el bon maneig de la simptomatologia associada ajudarà a evitar altres alteracions. Per aquest motiu, volem fer especial èmfasi a la importància de què hi hagi un bon descans tant per part de la persona afectada com pel que li aplica les cures.
1. Presentació amb estratègies per millorar el descans i son.
 2. Llista de Spotify de música ambiental per a incentivar el son profund.
6. **Vestir-se i desvestir-se**: Pel que fa a la necessitat de vestir-se pot estar alterada en la fase inicial, a causa de les faltes de memòria o oblits i les desorientacions. Per aquest motiu creiem què és important realitzar una intervenció sobre aquesta necessitat.
1. Consells bàsics a l'hora de vestir-se i desvestir-se.
 2. Guia breu sobre estratègies d'organització de l'armari.
7. **Temperatura corporal**: Pel que fa a la temperatura, en la fase inicial no hi trobem alteracions pel que fa a la termoregulació. Però sí que és important conèixer informació sobre prevenció de riscos.
1. Estratègies prevenir un cop de calor.
 2. Prevenció d'accidents i cremades.
8. **Higiene**: La necessitat d'higiene no sol estar alterada en la fase inicial de la malaltia, però sí que és positiu reduir certs riscos.
1. Ajudes tècniques per adaptar el bany.
 2. Mesures d'higiene en la situació de pandèmia actual.
9. **Seguretat**: Una prevenció adequada en la fase inicial permetrà que l'evolució de la malaltia sigui més segura. Proposem estratègies i consells pràctics a l'hora de prevenir i actuar davant d'una caiguda. Els recursos publicats a la pàgina web són:
1. Presentació amb consells generals per a la prevenció de caigudes.
 2. Link amb l'Escala Downton, per poder autoavaluar el risc de patir una caiguda.

3. Explicació de les estratègies per tractar la simptomatologia en la fase inicial, des d'un punt de vista segur i prevenint possibles riscos.

10. **Comunicació**: En la fase inicial la comunicació sí està alterada amb símptomes visibles tant per la persona afectada com pel seu entorn. En aquest apartat proposem com treballar aquestes alteracions que ja existeixen i prevenir-ne de futures, mitjançant activitats estimulatives del llenguatge. També proporcionem estratègies per facilitar una comunicació entre la persona afectada i el cuidador. Ja que això serà una eina que afavorirà la relació a mesura que vagi progressant la malaltia. Els recursos publicats a la pàgina web són:

1. Presentació sobre les alteracions en el llenguatge característiques de la fase inicial.
2. Presentació sobre les estratègies per treballar el llenguatge.
3. Vídeo sobre la importància de la comunicació amb el/la cuidador/a amb consells.
4. Pòster descarregable amb activitats per estimular el llenguatge.

11. **Creences i valors**: La necessitat de valors i creences agafa molta rellevància en la fase inicial de la malaltia d'Alzheimer, ja que la persona afectada té la seva capacitat de decisió preservada. Per aquest motiu, és molt positiu què en aquest moment us assegueu amb els vostres propers i prengueu decisions encaminades a un futur.

Una forma d'expressió d'aquestes voluntats es pot dur a terme a través del Document de Voluntats anticipades (DVA), per això creiem què és important informar sobre aquest aspecte.

12. **Autorrealització**: L'autorealització és una necessitat molt personal i que cal individualitzar-la en cada cas. Pensem que en la fase inicial pot arribar a veure's alterada ja que el diagnòstic de la malaltia pot alterar la percepció d'un mateix, del seu futur, les seves aspiracions, etc. En aquest apartat, a la pàgina web, recomanem que si tenen algun d'aquests sentiments o pensaments demanin ajuda a un professional i expliquem la necessitat d'acceptar la malaltia per poder avançar fins a l'autorealització.

13. **Oci**: Considerem que l'oci pot veure's afectat en algun moment de la fase inicial ja que, amb el recent diagnòstic, pot perdre's la motivació per realitzar activitats d'oci i

recreatives. A la pàgina web remarcuem la importància de l'oci en la vida de la persona i del/la cuidador/a, ja que és un àmbit que no ha d'oblidar-se, i també aportem idees sobre possibles activitats d'oci que poden realitzar.

14. **Aprendre**: Aquí remarcem la importància de que mai és tard per aprendre i de que aprendre és una activitat estimulativa pel cervell i, a més, pot ser molt beneficiós compartir-la amb un grup d'aprenentatge. Recomanem, en la fase inicial, buscar activitats que proporcionin motivació per ser constant en l'aprenentatge.

Els recursos presentats a la pàgina web són:

1. Pòster amb estratègies per millorar la memòria i l'aprenentatge.
2. Idees de quin tipus d'activitats poden realitzar o on es poden adreçar per aprendre en grup.
3. Proposta educativa: una plantilla buida descarregable del joc del "memory", que poden descarregar i omplir amb aquells conceptes que vulguin aprendre o recordar i, finalment, jugar aprenent.

7. METODOLOGIA

La realització del nostre treball es basa en crear una estratègia de promoció de la salut mitjançant un recurs tipus web dirigit als/les afectats/des de la malaltia d'Alzheimer i als cuidadors/es que pertanyen a l'AFA i l'AFATE. Aquest s'emmarca en un Aprenentatge Servei (APS) de la Universitat Rovira i Virgili (URV), que es defineix com una proposta educativa que combina processos d'aprenentatge i de servei a la comunitat en un únic projecte.

La primera fase consisteix en el disseny d'un qüestionari en format d'enquesta, tipus formulari de Google, en què avaluem diversos aspectes. En primer lloc, fem preguntes dirigides a conèixer les característiques i el perfil dels cuidadors/es (edat, gènere, vincle amb la persona afectada, etc.). A continuació avaluem el grau de sobrecàrrega a partir d'una adaptació del Test de Zarit, per poder avaluar quin nivell de sobrecàrrega tenen. I, per acabar, realitzem preguntes obertes que ens fan saber si existeix o no una manca de formació per dur a terme la seva tasca, que justificarà la creació de la nostra pàgina web.

La segona fase consisteix en la implementació d'aquesta enquesta a través de la difusió mitjançant l'AFA i l'AFATE. D'aquesta manera, difonen l'enquesta de manera privada únicament a cuidadors/es que pertanyen a l'associació i realitzen activament la seva tasca.

Posteriorment, en la tercera fase, realitzem l'anàlisi dels resultats.

En la quarta fase realitzem el disseny de la pàgina web, mitjançant la plataforma Wix, que dividim en els següents apartats: conceptes bàsics de la malaltia de l'Alzheimer, espai dirigit al cuidador (conceptes bàsics, consells, prevenció de la sobrecàrrega, etc.), consells i recursos pràctics organitzats a partir del model d'infermeria de les 14 necessitats de Virginia Henderson i un espai, tipus fòrum, que ens permeti la comunicació amb els usuaris de la pàgina web.

Per últim, la cinquena fase consisteix en la implementació i publicació de la pàgina web, de manera que pugui ser accessible als/les cuidadors/es de l'AFA i l'AFATE.

Pel que fa al mètode de treball, ens hauria agradat poder realitzar una investigació acció, mitjançant un treball col·laboratiu amb l'AFA i l'AFATE. De manera que haguessin tingut un rol més actiu en la creació de la pàgina web. La nostra idea principal era realitzar grups focals amb aquest col·lectiu per poder ajustar el recurs a les seves necessitats i preferències. Això no ha estat possible, entre altres motius, per la situació actual de pandèmia i les limitacions que ha generat.

7.1. PLA DE TREBALL

Per començar, vam realitzar una recerca sobre cuidadors/es informals i la malaltia d'Alzheimer i vam poder veure, tal i com hem explicat anteriorment, que hi ha una manca de formació. Aquesta problemàtica esdevé el punt de partida per iniciar el treball. Pel que fa al nostre objectiu final és crear una eina de promoció de la salut on hi hagi recursos i/o consells per als/les cuidadors/es informals de persones amb Alzheimer.

La nostra tutora, Lina Casadó, ens va posar en contacte amb l'Avril Lombardi, tècnica del Programa Aprenentatge Servei. D'aquí va sorgir la idea de vincular el nostre projecte amb l'Associació de Familiars d'Alzheimer de Tarragona (AFA) i Terres de l'Ebre (AFATE), ja que formen part d'aquest programa.

En primer lloc, vam realitzar una reunió, via telemàtica, on vam exposar la nostra idea als dos responsables de l'AFA i l'AFATE. Ens comuniquen que els hi sembla un projecte interessant per a la seva entitat i arribem a l'acord de que ens faran arribar les necessitats que ells detecten en aquest col·lectiu. D'aquesta manera, la nostra plataforma estarà adaptada a la seva entitat i es podrà aplicar a la pràctica en un futur.

