

***AVALUACIÓ PROGRAMA
D'EDUCACIÓ PER A LA SALUT
DE CUIDADORS INFORMALS DE
PACIENTS AMB ALZHEIMER***

NEUS CASALS DAUNIS

Tutora: Carme Bertran

4t Grau - Facultat d'Infermeria

Treball de fi de Grau - Projecte no finalitzat

Curs acadèmic 2017-18



"Mientras unos intentan olvidar, otros luchan para recordar"

-Anónimo

"El Alzheimer golpea el cerebro del enfermo y el corazón de los familiares"

-Ruíz

"Si no cuidamos de los cuidadores, no tendremos un enfermo, sino dos".

-Simón

*"Potenciar no es posible, compensar es difícil, però mantener es la única via que
tenim"*

-Mas

AGRAÏMENTS

"Dedico aquest treball al meu avi Pere, que el passat 2014 va morir als 80 anys, després de convida'n, i amb ell tota la família, més de 10 amb la malaltia d'Alzheimer. Vaig viure molt de primera mà totes les fases de la malaltia i vaig veure reflectits en ell tots els símptomes més comuns. Sé què és ser un record que s'apaga, al mateix temps que la persona que no recorda. Van ser uns anys molt durs per a ell al principi, per a tota la família més endavant, especialment per a la meua àvia Isabel, la seva cuidadora informal principal que, fins l'últim moment, com va poder, el va acompanyar en aquest procés, per acabar vivint exclusivament per a ell. Molts aspectes de la seva atenció podrien haver anat millor. Tota la família vam trobar a faltar cert recolzament i acompanyament, especialment per a la meua àvia, en aquest procés tan dur. Això em va motivar a desenvolupar aquest programa. No puc tornar el temps enrere ni canviar res del passat ja escrit, però si mirar endavant i intentar posar el meu granet de sorra per ajudar a persones que puguin trobar-se en una situació semblant."

Agraeixo a tota la meua família haver estat un exemple per a mi durant aquells anys tant durs, des del principi, quan jo a penes m'adonava de la situació, fins al final. També per ensenyar-me valors tant importants com són la perseverança i la voluntat incansable per cuidar el màxim bé possible i no rendir-se mai, tot i les dificultats i negacions, sempre amb amor i respecte. I és clar, pel suport incondicional rebut durant l'execució d'aquest projecte.

Estic molt agraïda a la Doctora Carme Bertran, tutora del meu treball de fi de grau, per la seva exigència, el constant suport, orientació i confiança i en definitiva l'acompanyament durant tota la trajectòria del projecte. També a tots els professors, professors associats, professionals que han aportat el seu gra de sorra al projecte, amb suggeriments, seminaris i plantejaments de noves qüestions, així com també a la Glòria Mas, psicoterapeuta de la fundació Pasqual Maragall, i a la Margarida Puigvert, treballadora social, per accedir a contestar totes les meves preguntes i inspirar-me a l'hora de realitzar el meu programa.

Finalment, a totes aquelles persones que han fet possible que avui finalitzi el meu treball de final de grau. Un treball que desitjo que sigui l'inici d'un llarg camí dins el món de la investigació per aconseguir algun dia millorar la qualitat de vida dels cuidadors principals de persones amb Alzheimer.

Moltes gràcies a tots i a tots/es!

ÍNDEX

RESUM	7
ABSTRACT	9
1. INTRODUCCIÓ	11
2. MARC TEÒRIC	13
2.1 Les demències: prevalença i tipologies	13
2.2 La malaltia d'Alzheimer	16
2.3 El rol del cuidador.....	23
2.4 Rol del/la infermer/a en l'atenció al cuidador/a	27
3. BIBLIOGRAFIA	334
4. HIPÒTESI I OBJECTIUS	38
4.1 Hipòtesi:	38
4.2 Objectiu general:	38
4.3 Objectius específics:	38
5. METODOLOGIA	40
5.1 Disseny	40
5.2 Àmbit d'estudi.....	40
5.3 Població d'estudi	40
5.4 Tipus de mostreig.....	41
5.5 Criteris de selecció de la mostra.....	42
5.6 Variables d'estudi.....	42
5.6.1.-Variables dels cuidadors/es:	42
5.6.2- Variables relacionades amb les persones amb malaltia d'Alzheimer	45
5.7 Instruments de recollida de dades:.....	45
5.8 Descripció del procediment	48
5.9 Anàlisi de dades.....	58
5.10 Consideracions ètiques	59
5.11 Limitacions de l'estudi	60

5.12 Resultats i aplicabilitat dels resultats de l'estudi per la pràctica infermera	60
6. CRONOGRAMA	62
7. PRESSUPOST ECONÒMIC	66
8. ANNEXES	70
ANNEX 1: Carta d'aprovació pel comitè d'ètica.....	71
ANNEX 2: Carta als directors dels centres.....	72
ANNEX 3: Convocatòria als/les adjunts/es d'infermeria dels diferents centres col·laboradors amb el programa.....	73
ANNEX 4: Full d'informació als participants del projecte	74
ANNEX 5: Full de consentiment.....	75
ANNEX 6: Enquesta als participants.....	76
ANNEX 7: Guió del grup focal nominal "Discussió"	81
ANNEX 8: Consentiment informat per als participants del Grup Focal	83
ANNEX 9: Guió del Grup Focal per a la millora contínua del procediment	84
ANNEX 10: Consentiment informat per als participants del Grup focal per a la millora contínua del procediment.	85
ANNEX 11: Calendari de les intervencions dirigides als participants del programa. 86	
ANNEX 12: ENTREVISTA A GLÒRIA MAS, PSICOTERAPEUTA de la Fundació Pasqual Maragall, responsable dels grups terapèutics a Girona. (Transcripció).....	89
ANNEX 13: Document "El meu familiar té l'Alzheimer, i ara què?	104

ÍNDIX DE TAULES

Taula 1: Prevalença de demència	15
Taula 2: Característiques dels subtipus de demència i les seves prevalences	16
Taula 3: Distinció entre situacions pròpies de la malaltia d'Alzheimer i conseqüències pròpies de l'envelliment	20
Taula 4: Principals diagnòstics infermers relacionats directament amb la sobrecàrrega del cuidador	26
Taula 5: Ítems valorats a la " <i>Escala Multidimensional de Apoyo Percibido</i> "	28
Taula 6: Escala de sobrecàrrega del cuidador de <i>Zarit</i>	29
Taula 7: Ítems valorats per " <i>Thecenters for EpidemiologicStudies Depressions Scale</i> "	30
Taula 8: Criteris d'inclusió i exclusió de la mostra.....	42
Taula 9: Despeses de recursos humans	66
Taula 10: Despeses de material fungible.....	67
Taula 11: Despeses d'equipament	68
Taula 12: Despeses de difusió científica	69

ÍNDIX DE FIGURES

Figura 1: Piràmide de població a Espanya. 1 de Gener de l'any 2016.....	13
--	----

RESUM

Introducció:

L'envelliment de la població comporta l'augment de la prevalença de les demències en general i de l'Alzheimer en particular. El caràcter progressiu, irreversible i degeneratiu d'aquesta malaltia provoca dependència i, per tant, l'existència de cuidadors principals informals amb gran dedicació a les persones afectades. L'evolució de la malaltia, augmenta la quantitat i l'exigència de l'atenció, i el cuidador o cuidadora corre el risc de patir alteracions a qualsevol nivell, principalment psicològic, condicionant la seva qualitat de vida en factors clau com: el suport social percebut, la sobrecàrrega i la depressió. Amb la creació del programa *El meu familiar té Alzheimer, i ara què?*, pretenc donar el recolzament, l'acompanyament i l'atenció interdisciplinària que sovint manca als cuidadors/es principals informals.

Objectiu general:

Avaluar el programa educatiu *El meu familiar té l'Alzheimer, i ara què?*, que consta d'intervencions psicoeducatives, alternatives a les convencionals, dirigides als cuidadors/es principals informals de pacients amb la malaltia d'Alzheimer, combinant l'actuació de professionals de diverses disciplines, treballant al mateix temps diferents aspectes que incideixen positivament en la seva qualitat de vida, pel que fa a la percepció de suport social, la sobrecàrrega i el risc de depressió.

Material i mètodes:

Aquest projecte és un assaig clínic, que es durà a terme en un període de dos anys (2018-2020), amb els cuidadors i cuidadores principals informals de persones diagnosticades d'Alzheimer ateses al Centre d'Atenció Primària i a les principals residències i centres de dia de Banyoles i el Pla de l'Estany.

La mostra serà intencionada en la primera etapa per escollir familiars de persones afectades en les tres etapes de la malaltia i, en la segona, probabilística, escollida a l'atzar entre les persones que compleixin els criteris d'inclusió per tal de determinar si formen part del grup control o el grup d'intervenció.

Al grup control només se li farà seguiment i al grup d'intervenció se li aplicarà el programa d'educació per a la salut *El meu familiar té Alzheimer, i ara què?*, dissenyat per a reduir les repercussions en la qualitat de vida del cuidador/a. Les variables d'estudi dels cuidadors i cuidadores són les sociodemogràfiques i les relacionades

amb el nivell de sobrecàrrega, la depressió o les ajudes de suport—; i les de les persones que tenen Alzheimer —són l'etapa de la malaltia i el nivell de dependència—.

L'instrument de recollida de dades és una enquesta adhoc i l'anàlisi dels resultats es durà a terme amb el programa d'estadística SPSS.

A manera de conclusió comentar que s'estima que l'aplicabilitat dels resultats per la pràctica clínica porti a reafirmar la importància de la implementació sistemàtica del programa *El meu familiar té Alzheimer, i ara què?*, per poder incidir en la qualitat de vida dels cuidadors i cuidadores de persones amb Alzheimer.

Paraules clau: Malaltia d'Alzheimer, cuidador/a principal informal, sobrecàrrega, suport social, depressió, qualitat de vida , intervenció d'infermeria.

ABSTRACT

Background:

The ageing of the population is associated with the increase of the prevalence of dementia, such as Alzheimer's disease. The gradual, disabling and irreversible character of the Alzheimer's disease causes dependence and, therefore, it forces the appearance of informal caregivers to provide for the needs of the patient. The evolution of the disease increases the care's requirements and the caregiver is at risk for suffering disorders, mainly in psychological and mental health, affecting their quality of life in key factors such as: perceived social support, overload and depression. With the creation of the program "My relative has Alzheimer and now, what happens?", I intend to give support, and interdisciplinary care that often lacks in informal main caregivers.

The main objective to be achieved is:

Evaluate the educational program "My relative has Alzheimer and now, what happens?", which consists of psychoeducational interventions, alternatives to conventional ones, aimed at the informal caregivers of patients with Alzheimer, by professionals of various disciplines, while working on different aspects that positively affect their quality of life, with regards to the perception of social support, overload and the risk of depression.

Material and Methods:

This project is a clinical trial that will take place over a period of two years (2018-2020) with main caregivers of patients diagnosed with Alzheimer assisted at the CAP, and in the main old people's homes and day centers in Banyoles.

In the first place, the choice of the relatives will be done deliberately to cover patients affected in the three different stages, and in the second place, they will be chosen at random amongst those who meet the inclusion criteria and to determine if they belong to the control group or to the intervention group.

There will only be a follow up of the control group, and the education program "My relative has Alzheimer and now, what happens?" will be implemented to the intervention group in order to decrease the impact of the caregiver's quality of life.

There are two groups of variables: relating to caregivers (both demographic and specific study of the level of overload, depression and support help) and the ones relating to the Alzheimer patient (stage of the disease and level of the patient's dependence).

All variables are collected through a specialized survey, and the results will be analyzed with the statistical program SPSS.

As a conclusion, it is estimated that the clinical practice results will reaffirm the importance of the systematic implementation of the program "My relative has Alzheimer and now, what happens?" to be able to improve the quality of life of the caregivers of people with Alzheimer.

Key words: *"Alzheimer's disease", "Primary caregivers", "Burden", "social support", "depression", "Quality of life", "Nursing Intervention"*

1. INTRODUCCIÓ

L'augment de l'esperança de vida està produint l'envelliment demogràfic en la societat actual, amb el consegüent augment de la població anciana, caracteritzada per la major freqüència de malalties cròniques i degeneratives, que comporten un declivi físic i psíquic. Les persones afectades es veuen condicionades en la seva capacitat funcional, sent cada vegada més gran la dependència i la demanda social als serveis sanitaris. Segons *L'Instituto de Mayores y Servicios Sociales*, es calcula que el 89% de la població de 65 anys o més que pateix alguna malaltia crònica presenta, a més, algun tipus de discapacitat que implica una dependència important (1).

Segons Flores, et al., una persona dependent és aquella que, per motius derivats de l'edat, la malaltia o la discapacitat, i lligats a la falta o la pèrdua d'autonomia física, sensorial, mental o intel·lectual, precisa amb caràcter permanent l'atenció d'una altra persona, o ajuda important per realitzar les activitats bàsiques de la vida diària (2).

Entre les situacions personals que combinen malaltia crònica i dependència, destaca la demència. La demència no és una conseqüència directa, ni normal, de l'envelliment, tot i que majoritàriament afecta a persones grans. Es parla de demència quan una persona experimenta un conjunt de símptomes que impliquen la pèrdua gradual i progressiva de la memòria, el pensament i les habilitats mentals en general, veient-se afectades també altres funcions cognitives, fins al punt d'alterar l'autonomia de la persona. La prevalença de les demències augmenta de forma exponencial entre els 65 i 85 anys. Actualment, segons la OMS i la revista BMC Nurs, uns 47 milions de persones pateixen una demència, i cada any es registren prop de 10 milions de nous casos (3).

La demència no és una malaltia en si mateixa, sinó que és un terme que engloba diferents tipus de malalties, entre elles l'Alzheimer, que n'és la causa més comuna, representant entre un 60 i un 70% dels casos (4,5).

Segons *The world Alzheimer Report 2016*, les demències tenen un “cost” personal, sanitari i social creixent, i també tenen un enorme impacte econòmic, amb una despesa global total estimada de 818 milions de dòlars. Es preveu que es convertirà en una malaltia del bilió de dòlars durant el 2018 (5).

En el procés de cuidar els éssers estimats, els cuidadors/es principals de pacients amb Alzheimer sovint han de fer front a múltiples desafiaments que posen en perill fins i tot el seu propi benestar personal. Segons la revista *BMC Nurs*, diversos estudis han demostrat que la qualitat de vida experimentada per els cuidadors principals de persones amb Alzheimer generalment és més baixa que la de la resta de cuidadors. La càrrega de les cures d'un pacient amb Alzheimer és molt important, i els cuidadors sovint experimenten alts nivells d'estrès i baixa qualitat de vida, ja que queda afectat el seu benestar tant físic, psicològic, social com espiritual.

Les investigacions també suggereixen que el fet de que disminueixi la qualitat de vida del cuidador, podria afectar la productivitat a la feina, ja que implica més absències en el lloc de treball i menor rendiment laboral. De la mateixa manera, també pot disminuir la productivitat com a cuidadors del pacient amb Alzheimer (3).

És per això, que segons Vargas Escobar, les intervencions per part d'infermeria als cuidadors principals de pacients amb Alzheimer, s'han de centrar en quatre àrees: la informació, l'educació sobre la malaltia i la cura del malalt, els recursos d'ajuda disponibles i la cura d'un mateix (6).

Aquest treball de recerca investiga com, a partir d'un programa psicoeducatiu de suport que combini intervencions de professionals de diferents disciplines, es poden millorar alguns aspectes de la qualitat de vida dels cuidadors/es primaris informals de persones amb d'Alzheimer, així com, el nivell d'atenció que presten als pacients. També interessa avaluar l'eficàcia del programa, no només respecte d'aquests objectius, sinó també comparativament amb els programes aplicats convencionalment, basats en l'actuació d'un sol professional, i focalitzats en un factor aïllat específic entre els que condicionen la qualitat de vida dels cuidadors/es.

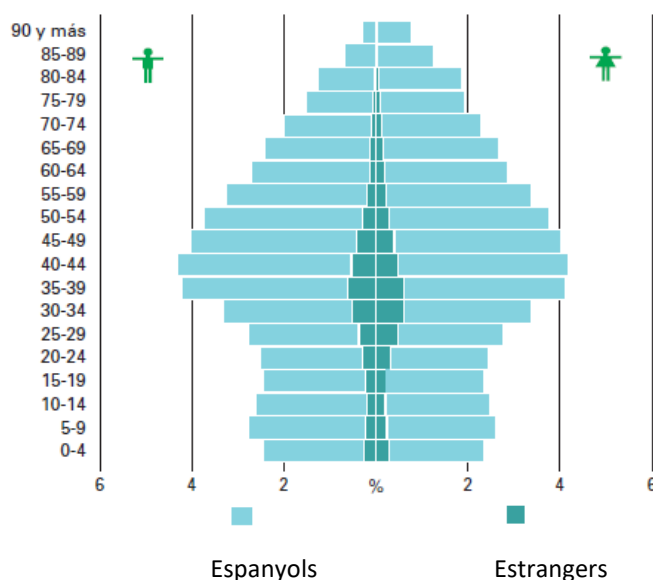
2. MARC TEÒRIC

Aquest apartat aborda les generalitats de la malaltia d'Alzheimer (MA), diferenciant-la dels altres tipus de demències, i contextualitzant-la en la situació actual a Espanya i Catalunya. També contempla el rol dels cuidadors/es principals i com pot afectar a la seva qualitat de vida la sobrecàrrega de la seva tasca, la manca de suport social percebut i la depressió. Per acabar, s'aporten els instruments de què disposa infermeria per a valorar la situació psicosocial dels cuidadors/es, donar-los suport i acompanyar-los.

2.1 Les demències: prevalença i tipologies

A Espanya, segons les darreres dades oficials del Padró Municipal d'Habitants del 2016, hi havia 46.4 milions d'habitants (46.445.828). D'entre els quals, les persones majors de 65 anys representaven el 18.7% de la població total (8.7 milions de persones), (Figura 1); confirmant així la tendència creixent respecte del

FIGURA 1



Piràmide de població a Espanya. 1 de Gener de l'any 2016

Font: España en cifras 2017 (7)

17,3% al 2011. D'aquest col·lectiu format per persones grans, el 5,7%, un terç, tenien 80 o més anys. Les projeccions de població a llarg termini, segons l'Institut Nacional d'Estadística (INE), apunten que en les pròximes dècades la població de 65 anys o més seguirà augmentant fins al 2050, moment en què començarà un punt d'inflexió i, lentament, tendirà a anar disminuint. L'esperança de vida espanyola, segons les últimes dades oficials (2015), arriba als 83,38 anys de mitjana (7).

Pel que fa a Catalunya, les dades provisionals del 2018 de l'Institut d'Estadística de Catalunya (Idescat), indiquen que la població actual és de 7.596.131 habitants, amb un 18.71 % de persones de 65 anys i més (1.421.331). El valor aproximat d'esperança de vida al néixer és actualment de 83.2 anys. De manera que podem dir que el comportament demogràfic estatal es replica a Catalunya (8).

Com s'ha comentat anteriorment i, segons el document publicat pel Departament de Salut: "*Bases per a l'atenció comunitària de les persones amb demència*", una demència, és una síndrome que es caracteritza per la presència de deteriorament en dos o més dels dominis cognitius (la memòria, el pensament i/o les habilitats mentals) . Aquestes alteracions interfereixen en el desenvolupament de la vida quotidiana.

Segons el document esmentat anteriorment, a Catalunya s'accepta que la incidència de demència en la població de més de 65 anys es troba al voltant d'un 1%. Aquestes dades varien en funció dels grups d'edat que es considerin (Taula 1); així, entre els 55 i 85 anys la incidència és de 4.5 casos per 1.000 habitants i any. Si es consideren les persones de més de 85 anys, en canvi, la xifra creix fins a 69 casos per 1.000 habitants. Aquestes xifres tenint en compte la població total, representen una incidència de 9.000 casos nous per any en la població de més de 65 anys.

Les prevalences segons l'etiologia, en persones de 70 anys i més es representarien de la següent manera: 6.6% de Malaltia d'Alzheimer; 12% en malaltia vascular; 0.9% Malaltia de Cosso de Lewy; 0.3% Demència frontotemporal i 14.6% de deteriorament cognitiu lleu (9).

Taula 1: Prevalença de demència

Demència global			
Edat	Homes (%)	Dones (%)	Total (%)
70-74	3,2	2,5	2,8
75-79	5,2	6,4	5,9
80-84	13,7	14,6	14,3
85-89	19,6	29,5	26,5
> 90	41,6	48,3	46,3
Total (> 70)	7,6	11,0	9,6

Font: "Bases per a l'atenció comunitària a les persones amb demència", Departament de Salut (9).

A nivell espanyol, en la població major de 65 anys s'estima que la prevalença de les demències es torba entre el 4% i el 9%, uns percentatges que s'elevan fins entre el 31 i el 54% quan es superen els 90 anys d'edat. És més habitual en dones que en homes en gairebé tots els grups d'edat (7).

El nombre de casos actuals es situa en torn als 500.000 - 600.000, a mitjans d'aquest segle la xifra podria arribar al milió, segons l'Institut Nacional d'Estadística (INE).

Tal com apareix al document publicat per el Departament de Salut: "*Bases per a l'atenció comunitària de les persones amb demència*", la causa principal de la demència és la malaltia d'Alzheimer (MA) , en un 60-70% dels casos. Però altres malalties (Taula 2), com poden ser: la malaltia cerebrovascular, la demència de cossos de Lewy i la demència frontotemporal, així com altres malalties o processos neurològics, també poden provocar una demència.

A més també es pot desencadenar un deteriorament cognitiu a causa d'un dany cerebral per traumatisme cranioencefàlic, per exemple. En aquests casos el comportament és totalment diferent d'aquells que tenen el seu origen en una malaltia degenerativa, normalment progressiva (9).

Estudis post mortem indiquen que moltes persones amb demència combinen la malaltia vascular amb la malaltia d'Alzheimer, i que aquesta combinació de patologies no és diagnosticada freqüentment (10).

TAULA 2: Característiques dels subtipus de demència i les seves prevalences

Subtipus de demència	Primers símptomes característics	Neuropatologia	Percentatge
Malaltia d'alzheimer	-Alteració de la memòria -Apatia i depressió. -Evolució gradual.	Presència de plaques amiloides corticals i embolcalls neurofibrilars	50-75%
Malaltia vascular	Similar a la malaltia d'Alzheimer, però la memòria queda menys afectada i les fluctuacions d'humor més prominents. -Fragilitat física -Progressió gradual	Malaltia Cerebrovascular. Es produeix un sol infart en una regió crítica, o bé multi infarts més difusos.	20-30%
Demència amb cossos de Lewy	-Fluctuació marcada en la capacitat cognitiva. -Al·lucinacions visuals. -Parkinsonisme (rigidesa de tremolor).	Cossos corticals de Lewy (alfa-sinucleïna)	<5%
Demència frontotemporal	-Canvis de personalitat. -Canvis d'humor -Desinhibició -Dificultat de parla	No hi ha una patologia única: dany limitat als lòbuls frontals i temporals.	5-10%

Font: World Alzheimer's report 2014 (10).

2.2 La malaltia d'Alzheimer

La Fundació Pasqual Maragall, defineix la malaltia d'Alzheimer com una malaltia cerebral, no contagiosa, progressiva i irreversible, que altera la personalitat i destrueix de forma gradual la memòria d'una persona, igual que les habilitats per aprendre, raonar, fer judicis, comunicar-se i dur a terme activitats quotidianes, en definitiva, múltiples funcions corticals superiors que repercuteixen en la vida del malalt des del més bàsic al més complex. Aquestes habilitats es perden com a conseqüència de la mort de les neurones. Malgrat els avenços en investigació, encara no s'ha trobat cap tractament capaç de curar-la (11).

Més precisos i concrets son Serrano i Gómez en el seu llibre *Patogenia y fisiopatologia de la enfermedad de Alzheimer*, on exposen que no va ser fins a principis del segle XX quan les tincions de plata van permetre identificar els dos tipus de lesions cerebrals que defineixen histiopatològicament la malaltia de l'Alzheimer: les plaques senils y els cabdells neurofibril.lars. Però juntament a aquestes dues lesions "positives", existeixen dues lesions "negatives" igualment rellevants: la pèrdua de neurones i les seves sinapsis. Anteriorment, aquestes lesions no sabien estudiat en profunditat, ja que els símptomes es consideraven propis de l'envelliment, i la clínica s'anomenava *senilitat*.

Les plaques senils son dipòsits extracel·lulars compostos principalment per el pèptid β -Amiloide (β A), un producte derivat del catabolisme de la proteïna precursora d'amiloide (APP, amyloid precursor protein). S'han descrit una gran varietat morfològica de plaques d'amiloide, però aquesta classificació pot simplificar-se en dos tipus: plaques difuses i plaques compactes. Les plaques difuses son dipòsits immunoreactius de β A que no alteren visiblement ni indueixen resposta al seu voltant, per el que es consideren relativament "benignes"; de fet, son relativament freqüents en l'escorça cerebral dels subjectes d'edat avançada sense deteriorament cognitiu. Per el contrari, les plaques compactes posseeixen un nucli que sovint conté o està rodejat de neurites distròfiques (plaques "neurítiques"). Aquestes plaques compactes es consideren tòxiques i més específiques de la malaltia d'Alzheimer. Encara s'ignora si les plaques difuses presents en l'envelliment normal evolucionen cap a plaques compactes.

Els cabdells neurofibril.lars, en canvi, son dipòsits intraneuronals compostos de la proteïna associada a microtúbuls τ (*Tau*) anormalment plegada i hiperfosforil.lada. En la MA τ s'agrega formant filaments helicoïdals.

És precisament la combinació d'aquests dos tipus d'agregats, formats per dos proteïnes diferents en dos compartiments separats, intraneuronal i extracel·lular; el que fa única i especialment complexa la malaltia. En altres proteinopaties, com la malaltia de Parkinson o l'esclerosi lateral amiotròfica, existeix un sol tipus d'inclusió que es intracel·lular i conté una sola proteïna patogènica com a component principal.

Serrano i Gómez segueixen afirmant que nombrosos estudis realitzats a la dècada de 1990 van demostrar que tant la quantitat de cabdells neurofibril·lars com la pèrdua neuronal γ , especialment, la pèrdua de sinapsis, es correlacionaven significativament amb la gravetat de la demència. Per el contrari, els mateixos estudis van posar de manifest que la càrrega amiloide no es correlaciona bé amb la gravetat dels símptomes cognitius. Paradoxalment, la hipòtesis més acceptada tot i que no del tot confirmada en l'actualitat concedeix al pèptid βA el paper protagonista en la fisiopatologia de la malaltia d'Alzheimer. Aquesta hipòtesis coneguda com "*hipòtesis de la cascada amiloide*", postula que βA es el desencadenant d'una seqüència d'esdeveniments adversos que inclouen disfunció sinàptica, hiperfosforil·lació, agregació de τ als cabdells neurofibril·lars i, finalment, mort neuronal (12).

Tal com resumeix Luján, per tant, és una malaltia neurodegenerativa que fa que el pacient, pateixi canvis microscòpics en el teixit del cervell, al mateix temps que una pèrdua constant d'acetilcolina, que es vital per el seu funcionament. Aquesta substància, és la responsable de que les cèl·lules nervioses es comuniquin entre elles: és present en activitats mentals relacionades amb el pensament, la memòria i l'aprenentatge, especialment en les regions cerebrals responsables de funcions cognitives incloent l'escorça cerebral, l'hipocamp,..(13).

Segons Serrano i Gómez, les bases d'aquesta hipòtesis es fonamenten sobre tot en la genètica, encara que la immensa majoria dels casos son esporàdics. Els gens implicats fins a dia d'avui en els infreqüents casos de malaltia d'Alzheimer autosòmica dominant, estan directament relacionats amb la generació de βA ; mutacions en aquest gens condueixen a l'aparició precoç d'una forma d'Alzheimer, que apareix als 40-50 anys, clínica i neuropatològicament difereix en alguns aspectes de la forma esporàdica d'inici tardà, en certa manera és més dramàtica.

Les seves causes i mecanismes patogènics encara no són ben coneguts, no obstant, l'avenç experimentat en les últimes tres dècades convida a un optimisme reservat. Encara que les plaques amiloides no es correlacionen molt

estretament amb la gravetat de la demència, el pèptid β A sembla ser central en la patogènia de la malaltia d'Alzheimer.

Conèixer els vehicles entre les dues principals patologies- amiloide i neurofibril·lar- i quines son les espècies més neurotòxiques de β A i τ , segons Serrano i Gómez, segueixen essent algunes de les qüestions crucials per resoldre, prevenir o curar aquesta malaltia. Però el cos de coneixement científic adquirit durant els últims anys, sobre la seva fisiopatologia ha permès identificar noves dianes terapèutiques que estan essent ja objectiu de validació mitjançant assajos clínics, tant amb fàrmacs de nou desenvolupament com amb fàrmacs ja utilitzats per altres indicacions. Així, entre les opcions terapèutiques del futur que es veuen en un horitzó no tan llunyà destaquen la immunització anti- β A activa i passiva, els inhibidors de calcineurina, els antioxidants i els antiinflamatoris (12).