A banda, vam realitzar una recerca dels recursos ja existents en diferents formats. Vam observar que existeixen diverses aplicacions, pàgines web, perfils en xarxes socials, podcasts, etc. adreçades a aquest col·lectiu. Aquests formats són molt interessants i amplis, però segons el nostre criteri són massa generals i engloben tot allò referent a l'Alzheimer. A partir d'aquí, vam veure pertinent la necessitat de crear un recurs més específic, centrat en un moment concret de la malaltia i més individualitzat. És per això que al rebre el document amb les necessitats detectades per part de l'AFA i l'AFATE (*Annex 4*) vam decidir centrar-nos en la fase inicial de la malaltia, ja que ens comuniquen que és on s'observa més desconexença.

Vam plantejar diferents formats: aplicació mòbil, una pàgina web o un canal a YouTube. Finalment, vam decidir fer una pàgina web ja que creiem que és més accessible i, a banda, s'adapta més a les nostres capacitats i recursos. Tot i així, tenim clar que volem que sigui un recurs dinàmic, visual i atractiu. De manera que transformem la informació en tres tipus de recursos: píldores informatives (breus vídeos), pòsters i presentacions explicatives, realitzats amb el programa Canva.

Per tal de justificar la necessitat de crear aquesta pàgina web vam realitzar una enquesta en què avaluem diversos aspectes. En primer lloc, hi ha preguntes dirigides a conèixer les característiques dels cuidadors/es (edat, gènere, vincle amb la persona afectada, etc.). A continuació vam avaluar el grau de sobrecàrrega a partir d'una adaptació del Test de Zarit. I, per acabar, hi ha preguntes obertes que ens orienten a saber quines són les seves prioritats (*Annex 5*).

Centrant-nos en el marc teòric vam treballar els conceptes bàsics sobre la malaltia de l'Alzheimer i les seves característiques. I, posteriorment, vam realitzar el disseny apartats de la pàgina web per poder estructurar-los.

Finalment, es crea un recurs tipus fòrum a la pàgina web, en què podrem mantenir un contacte constant amb els usuaris. Allí podran expressar les seves necessitats, propostes de millora i opinió personal. D'aquesta manera, podrem garantir l'abordatge integral i individualitzat de les seves necessitats.

8. RESULTATS

Vam realitzar una enquesta anònima dirigida als cuidadors tant de l'AFA com l'AFATE, amb l'objectiu de conèixer més el col·lectiu al que dirigíem el nostre recurs i justificar la necessitat de crear-lo.

Aquest qüestionari està subdividit en tres apartats: el primer es centra en conèixer les característiques d'aquest col·lectiu i de la seva tasca de tenir cura (edat, sexe, relació amb la persona que cuida, etc.); en el segon apartat s'exposa l'escala de valoració de Zarit adaptada al català, per tal de conèixer la sobrecàrrega que experimenten aquest/es cuidadors/es i justificar la necessitat de crear un recurs informatiu; i per acabar, en el tercer i últim apartat trobem preguntes obertes on busquem saber l'opinió d'aquestes en diferents àmbits.

8.1. CARACTERÍSTIQUES DE LA MOSTRA

8.1.1 Perfil del cuidador/a

A l'hora de realitzar aquesta enquesta, per tal d'acotar la mostra, vam determinar dos criteris d'inclusió, el primer era que tinguessin cura d'una persona que tingués la malaltia d'Alzheimer i, la segona, que fes més de sis setmanes que tenia cura d'ell/a. Totes les respostes obtingudes compleixen ambdós criteris, i per tant treballem amb una mostra de 20 enquestes.

Del total de les enquestes contestades, el 65% d'elles són d'integrants de l'AFATE i el 25% són de cuidadors/es que pertanyen a l'AFAT, pel que hi ha 2 persones que no han respost a aquesta pregunta. Aquestes dues respostes no són descartades, ja que l'enquesta es va difondre de manera privada als representants d'ambdues associacions, això implica que aquestes dues persones han de mantenir una relació amb les associacions.

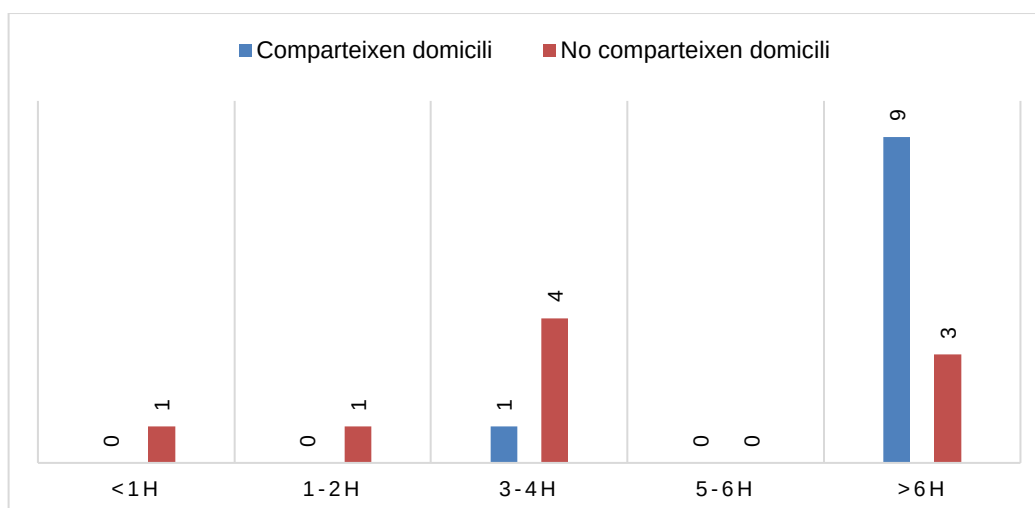
Si ens centrem en el primer apartat veiem que la franja d'edat a la que ens dirigim principalment són majors de 46 anys, sent un 50% d'entre 46-55 anys i un 20% d'entre 56-65 anys. També trobem un 10% d'entre 66-75 anys i un 20% d'entre 31-45 anys. Pel que fa als dos pols extrems que serien 18-30 anys i majors de 75 anys no hi ha cap persona que hagi respost a l'enquesta que es trobi en aquestes dues franges d'edat.

Pel que fa al sexe de la persona que proporciona les cures, el 80% de participants de l'enquesta són dones, quedant un 20% d'homes. Una altra característica d'aquest és que en l'enquesta totes les persones que han respost són familiars de primera línia de l'afectat de la malaltia d'Alzheimer sent fills/es o marit/muller, excepte d'una néta i una jove.

Una de les característiques del cuidador/a informal és no tenir formació específica en salut, entre les nostres respostes un 30% tenen formació en l'àmbit de la salut. Entre ells/es trobem: una psicòloga, una infermera, un/a auxiliar de clínica, una farmacèutica, un/a terapeuta i un/a tècnic en emergències sanitàries.

8.1.2 Característiques de la cura aplicada

Pel que fa a les característiques de la cura aplicada la meitat dels cuidadors comparteixen domicili amb la persona a la que apliquen les cures i, per tant, hi dediquen més de 6 hores diàries. L'altra meitat: 3 d'ells hi dediquen més de 6 hores però no comparteixen domicili; 4 d'elles hi dediquen entre 3-4 hores al dia i no comparteixen domicili; 1 d'elles hi dedica entre 3-4 hores diàries i també comparteix domicili. I, per acabar, 1 resposta dedica entre 1-2h i l'altre menys d'una hora diària i ambdues no comparteixen domicili.

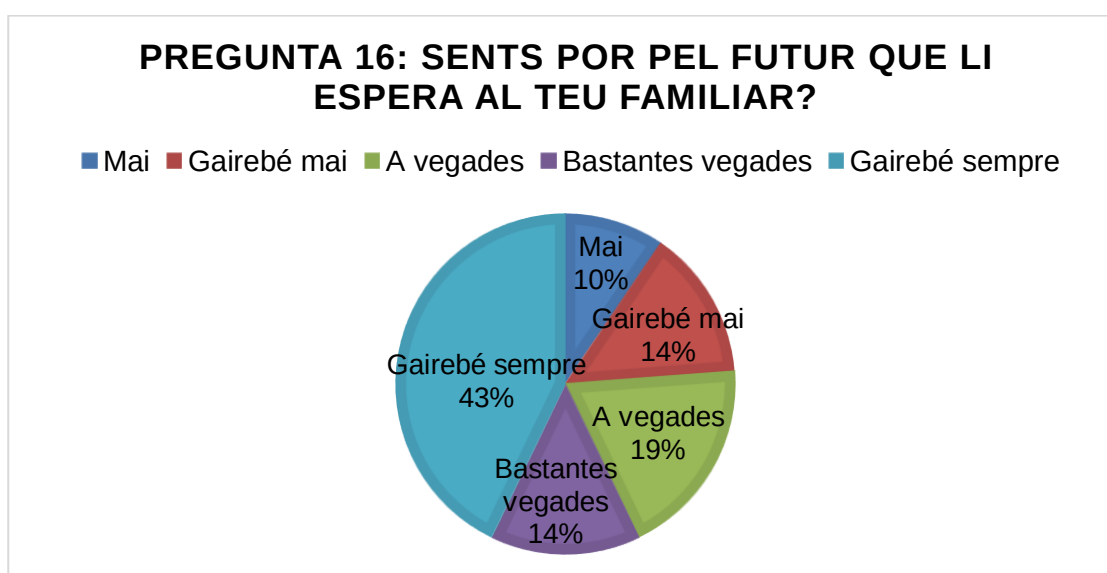


Gràfica de la pregunta 8 de l'enquesta.