Tal com explica Waldeman, et.al., els símptomes sovint comencen amb la pèrdua de memòria i el progrés a una incapacitat per realitzar les activitats bàsiques de la vida diària. La duració mitjana de la malaltia oscil·la al voltant dels 10 anys i és més prevalent en la població major de 65 anys, tot i que cada vegada son més els casos que s'inicien abans.

Els símptomes de la malaltia d'Alzheimer es diferencien dels del procés d'envelliment fisiològic (Taula 3), ja que a més dels símptomes relacionats amb la pèrdua de capacitat intel·lectual i funcional, al llarg de l'evolució de la malaltia apareixen els anomenats símptomes conductuals i psicològics de la demència, que són: els trastorns de l'estat d'ànim (depressió, ansietat i apatia); l'agitació (agressivitat, irritabilitat, inquietud, crits i deambular erràtic); i els símptomes psicòtics (al·lucinacions visuals, auditives i deliris). Amb el temps, tot això aboca a una incapacitat de la persona que pateix aquesta malaltia (14).

A Espanya, segons les últimes dades de la Confederación Española de Alzheimer de l'any 2017, la malaltia afecta al voltant de 1.200.000 persones, a les quals s'hi haurien d'afegir les que encara no han estat diagnosticades (15).

TAULA 3: Distinció entre situacions pròpies de la malaltia d'Alzheimer i conseqüències pròpies de l'envelliment

Situacions pròpies de la malaltia d'Alzheimer	Conseqüències pròpies de l'envelliment
Oblits i dificultat per recordar fets recents o rellevants	Oblidar ocasionalment les dates assenyalades. (activitats programades,..)
Repetició en bucle de pregunta o conversa	Tenir dificultats per trobar una paraula exacta durant una conversa, però ser conscient del que es vol dir.
Incapacitat per mantenir una conversa (llenguatge empobrit, abandonar una conversa a mitges sense ser-ne conscient,...)	
Dificultat per seguir instruccions EX: prendre la medicació correctament	
Dificultat per orientar-se en llocs coneguts	
Perdre la noció del temps	Oblidar el dia que és, però recordar-lo després
Col·locar objectes personals importants o diners fora de lloc sovint i incapacitat per torbar-los després.	Perdre objectes ocasionalment però ser capaç de torbar-les.
Mostrar falta de judici racional i prendre males decisions constantment	Prendre males decisions ocasionalment
Confusió en la identificació de les persones.	
Alteracions en l'autocura i la higiene personal i de la llar. Necessitat d'ajuda per algunes AVDs.	Tenir errors ocasionals en les activitats de la vida diària
Falta d'interès o dificultat per fer activitats recreatives.	Deixar de fer activitats socials o aficions simplement perquè no vénen de gust o per cansament.
Pèrdues d'interès per la interacció social amb altres persones.	Tornar-se menys tolerant amb els altres o adquirir uns hàbits més solitaris.
Canvis de personalitat.	Sentir-se menys atret per les coses noves o adquirir hàbits de vida molt repetitius.
Nerviosisme en ambients o situacions noves.	Sentir-se mentalment menys àgil o tenir més dificultat per aprendre coses noves.

Font: Asociación Nacional del Alzhéimer- AFALcontigo, 2017 (16).

En funció de les franges d'edat, la prevalença de la malaltia és de:

- 4,2% per a la població entre 65 i 74 anys,
- 12,5% per a la població de 75 a 84 anys,
- 27,7% per a la població de més de 85 anys

Segons Serano i Gómez, l'edat és el principal factor de risc per a la presentació de la malaltia, encara que existeixen discrepàncies en les dades en edats avançades. És difícil d'interpretar degut a la falta d'estudis sobre incidència en franges d'edat superiors als 90 anys. De totes maneres, estudis recents

assenyalen que la incidència de demències en persones de 65-70 anys mostra un augment exponencial, entre els 90-95 hi hauria un estancament, i a partir dels 95 anys fins i tot es reduiria.

Els mateixos autors afirmen que s'ha observat també una major incidència en el sexe femení, un 12% dels casos, respecte el 9% dels homes. Les causes per les quals es diu que el sexe femení té un major risc son desconegudes. S'han proposat diversos mecanismes que poden explicar-les, la supervivència selectiva dels homes en edats avançades, nivells baixos d'estrògens en les dones en comparació amb els homes, o pel fet que el sexe femení presenta una major susceptibilitat genètica.

També afirmen que la incidència de la malaltia sembla ser menor a Àsia oriental i Àfrica que en països més desenvolupats com els Estat Units o Europa, encara que les variacions geogràfiques en les taxes d'incidència han sigut atribuïdes majoritàriament a les diferències metodològiques entre estudis.

La baixa escolaritat també es considera un factor de risc. Tot i que en estudis casos-control o en estudis poblacionals no s'ha confirmat aquesta associació. Les divergències podrien explicar-se degut a un possible biaix de participació. A mesura que individus amb elevada escolaritat presenten signes de la malaltia, refusen participar en els exàmens i es produeix un increment indirecte en la població de subjectes amb baixa escolaritat. Cada vegada està més acceptat però, que el fet de que l'educació podria promoure un creixement dendrític en l'escorça cerebral i així, individus amb elevada educació podrien estar protegits en certa manera contra el desenvolupament de la malaltia (12).

No existeix una causa concreta a la que es pugui atribuir la malaltia, la seva etiologia és multifactorial. Existeixen gran quantitat de factors de risc, tant ambientals com genètics que, en intervenir entre sí, donen lloc a una sèrie de símptomes amb els quals identifiquem l'inici de la malaltia. La immensa majoria dels casos de MA son esporàdics, tan sols un petit percentatge, d'entre un 1 i un 5%, corresponen a formes familiars freqüentment d'inici precoç. Per altra banda, els factors de risc vascular també augmenten el risc de MA i escurcen els seus període inicials presimptomàtics (17).

La *Confederación Española de Alzheimer* exposa que en l'esdevenir de la malaltia es presenten varies etapes, l'etapa inicial o lleugera, la intermèdia o moderada i la final o severa:

Etapa inicial o lleugera (3 a 4 anys de durada): Comencen els primers oblits i alteracions en la memòria, dificultat per trobar les paraules de noms o objectes, problemes de concentració... La persona sembla confusa i oblidadissa. Sovint s'oblida dels esdeveniments i les converses recents, però recorda clarament el passat llunyà. Com a conseqüència, poden aparèixer episodis depressius o canvis de personalitat a més de tendència a aïllar-se del seu entorn familiar. En general, els afectats encara poden viure de forma independent i mantenir la seva higiene personal.

Etapa intermèdia o moderada (3 a 5 anys de durada): De manera lenta i progressiva van perdent l'autonomia, i necessiten ajuda en activitats bàsiques com la neteja personal, el vestir-se i fins i tot l'alimentació. La memòria queda afectada de forma greu i, de vegades, el pacient pot no reconèixer als membres de la família, perdre's en llocs coneguts, oblidar-se de com fer accions senzilles i ser incapaç d'assimilar i comprendre situacions noves. També poden aparèixer trastorns de conducta: intranquil·litat, agressivitat, temperament impredecible, vagabunderia... La capacitat per a comunicar-se es veu afectada, la persona comença a tenir problemes de coordinació de moviments i l'equilibri.

Etapa final o severa (3 a 5 anys de durada): Pot perdre completament la memòria i les capacitats intel·lectuals i funcionals. Cal una cura completa per la gran limitació de les activitats diàries. Es produeix una pèrdua progressiva del llenguatge de manera que el pacient deixa de parlar, cosa que no vol dir que no pugui percebre senyals emocionals com veus afectuoses, somriures o carícies. En la fase greu apareixen amb freqüència també pèrdua completa del control d'esfínters de l'orina i femta. La immobilitat del pacient arriba a ser gairebé completa. Es produeix pèrdua de pes, disminució de les defenses immunològiques, i infeccions greus que poden portar el pacient a la mort (15).

La necessitat de l'existència de procediments senzills per ajudar en el diagnòstic de la malaltia d'Alzheimer, ha donat lloc a que apareguin teories i

procediments que estudiïn diferents aspectes, com en el cas de Velayudhan, que aposta per el paper de les funcions olfactives en la malaltia, ja que hi ha evidència creixent del fet de que es dona una disfunció olfactiva en general relacionada amb la malaltia d'Alzheimer, tot i que cal dur a terme investigacions més àmplies per tal d'aprovar la seva utilitat en la pràctica clínica diària per al diagnòstic precoç, precís i diferencial de l'Alzheimer (18).

Epperly, et al. afirmen que el tractament farmacològic té com a principal objectiu retardar l'evolució de la malaltia però no aturar-la, ja que a dia d'avui no és possible. Els fàrmacs més utilitzats són els anticolinesteràsics, que solen retardar aproximadament sis mesos el deteriorament cognitiu dels pacients. A banda d'aquests, entre els més freqüents hi ha la Rivastigmina (Prometax, Exelon), la Memantina (Ebixa, Axura), el Donepezil (Aricept) i la Galantamina (Reminyl).

També existeix una vacuna, la AN-1792, que es basa en una forma sintètica de la proteïna β -amiloide. Aquesta estimula el sistema immunològic per evitar que apareguin noves plaques i elimina les que ja estan formades, tot i que aquests recursos actualment no tenen una total efectivitat (19).

En l'actualitat la investigació es centra en l'ús de cèl·lules mare per poder revertir l'impacte de l'Alzheimer. Aquestes cèl·lules no diferenciades tenen la capacitat de desenvolupar teixit nerviós sa, fet que podria contribuir a que s'aturés l'evolució de la malaltia. A dia d'avui es segueix investigant aquesta i moltes altres vies ja que l'Alzheimer és considerat l'epidèmia i la crisi social i mèdica més important del segle XXI, tot i que realment serien les demències en general. Conèixer bé la seva fisiopatologia és clau pel seu tractament i eradicació (17).

2.3 El rol del cuidador

Segons Ribot et al. la incorporació del terme qualitat de vida a l'àmbit biomèdic ha estat facilitada per la concepció hol·lística del concepte de salut proposat per la OMS, que defineix la qualitat de vida com la "Percepció que la persona

té de la seva posició en la vida en relació als seus propis objectius, les seves expectatives, els seus estàndards i preocupacions, dins d'una determinada cultura en la que existeixen uns valors determinats". (20).

Tal com expliquen Ribot, et al. des de les ciències de la salut s'ha incorporat el concepte de qualitat de vida relacionada amb la salut (CVRS) com a indicador multidimensional per valorar les intervencions sanitàries.

La malaltia afecta cada persona de manera diferent, ni la durada, ni la velocitat d'evolució són iguals per a tots els malalts. Tot i que hi ha un mateix patró que es repeteix, la personalitat de cada persona, les condicions físiques i la situació social, hi tenen un paper important. És per això que cada família haurà de trobar la pròpia manera de conviure amb la malaltia (20).

Balbas afirma que l'Alzheimer repercuteix de manera molt important en la convivència familiar, donada la gran dependència originada i el fet que la majoria de les persones malaltes viuen a casa. Provoca canvis dins l'estructura familiar i en els rols i patrons de conducta dels seus integrants; de manera especial, en la persona que assumeix el rol de cuidadora principal. Aquesta, a part de l'afectada per la patologia, pateix les grans conseqüències, provocant-li efectes diversos com estrès, frustració i esgotament, a més dels sentiments de pèrdua de la persona que abans coneixia. Durant el temps que dura l'evolució de la malaltia, incapacita tant cognitivament com físicament de forma progressiva i irreversible a aquells que la pateixen, i sol ser devastadora per als seus cuidadors/es i familiars. A més, en el cas d'algunes persones, l'Alzheimer se suma a altres problemes de salut pre-existents que poden complicar-ne molt la cura (21).

A la plataforma digital *Know Alzheimer*, es defineix com a **cuidador principal informal** la persona que forma part del sistema de recolzament del pacient, ja sigui un familiar o un amic, que assumeix la responsabilitat absoluta del malalt en tot el que respecte a l'atenció bàsica, invertint gran quantitat de temps i energia durant mesos o anys, tenint un grau elevat de compromís en la seva tasca, caracteritzada per efecte i atenció sense límit d'horari. Els cuidadors informals no acostumen a haver rebut cap formació específica sobre la malaltia

i no reben cap remuneració econòmica, de manera que la tasca de cuidar sorgeix de manera imprevista, no és una tasca que el cuidador hagi escollit voluntàriament, a diferència dels **cuidadors formals** que són persones contractades per a cuidar exclusivament al malalt i reben un sou a canvi.

Entre les activitats que porten a terme els cuidadors, destacar principalment les feines domèstiques, les relacionades amb activitats de la vida diària, les cures sanitàries, les activitats de gestió i relació amb els serveis socio-sanitaris i els suports psicosocials (22).

Segons Cerquera, i Pabón, el rol del cuidador, li pot generar a la persona conseqüències importants tant a nivell físic, com emocional i financer. Ja que, els cuidadors/es hauran de ser capaços de superar dificultats i pressions, enfrontar-se al desconeixement i a la por, aprendre a afrontar els moments difícils que es generin producte de la conducta desordenada del malalt, i de les situacions pròpies del rol, com la monotonia, l'aïllament i la falta de recolzament. És per això, entre altres coses, que es generen efectes negatius en la qualitat de vida del cuidador (23).

Tal com exposen Cabada i Martínez el **síndrome de sobrecàrrega del cuidador/a** es caracteritza per l'esgotament físic i psíquic, ja que la persona ha de confrontar de sobte una nova situació per la qual no està preparada i que consumeix tot el seu temps i energia, de manera que perd la seva independència, descuida les seves tasques i abandona el seu projecte de vida. Això es tradueix en importants canvis en les relacions familiars, socials i laborals, i fins i tot en la situació econòmica.

Hi ha alternatives i recursos per rebre l'ajuda de professionals a l'hora de compartir la tasca del cuidador: centres de dia, habitatges tutelats, residències i ajudes al domicili. Optar per una residència d'atenció 24 hores, pot ser una alternativa a sospesar entre el cuidador principal, la família i el metge quan s'arriba a la fase més avançada de la malaltia i el cuidador/a principal ja no pot assumir totes les tasques que comporta la cura del malalt (24).

Segons estudis realitzats per Abiola et al. la qualitat de vida experimentada dels cuidadors no remunerats d'una persona amb l'Alzheimer, en aquest cas

els familiars, ha demostrat ser inferior a la qualitat de vida dels cuidadors de les persones que no pateixen aquesta demència. Entre els cuidadors de persones amb malalties cròniques i degeneratives, en general, la cura d'una persona amb Alzheimer és particularment estressant. Han estat anomenats com les "víctimes ocultes" de la malaltia. L'acumulació de la realització de tasques juntament amb l'estrès emocional i la sensació d'estar "atrapat" en el paper de cuidador són algunes de les raons principals que els cuidadors citen per a la institucionalització dels seus éssers estimats (25).