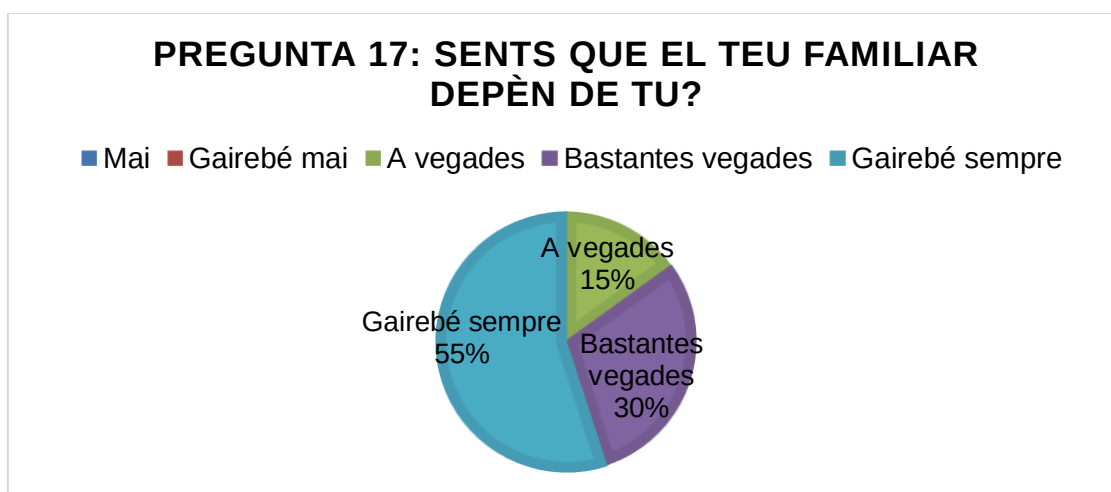
8.2. TEST DE ZARIT

En la segona part, on s'avalua la sobrecàrrega que tenien els cuidadors/es als que ens dirigim obtenim els següents resultats: en un 55% dels integrants hi ha una absència de sobrecàrrega (puntuació < o igual a 46); un 35% tenen una sobrecàrrega lleu (entre 47-55 punts); i un 10% una sobrecàrrega intensa (puntuació > i igual a 56). Altres fonts proposen un punt de tall dicotòmic entre absència i presència de sobrecàrrega, a partir de 56 punts, en aquest cas trobaríem un 90% sense sobrecàrrega, i el 10% restant amb sobrecàrrega.

Pel que fa a les preguntes del Test de Zarit, les dues que han obtingut més puntuació són: "Sents por pel futur del teu familiar?" i "Sents que el teu familiar depèn de tu?".



Gràfica de la pregunta 16 de l'enquesta.



Gràfica de la pregunta 17 de l'enquesta.

8.3. PREGUNTES OBERTES

En el cas de les preguntes obertes, la primera preguntava per les dificultats i/o mancances que han detectat a la hora de realitzar la seva tasca com a cuidador/a. La resposta més exposada és la de falta d'informació, recursos i assessorament, la segona idea més expressada és la falta de temps i recolzament. Algunes respostes a destacar són: *“Durant aquests 7 anys que porta de la malaltia, molta falta d'informació, crec que quan comença la malaltia s'hauria de donar molta més informació i anar-ho descobrint amb lo llarg del temps, suports, recursos, subvencions, etc.”* *“Falta de información y asesoramiento para el cuidador. Por no saber qué hacer para mejorar la calidad de vida de estas personas.”*

En la segona es pregunta per si havien realitzat algun tipus de formació per a proporcionar les cures com a cuidadors/es no professionals, en aquest cas cap d'ells ha realitzat alguna formació que sigui fora de la seva formació laboral. Ens ha cridat l'atenció que una de les respostes mencionava no haver realitzar formacions per la desconexió d'on dirigir-se.

Per acabar, en la tercera i quarta pregunta es demana que exposin les limitacions i dificultats que s'han trobat amb la situació de pandèmia per la COVID-19. El 45% de les persones defensen que la limitació més gran ha sigut que hagin tancat l'AFA i l'AFATE i el que ha suposat pels seus familiars no poder acudir a les activitats (pèrdua d'habilitats psíquiques i/o físiques, canvi de rutines, insomni, etc.). D'altres també anomenen la por de transmetre la malaltia al seu familiar i el no poder donar l'afecte que ell/a necessita, en aquest cas hi ha un 15% de les respostes que parlen d'aquest tema.

Per que fa a quines estratègies han utilitzat per a solucionar-ho, un 45% de les persones únicament s'han adaptat a la situació sense realitzar cap canvi. En canvi n'hi ha d'altres, un 20% de les persones, que han provat de fer videotrucades i/o altres estratègies a casa (posant cartells recordatoris de la necessitat de la mascareta, explicant la situació cada dia, etc.). I, per acabar, un 15% han recorregut a recursos externs (pagament de visites privades, contacte amb serveis socials i centre d'atenció primària, pagament d'una persona externa perquè vingui unes hores, etc.). (*Annex 6*)

8.4. DISSENY DE LA PÀGINA WEB

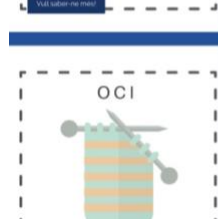
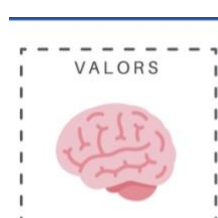
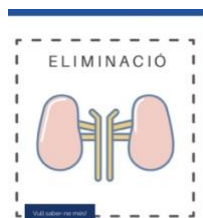
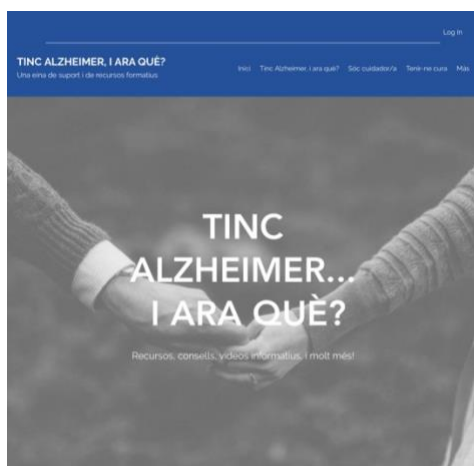
Posterior als resultats obtinguts a partir de l'enquesta, que justifiquen la rellevància de crear un recurs tipus web i ens ajuda a conèixer el perfil del col·lectiu al qual ens volem dirigir. Vam realitzar el recurs tipus web, segons les necessitats ja exposades (*Annex 4*), proporcionades per l'AFAT i AFATE i centrat en el diagnòstic i la fase inicial de la malaltia d'Alzheimer. Els resultats obtinguts han sigut la realització del recurs i posterior publicació.

En aquest aspecte, tenim com a perspectiva de futur poder avaluar els resultats que proporciona el recurs web al col·lectiu al qual ens dirigim. D'aquesta manera, i afegint que ens hem basat en un Projecte d'Aprenentatge Servei, ens agradaria poder comprovar l'efectivitat del nostre recurs en aquest col·lectiu i conèixer possibles propostes de millora.

A continuació adjuntem la pàgina inicial del recurs creat, tipus web, en què es veu la organització dels conceptes. (*Annex 7*)

El link per accedir a la pàgina web és el següent:

<https://lauraroman99.wixsite.com/tincalzheimeriaraque>



Captures de la pàgina web.

9. DISCUSSIÓ

Segons els resultats ja exposats, pel que fa a la nostra hipòtesi inicial en què defensem que existeix una manca d'informació o recursos informatius dirigit a aquest col·lectiu, s'ha vist demostrada, ja què cap integrant de l'AFA ni de l'AFATE que ha respost al nostre qüestionari ha rebut cap tipus de formació, en l'àmbit no professional. I, a banda, molts d'ells refereixen la falta d'informació i recursos com la principal dificultat o mancança a l'hora de realitzar la seva tasca com a cuidador/a. Per aquest motiu destaquem la necessitat de crear nous recursos, la qual és l'objectiu principal del nostre treball. Aquest recurs tipus web ha de ser adequat a aquest col·lectiu, en base a les necessitats ja proporcionades per les associacions.

A part d'això, seguint les idees proporcionades per l'article *“Educación en la salud, un elemento central del cuidado de enfermería”* defensem que l'educació en la salut és part del rol d'infermeria, sent la formació un dels pilars fonamentals per la promoció de la salut. A més, hauria de ser una part del procés d'atenció, integrat en la part de diagnòstic i aplicació de tècniques tant representatiu de la professió. Ja que això ens proporcionaria una eina més per a proporcionar les cures, principalment en la prevenció i cura. (31)

Pel que fa a l'anàlisi dels resultats de l'enquesta, voldríem destacar diversos aspectes. En primer lloc, la idea de que el perfil del cuidador acostuma a ser un familiar s'ha vist demostrada, ja que en la nostra mostra tots han resultat ser familiars. A part d'això, la feminització dels cuidatges que defensàvem en la nostra hipòtesi s'ha vist demostrada, amb un 80% del total. Relacionant aquesta dada amb l'article titulat *“Hombres cuidadores: Barreras de género y modelos emergentes”*, de Dolors Comas d'Argemir (30), es defensa la idea de que sempre s'ha atribuït la tasca de cuidar a les dones. Però proposa un canvi de paradigma, en què observant el context real, també hi ha homes que cuiden, en el nostre cas un 20% de les persones enquestades. Cal donar visibilitat també als homes cuidadors, ja que això contribueix a trencar amb els estereotips de gènere, a aportar referents masculins i, per tant, tal com s'explica a l'article, la realitat ens mostra que el fet de cuidar no té res a veure amb el sexe, no és una qualitat innata, sinó una habilitat que pot ser apresada. Donar a conèixer l'home cuidador afavoreix l'avanç cap a un repartiment igualitari d'aquesta tasca entre homes i dones.

L'enquesta també avaluava el nivell de sobrecàrrega mitjançant el Test de Zarit. D'aquesta manera, també justifiquem la creació de la nostra pàgina web com a eina de suport i acompanyament, que pot beneficiar a disminuir aquesta sobrecàrrega. Tal com hem vist als resultats, si classifiquem la sobrecàrrega en absent, lleu i intensa obtenim un percentatge d'un 55% absent, 35% lleu i un 10% intensa. És a dir, obtenim dades que ens indiquen que

realment existeix una sobrecàrrega que implica una acció per alleugerir-la. En canvi, també existeix una segona classificació dicotòmica que divideix els resultats en absència o existència de sobrecàrrega, en què obtindriem només un 10% d'existència de sobrecàrrega. Segons el nostre punt de vista no creiem que aquesta segona categorització sigui positiva a l'hora d'analitzar aquest col·lectiu, ja que una sobrecàrrega lleu també necessita l'aplicació d'una acció perquè és un factor de risc per esdevenir una sobrecàrrega intensa en un interval de temps.

Reiterant el fet de que cap participant de l'enquesta he rebut cap tipus de formació específica, que també hem comprovat en les preguntes obertes, ja que és la major mancança que han detectat en la seva tasca és la falta d'informació, recursos i assessorament. En la hipòtesi parlàvem de que la causa fos una possible invisibilització, o desconexença, de la tasca que realitzen els cuidadors/es. Al centrar-nos en el col·lectiu concret al que ens hem dirigit, no ho hem considerat una prioritat d'investigació. A més, en la fase de creació de la web hem pogut comprovar que el problema pot ser no és la falta, sinó la fragmentació d'aquesta en diversos recursos. Hem trobat algun recurs com l'aplicació "YoTeCuido" o el blog de la "Fundació Pasqual Maragall" que sí proporcionen informació i recursos d'una manera unificada, però pensem que està fet des d'una perspectiva molt generalitzada.

Parlant d'altres mancances senyalades, per part dels participants de l'enquesta, també es proposa la manca de temps i recolzament, per la nostra part, uns dels nostres objectius es basava en què la web proporcionés un acompanyament. Ho hem assolit en forma d'aparat tipus fòrum on permeti un feedback amb els usuaris que accedeixin a la pàgina web. On es permetrà presentar propostes de millores, explicar experiències, assenyalar nous temes de debat, etc.

Si parlem de les limitacions a l'hora de realitzar la investigació, cal destacar que en la mostra d'investigació era limitada i això no ens permet generalitzar els resultats, però si aplicar-lo al col·lectiu al qual nosaltres ens volem dirigir. És a dir, els resultats són aplicables en l'entorn en el que volem desenvolupar l'eina, i més distribuïnt l'enquesta de manera privada als integrants d'aquestes associacions.

Pel que fa a la realització del nostre treball, voldríem mencionar l'obstacle que ha suposat la situació de pandèmia per COVID-19 en diversos aspectes. En primer lloc, no ens ha permès seguir la metodologia inicial ja que no va ser possible adaptar-la telemàticament, principalment els grups focals i el treball col·laboratiu i, a part d'això, tant l'AFAT com l'AFATE tenien la seva activitat regular limitada. Un altre aspecte que ens ha condicionat és que

ambdues integrants hem acceptat un contracte d'auxili sanitari durant aquest període i pensem que s'ha pogut veure reflectit en una manca de temps.

Pel que fa a l'aplicació del nostre recurs tipus web, ens hauria agradat poder-la avaluar, perquè tot i ser publicada, de moment, no s'han pogut monitoritzar els resultats. Però ho plantejem com un possible àmbit d'investigació per al futur, ja que amb els recursos dels quals disposem no considerem que actualment estigui al nostre abast.

10. CONCLUSIONS

Les conclusions a les quals hem arribat amb la realització d'aquest treball són les següents:

- Les persones enquestades de l'AFAT i l' AFATE reconeixen les necessitats d'assessorament en el diagnòstic, rebre informació sobre la malaltia la seva possible evolució i tractaments i aconsellament en el maneig de símptomes, entre d'altres.
- Les persones enquestades de l'AFAT i l' AFATE defensen l'actuació a partir de la perspectiva de l'individualisme.
- Existeix una feminització dels cuidatges pel que fa a la cura de persones que pateixen Alzheimer.
- Els cuidadors/es informals de la nostra mostra no han rebut cap tipus de formació per a orientar-se en la seva tasca.
- Hi ha mancança en l'accessibilitat a informació i/o recursos sobre la malaltia d'Alzheimer percebuda tant per les persones amb la malaltia d'Alzheimer com pels seus cuidadors/es.
- Les persones que han respòs l'enquesta expressen la necessitat de disposar d'una eina d'acompanyament en el procés de desenvolupament de la malaltia.
- És necessari el disseny d'un recurs de promoció de la salut, en el nostre cas tipus web, dirigit a aquest col·lectiu i centrat en el diagnòstic i fase inicial de la malaltia.
- En aquest recurs s'han ofert unes directrius en la fase inicial, segons les necessitats detectades, tant en el moment del diagnòstic com en l'aparició dels símptomes, dirigida tants a les persones amb la malaltia d'alzheimer com als seus cuidadors/es.
- Es proposa com a possible investigació futura la monitorització dels resultats d'aquesta eina.

11. BIBLIOGRAFIA

1. Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias [Internet]. Portal.guiasalud.es. 2012 [citad 11 Desembre 2020]. Disponible a: https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_resum.pdf
2. Demencia [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2020 [citad 12 Desembre 2020]. Disponible a: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
3. Defunciones según la Causa de Muerte; año 2018 [Internet]. Instituto Nacional de Estadística. 2018 [citad 12 Desembre 2020]. Disponible a: https://www.ine.es/prensa/edcm_2018.pdf
4. Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) [Internet]. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. 2019 [citad 11 Desembre 2020]. Disponible a: https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf
5. Cuidadors informals [Internet]. Canal Salut, Gencat. 2019 [citad 20 Octubre 2020]. Disponible a: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/c/cuidadors-informals/cuidadors-informals/>
6. López García EP. Puesta al día: Cuidador Informal. Revista Enfermería C y L [Internet]. 2016 [citad 23 Octubre 2020]. Disponible a: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/144>
7. Ruiz-Robledillo N, Moya-Albiol L. El cuidado informal: una visión actual. Revista de Motivación y Emoción [Internet]. 2012 [citad 19 Octubre 2020]. Disponible a: http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf
8. Persones cuidadores no professionals. [Internet]. Departament de Treball, Afers Socials i Famílies. 2019 [citad 23 Octubre 2020]. Disponible a: https://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/persones_amb_dependencia/persones_cuidadores_no_professionals/
9. N-Dugger B, W-Dickson D. Pathology of Neurodegenerative Diseases. Cold Spring Harbor Perspectives in Biology [Internet]. 2017 [citad 24 Octubre 2020]. Disponible a: <https://cshperspectives.cshlp.org/content/9/7/a028035.long>
10. Quins són els tipus i les causes de demència? [Internet]. Fundació Pasqual Maragall. 2018 [citad 26 Octubre 2020]. Disponible a: <https://blog.fpmaragall.org/ca/quins-son-els-tipus-i-les-causes-de-demencia>