Els principals diagnòstics infermers relacionats directament amb la sobrecàrrega del cuidador són els esmentats a la Taula 4.

Taula 4: Principals diagnòstics infermers relacionats directament amb la sobrecàrrega del cuidador

Diagnòstic infermer	NOC	NIC
00062 Risc de cansament del rol del cuidador	2508 Benestar del cuidador familiar 1805 Coneixement: Conductes sanitàries	7040 Suport al cuidador principal
0061 Cansament del rol del cuidador	2508 Benestar del cuidador familiar	7040 Suport al cuidador principal
00052 Deteriorament de la integració social	1502 Habilitats de la interacció social	5440 Augmentar els sistemes de suport
00053 Aïllament social	1604 Participació en activitats d'oci	5440 Augmentar els sistemes de suport
00083 conflicte de decisions	0906 Presa de decisions	5250 Suport en la presa de decisions
00074 Afrontament familiar compromès	2605 Participació de la família en l'assistència sanitària professional	7040 Suport al cuidador principal 7140 Suport a la família
00095 Deteriorament del patró del son	1402 Control de l'ansietat	5820 Disminució de l'ansietat 5230 Augmentar l'afrontament
00097 Dèficit d'activitats recreatives	1604 Participació en activitats d'oci	5100 Potenciació de la socialització
00146 Ansietat	1305 Adaptació psicosocial: Canvi de vida	5230 Augmentar l'afrontament.

Des de la Fundació Pasqual Maragall, es creu que disposar d'un diagnòstic d'Alzheimer permet al mateix malalt fer plans de futur i prendre les pròpies decisions abans no deixi de poder-ho fer. El diagnòstic, per tant, és clau, a part de per a la salut, també en el sentit del maneig de la persona malalta. Una pèrdua de memòria no és necessàriament un diagnòstic de la malaltia. Una visita al neuròleg permetrà excloure la possibilitat que els símptomes tinguin una causa diferent i potencialment tractable. Arribat el cas que es diagnostiqui la malaltia, la persona malalta i els seus cuidadors podran disposar de les cures i tractaments més adequats a l'hora de millorar-ne transitòriament els símptomes (11).

2.4 Rol del/la infermer/a en l'atenció al cuidador/a

Hazzan, et al., exposen que el nivell d'atenció inclou la voluntat del cuidador de proporcionar les cures i la quantitat de temps dedicat a la prestació d'atenció. La qualitat de l'atenció pot ser mesurada amb diversos mitjans (l'estratègia de gestió de tasques, etc.).

Alguns conceptes estretament relacionats amb la qualitat de vida del cuidador són el suport social, la càrrega, el benestar i la depressió. Aquests ens poden proporcionar informació valuosa sobre la relació entre la qualitat de vida i el nivell d'atenció (25):

-El suport social: Concepte multidimensional de la mesura en què els individus reben suport emocional, ajuda instrumental, informació, orientació i retroalimentació, suport valoració personal, i la companyia de familiars, amics, companys de feina, altres persones (per exemple, líders religiosos, terapeutes), o organitzacions (per exemple, grups de suport per a cuidadors).

L'Escales Multidimensional de Suport Social Percebut. Inclou 12 ítems, amb una puntuació de 1 (totalment en desacord) a 7 (totalment d'acord), que mesura el grau en què els cuidadors perceben que disposen d'un suport social, en tres àrees: la família, els amics i altres persones significatives; o bé si se senten

sols en la situació que estan vivint. Per sota d'una puntuació de 35 se senten recolzats socialment, però a partir de 42 punts, comencen a sentir-se marginats socialment (27). El desenvolupament i principals antecedents d'aquesta escala es troben en Zimet, l'any 1988 (Taula 5).

TAULA 5: Ítems valorats a la *Escala Multidimensional de Suport Social Percebut*

ÍTEM	AFIRMACIÓ	PUNTUACIÓ
1	Quan necessito ajuda, sé que algú que em podrà ajudar	
2	Quan tinc penes o alegries hi ha algú que em pot ajudar	
3	Estic segur/a que la meva família intenta ajudar-me	
4	La meva família em dona l'ajuda i recolzament moral que necessito	
5	Hi ha una persona que m'ofereix consol, quan ho necessito	
6	Estic segur/a que els meus amics intenten ajudar-me	
7	Puc comptar amb els meus amics quan tinc problemes	
8	Puc parlar dels meus problemes amb la meva família	
9	Quan tinc alegries o penes, puc compartir-les amb els meus amics	
10	Hi ha una persona que s'interessa per el que sento	
11	La meva família m'ajuda a prendre decisions	
12	Puc parlar dels meus problemes amb els meus amics.	

Font: Arechabala Mantuliz M.C. , Miranda Castillo C. 2002 (27).

-La càrrega del cuidador/a: Per càrrega del cuidador/a s'entén qualsevol acció relacionada amb la cura que representa un cost físic, emocional o financer.

L'escala de Zarit (ZBI) és un instrument àmpliament utilitzat per mesurar la sobrecàrrega del cuidador/a. La versió original en anglès, és de l'any 1983, i s'han fet adaptacions en molts idiomes. Inclou 22 ítems, amb una puntuació de 1 (mai), 2 (poques vegades), 3 (a vegades), 4 (sovint) , i 5 (gairebé sempre), que mesura el grau en què els cuidadors perceben que les seves responsabilitats tenen efectes adversos a la seva salut, vida personal i social i

benestar emocional. Les puntuacions obtingudes en cada ítem es sumaran i la puntuació final representa el grau de sobrecàrrega del cuidador (28) (Taula 6).

TAULA 6: Escala de sobrecàrrega del cuidador de Zarit

ÍTEM	PREGUNTA	PUNTUACIÓ (1-5)
1	Sent que el seu familiar sol·licita més ajuda de la que realment necessita?	
2	Sent que degut al temps que dedica al seu familiar ja no disposa de temps suficient per vostè?	
3	Se sent tens quan ha de cuidar al seu familiar i atendre a més a més altres responsabilitats (la resta de la família, la feina,..) ?	
4	Se sent avergonyit per la conducta del seu familiar?	
5	Se sent enfadat quan està prop del seu familiar?	
6	Creu que la situació actual afecta de manera negativa a la seva relació amb amics i altres membres de la família?	
7	Sent temor per el futur que li espera al seu familiar?	
8	Sent que el seu familiar depèn de vostè?	
9	Se sent atabalat quan ha d'estar amb els seu familiar?	
10	Sent que la seva salut s'ha ressentit negativament per cuidar el seu familiar?	
11	Sent que no té la vida privada que desitjaria degut al seu familiar?	
12	Creu que la seva vida social s'ha vist afectada per haver de cuidar al seu familiar?	
13	Se sent incòmode per distanciar-se de les seves amistats degut a haver de cuidar al seu familiar?	
14	Creu que el seu familiar espera que vostè el cuidi, com si fos la única persona amb la que pot comptar?	
15	Creu que no disposa de diners suficients per cuidar al seu familiar a més de les seves altres despeses?	
16	Sent que serà incapaç de cuidar el seu familiar per molt més temps?	
17	Sent que ha perdut el control sobre la seva vida des de que la malaltia dels seu familiar es manifesta?	
18	Desitjaria poder delegar la cura del seu familiar a altres persones?	
19	Se sent indecís sobre el que fa per al seu familiar?	
20	Sent que hauria de fer més del que fa per el seu familiar?	
21	Creu que podria cuidar al seu familiar millor del que ho fa?	
22	En general, quin grau de "sobrecarrega" sent per el fet de cuidar al seu familiar?	

* Versió original (tots els ítems) i versió abreviada (ítems en gris).

Font: Álvarez L., González A.M., Muñoz P.2008 (28).

-Escala de Zarit complerta (amb tots els ítems): Cada resposta obté una puntuació de 1 a 5. Aquestes se sumen, i si el resultat que obtenim es troba en 46 punts o menys, direm que hi ha "absència de sobrecàrrega", si obtenim una puntuació d'entre 47 i 55 "sobrecàrrega lleugera" i si obtenim una puntuació de 56 o més, direm que el cuidador té una "sobrecàrrega intensa" .

Caldrà tenir en compte que l'estat de sobrecàrrega lleugera es reconeix com un risc per generar una sobrecàrrega intensa amb el temps. L'estat de sobrecàrrega intensa s'associa a una major morbimortalitat del cuidador (28).

-Escala de Zarit Abreviada (només els 7 ítems marcats en gris): Cada resposta obté una puntuació de l'1 al 5 igual que en l'escala complerta. Direm que la persona té "absència de sobrecàrrega" si obté una puntuació de 16 o menys i "sobrecàrrega intensa" si es torba a 17 o més.

-La depressió del cuidador/a: És un dels efectes secundaris comuns de la prestació de cures a llarg termini. La depressió pot ser mesurada per diversos instruments, entre ells *l'Escala dels Centres d'Estudis Epidemiològics-Depressions (CES-D)*(29) que inclou 20 situacions que descriuen manifestacions simptomàtiques depressives. Es puntuen de 0 (rarament o mai) a 3 (moltes vegades o sempre), segons si s'han manifestat en el passat. Una puntuació per sobre de 15 indica la presència de simptomatologia depressiva (Taula 7).

Taula 7: Escala dels Centres d'Estudis Epidemiològics- Depressions

ÍTEM	PREGUNTA	PUNTUACIÓ (0-3)
1	Estava preocupat/ada pel que en general no em molesta.	
2	No tenia ganes de menjar, no tenia gana.	
3	No era capaç de sentir-me feliç, fins i tot quan la meva família o amics van intentar ajudar-me a sentir-me millor.	
4	Em vaig sentir com si estigués tan bé com les altres persones.	

5	Vaig sentir que no podia prestar atenció al que estava fent.	
6	Vaig sentir-me deprimert i infeliç.	
7	Em vaig sentir com si estigués massa cansat per fer les coses.	
8	Vaig sentir que havia de passar alguna cosa bona.	
9	Vaig sentir que coses que havia fent anteriorment no anaven bé.	
10	Vaig sentir por.	
11	No vaig dormir tan bé com acostumo a dormir.	
12	Estava feliç.	
13	Estava més tranquil/l.la del que és habitual.	
14	Em sentia sol/a, com si no tingués amics.	
15	Em vaig sentir com si les persones que conec no fossin tan amables amb mi o que no volien estar amb mi.	
16	M'ho vaig passar bé.	
17	Vaig sentir ganes de plorar.	
18	Em vaig sentir trist.	
19	Vaig sentir que no li agradava a la gent.	
20	Va ser difícil començar a fer les coses.	

Font: "Reliability and validity of the depression scale CES-D in high school and college students from Mexico city, 2011 (29).

Un cop obtingudes les dades que ens informen de l'estat del cuidador/a sobre els aspectes considerats en aquest treball, quines mesures pot plantejar infermeria per evitar el deteriorament de la seva salut mental?

Existeixen estudis de Hazzan, et. al. que avaluen els factors que influeixen en la sobrecàrrega percebuda per el cuidador, per exemple: repercussions econòmiques, trastorns conductuals, mala acceptació social, història psicològica prèvia, l'edat del cuidador i la duració de la malaltia,... aquests podrien provocar un major risc de patir efectes desfavorables pel fet de cuidar a un malalt. L'objectiu seria focalitzar estratègies de recolzament i intentar canviar aquells elements modificables.

Encara en el mateix article, els autors asseguren que la MA és una malaltia que implica a tota la família, en el sentit de que implica al pacient i al seu entorn més proper. El suport i atenció a la família per part dels professionals

dels diferents nivells sanitaris i socials, les associacions de famílies de persones amb Alzheimer i sobre tot de la pròpia família, com a recurs de màxima proximitat, és fonamental tant per l'afrontament de la malaltia i adaptació al procés, com en el repartiment de les responsabilitats. La càrrega es minimitza o es suporta millor si existeix un suport intern i extern, i si els diferents protagonistes disposen de temps per a la seva pròpia cura i per seguir millorant la tasca de cuidar.

El millor tractament per a la sobrecàrrega segons Hazzan, et.al. és la seva prevenció i aquesta s'aconsegueix i exerceix a través de la informació, educació, suport professional, xarxa social i familiar sòlida i obtenció de recursos. El reconeixement que la malaltia és un procés canviant, amb noves càrregues i necessitats al llarg del temps, amb nous reptes per resoldre fa més fàcil dissenyar estratègies personalitzades. Cada família cuidadora té una dinàmica pròpia amb uns factors que influeixen positiva o negativament, i sobre els que es pot actuar (30).

Gibson, Anderson i Acocks entenen com a suport al cuidador el conjunt de mesures que faciliten la seva tasca de cuidar, la fan més tolerable, afavoreixen el manteniment del temps lliure per desenvolupar activitats i necessitats pròpies i permeten descansar.

Els aspectes que caldria tenir en compte en el suport integral del cuidador, per prevenir i tractar la sobrecàrrega, evitant la claudicació i restablint l'estat de benestar, qualitat de vida i satisfacció del propi cuidador son segons els mateixos autors (31):

- Establir un programa d'acollida a la persona malalta i al seu cuidador, per part dels professionals de l'equip d'atenció primària (EAP), amb la col·laboració de l'atenció especialitzada en demència (AED).

- Sessions informatives personalitzades a cada nucli familiar. La Informació que s'ofereix ha de ser clara i adaptada als receptors i ha d'incloure informació clínica sobre el tractament, el pronòstic i els recursos existents.

- Formació teòrica i pràctica dirigida als familiars cuidadors per prevenir els problemes del dia a dia i per actuar adequadament davant les diferents

dificultats que sorgiran, degut a la pèrdua de capacitats cognitives, aparició de trastorns de la conducta i alteració de la capacitat funcional.

-Assessorament tant econòmic i legal com de recursos sanitaris i socials.

-Suport emocional al cuidador i a la família, individual o grupal; en aquest tipus de suport podem trobar grups d'ajuda terapèutica (GAT) i grups d'ajuda mútua (GAM).

-Adequació de recursos: detecció de necessitats, afavorir la tramitació, aclarir els circuits que cal seguir, valorar el compliment de les necessitats i expectatives. Identificar el recurs més apropiat: treballadors socials, hospitals de dia, centres de dia, centres d'atenció nocturna, ingressos de descans per els cuidadors, atenció de les crisis,...

-Tractament farmacològic del cuidador, si fos necessari, que ajudi a resoldre insomni, l'ansietat, la depressió i la resta de patologies concomitants que poden aparèixer.

Tal com puntualitza Balbás, s'entén que el professional d'infermeria és un dels pilars bàsics de l'equip que presta atenció assistencial al malalt d'Alzheimer i als seus familiars, i això passa tant des de l'Atenció Primària com des de l'Atenció Especialitzada (21).