11. Claves sobre la enfermedad de Alzheimer [Internet]. Fundació Pasqual Maragall. 2017 [citat 5 Novembre 2020]. Disponible a: <https://blog.fpmaragall.org/ca/simptomes-cognitiu-de-la-malaltia-d'alzheimer>
12. Petronela Elvira D. Agotamiento cuidador: Alzheimer [Internet] 2015 [citat 5 Novembre 2020]. Disponible a: <http://repositori.urv.cat/fourrepopublic/search/item/TFG%3A409?label=Agotamiento+cuidador%3A+Alzheimer>
13. Com actuar davant les diferents fases de l'Alzheimer [Internet]. Fundació Pasqual Maragall. 2018 [citat 6 Novembre 2020]. Disponible a: <https://blog.fpmaragall.org/ca/com-actuar-davant-les-diferents-fases-de-l'alzheimer>
14. Más de 1,2 millones personas en España sufren Alzheimer [Internet]. Sanitas. 2017 [citat 6 Novembre 2020]. Disponible a: <https://sanitasdatasalud.es/mas-de-12-millones-de-personas-en-espana-sufren-alzheimer/>
15. Pérez Menéndez A. El 35% de los casos de Alzheimer se pueden atribuir a nueve factores de riesgo modificables. Sociedad Española de Neurología [Internet]. 2019 [citat 15 Novembre 2020]. Disponible a: <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link280.pdf>
16. Prevención de la Enfermedad [Internet]. Fundación Alzheimer España. 2015 [citat 15 Novembre 2020]. Disponible a: <http://www.alzfae.org/fundacion/143/prevencion-alzheimer>
17. François Dartigues J, Féart C. Risk factors for Alzheimer disease. Neurology [Internet]. 2011 [citat 9 Gener 2021]. Disponible a: <https://n.neurology.org/content/77/3/206.long>
18. Claves sobre la enfermedad de Alzheimer [Internet]. Fundació Pasqual Maragall. 2017 [citat 5 Novembre 2020]. Disponible a: <https://blog.fpmaragall.org/ca/simptomes-cognitiu-de-la-malaltia-d'alzheimer>
19. McKenzie J, Bhatti L, Tursan d'Espaignet E. Resúmenes informativos de la OMS sobre el tabaco: tabaco y demencia [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2014 [citat 7 Març 2021]. Disponible a: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/332582/WHO-NMH-PND-CIC-TKS-14.1-spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
20. La obesidad también aumenta el riesgo de sufrir demencia [Internet]. Sociedad Española de Cirugía de la Obesidad. 2021 [citat 24 Gener 2021]. Disponible a: <https://www.seco.org/La-obesidad-tambien-aumenta-el-riesgo-de-sufrir-demencia-es-1-25.html>
21. Giménez-Llort L. L'exercici té efectes neuroprotectors en la malaltia d'Alzheimer [Internet]. UAB Divulga. 2011 [citat 6 Febrer 2021]. Disponible

- a: <https://www.uab.cat/web/detall-de-noticia/l-exercici-te-efectes-neuroprotectors-en-la-malaltia-d-alzheimer-1345469002000.html?articleId=1306480125592>
22. El Alzheimer puede con la memoria, no con las emociones. [Internet] Obra Social La Caixa. 2015 [citad 13 Març 2021]. Disponible a: <https://www.tuprojectodevida.es/el-alzheimer-puede-con-la-memoria-no-con-las-emociones/>
 23. Fer exercici, fugir de l'estrès i tenir una activitat intel·lectual alta genera resistències a l'Alzheimer [Internet]. UOC. 2018 [citad 13 Març 2021]. Disponible a: <https://www.uoc.edu/portal/ca/news/actualitat/2018/218-alzheimer.html>
 24. American Psychiatric Association. DSM-5 Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. 5a edición. Editorial Médica Panamericana; 2013.
 25. Guia de diagnòstic i tractament de la malaltia d'Alzheimer [Internet]. Societat Catalana de Neurologia. 2015 [citad 28 Març 2021]. Disponible a: <https://www.scneurologia.cat/wp-content/uploads/2019/01/Guia-Mèdica-Alzheimer-2011-de-la-Societat-Catalana-de-Neurologia.pdf>
 26. Tractament de la malaltia d'Alzheimer [Internet]. Gencat. 2018 [citad 6 Març 2021]. Disponible a: <http://medicaments.gencat.cat/ca/ciudadania/tractaments/alzheimer/>
 27. Guía de terapias no farmacológicas en las asociaciones de familiares de personas con Alzheimer [Internet]. Confederación Española de Alzheimer (CEAFA). 2016 [citad 22 Març 2021]. Disponible a: <https://www.ceafa.es/files/2017/08/ManualTNF-2.pdf>
 28. Albarracín Rodríguez AP, Cerquera Córdoba AM, Pabón Poches DK. Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. Revista de Psicología: Universidad de Antioquía [Internet]. 2016 [citad 13 Març 2021]. Disponible a: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6059407>
 29. Raile Alligood M, Marriner-Tomey A. Modelos y teorías en enfermería. 7ª edición. Madrid: Elsevier Science, 2011.
 30. Comas d'Argemir D. Hombres cuidadores: Barreras de género y modelos emergentes. Psicoperspectivas [Internet] 2016 [citad 20 Maig 2021]. Disponible a: <https://www.psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/viewFile/750/567>
 31. Soto P, Masalan P, Barrios S. La educación en salud, un elemento central del cuidado de enfermería. Revista Médica Clínica Las Condes [Internet]. Volum 29, Tema 3 (288-300). 2018 [citad 20 Maig 2021]. Disponible a: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864018300543>

12. ANNEXOS

12.1. ANNEX 1

Criteris de diagnòstic segons la classificació del Manual Diagnòstic i Estadístic de Trastorns Mentals (DSM-5).

DSM-5. TAULA 1. Trastorn neurocognitiu major o lleu degut a la malaltia d'Alzheimer:	
A.	Es compleixen els criteris d'un trastorn neurocognitiu major o lleu.
B.	Presenta un inici insidiós i una progressió gradual del trastorn en un o més dominis cognitius (en el trastorn neurocognitiu major han d'estar afectats, com a mínim, dos dominis)
C.	Presenta un inici insidiós i una progressió gradual del trastorn en un o més dominis cognitius (en el trastorn neurocognitiu major han d'estar afectats, com a mínim, dos dominis).
D.	Es compleixen els criteris de la malaltia d'Alzheimer probable o possible, de la següent manera: → Pel trastorn neurocognitiu major: es diagnostica la malaltia d'Alzheimer probable si apareix alguna de les següents. En cas contrari, ha de diagnosticar-se la malaltia d'Alzheimer possible. 1. Evidències d'una mutació genètica causant de la malaltia d'Alzheimer en els antecedents familiars o en proves genètiques. 2. Apareixen els tres següents: - Evidències clares d'una declivi de la memòria i de l'aprenentatge i, com a mínim, d'un altre domini cognitiu (basada en una anamnesi detallada o en proves neuropsicològiques). - Declivi progressiu, gradual i constant, de la capacitat cognitiva sense estancaments perllongats.

- Sense evidències d'una etiologia mixta (és a dir, absència de qualsevol altre malaltia neurodegenerativa o cerebrovascular, una altra malaltia neurològica, mental o sistèmica, o qualsevol altre afecció amb probabilitats de contribuir al declivi cognitiu).

→ Pel trastorn neurocognitiu lleu: es diagnostica la malaltia d'Alzheimer probable si es detecta una evidència de mutació genètica causant de la malaltia d'Alzheimer mitjançant una prova genètica o en els antecedents familiars. Es diagnostica la malaltia d'Alzheimer possible si no es detecta cap evidència de mutació genètica causant de la malaltia d'Alzheimer mitjançant una prova genètica o en els antecedents familiars, i apareixen els tres següents:

1. Evidències clares de declivi de la memòria i l'aprenentatge.
2. Declivi progressiu, gradual i constant de la capacitat cognitiva sense estancaments perllongats.
3. Sense evidències d'una etiologia mixta (és a dir, absència de qualsevol altre malaltia neurodegenerativa o cerebrovascular, una altra malaltia neurològica, mental o sistèmica, o qualsevol altre afecció amb probabilitats de contribuir al declivi cognitiu).