-Des de l'Atenció Primària la figura de la Infermera presta cures específiques en funció de la fase evolutiva de la malaltia, tant al Centre de Salut com en el propi domicili del malalt.

-Des de l'Atenció Especialitzada (centres de dia, Residències, hospitals de dia, unitats de Demència, etc.), el professional d'Infermeria s'ocupa de posar en marxa programes, en els que les cures són el centre d'atenció i dispensats amb la màxima participació del propi malalt i la família.

La redacció dels antecedents apunta la necessitat de comptar amb programes de suport als cuidadors i cuidadores principals, aspecte que es planteja en aquest treball de recerca.

3. BIBLIOGRAFIA

1. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Informe 2014 - Las Personas Mayores en España [Internet]. Madrid: Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad; 2014 [cited 2017 Nov 26]. Available from: http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/22029_info2014pm.pdf
2. Flores N, Jenaro C, Moro L, Tomşa R. Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. Eur J Investig Heal Psychol Educ [Internet]. 2014 [cited 2017 Nov 25];4(2):79–88. Available from: <http://www.formacionasunivep.com/ejihpe/index.php/journal/article/view/73>
3. Abiola Hazzan A, Ploeg J, Shannon H, Raina P, Oremus M. Caregiver perceptions regarding the measurement of level and quality of care in Alzheimer's disease. BMC Nurs [Internet]. 2015 [cited 2017 Nov 17];11:9. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4619286/pdf/12912_2015_Article_104.pdf
4. Dementia: Key facts [Internet]. World Health Organization; 2017 [cited 2018 Jan 3]. p. 1. Available from: <http://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
5. Martin Prince P, Comas-Herrera A, Martin Knapp P, Guerchet M, Karagiannidou M. World Alzheimer Report 2016 Improving healthcare for people living with dementia coverage, Quality and costs now and In the future [Internet]. London: Alzheimer's Disease International (ADI) ; 2016 [cited 2017 Dec 2]. Available from: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf>
6. Vargas, Escobar LM. Nursing's contribution to the Quality of Life of Family Caregivers of Alzheimer Patients. Aquichán [Internet]. 2012 [cited 2017 Dec 28];12(1):62–76. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972012000100007&script=sci_arttext&tlng=en
7. Instituto Nacional de Estadística. España en cifras 2017. Instituto Nacional de Estadística. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; 2017. 55 p.
8. Idescat: Padró municipal d'habitants. Població per sexe i edat en grans grups. [Internet]. Barcelona : Institut d'Estadística de Catalunya; 2018 [cited 2018 Feb 8]. p. 1. Available from: <https://www.idescat.cat/pub/?id=pmh&n=1181#Plegable=geo>
9. Bases per a l'atenció comunitària a les persones amb demència [Internet]. Barcelona: Departament de Salut, Generalitat de Catalunya; 2014 [cited 2018 May 1]. 34 p. Available from: http://salut-entelliment.uab.cat/publicacions/docs/atencio_persones_demencia.pdf
10. Prince M, Albanese E, Guerchet M, Prina M, Pender R, Ferri C, et al. World Alzheimer Report 2014 Dementia and Risk Reduction an analysis of protective and modifiable factors [Internet]. London: Alzheimer's Disease International (ADI); 2014 [cited 2017 Nov 17]. Available from: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2014.pdf>
11. Preguntes freqüents i Alzheimer. Fundació Pasqual Maragall [Internet].

- Barcelona: Fundació Pasqual Maragall; 2008 [cited 2017 Dec 23]. p. 1. Available from: <https://fpmaragall.org/ca/alzheimer-enfermetat/preguntes-freqüents/>
12. Serrano Pozo A, Gómez Isla T. Patogenia y fisiopatología de la enfermedad de Alzheimer. In: Alberca R, López-Pousa S, editors. *Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias*. Madrid: Medica Panamericana; 2010. p. 151–60.
 13. Luján I. La fisiopatología del Alzheimer: últimos avances [Internet]. València : Universitat de València ; 2016 [cited 2017 Dec 28]. p. 1. Available from: <https://www.uv.es/uvweb/master-fisiologia/es/blog/fisiopatologia-del-alzheimer-ultimos-avances-1285952573044/GasetaRecerca.html?id=1285954369657>
 14. Waldemar G, Dubois B, Emre M, Georges J, Mckeith IG, Rossor M, et al. Recommendations for the diagnosis and management of Alzheimer's disease and other disorders associated with dementia: EFNS guideline [Internet]. *European Journal of Neurology*; 2007 [cited 2018 Mar 1]. 26 p. Available from: https://www.eaneurology.org/fileadmin/user_upload/guidline_papers/EFNS_guideline_2007_management_of_disorders_associated_with_dementia.pdf
 15. El Alzheimer: La enfermedad - Ceafa [Internet]. Confederación Española de Alzheimer. *Epidemiología de la enfermedad*; 2018 [cited 2018 Jan 2]. p. 1. Available from: <https://www.ceafa.es/es/el-alzheimer/la-enfermedad-alzheimer>
 16. AFAL Contigo. ¿Qué es la enfermedad de Alzheimer? - Asociación Nacional del Alzheimer - AFALcontigo [Internet]. Asociación nacional del Alzheimer ; 2017 [cited 2018 Jan 3]. p. 1. Available from: <http://www.afalcontigo.es/que-es-la-enfermedad-de-alzheimer/>
 17. La fisiopatología del Alzheimer [Internet]. Máster Universitario en Fisiología, Universitat de València; 2016 [cited 2018 Jan 3]. p. 1. Available from: <https://www.uv.es/uvweb/master-fisiologia/es/blog/fisiopatologia-del-alzheimer-ultimos-avances-1285952573044/GasetaRecerca.html?id=1285954369657>
 18. Velayudhan L. Smell identification function and Alzheimer's disease [Internet]. Vol. 28, *Current Opinion in Psychiatry*. 2015 Jan [cited 2018 Jan 3]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25594420>
 19. Epperly T., Dunay, Megan A., Boice, Jack L. Alzheimer Disease: Pharmacologic and Nonpharmacologic Therapies for Cognitive and Functional Symptoms. *Am Fam Physician* [Internet]. 2017 [cited 2018 Feb 7];95(12):771–8. Available from: <http://www.drsharonsee.com/uploads/5/9/6/6/59668435/alzheimersdementiaafp2017.pdf>
 20. Leyva Villafañá Y, Moncada Menéndez C, Sánchez A. Quality of life and dementia. *Rev Arch Med Camagüey*. 2016;20(1):76–85.
 21. Balbás Liaño VM. El profesional de Enfermería y el Alzheimer. *Nure Investig* [Internet]. 2005 [cited 2018 Mar 24];13:1–6. Available from: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/viewFile/223/205>
 22. La figura del cuidador en la enfermedad de Alzheimer [Internet]. *Know Alzheimer* . 2016 [cited 2018 Jan 2]. p. 1. Available from: <https://knowalzheimer.com/la-figura-del-cuidador-en-la-enfermedad-de-alzheimer/>
 23. Cerquera Córdoba M, Pabón Poches DK. Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia: Una revisión. 2014 [cited 2018 Jan

- 14];8(2):73–81. Available from:
<http://www.redalyc.org/pdf/2972/297232756005.pdf>
24. Cabada-Ramos E, Martínez-Castillo VA. Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. *Psicol y Salud* [Internet]. 2017 [cited 2018 Mar 24];27(1):53–9. Available from: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2436/4287>
 25. Hazzan AA, Ploeg J, Shannon H, Raina P, Oremus M. Association between caregiver quality of life and the care provided to persons with Alzheimer’s disease: protocol for a systematic review. *Syst Rev* [Internet]. 2013 [cited 2017 Nov 26];2:5. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3610300/pdf/2046-4053-2-17.pdf>
 26. Jamieson E., Whyte LA. *Procedimientos de enfermería clínica*. Madrid; 2008.
 27. Arechabala M, Miranda C. Validación de una escala de apoyo social percibido. *Cienc y Enfermería* [Internet]. 2002 [cited 2018 Jan 2];8(1):49–55. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532002000100007
 28. Álvarez L., González A.M, Muñoz P., Centro de Salud de Polanco, Cantabria E. Zarit scale for assessing caregiver burden: how to administer and to interpret it. *Gac Sanit* [Internet]. 2008 [cited 2018 Jan 3];22(6):618–9. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000600020
 29. González-Forteza C, Solís Torres C, Jiménez Tapia A, Hernández Fernández, I ., González-González A, Juárez García F, et al. Reliability and validity of the depression scale CES-D in high school and college students from Mexico city: Results from a census. *Salud Ment* [Internet]. 2011 [cited 2018 Feb 10];5334(1):53–9. Available from: <http://www.scielo.org.mx/pdf/sm/v34n1/v34n1a7.pdf>
 30. Hazzan A, Shannon H, Ploeg J, Raina P, Gitlin LN, Oremus M. The association between caregiver well-being and care provided to persons with Alzheimer’s disease and related disorders. *BMC Res Notes* [Internet]. 2016 [cited 2018 Mar 25];9(1):1–8. Available from: <http://europepmc.org/backend/ptpmcrender.fcgi?accid=PMC4950605&blobtype=pdf>
 31. Gibson AK, Anderson KA, Acocks S. Exploring the Service and Support Needs of Families With Early-Onset Alzheimer’s Disease. *Am J Alzheimer’s Dis Other Dementiasr* [Internet]. 2014 [cited 2018 Mar 10];29(7):596–600. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1533317514558160>
 32. Poll definition and meaning [Internet]. Collins English Dictionary; 2016 [cited 2018 Mar 8]. Available from: <https://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/poll>
 33. Questionnaire definition and meaning [Internet]. Collins English Dictionary; 2016 [cited 2018 Mar 8]. Available from: <https://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/questionnaire>
 34. Scale definition and meaning [Internet]. Collins English Dictionary; 2016 [cited 2018 Mar 8]. Available from: <https://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/scale>

35. Interview definition and meaning [Internet]. Collins English Dictionary; 2016 [cited 2018 Mar 8]. Available from:
<https://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/interview>
36. Focus group definition and meaning [Internet]. Collins Dictionary; 2016 [cited 2018 Mar 8]. Available from:
<https://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/focus-group>
37. Informed consent definition and meaning [Internet]. Collins English Dictionary; 2016 [cited 2018 Mar 8]. Available from:
<https://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/informed-consent>
38. Fundació Pasqual Maragall- Estudi Alfa [Internet]. Barcelona: Fundació Pasqual Maragall ; [cited 2018 Feb 3]. p. 1. Available from:
<https://fpmaragall.org/ca/recerca-alzhehimer/estudi-alfa/>
39. Consejos para cuidadores de Alzheimer - Fundació ACE [Internet]. Barcelona : Fundació ACE- Barcelona Alzheimer Treatment and Research Centre ; [cited 2018 Apr 3]. p. 1. Available from: <http://www.fundacioace.com/alzheimer-consejos/>

4. HIPÒTESI I OBJECTIUS

4.1 Hipòtesi:

Un programa d'intervencions psicoeducatives dirigides a cuidadors/es principals i informals de persones amb malaltia d'Alzheimer que combinés l'actuació de professionals de diverses disciplines, treballant al mateix temps diferents aspectes que incideixen positivament en la seva qualitat de vida, com són: la percepció de suport social, la sobrecàrrega i el risc de depressió, milloraria l'eficàcia respecte dels aplicats convencionalment, que focalitzen l'interès en factors aïllats específics.

4.2 Objectiu general:

Avaluar el programa educatiu *El meu familiar té l'Alzheimer, i ara què?*, que consta d'intervencions psicoeducatives, alternatives a les convencionals, dirigides als cuidadors/es principals i informals de pacients amb la malaltia d'Alzheimer, combinant l'actuació de professionals de diverses disciplines, treballant al mateix temps diferents aspectes que incideixen positivament en la seva qualitat de vida, pel que fa a la percepció de suport social, la sobrecàrrega i el risc de depressió.

4.3 Objectius específics:

-Identificar els coneixements dels cuidadors/es respecte a l'Alzheimer i la seva evolució. Es tindran en compte les diferents variables sociodemogràfiques (per sexe, edat, nivell d'estudis, nivell econòmic,..)

-Identificar i avaluar els recursos de suport social de què disposa el cuidador/a principal i informal d'una persona amb Alzheimer en el seu entorn, abans, durant i en finalitzar el programa. Es tindran en compte les diferents variables sociodemogràfiques.

-Identificar i avaluar el nivell de sobrecàrrega del cuidador principal i informal d'una persona amb Alzheimer, abans, durant i en finalitzar les intervencions del programa. Es tindran en compte les variables sociodemogràtiques, així com l'etapa de la malaltia en què es troba la persona malalta.

-Identificar i avaluar el risc de depressió dels cuidadors principals i informals de persones amb la malaltia d'Alzheimer, abans, durant i un cop finalitzades les intervencions del programa. Es tindran en compte les variables sociodemogràfiques i l'etapa de la malaltia en què es troba la persona tractada.

5. METODOLOGIA

5.1 Disseny

El present projecte és un estudi biopsicosocial experimental de disseny mixt ja que, per una banda, s'utilitzen mètodes quantitius - com tests i escales, per a valorar aspectes com la sobrecàrrega dels cuidadors, la depressió,..-, i a la vegada s'utilitzen mètodes qualitius -com poden ser grups focals, entrevistes,..-

Es tracta d'un assaig clínic de dos anys de durada (setembre 2018- juny 2020), amb un grup experimental (GE) al que se li aplicarà una intervenció psicoeducativa i un grup control (GC). Es faran avaluacions i anàlisis pre, durant i post intervenció.

5.2 Àmbit d'estudi

L'estudi es portarà a terme a la Comarca del Pla de l'Estany.

5.3 Població d'estudi

La població d'estudi estarà composta per persones que exerceixen com a cuidadors principals i informals, en cap cas remunerats, de persones diagnosticades d'Alzheimer, de Banyoles i comarca, tinguin l'edat que tinguin, i independentment de l'etapa de la malaltia en què es trobi el pacient . Es procurarà que hi hagi un repartiment equitatiu dels malalts en les diferents etapes (inicial o lleugera, intermèdia o moderada, i final o severa).

La mostra inicial es compondrà de 30 cuidadors principals, seleccionats a partir de tota la població de cuidadors de malalts atesos en els principals centres de salut i geriàtrics de la comarca del Pla de l'Estany:

-C.A.P. de Banyoles

-Clínica Salus Infirmorum, centre sociosanitari amb la unitat de geriatria de referència de la comarca del Pla de l'Estany

-Residència geriàtrica La Solana (Centre de Banyoles, Carrer de la Sardana)

-Residència geriàtrica El Vellet (Centre de Banyoles, Plaça les Rodes)

-Residència geriàtrica El Mirador de l'Estany (Carretera Banyoles-Figueres)

-Residència geriàtrica La Torra (Fontcoberta, Melianta)

5.4 Tipus de mostreig

La mostra serà de N=30 cuidadors/es principals informals. S'intentarà a mesura del possible, que hi hagi un nombre equitatiu d'homes i dones (tot i predominar les dones cuidadores sobre els homes).

Estarà formada per tres grups de 10 individus, triats segons la fase de la malaltia en què es trobi la persona per qui exerceixen com a cuidadors principals, segons el diagnòstic del metge / neuròleg:

- Primera fase, coneguda com a *lleugera*
- Segona, *moderada*
- Tercera, *severa*.

Es justifica perquè les manifestacions i estat psicosocial dels cuidadors pot variar molt al llarg de l'evolució de la malaltia.

Aquesta és la **primera etapa del mostreig**, escollint els subjectes de manera no probabilística, intencional per conveniència.

Cadascun dels tres grups es subdividirà en dos de 5 individus, uns formaran el subgrup de control i els altres el d'intervenció. Totes les persones de cada grup tenen la mateixa probabilitat que els toqui pertànyer a un dels dos subgrups. Tan l'investigador com els subjectes d'estudi coneixeran a quin grup pertanyen, no es produirà cap tipus d'emascarament.

Així doncs, la **segona etapa del mostreig** serà probabilística.

5.5 Criteris de selecció de la mostra

Taula 8: Criteris d'inclusió i exclusió de la mostra

CRITERIS D'INCLUSIÓ	CRITERIS D'EXCLUSIÓ
-Persones cuidadores principals d'una persona amb malaltia d'Alzheimer.	-Persones que no exerceixen com a cuidadors principals d'una persona amb malaltia d'Alzheimer.
-Cuidadors/es principals, informals i familiars, que no rebin remuneració econòmica a canvi.	-Persones amb dependència: malalties cròniques, problemes d'autonomia i/o discapacitats, deteriorament cognitiu.
-Persones amb capacitat per decidir participar en l'estudi voluntàriament.	-Persones amb trastorns efectius diagnosticats.
-Persones que signin el consentiment informat.	-Totes aquelles persones que no finalitzin el període de seguiment de l'estudi.
-Persones que parlin en català, castellà o anglès.	-Persones que presenten alteracions del llenguatge.

Font: Elaboració pròpia

5.6 Variables d'estudi

5.6.1. Variables dels cuidadors/es:

5.6.1.1- Variables sociodemogràfiques

-Edat: Variable quantitativa continua representada per número d'anys.

-Sexe: Variable qualitativa dicotòmica. Home, dona

-Nivell d'estudis: Variables qualitativa ordinal. Representada per analfabetisme, sense estudis, estudis primaris, secundaris o universitaris.

-Nivell econòmic: Variable qualitativa ordinal, representada per l'escala de Likert de valors entre 1 i 4 (on 1=nivell molt baix, 2=nivell mitjà, 3=nivell alt i 4=nivell molt alt).

-Variable de convivència: Variable qualitativa categòrica diferenciat en 4 valors (sol, casat/parella, família, altres).

-Variable de malalties cròniques: Variable qualitativa dicotòmica, les respostes seran Sí o No, en cas afirmatiu s'haurà d'esmentar quines.

5.6.1.2- Variables relacionades amb el suport social

-Grau de certesa de la predisposició de la família i persones més properes cap a ajudar/donar suport al cuidador/a principal.

Variable qualitativa ordinal, representada per: (Es sent marginat socialment; Es sent poc recolzat socialment; Es sent bastant recolzat socialment; Es sent molt recolzat socialment).

-Disponibilitat d'espai, ambient, persones amb qui el cuidador/a pot explicar els problemes i/o expressar sentiments. Variable qualitativa dicotòmica, les respostes seran Sí o NO.

-Grau de certesa de l'existència de persones properes que ajudin al cuidador/a principal a prendre decisions. Variable qualitativa ordinal. (Es sent marginat socialment; es sent poc recolzat socialment; es sent bastant recolzat socialment; es sent molt recolzat socialment).

5.6.1.3- Variables relacionades amb la sobrecàrrega del cuidador

- Grau de percepció de falta de temps per a dedicar a la pròpia persona cuidadora o a la resta de les seves responsabilitats i relacions socials . Variable qualitativa ordinal, representada per: "absència de sobrecàrrega", "sobrecàrrega lleugera" o "sobrecàrrega intensa".

-Existència de sentiments de: (Les respostes seran SÍ o NO)

-Vergonya envers el comportament del familiar cuidat.

- Ira / Ràbia envers el familiar cuidat.

- Temor al futur del familiar cuidat.

- Dependència cap a la persona per part del familiar cuidat.

- La persona es sent (sobrepassada) per el fet de cuidar al seu familiar.

-"Atabalament" per les tasques pròpies de la cura del familiar.

- Deixadesa de la pròpia salut per a cuidar al familiar.

- Incapacitat per cuidar al familiar adequadament durant un període llarg de temps.

- Inseguretat / Indecisió en quan a les decisions referents a la cura del familiar.

-Percepció de problemes econòmica que dificulten la cura del familiar. Variable qualitativa dicotòmica, les respostes seran SÍ o NO)

-Grau de satisfacció de la cura que el cuidador/a proporciona al familiar. Variable qualitativa ordinal, representat per valors de l'1 al 4 (1=baix, 2=regular, 3= alt, 4= molt alt)

-Percepció de grau de sobrecàrrega percebuda per el fet de cuidar al familiar. Variable qualitativa ordinal, representada per: "absència de sobrecàrrega", "sobrecàrrega lleugera" o "sobrecàrrega intensa".

5.6.1.4- Variables relacionades amb la possible depressió del cuidador

Les respostes seran SÍ o No:

-Existència de preocupació excessiva

-Pèrdua de gana,

-Presència de deteriorament del patró del son

-Augment del cansament

- Disminució de la capacitat d'atenció
- Existència de sentiments de infelicitat, depressió
- Sentiments de por
- Presència de sentiments de tristesa, infelicitat, soledat
- Presència de sentiments d'alegria, esperança, positivitat

5.6.2- Variables relacionades amb les persones amb malaltia d'Alzheimer

-Etapas de la malaltia en què es troba (segons el diagnòstic mèdic),
variable qualitativa categòrica:

- Primera fase, coneguda com a *lleugera*
- Segona, *moderada*
- Tercera, *severa*.

-Nivell de dependència, variable qualitativa categòrica:

- Grau I. Dependència moderada
- Grau II. Dependència severa
- Grau III. Gran dependència

5.7 Instruments de recollida de dades:

S'elaborarà un quadern de recollida de dades constituït per:

Instruments de recollida de dades quantitatives de l'estudi:

La recollida de les dades quantitatives es durà a terme a partir d'una enquesta, elaborada per la pròpia investigadora i adaptada al perfil de la mostra. Servirà per estudiar les variables referents al cuidador, sociodemogràfiques o referents a aspectes com: el nivell de sobrecàrrega, el suport social percebut i la depressió; i les variables referents al malalt cuidat, com per exemple, el grau en què es troba de la malaltia (ANNEX 6). Així que consta de:

- ✓ Una enquesta de dades sociodemogràfiques: edat, sexe, nivell d'estudis, nivell econòmic, circumstàncies familiars, existència de malaltia crònica.

- ✓ "*La Escala Multidimensional de Apoyo Social Percebido*", que valora el suport social percebut (27). Adaptada per Arechalbala i Miranda l'any 2002. Inclou 12 ítems, amb una puntuació de 1 (totalment en desacord) a 7 (totalment d'acord), que mesura el grau en què els cuidadors perceben que disposen d'un suport social, en tres àrees: la família, els amics i altres persones significatives o se senten sols en la situació que estan vivint. Si s'obtenen valors per sota d'una puntuació de 35 ens indica que es senten recolzats socialment, però a partir de 42, comencen a sentir-se marginats socialment.

- ✓ *L'escala de Zarit* (28) per valorar el nivell de sobrecàrrega dels cuidadors. La versió original en anglès, és de l'any 1983, i s'han fet adaptacions en molts idiomes, una d'elles en espanyol. Inclou 22 ítems, amb una puntuació de 1 (mai), 2 (poques vegades), 3 (a vegades), 4 (sovint) , i 5 (gairebé sempre), que mesura el grau en el que els cuidadors perceben que les seves responsabilitats tenen efectes adversos a la seva salut, vida personal i social i benestar emocional. Les puntuacions obtingudes en cada ítem es sumaran i la puntuació final representa el grau de sobrecàrrega del cuidador, representada per: "absència de sobrecàrrega", "sobrecàrrega lleugera" o "sobrecàrrega intensa".

- ✓ *L'escala del Centre d'Estudis Epidemiològics- Depressió (CES-D)* (29). Inclou 20 situacions que descriuen manifestacions simptomàtiques depressives. Es puntuen de 0 (rarament o mai) a 3 (moltes vegades o sempre) segons si s'han manifestat en el passat. Una puntuació per sobre de 15 indica la presència de simptomatologia depressiva.

Conceptes:

- *Enquesta: Sèrie de preguntes que es fan a moltes persones per reunir dades o per detectar la opinió pública sobre un assumpte determinat (32).*
- *Qüestionari: Llista de preguntes sobre un tema determinat, en una enquesta, un examen, una prova, una declaració judicial, etc. (33).*
- *Escala: Conjunt de nivells o nombres que s'utilitzen en un sistema particular de mesurar coses o s'utilitzen quan es comparen les coses (34).*

Instruments de recollida de dades qualitatives de l'estudi:

S'organitzarà un grup focal per tal d'obtenir informació més subjectiva dels participants sobre els aspectes estudiats: suport social, sobrecàrrega i risc de depressió. Per tal de poder-ne valorar més exhaustivament l'evolució al llarg del programa:

- ✓ Grup Focal nominal "Discussió" (ANNEX 7)

I, al final del programa, un altre grup focal per a valorar els seus efectes i el grau de satisfacció dels participants:

- ✓ Grup Focal per a la millora contínua del procediment (ANNEX 9)

Conceptes:

- *Entrevista: conversa que sostenen dues o més persones que es troben en el paper d'entrevistador i entrevistat amb la finalitat d'obtenir, el primer, determinada informació sobre un assumpte o tema que pugui proporcionar-li el segon (35).*

- *Grup focal: Reunió amb modalitat d'entrevista grupal oberta i estructurada, on s'intenta que un grup d'individus seleccionats per l'investigador discuteixin i elaborin, des de l'experiència personal, una temàtica o fet social que és objecte d'investigació (36).*

Després de realitzar una acurada recerca bibliogràfica i identificar les fonts expertes en el tema, les aportacions de diferents professionals dels àmbits implicats i els responsables de programes i recursos ja existents, ha estat clau per a la realització del propi programa:

- ✓ Entrevista a la psicoterapeuta responsable dels grups terapèutics organitzats i gestionats per la Fundació Pascual Maragall a L'espai Caixa de Girona (ANNEX 12).
- ✓ Aportacions i orientacions de Margarida Puigvert, treballadora social sobre les ajudes i recursos disponibles per a les persones afectades d'Alzheimer i els seus familiars.
A partir de la informació rebuda de la treballadora social, es va elaborar el full informatiu anomenat *El meu familiar té l'Alzheimer, i ara què?*, que combina la valoració de les necessitats d'infermeria i diversos consells, amb recursos i ajudes disponibles (ANNEX 13).

5.8 Descripció del procediment

Abans de començar la tria de la mostra, es contactarà amb els/les diferents responsables de les residències i centres de dia que participaran a l'estudi, així com els de l'Àrea Bàsica de Banyoles, a través d'una carta (ANNEX 2). Es convocarà una reunió, incloent els/les adjunts d'infermeria, per informar-los del projecte de l'estudi i demanar-los col·laboració per obtenir informació sobre les persones que pateixen la malaltia, per poder accedir així als seus cuidadors i cuidadores principals i demanar-los de col·laborar a estudi (ANNEX 3).

Es passarà un full informatiu (ANNEX 4) i la fitxa de consentiment informat. (ANNEX 5) als possibles candidats a ser objecte de la investigació.

Abans de començar la intervenció, mentre duri, i quan acabi, s'anirà recollint informació dels participants mitjançant una enquesta específica (ANNEX 6) i sessions grupals en forma de grups focals (ANNEX 7), on poder crear un espai de reflexió i debat, i així poder extreure informació més subjectiva dels participants, respecte aspectes de la seva qualitat de vida i poder avaluar així l'efectivitat del programa, si millora el seu estat d'ànim, el nivell de sobrecàrrega,... i poder-ne extreure conclusions.

El programa de suport: *El meu familiar té l'Alzheimer, i ara què?*, s'ha nodrit d'alguns recursos ja existents i ben consolidats de la mà dels propis professionals responsables, com poden ser els grups terapèutics que organitza i gestiona la Fundació Pasqual Maragall a l'espai Caixa de Girona (ANNEX 12) . Així com també, de les aportacions de la treballadora social.

A partir de la informació rebuda de la treballadora social, vaig dur a terme el full informatiu anomenat *El meu familiar té l'Alzheimer, i ara què?*, sobre recursos i ajudes disponibles, que es repartirà als familiars en una sessió impartida per a la mateixa, per tal de facilitar-los i posar-los en context de les ajudes disponibles actualment (ANNEX 13).

Els grups terapèutics de la Fundació es centren únicament en la part més psicològica i en la conducció del pensament a través d'una intervenció cognitiva-conductual, on es treballen sentiments, pensaments i emocions que el cuidador viu en el seu dia a dia i li generen molt de patiment, culpabilitat, sensació d'aïllament... El programa *El meu familiar té l'Alzheimer, i ara què?*, en canvi, pretén ser menys específic i més generalista, combinant l'atenció als cuidadors/es des del punt de vista i la intervenció de diversos professionals: D'infermeria, medicina, fisioteràpia, psicologia, tot treballant per a un objectiu comú, el benestar del cuidador/a, facilitant les seves tasques relacionades amb el procés de cuidar.

En el moment en que es duguin a terme les avaluacions prèvies al programa, mentre dura aquest i al final, s'organitzaran també uns grups focals o de

"discussió" en format d'enquesta oberta, amb representants de tots els grups de cuidadors principals participants de l'estudi incloent els del grup control. Constitueix una modalitat d'entrevista col·lectiva, semiestructurada i oberta que ens permet organitzar una discussió, des d'una perspectiva personal, per tal de treure unes conclusions totalment subjectives sobre els aspectes avaluats al programa (el suport social percebut, la sobrecàrrega i la depressió) a més de les escales, qüestionaris,..(guió- ANNEX 7) per tal de poder comparar els efectes del programa entre els diferents grups i a mesura que es duen a terme les intervencions. Els participants haurien signat prèviament un consentiment informat (ANNEX 8) autoritzant així la gravació del contingut de la sessió, garantint en tot moment la confidencialitat i l'anonimat.