E. L'alteració no s'explica millor per una malaltia cerebrovascular, una altra malaltia neurodegenerativa, els efectes d'una substància o alguna altre trastorn mental, neurològic o sistèmic.

12.2. ANNEX 2

Criteris de diagnòstic segons la classificació del “National Institute on Aging” i la “Alzheimer’s Association” (NIA-AA).

Publicats el 21 d’abril de 2011, els criteris diagnòstics de demència, malaltia d’Alzheimer probable i deteriorament cognitiu lleuger són els següents. Estan extrets de la versió adaptada, realitzada per la Societat Catalana de Neurologia, de la “Guia diagnòstica i terapèutica de la malaltia d’Alzheimer”.

<u>NIA-AA. TAULA 1. Demència: símptomes cognitius o conductuals que:</u>
A. Interfereixen amb les activitats diàries habituals.
B. Representen una pèrdua respecte a nivells previs de funcionament.
C. No es poden explicar per la presència de delirium o malaltia psiquiàtrica.
D. El deteriorament cognitiu és diagnosticat per: - Història clínica amb el pacient i un informador fiable. - Avaluació cognitiva objectiva.
E. El deteriorament cognitiu o conductual afecta com a mínim a dos dels següents: - Incapacitat per adquirir i recordar nova informació. - Problemes de raonament, maneig de tasques complexes. - Alteració de funcions visuoespacials. - Alteració de llenguatge. - Canvis de personalitat o conducta.

<u>NIA-AA. TAULA 2. Demència de la malaltia d’Alzheimer probable:</u>
A. Es compleixen els criteris de demència (taula 1).
B. A més es presenten les següents característiques: 1. Inici progressiu. 2. Història clara d’empitjorament cognitiu confirmada.

3. Els dèficits cognitius més importants són evidents en una de les següents categories:

- Presentació amnèsica: la més freqüent, empitjorament de l'aprenentatge i el record d'informació recent.
- Presentacions no amnèsiques:
 - Llenguatge.
 - Visuoespacial.
 - Executiva.

C. El diagnòstic de probable demència de la malaltia d'Alzheimer no s'ha d'aplicar si:

- Existeix malaltia cerebrovascular significativa que pugui explicar els símptomes.
- Es compleixen els criteris de demència amb cossos de Lewy.
- Es presenten dades característiques de demència frontotemporal variant conductual.
- Es presenten dades característiques d'afàsia progressiva primària.
- Hi ha evidència d'altra malaltia neurològica o sistèmica o medicacions que puguin tenir efectes significatius sobre la cognició.

NIA-AA. TAULA 3. Deteriorament cognitiu lleuger a causa de malaltia d'Alzheimer:

criteris clínics i cognitius.	- Canvis en la cognició respecte al nivell previ. - Evidència objectiva de rendiment disminuït en un o més dominis cognitius (afectació típica de memòria episòdica). - Preservació d'activitats de la vida diària. - No demència.
Avaluar l'etiologia consistent amb el procés fisiopatològic de la malaltia d'Alzheimer.	- Descartar altres causes de deteriorament cognitiu (vascular, causes mèdiques, traumatismes). - Evidència d'empitjorament cognitiu progressiu. - Biomarcadors d'amiloïdosi i neurodegeneració positius (probabilitat alta), només un marcador positiu, amiloïdosi o neurodegeneració, (probabilitat intermèdia).

12.3. ANNEX 3

MINI MENTAL STATE EXAMINATION (MMSE)

Basado en Folstein et al. (1975), Lobo et al. (1979)

Nombre: _____ Varón [] Mujer []
 Fecha: _____ F. nacimiento: _____ Edad: _____
 Estudios/Profesión: _____ Núm. Historia: _____
 Observaciones: _____

¿En qué año estamos?	0-1	ORIENTACIÓN TEMPORAL (máx. 5)	
¿En qué estación?	0-1		
¿En qué día (fecha)?	0-1		
¿En qué mes?	0-1		
¿En qué día de la semana?	0-1		
¿En qué hospital (o lugar) estamos?	0-1	ORIENTACIÓN ESPACIAL (máx. 5)	
¿En qué piso (o planta, sala, servicio)?	0-1		
¿En qué pueblo (ciudad)?	0-1		
¿En qué provincia estamos?	0-1		
¿En qué país (o nación, autonomía)?	0-1		
Nombre tres palabras peseta-caballo-manzana (o balón-bandera-árbol) a razón de 1 por segundo. Luego se pide al paciente que las repita. Esta primera repetición otorga la puntuación. Otorgue 1 punto por cada palabra correcta, pero continúe diciéndolas hasta que el sujeto repita las 3, hasta un máximo de 6 veces. Peseta 0-1 Caballo 0-1 Manzana 0-1 (Balón 0-1 Bandera 0-1 Árbol 0-1)		Núm. de repeticiones necesarias FIJACIÓN RECUERDO inmediato (máx. 3)	
Si tiene 30 euros y me va dando de tres en tres, ¿Cuántos le van quedando?. Detenga la prueba tras 5 sustracciones. Si el sujeto no puede realizar esta prueba, pídale que deletree la palabra MUNDO al revés. 30 0-1 27 0-1 24 0-1 21 0-1 18 0-1 (O 0-1 D 0-1 N 0-1 U 0-1 M 0-1)		ATENCIÓN CÁLCULO (máx. 5)	
Preguntar por las tres palabras mencionadas anteriormente. Peseta 0-1 Caballo 0-1 Manzana 0-1 (Balón 0-1 Bandera 0-1 Árbol 0-1)		RECUERDO DIFERIDO (máx. 3)	
DENOMINACIÓN. Mostrarle un lápiz o un bolígrafo y preguntar ¿qué es esto?. Hacer lo mismo con un reloj de pulsera, lápiz 0-1, reloj 0-1. REPETICIÓN. Pedirle que repita la frase: "ni sí, ni no, ni pero" (o "en un trigal había 5 perros") 0-1. ÓRDENES. Pedirle que siga la orden: "coja un papel con la mano derecha, dóblelo por la mitad, y póngalo en el suelo". Coge con la mano derecha 0-1 dobla por la mitad 0-1 pone en suelo 0-1. LECTURA. Escriba legiblemente en un papel "cierre los ojos". Pídale que lo lea y haga lo que dice la frase 0-1. ESCRITURA. Que escriba una frase (con sujeto y predicado) 0-1. COPIA. Dibuje 2 pentágonos intersectados y pida al sujeto que los copie tal cual. Para otorgar un punto deben estar presentes los 10 ángulos y la intersección 0-1.		LENGUAJE (máx. 9)	
Puntuaciones de referencia: 27 ó más: normal 24 ó menos: sospecha patológica 12-24: deterioro 9-12: demencia		PUNTUACIÓN TOTAL (máx. 30 puntos)	

Exemple del test Mini Mental.

12.4. ANNEX 4



NECESSITATS DE LES PERSONES CUIDADORES DE PERSONES AMB ALZHEIMER

Quan apareix la malaltia d'Alzheimer, aquesta impacta no només en la persona que rep el diagnòstic, també ho fa en tot el sistema familiar i molt especialment en qui esdevindrà el/la cuidador/a principal.

Quan apareix la malaltia, el cuidador principal ha d'assumir un rol nou i desconegut. Habitualment, compta amb poca informació que resulti efectiva per enfrontar de la manera més funcional possible el procés de malaltia i els seus efectes. En el binomi malalt-cuidador/a apareixen un seguit de necessitats

- En el moment del diagnòstic necessitat d'assessorament i informació que serveixi per organitzar i donar respostes a la situació de confusió inicial, evitant la sobrecàrrega d'informació dispersa que pot incrementar la confusió i l'angoixa.
 - Informació sobre la malaltia, la seva possible evolució i tractaments.
 - Assessorament sobre els símptomes conductuals i psicològics i manera d'enfrontar-los.
 - Respostes concretes i adaptades a la singularitat de la família respecte dels recursos de que es pot disposar.
 - En la fase de seguiment el cuidador necessita recolzament i acompanyament, amb atenció individual, combinada amb els grups de suport per a familiars, per prevenir i/o minimitzar la sobrecàrrega del cuidador/a.
 - En les fases més avançades, s'afegeix també la necessitat de comptar amb ajudes al domicili.
- Quan la persona malalta ja no hi sigui, és essencial que el cuidador/a disposi d'acompanyament per ajudar-la en la gestió de la pèrdua i reorganitzar-se després d'haver estat durant anys dedicat a la cura de la persona que ja no hi és.
 - També durant tot el procés es necessari el recolzament social per evitar l'aïllament.

Còpia del document realitzat per l'AFAT i l'AFATE.

12.5. ANNEX 5

L'enquesta va ser realitzada i difosa mitjançant la plataforma de formularis de Google, que també ens va facilitar fer l'anàlisi dels resultats. Per inserir-la al treball l'hem passat a format Word.

Avaluació de la sobrecàrrega cuidador/a informal de persones afectades de la malaltia d'Alzheimer.

Som la Marina Andreu i la Laura Roman, alumnes d'infermeria de la Universitat Rovira i Virgili. El nostre Treball de Fi de Grau té com a objectiu crear una pàgina web dirigida a cuidadors i cuidadores de persones amb Alzheimer. Per justificar la rellevància del nostre treball, volem avaluar i/o conèixer el nivell de sobrecàrrega dels/les cuidadors/es que formen part de l'Associació de Familiars d'Alzheimer de Tarragona i Terres de l'Ebre (AFA) (AFATE). Això ho realitzarem mitjançant l'avaluació del Test de Zarit complementat amb altres preguntes addicionals.

Moltes gràcies per la vostra col·laboració.

1. Edat

- a) 18-30 anys
- b) 31-45 anys
- c) 46-55 anys
- d) 56-65 anys
- e) 66-75 anys
- f) + 75 anys

2. Sexe

- a) Home
- b) Dona
- c) Altres

3. Pertanys a alguna d'aquestes associacions? En cas afirmatiu, indica quina.

- a) Associació de Familiars amb Alzheimer (Tarragona)
- b) Associació de Familiars amb Alzheimer (Terres de l'Ebre)

4. Cuides algú amb la malaltia d'Alzheimer?

- a) Sí
- b) No

5. Quin vincle tens amb aquesta persona (familiar, amic, parella, altres)?

- (Text)

6. Disposes d'algun tipus de formació professional en l'àmbit de la salut?

- a) Sí
- b) No

7. En cas afirmatiu, indica quina:

- (Text)

8. Quantes hores dediques al dia per cuidar aquesta persona?

- (Escull: Compartim domicili / No compartim domicili)
- a) < 1 hora
- b) 1-2 hores
- c) 3-4 hores
- d) 5-6 hores
- e) > 6 hores

9. Quant temps fa que en tens cura ?

- a) < 6 setmanes
- b) > 6 setmanes

Les següents preguntes estan basades en el Test de sobrecàrrega del cuidador de Zarit, traduït al català. Per la qual cosa, no hem alterat el format de les preguntes, aquestes es dirigeixen a un familiar, la qual cosa entenem com a persona a la qual proporcionen els cuidatges independentment de la relació personal que manteniu.

10. Sents que el teu familiar sol·licita més ajuda de la que realment necessita?

- a) Mai
- b) Gairebé mai
- c) De vegades
- d) Bastantes vegades
- e) Gairebé sempre

11. Sents que degut al temps que dediques al teu familiar ja no disposes de temps suficient per tu?

- a) Mai
- b) Gairebé mai
- c) De vegades
- d) Bastantes vegades
- e) Gairebé sempre

12. Et sents tens/a quan has de cuidar el teu familiar i atendre, a més, altres

responsabilitats?

- a) Mai
- b) Gairebé mai
- c) De vegades
- d) Bastantes vegades
- e) Gairebé sempre

13. Et sents avergonyit/da per la conducta del teu familiar?

- a) Mai
- b) Gairebé mai
- c) De vegades
- d) Bastantes vegades
- e) Gairebé sempre

14. Et sents enfadat/da quan estàs a prop del teu familiar?

- a) Mai
- b) Gairebé mai
- c) De vegades
- d) Bastantes vegades
- e) Gairebé sempre

15. Creus que la situació actual afecta de manera negativa a la teva relació amb amics i altres membres de la família?

- a) Mai
- b) Gairebé mai
- c) De vegades
- d) Bastantes vegades
- e) Gairebé sempre

16. Sents por pel futur que li espera al teu familiar?

- a) Mai
- b) Gairebé mai
- c) De vegades
- d) Bastantes vegades
- e) Gairebé sempre

17. Sents que el teu familiar depèn de tu?

- a) Mai
- b) Gairebé mai
- c) De vegades
- d) Bastantes vegades

e) Gairebé sempre

18. Et sents agobiat/da quan has d'estar amb el teu familiar?

- a) Mai
- b) Gairebé mai
- c) De vegades
- d) Bastantes vegades
- e) Gairebé sempre

19. Sents que la teva salut s'ha ressentit per cuidar del teu familiar?

- a) Mai
- b) Gairebé mai
- c) De vegades
- d) Bastantes vegades
- e) Gairebé sempre

20. Sents que no tens la vida privada que desitjaries degut al teu familiar?

- a) Mai
- b) Gairebé mai
- c) De vegades
- d) Bastantes vegades
- e) Gairebé sempre

21. Creus que la teva vida social s'ha vist afectada per haver de cuidar del teu familiar?

- a) Mai
- b) Gairebé mai
- c) De vegades
- d) Bastantes vegades
- e) Gairebé sempre

22. Et sents incòmode per convidar amics a casa a causa del teu familiar?

- a) Mai
- b) Gairebé mai
- c) De vegades
- d) Bastantes vegades
- e) Gairebé sempre

23. Creus que el teu familiar espera que tu el cuidis, com si fos la única persona amb la que pot comptar?

- a) Mai
- b) Gairebé mai

- c) De vegades
- d) Bastantes vegades
- e) Gairebé sempre

24. Creus que no disposes dels diners suficients per cuidar del teu familiar a més d'altres despeses?

- a) Mai
- b) Gairebé mai
- c) De vegades
- d) Bastantes vegades
- e) Gairebé sempre

25. Sents que seràs incapaç de tenir cura del teu familiar per molt més temps?

- a) Mai
- b) Gairebé mai
- c) De vegades
- d) Bastantes vegades
- e) Gairebé sempre

26. Sents que has perdut el control sobre la teva vida des de que la malaltia del teu familiar es va manifestar?

- a) Mai
- b) Gairebé mai
- c) De vegades
- d) Bastantes vegades
- e) Gairebé sempre

27. Desitjaries poder encarregar el cuidatge del teu familiar a altres persones?

- a) Mai
- b) Gairebé mai
- c) De vegades
- d) Bastantes vegades
- e) Gairebé sempre

28. Et sents insegur/a sobre el que has de fer per al teu familiar?

- a) Mai
- b) Gairebé mai
- c) De vegades
- d) Bastantes vegades
- e) Gairebé sempre

29. Sents que hauries de fer més del que fas pel teu familiar?

- a) Mai
- b) Gairebé mai
- c) De vegades
- d) Bastantes vegades
- e) Gairebé sempre

30. Creus que podries cuidar del teu familiar millor del que ho fas?

- a) Mai
- b) Gairebé mai
- c) De vegades
- d) Bastantes vegades
- e) Gairebé sempre

31. En general: Et sents molt sobrecarregat/da per haver de cuidar del teu familiar?

- a) Mai
- b) Gairebé mai
- c) De vegades
- d) Bastantes vegades
- e) Gairebé sempre

Aquí acaben les preguntes basades en el Test de sobrecàrrega del cuidador de Zarit, traduït al català.

32. Quines mancances has detectat a l'hora de realitzar la teva tasca com a cuidador/a? (Exemple: manca de recursos, informació, suport, etc.)

- (Text)

33. En el cas que hagis tingut l'oportunitat de rebre algun tipus de formació per a proporcionar els cuidatges, hi has detectat alguna mancança?

- (Text)

34. Amb quines limitacions / dificultats t'has trobat generades per la situació de pandèmia per COVID-19?

- (Text)

35. En cas afirmatiu, com les has resolt?

- (Text)