Es formaran uns 3 grups focals, constituïts per un màxim de 10 persones, voluntàries o convidades pels mateixos investigadors.

Les sessions de treball es faran a les instal·lacions del Centre d'Atenció Primària, de Banyoles, i la seva durada serà, aproximadament, d'entre 60 i 90 minuts per a cada grup.

A més a més, al final del programa es duran a terme uns altres grups focals, aquests només amb els participants del programa (grup d'intervenció), a mode d'enquesta oberta de satisfacció i millora contínua. Per a treure'n el màxim profit, s'elaborarà un "guió de discussió" (ANNEX 9) que contingui les preguntes i indicacions per iniciar i tancar la sessió. Els investigadors conduiran el grup focal. Per a finalitzar, es donarà la paraula a tots els participants amb la finalitat de reforçar alguna opinió expressada anteriorment sobre punts forts, i punts febles del programa, aspectes a millorar, etc.

Fases de l'estudi:

La fase inicial de preparació i posta en marxa requereix d'uns passos clau:

Primer.-Caldrà contactar amb els responsables del C.A.P. i de les residències i centres de dia que entren a l'estudi, per demanar col·laboració per obtenir informació per poder accedir als cuidadors principals dels malalts d'Alzheimer atesos o controlats en els seus centres i demanar-los de col·laborar en el meu estudi via carta postal o correu electrònic.

Segon.- Es convocarà una reunió amb els/les Adjunts/es d'Infermeria dels centres implicats en l'estudi per presentar-los el projecte i demanar-los la seva col·laboració a l'hora de posar-nos en contacte amb cuidadors principals interessats. A més es concretarà una data per a realitzar la sessió informativa amb els cuidadors.

Tercer.- Contactar amb cuidadors principals possibles objectius de l'estudi fins a aconseguir 35 candidatures acceptades, les 30 requerides més un marge de seguretat per possibles baixes d'última hora.

Quart.- Uns dies abans de l'inici de la investigació es reunirà a tots els candidats a participar per explicar en què consisteix l'estudi, els objectius i la seva finalitat. Se'ls passarà el full informatiu i la fitxa de consentiment perquè el signin en cas de que hi estiguin d'acord i acceptin voluntàriament participar en l'estudi. Es demanarà la presència de la psicoterapeuta que realitzarà la primera intervenció amb els participants, perquè es doni la primera presa de contacte i presentacions.

Cinquè.- Un cop tancat el grup definitiu de participants, se'ls passa una primera enquesta que servirà de referència en les comparacions amb dades obtingudes més endavant, al llarg de l'estudi, utilitzant la mateixa enquesta. Tot i que es poden anar introduint noves variables a l'estudi, la gran majoria de les dades recollides es mantindran al llarg del temps perquè la comparabilitat sigui màxima.

A partir d'aquí, es separen els camins dels subgrups de control i d'intervenció.

Subgrups d'Intervenció:

15 individus en total: 5 cuidadors/es principals d'un malalt amb Alzheimer en fase inicial o lleugera, 5 cuidadors/es d'un malalt en fase moderada i 5 cuidadors/es principals d'un malalt en fase severa.

El programa proposa l'aplicació d'una combinació d'intervencions múltiples descrites anteriorment, que es basen en evidències científiques sobre millores aportades al benestar dels cuidadors principals de malalts d'Alzheimer. La combinació d'intervencions varia segons la fase de la malaltia en què es troben

els pacients cuidats pels integrants de cada subgrup. Descriurem una primera versió del programa que, en tot cas, serà revisable per a futures aplicacions si els resultats ho aconsellen.

Exposat per intervencions, estaria compost per les següents accions:

Les intervencions s'iniciarien el mes d'Octubre de 2018 —el mes de setembre es reserva per a acabar d'aconseguir tota la mostra necessària, dur a terme la sessió informativa de presentació i recollir tots els fulls de consentiment dels participants així com també la primera enquesta pre-intervenció— i finalitzarien el mes d'Abril de l'any 2020 —els mesos de Maig i Juny es reservaran per a fer les enquestes avaluatives, dur a terme els grups focals nominals així com els grups focals per a la millora contínua del procediment, on els participats exposen les seves opinions, treure'n i redactar-ne unes conclusions i dades finals—.

-Intervencions Psicoeducatives: Destinades als integrants del tres subgrups (per tant, 15 cuidadors en total, que formen el grup d'intervenció), grups barrejats però fixes i tancats, ja que suposa ser més enriquidor que els participants es nodreixin dels diferents punts de vista. Es formaran dos grups amb un màxim de 7-8 persones a cada un, en dos horaris diferents (un al matí i l'altra a la tarda, per exemple). Al principi del programa, durant el primer trimestre (12 citacions), s'organitzaran en sessions grupals setmanals d'una hora (40 minuts d'intervenció i 20 minuts d'exposició de dubtes o aportacions). Durant els últims sis mesos del programa, es duran a terme 6 sessions més mensuals, d'una hora, per tal de resoldre dubtes que hagin pogut anar sorgint al llarg dels mesos, i per no deixar de manera tan brusca aquest acompanyament.

L'objectiu és generar empatia i coneixement entre les persones, per donar pautes bàsiques de comportament, per aclarir conceptes sobre la malaltia la seva evolució, per trencar tabús, falsos mites i evitar malentesos. També s'intenta fomentar i enfortir la relació entre els assistents dels grups terapèutics de manera que trobin entre ells persones amb qui recolzar-se i mantenir el contacte fora de les sessions.

És important que sempre les condueixi el mateix professional, per tal de crear una relació de confiança més sòlida. Així com també, que els participants es comprometin a acudir a totes les sessions, en la mesura del possible.

-Qui? Psicoterapeuta

-Quan? Es durien a terme els dimarts de manera que no interferís amb els dies de mercat a Banyoles —dimecres—, de manera que s'iniciaria el dimarts dia 9 d'Octubre, fins el dimarts dia 18 de Desembre del 2018 en una primera fase, setmanalment. Mensualment els últims sis mesos del programa, és a dir, del mes de Desembre de l'any 2019 al Maig de l'any 2020.

Al llarg dels mesos que no es faran intervencions psicoeducatives, s'estaran duent a terme intervencions de psicoteràpia individuals, sessions amb treball social,...

-On? A la sala d'actes i reunions del CAP de Banyoles.

-Intervencions de Psicoteràpia: Seria pels integrants dels tres subgrups (15 cuidadors en total) , en sessions individualitzades d'una hora amb un professional. Mínim un cop per trimestre —6 sessions en total—, amb una freqüència variable i adaptable en funció de cada cas i segons prescripció mèdica. Es donaria hora a cada assistent al final de cada sessió per a la següent, que en cap cas seria més enllà dels propers tres mesos. És possible que en alguna ocasió la psicoterapeuta posi alguna feina o petita tasca perquè la persona treballi algun aspecte a casa o faci alguna reflexió, “deures” per seguir treballant a la següent trobada.

-Qui? Sessions dutes a terme per la mateixa psicoterapeuta que les sessions psicoeducatives. Depenent de la disponibilitat d'aquesta professional, i del volum de feina que pugui assumir, si ho creu necessari, es pot contractar una segon/a psicoterapeuta que la supleixi algunes hores o per tal de que treballin paral·lelament, sempre havent marcat prèviament uns elements comuns a tractar durant les sessions. Així com també, si ho creu convenient, pot atendre alguns dels familiars que els hi vagi bé un altre dia.

-*Quan?* Es durien a terme els dijous repartits entre matí i tarda dels mesos de:

- 2018: Desembre
- 2019: Març, Juny, Setembre i Desembre
- 2020: Març
- Hora: El dia de la sessió informativa s'acordarà entre els assistents a mesura del possible, si els va millor al matí o a la tarda i es repartiran les hores.

-*On?* A la sala de actes i reunions del CAP de Banyoles.

-Intervencions de Suport: Seria pels integrants dels tres subgrups, en sessions per subgrups (15 cuidadors en total, es divideixen de 5 en 5 segons la fase de la malaltia en què es troba el seu familiar). Dutes a terme per un/a treballador/a social. Un cop cada trimestre (5 sessions), en una reunió de dues hores com a màxim, depenent de les necessitats dels assistents. Per posar en comú la problemàtica de cada fase de la malaltia i la seva evolució, a més de solucionar problemes o resoldre necessitats de recursos, orientar i guiar en temes com la llei de dependència, per exemple. Així com també donar un espai de reflexió, per exposar dubtes i aportacions que puguin anar sorgint.

-A més la treballadora social, aprofitarà en una de les sessions del programa, per proporcionar als assistents així com comentar el full informatiu *El meu familiar té l'Alzheimer, i ara què?*.

-*Qui?* Treballador/a social

-*Quan?* Es durien a terme els dijous, de manera que quedin intercalats amb les sessions de psicoteràpia

-*On?* A la sala d'actes i reunions del CAP de Banyoles.

-Dia de Descans (activitat opcional): Per a tots els integrants dels tres subgrups (un total de 15 cuidadors principals). S'ofereix, un mínim d'un matí o tarda lliure a la setmana, que tindrien la possibilitat de portar els seus familiars al centre de dia de la clínica Salus Informorum de Banyoles, sempre els divendres o els

dimecres. Caldrà que si volen disposar d'aquest servei, els dilluns es posin en contacte amb el centre de dia per sol·licitar-ho.

A més, els cuidadors principals, disposaran de dos períodes vacacionals d'una setmana mentre dura el programa, quan serien substituïts per un cuidador amb la possibilitat de ser subvencionat amb fons públics o ingressar en una residència, mitjançant conveni amb elles, exclusiu pels participants al programa, depenent de les possibilitats d'acords i subvencions, faltaria concretar...

Per tal de donar un descans, sobretot psíquic al cuidador habitual. Aquest servei seria gestionat per la treballadora social, caldria sol·licitar-lo durant les sessions amb ella.

-Entrenament del Pacient: Destinat als pacients cuidats pels integrants dels dos primers subgrups, en fases lleugera i moderada de la malaltia (total de 10 pacients) . Consisteix en organitzar al centre de dia de la Clínica Salus, com a centre de la comarca, tant sessions conjuntes com individualitzades, tres dies laborables a la setmana (dimarts, dijous i divendres). Aportant-los així la possibilitat de treballar habilitats tant a nivell de socialització, oci, exercici físic, estimulació cognitiva a través d'exercicis de memòria i càlcul... Entenent que el retard en l'avenç dels efectes de la malaltia repercuteixen no només en el malalt, també de forma notable en el cuidador. Es faria un grup de 5 pacients al matí i 5 a la tarda, ja que al centre de dia habitualment ja hi acudeixen altres usuaris.

-Qui? Els voluntaris i monitors que hi treballen habitualment, amb el suport de jo mateixa, la infermera investigadora, i un fisioterapeuta que hi acudiria un cop a la setmana.

-Quan? Cada dimarts, dijous i divendres, coincidint que son els dies que es duen a terme sessions amb els cuidadors al CAP, per facilitar-los que puguin assistir-hi.

-On? Centre de dia de la Clínica Salus Inforumorum.

Un cop aplicat el programa amb la combinació de totes aquestes intervencions es tractaria d'avaluar el seus efectes sobre la sobrecàrrega dels cuidadors, el suport social percebut o la seva possible simptomatologia depressiva. La manera de fer-ho és amb la repetició periòdica de les entrevistes i enquestes a més dels grups focals; per tal de detectar si hi ha una evolució, en quin sentit i de quin grau. El calendari per fer aquestes avaluacions ha de ser prou flexible per fer millorable el programa sobre la marxa.

Inicialment, en aquest estudi de dos anys, seria el següent:

-Pre-test: Abans d'iniciar les intervencions. A la primera sessió psicoeducativa (Dimarts dia 2 d'Octubre, 2018), després de que la psicoterapeuta i el grup s'hagin presentat se'ls subministrarà, l'enquesta, demanant que siguin al màxim sincers possible, igual que a la resta d'avaluacions per tal de que els resultats de la investigació siguin vàlids i assegurant que no es farà cap mena de judici de valors establint la relació de confiança.

-Primera avaluació: enquesta als 10 mesos de l'inici (Juliol de l'any 2019), comparant resultats amb les dades inicials. Segons els resultats es podrien establir canvis en la freqüència i orientació de les intervencions.

-Avaluació Final: enquesta als 20 mesos de l'inici (Maig de l'any 2020), comparant resultats amb totes les dades anteriors. En aquest cas caldria fer un informe final més extens, amb una redacció de les conclusions.

-Juntament amb els testos / enquestes que s'avaluaran a l'inici del programa, als 10 mesos i en acabar aquest, als 20 mesos, es realitzaran sessions grupals en forma de grups focals, on poder crear un espai de reflexió i debat, i així poder extreure informació més subjectiva dels participants, respecte aspectes de la seva qualitat de vida i poder avaluar així l'efectivitat del programa, si millora el seu estat d'ànim, el nivell de sobrecàrrega,... i poder-ne extreure conclusions.

-Grup focal per a la millora contínua del procediment: Durant l'últim mes del programa, al juny de l'any 2020, es farà la convocatòria voluntària per aquesta reunió, en dos sessions, els cuidadors quedaran repartits amb els dos grups amb els quals feien les sessions psicoeducatives, barrejats els de les diferents

etapes de la malaltia. Es tractarà de crear un espai de discussió, amb la pròpia investigadora com a moduladora de la sessió, on es donarà la opinió personal i sincera sobre diversos aspectes del programa, i aspectes a millorar, etc. Tota la sessió quedarà enregistrada per tal de poder analitzar les respostes posteriorment, els participants prèviament hauran signat un consentiment informat.

Subgrups de Control:

15 individus en total: 5 cuidadors/es principals d'un malalt amb Alzheimer en fase inicial o lleugera, 5 cuidadors/es d'un malalt en fase moderada i 5 cuidadors/es principals d'un malalt en fase severa.

Els integrants dels subgrups de control faran el mateix que haurien fet si no participessin en aquest estudi, lliurement, sense cap limitació ni indicació especial. El fet que no se'ls apliqui el programa d'intervencions, no impedeix que alguns dels cuidadors o pacients siguin objecte d'intervencions similars a les del programa, que s'haurien prescrit igualment. Això vol dir que han de ser representatius del que és costum fer al marge de l'estudi que es proposa.