12.6. ANNEX 6

n	Test Zarit	Edat	Sexe	Associació a la qual pertany:	Malaltia d'Alzheimer?	Víncle	Formació	Tipus formació
1	40	66-75 anys	Dona	Associació de Familiars amb Alzheimer (Terres de l'Ebre)	Sí	Familiar	Sí	Psicòloga
2	49	31-45 anys	Dona	Associació de Familiars amb Alzheimer (Terres de l'Ebre)	Sí	Familiar	No	
3	26	46-55 anys	Home	Associació de Familiars amb Alzheimer (Terres de l'Ebre)	Sí	Familiar	No	
4	16	56-65 anys	Dona	Associació de Familiars amb Alzheimer (Terres de l'Ebre)	Sí	Familiar	No	
5	47	46-55 anys	Dona	Associació de Familiars amb Alzheimer (Terres de l'Ebre)	Sí	es la mare	No	
6	36	46-55 anys	Dona	Associació de Familiars amb Alzheimer (Terres de l'Ebre)	Sí	Mare	No	
7	37	31-45 anys	Dona		Sí	Avi	No	
8	38	46-55 anys	Home	Associació de Familiars amb Alzheimer (Terres de l'Ebre)	Sí	Pare	Sí	TES
9	56	56-65 anys	Dona	Associació de Familiars amb Alzheimer (Terres de l'Ebre)	Sí	Familiar	No	
10	12	46-55 anys	Dona	Associació de Familiars amb Alzheimer (Terres de l'Ebre)	Sí	Filla	Sí	Infermera
11	43	56-65 anys	Dona	Associació de Familiars amb Alzheimer (Terres de l'Ebre)	Sí	Familiar. Soc la filla.	No	
12	49	31-45 anys	Dona	Associació de Familiars amb Alzheimer (Terres de l'Ebre)	Sí	Familiar	No	
13	18	46-55 anys	Home	Associació de Familiars amb Alzheimer (Tarragona)	Sí	Familiar (mi madre)	No	
14	42	46-55 anys	Dona	Associació de Familiars amb Alzheimer (Terres de l'Ebre)	Sí	Mare	Sí	Auxiliar de clínica
15	22	46-55 anys	Dona	Associació de Familiars amb Alzheimer (Terres de l'Ebre)	Sí	Familiar	Sí	Farmacèutica
16	51	56-65 anys	Dona	Associació de Familiars amb Alzheimer (Tarragona)	Sí	parella	No	
17	27	46-55 anys	Dona	Associació de Familiars amb Alzheimer (Tarragona)	Sí	Familiar	No	
18	55	66-75 anys	Home	Associació de Familiars amb Alzheimer (Tarragona)	Sí	Parella	No	
19	29	46-55 anys	Dona	Associació de Familiars amb Alzheimer (Tarragona)	Sí	Jove	Sí	Terapeuta
20	65	31-45 anys	Dona	Associació de Familiars amb Alzheimer (Terres de l'Ebre)	Sí	Familiar	No	

Taula amb diverses respostes de l'enquesta.

n	< 1hora	1-2 hores	3-4 hores	5-6 hores	> 6 hores	Temps que en tens cura?
1					Compartim domicili	> 6 setmanes
2			No compartim domicili			> 6 setmanes
3					No compartim domicili	> 6 setmanes
4					Compartim domicili	> 6 setmanes
5					No compartim domicili	> 6 setmanes
6					Compartim domicili	> 6 setmanes
7					Compartim domicili	> 6 setmanes
8		No compartim domicili				> 6 setmanes
9					Compartim domicili	> 6 setmanes
10			No compartim domicili			> 6 setmanes
11					Compartim domicili	> 6 setmanes
12			No compartim domicili			> 6 setmanes
13			No compartim domicili			> 6 setmanes
14					Compartim domicili	> 6 setmanes
15	No compartim domicili					> 6 setmanes
16					Compartim domicili	> 6 setmanes
17			Compartim domicili			> 6 setmanes
18					Compartim domicili	> 6 setmanes
19					No compartim domicili	> 6 setmanes
20					No compartim domicili	> 6 setmanes

Taula de la pregunta 16 de l'enquesta.

Pregunta 1. Quines mancances has detectat a l'hora de realitzar la teva tasca com a cuidador/a? (Exemple: manca de recursos, informació, suport, etc.)

Resposta n1: Manca de temps.

Resposta n2: Manca de recursos.

Resposta n3: De tot un poc.

Resposta n4: Manca de coneixements.

Resposta n5: He tingut de llogar una persona aliena per a poder jo anar al meu treball.

Resposta n6: De moment informació.

Resposta n7: Falta de recursos y de información.

Resposta n8: Falta de temps bàsicament per compaginar la vida professional i les tasques de cuidador.

Resposta n9: Durant aquests 7 anys que porta de la malaltia, molta falta d'informació, crec que quan comença la malaltia es tindria que donar molta més informació i anar-ho descobrint amb lo llarg del temps, suports, recursos, subvencions, etc.

Resposta n10: Pocs recursos socials, arriben tard i malament.

Resposta n11: Formació.

Resposta n12: Manca de recursos.

Resposta n13: A veces apoyo.

Resposta n14: Informació.

Resposta n15: Información.

Resposta n16: Falta de información y asesoramiento para el cuidador. Por no saber qué hacer para mejorar la calidad de vida de estas personas. Falta de recursos como un centro especializado para atender de manera individual, a estas personas, teniendo en cuenta la personalidad de cada uno.

Resposta n17: Tinc ajuda i per tant no detecto mancances.

Resposta n18: Suport, dormir a les nits, tenir hores de descans, manca de recursos.

Resposta n19: Suport per part de la família.

Resposta n20: No hi ha suport de l'administració. La gent del carrer no entén la malaltia, et sents sol.

Pregunta 2. En el cas que hagis tingut l'oportunitat de rebre algun tipus de formació per a proporcionar els cuidatges, hi has detectat alguna mancança?

Pel que refereix a aquesta pregunta, en totes les respostes es nega una formació. Excepte:

Resposta n9: Poca formació.

Resposta n10: La meva professió és el mon de la salut, estic en contínua formació. Comparteixo la cura de la meva mare amb els meus germans. La família vam decidir que

el millor era continuar vivint a casa seva (ella sempre ens hi ha fet saber i hem volgut garantir la seva voluntat) i, a més a més, tenim suport de cuidadora.

Resposta n16: No he realizado casi cursos por no saber dónde.

Pregunta 3. Amb quines limitacions / dificultats t'has trobat generades per la situació de pandèmia per COVID-19?

Resposta n1: Més problemes.

Resposta n2: No poder acudir als tallers d'estimulació.

Resposta n3: La mobilitat sobre tot i una mica de d'eficiència a l'atenció mèdica.

Resposta n4: Manca de vida social.

Resposta n5: Moltes, al no poder anar al centre de dia, no poder portar-la on a ella està distreta i ben atesa com ara a l'associació d'Alzheimer. El fet de treure-la de casa per anar a algun lloc noto que se sent encara viva, a casa tot el dia s'ho passa malament i a la nit no dorm.

Resposta n6: Visites amb els metges i poder estar amb ella a l'hospital.

Resposta n7: Amb el tema sanitari.

Resposta n8: L'ús de mascaretes, la idea de contagiar la malaltia al pare.

Resposta n9: Moltes, no poder sortir al carrer, ni anar als tallers d'Alzheimer.

Resposta n10: No pot fer la vida social ni acudir a totes les activitats a les que acudia fa ara un any: tallers, hospital de dia, etc. No pot estar amb part de la família perquè viu fora. No ha conegut el seu besnét fins al mes d'agost (va nèixer al l'abril). No ha pogut passar les festes nadalenques amb tota la família (i podrien ser les últimes), etc.

Resposta n11: De vegades han suspès les activitats a AFATE. Durant el confinament, el fet d'estar les 24 hores a casa sense poder desconnectar de la mare i sense poder tenir l'ajuda de mon germà.

Resposta n12: No poder acudir als tallers d'estimulació.

Resposta n13: No poder abraçar tanto y no poder dar besos.

Resposta n14: Cap.

Resposta n15: Tancament del centre.

Resposta n16: Por la pandemia mi pareja es más dependiente, no se relaciona con nadie.

Resposta n17: Els canvis que ha suposat el mantenir-la tancada a casa. El seu estat cognitiu ha empitjorat.

Resposta n18: Per part de l'assistència social que depenia del Centre Cívic (no del CAP) no hem rebut cap resposta, fins i tot no van voler concertar cita quan sóc una persona gran i no tinc capacitat per comunicar-me per altres mitjans.

Resposta n19: No poder sortir al carrer amb ell, no poder fer petons, abraçar, etc.

Resposta n20: Poca assistència mèdica. Confinament que ha retardat la malaltia.

Pregunta 4. En cas afirmatiu, com les has resolt?

Resposta n1: Pacència.

Resposta n2: Contacte amb l'associació, serveis socials i CAP.

Resposta n3: En paciència i amb insistència.

Resposta n4: Amb videotrucades.

Resposta n5: He tingut que buscar una persona que estigui amb ella.

Resposta n6: No he pogut.

Resposta n7: Pagant visites.

Resposta n8: Adquirint mascaretes i fent cartells perquè és recordés de posar-la i prenem mesures de protecció.

Resposta n9: Amb molta paciència tancats a casa.

Resposta n10: Videotrucades. Durant el confinament explicant-li cada dia que no podia sortir per la COVID i quan preguntava: quan sortirem? li dèiem que demà.

Resposta n11: Amb paciència i resignació.

Resposta n12: Contacte amb l'associació, serveis socials i CAP.

Resposta n13: No respon.

Resposta n14: No respon.

Resposta n15: Tancament a casa.

Resposta n16: No lo he resuelto.

Resposta n17: Intentar fer coses amb ella a casa.

Resposta n18: No s'han resolt.

Resposta n19: Amb paciència.

Resposta n20: Com he pogut.