Seguiran el mateix calendari d'avaluació que els subgrups d'intervenció, per tal de poder comparar-ne els resultats i treure'n unes conclusions vàlides:

-Pre-test: Abans de que s'iniciï cap tipus d'intervenció (Dimarts dia 2 d'Octubre, 2018). Demanant que siguin al màxim sincers possible, igual que a la resta d'avaluacions per tal de que els resultats de la investigació siguin vàlids i assegurant que no es farà cap mena de judici de valors establint la relació de confiança.

-Primera avaluació: enquesta als 10 mesos de l'inici (Juliol de l'any 2019), comparant resultats amb les dades inicials.

-Avaluació Final: enquesta als 20 mesos de l'inici (Maig de l'any 2020), comparant resultats amb totes les dades anteriors. En aquest cas caldria fer un informe final més extens, amb una redacció de les conclusions.

-Juntament amb els testos / enquestes que s'avaluaran a l'inici del programa, als 10 mesos i en acabar aquest, als 20 mesos, igual que en el cas dels participants del grup d'investigació, es realitzaran sessions grupals en forma de grups focals, on poder extreure informació més subjectiva dels participants, i poder avaluar així l'efectivitat del programa, si millora el seu estat d'ànim, el nivell de sobrecàrrega,... i poder-ne extreure conclusions.

Finalment, amb la informació recollida, es farà un informe final, amb una comparativa exhaustiva per grups i per subgrups, buscant obtenir unes conclusions definitives sobre l'efectivitat del programa d'intervencions sobre la qualitat de vida dels cuidadors principals de malalts d'Alzheimer en l'àmbit geogràfic definit per l'estudi, però buscant també les possibilitats de generalitzar les conclusions obtingudes.

Prova pilot

Hi participaran 9 cuidadors principals de pacients amb Alzheimer —si és possible classificats segons l'etapa de la malaltia on es troba el seu familiar, tres en cada una de les etapes—, que es presentin de forma voluntària o convidada pel mateix investigador. El lloc de trobada serà el CAP de Banyoles. Es pactarà dia i hora per a la realització de les sessions setmanes i mensuals del programa, en versió reduïda a tres mesos (juny- setembre 2018), mentre es fan els últims preparatius per a l'inici del programa “oficial”, al setembre. Aquest dia el mateix investigador administrarà i recollirà els qüestionaris, i consentiments de participació dels assistents. La finalitat d'aquesta prova pilot és comprovar que no hi hagi errors de comprensió en els materials i documents que s'administren al llarg del programa, així com els continguts de les sessions, i, si s'escau poder-ho modificar, tot reformulant algun dels continguts preparats, previstos d'aplicar, presentar o treballar en les sessions futures del programa.

5.9 Anàlisi de dades

Les dades s'estudiaran utilitzant el paquet estadístic SPSS 22.0. i es realitzarà un anàlisi descriptiu bivariant de les variables, separant les prèvies i les

posteriors al programa. S'aplicarà per totes les proves un nivell de confiança del 95% ($p < 0.5$).

S'estudiaran per una banda les variables qualitatives a través d'una taula de freqüències. D'altra banda les variables quantitatives, s'analitzaran a través de la mitjana, que ens indicarà el centre de gravetat de la distribució de les dades i la desviació estàndard que ens mostrarà la dispersió de les dades respecte el centre de gravetat.

Finalment es realitzarà una comparació entre els resultats obtinguts de les enquestes, qüestionaris i pre-test (abans de la intervenció) i els post-test (després de la intervenció).

La informació dels grups focals, enquestes de satisfacció i entrevistes es tractarà mitjançant una anàlisi de contingut, es realitzarà prèviament un procés de codificació, subcategorització i categorització de les informació obtinguda.

5.10 Consideracions ètiques

El projecte de l'estudi es presentarà al Comitè Ètic d'Investigació Clínica (CEIC) de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta per tal de poder comptar amb el vistiplau (ANNEX 1) per a la seva execució.

De l'aprovació del CEIC esmentat anteriorment es procedirà a l'autorització oficial dels gestors responsables dels centres i el CAP de Banyoles, a través d'una carta de presentació (ANNEX 2) i es duran a terme les tasques previstes per la posta en execució de la intervenció.

El present treball garantirà l'anonimat de tota persona enregistrada i la confidencialitat de les seves dades. S'assegurarà als participants la confidencialitat de les respostes. Els noms dels participants no es publicaran en cap cas. Se'ls entregarà un full d'informació (ANNEX 4) i un full de consentiment informat que hauran signat (ANNEX 5). El projecte respecte les normes d'investigació en humans. La informació podrà ser utilitzada exclusivament per finalitats científiques.

Es respectaran la llei orgànica 15/1999 de protecció de dades de caràcter personal aprovada el 13 de setembre de 1999 i fonamentada en l'article 18 de la Constitució Espanyola del 1978. També es certifica que l'estudi serà realitzat amb consideracions i respecte de la Declaració dels Drets Humans de 1948.

S'oferiran dades de contacte de la investigadora davant qualsevol dubte referent al contingut i objectius de l'estudi, i es deixarà clar als participants que són lliures d'abandonar l'estudi si ho creuen convenient.

**Full de consentiment informat - decisió de participar en una investigació, per a un individu competent que ha rebut la informació necessària, l'ha comprès adequadament i l'ha considerat. Pren la decisió sense haver estat sotmès a coerció, intimidació, influències o incentius indeguts (37).*

5.11 Limitacions de l'estudi

-Dificultat per a trobar la mostra, i els participants proporcionals de cada etapa de la malaltia, per falta de temps, voluntaris, mitjans... ja que es tracta d'un projecte bastant extens.

-Dificultat per aconseguir una mostra equitativa en nombre d'homes i dones.

-Pèrdua de participats al llarg del programa, fet que disminuirà la mostra.

-Al tractar-se d'una enquesta d'autocompliment existeix el biaix de les respostes que poden ser contestades en funció del que desitjarien els participants.

5.12 Resultats i aplicabilitat dels resultats de l'estudi per la pràctica infermera

Aquest estudi suposa el punt de partida per a la detecció de les necessitats formatives dels cuidadors principals de malalts de l'Alzheimer, per tal de millorar la seva qualitat de vida, i poder fer front a les situacions que es poden trobar al llarg de les diferents etapes de la malaltia.

A la vegada, els propis participants de l'estudi, poden fer un raonament constructiu de la importància de saber gestionar a part de les situacions a que s'han d'afrontar, els propis sentiments que se'ls generen i el dol que han d'anar paint gradualment, per tal de poder dur a terme una bona praxis, és a dir una cura de qualitat per al seu familiar (o persona cuidada) i així donar lloc a que creixi la motivació per continuar una formació.

L'estudi és una eina clau per a fomentar la necessitat de protocolaritzar les ajudes, consells, recursos,... que haurien de rebre els cuidadors d'aquest tipus de malalts, amb la finalitat de garantir una bona assistència.

6. CRONOGRAMA

	TEMPS	ACTIVITAT A REALITZAR
FASE DE PLANIFICACIÓ 2017-2018	OCTUBRE 2017 - MAIG 2018	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Revisió bibliogràfica</u> sobre el tema, consulta amb els experts. • <u>Elaboració del projecte i dels instruments de recollida de dades</u>
	JUNYT 2018 - AGOST 2018	<ul style="list-style-type: none"> • Reunions de consens sobre el procediment d'execució de l'estudi d'investigació. • <u>Presentació del projecte al Comitè d'ètica d'Investigació Clínica (CEIC)</u> i sol·licitud d'aprovació, per poder tirar endavant el projecte. • <u>Presentació dels objectius, finalitat i contingut del projecte a la gerència i direcció dels centres</u>, a través d'una carta de presentació. • Convocatòria de <u>reunió amb els adjunts d'infermeria dels diferents centres</u> per presentar-los el projecte i demanar-los la seva col·laboració per posar-nos en contacte amb la mostra de cuidadors necessària. A més es concretarà una data per a realitzar la sessió informativa amb els cuidadors. (Dilluns dia 25 de Juny, Sala de reunions CAP de Banyoles). • <u>Contactar amb cuidadors principals possibles objectes de l'estudi</u> fins a aconseguir 35 candidatures acceptades (les 30 requerides més un marge de seguretat per possibles baixes). REALITZACIÓ DE LA <u>PROVA PILOT</u>, amb els primers membres de la mostra obtinguda.
FASE D'EXECUCIÓ SETEMBRE 2018 - JUNY 2020	SETEMBRE 2018	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Límit per obtenir la mostra</u> representativa de participants de cada centre. • <u>Contacte dels centres</u> amb la investigadora per <u>recompte de la mostra</u> de participants. Es reunirà a tots els candidats a participar per explicar en què consisteix l'estudi, els objectius i la seva finalitat; Se'ls passarà el <u>full informatiu</u> i la <u>fitxa de consentiment</u> perquè el signin en cas de que hi estiguin d'acord i acceptin voluntàriament participar en l'estudi. (Dimarts 4 de Setembre, sala de reunions del CAP de Banyoles).
	OCTUBRE 2018	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Primera sessió</u> (primer dimarts, dia 2 d'Octubre) : Presentació del programa, de la finalitat, el contingut educatiu i de la psicoterapeuta. • Realització del <u>Pre-test</u> als candidats. • Introducció i <u>anàlisi de les dades obtingudes</u> al pre-test, a través del programa estadístic SPSS i

		s'elabora una primera redacció dels resultats obtinguts.	
		GRUP D'INTERVENCIÓ	GRUP CONTROL
		-Inici de les primeres <u>sessions psicoeducatives</u> , tots els dimarts, un grup al matí i un a la tarda de (7-8 persones). - (4 sessions en total).	INTERVENCIIONS CONVENCIONALS
	NOVEMBRE 2018	- <u>Sessions psicoeducatives</u> tots els dimarts, un grup al matí i l'altre a la tarda. -Inici els Dijous de les <u>intervencions de suport</u> (treballador/a social), un grup al matí i l'altre a la tarda.	
	DESEMBRE 2018	- <u>Sessions psicoeducatives</u> tots els dimarts, un grup al matí i l'altre a la tarda. -Inici de les sessions INDIVIDUALS de <u>psicoteràpia</u> UN dijous. (matí o tarda, segons hora pre- establerta)	
	GENER 2019	<i>Aplicació i reflexió dels coneixements i eines obtingudes al domicili.</i>	
	FEBRER 2019	-Continuació, els Dijous de les <u>intervencions de suport</u> (treballador/a social), un grup al matí i l'altre a la tarda.	
	MARÇ 2019	-Sessions INDIVIDUALS de <u>psicoteràpia</u> UN dijous. (matí o tarda, segons hora pre- establerta)	
	ABRIL 2019	<i>Aplicació i reflexió dels coneixements i eines obtingudes al domicili.</i>	
MAIG 2019	-Continuació, els Dijous de les <u>intervencions de suport</u> (treballador/a social), un grup al matí i l'altre a la tarda.		

	JUNY 2019	-Sessions INDIVIDUALS de <u>psicoteràpia</u> UN dijous. (matí o tarda, segons hora pre- establerta)	
	JULIOL 2019	<ul style="list-style-type: none"> • 1a AVALUACIÓ, enquesta als 10 mesos de l'inici del programa. Segons els resultats es podrien establir canvis en la freqüència i orientació de les intervencions. -Enquestes als participants -Grups Focals • <u>Introducció i anàlisi de les dades obtingudes</u> a la primera avaluació a través del programa estadístic SPSS i s'elabora una primera redacció dels resultats obtinguts <u>comparant-los amb els del pre-test.</u> 	
	AGOST 2019	-Continuació, els Dijous de les <u>intervencions de suport</u> (treballador/a social), un grup al matí i l'altre a la tarda.	INTERVENCIONS CONVENCIONALS
	SETEMBRE 2019	-Sessions INDIVIDUALS de <u>psicoteràpia</u> UN dijous. (matí o tarda, segons hora pre- establerta)	
	OCTUBRE 2019	Aplicació i reflexió dels coneixements i eines obtingudes al domicili.	
	NOVEMBRE 2019	-Continuació, els Dijous de les <u>intervencions de suport</u> (treballador/a social), un grup al matí i l'altre a la tarda.	
	DESMEBRE 2019	-Sessions INDIVIDUALS de <u>psicoteràpia</u> UN dijous. (matí o tarda, segons hora pre- establerta). -Dimarts dia 17 de Desembre, <u>sessió psicoeducativa</u> , per resolució de dubtes i repàs del contingut après.	
	GENER 2020	-Dimarts dia 14 de Gener, <u>sessió psicoeducativa</u> , per resolució de dubtes i repàs del contingut après.	
	FEBRER 2020	-Continuació, els Dijous de les <u>intervencions de suport</u> (treballador/a social), un grup al	

		matí i l'altre a la tarda. -Dimarts dia 11 de Febrer, <u>sessió psicoeducativa</u> , per resolució de dubtes i repàs del contingut après.	
	MARÇ 2020	-Sessions INDIVIDUALS de <u>psicoteràpia</u> UN dijous. (matí o tarda, segons hora pre-establerta). -Dimarts dia 17 de Març, <u>sessió psicoeducativa</u> , per resolució de dubtes i repàs del contingut après.	
	ABRIL 2020	-Dimarts dia 14 d'Abril, <u>sessió psicoeducativa</u> , per resolució de dubtes i repàs del contingut après.	
	MAIG 2020	<ul style="list-style-type: none"> • 2a AVALUACIÓ, enquesta als 20 mesos de l'inici del programa. -Enquestes als participants -Grups Focals • <u>Introducció i anàlisi de les dades obtingudes</u> a la segona avaluació a través del programa estadístic SPSS i s'elabora una primera redacció dels resultats obtinguts <u>comparant-los amb els del pre-test i la primera avaluació.</u> 	
		-Dimarts dia 12 de Maig, <u>sessió psicoeducativa</u> , per resolució de dubtes i concloure el programa.	INTERVENCIIONS CONVENCIONALS
	JUNY 2020	GRUPS FOCALS - "Enquesta de satisfacció" (voluntari), expressió d'opinions i espai de discussió sobre el programa.	
FASE D'ANÀLISI I INTERPRETACIÓ DE LES DADES JUNY 2020- AGOST 2020	JUNY 2020- AGOST 2020	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Redacció dels resultats obtinguts</u>, discussió i elaboració de conclusions finals del treball. • <u>Revisar el marc teòric/antecedents</u> i la metodologia del projecte i actualitzar fonts bibliogràfiques, si és necessari. • Revisió de la memòria. • <u>Finalització de la recerca.</u> • <u>Revisió del text i traducció</u> del projecte (castellà i anglès). • <u>Enviar i publicar l'article</u> a les revistes que més t'adaptin a la temàtica. 	

Font: Elaboració pròpia

*A més de les intervencions ja mencionades anteriorment, els cuidadors que formen part del grup d'investigació també disposen a partir de l'Octubre de l'any 2018 i fins el maig de l'any 2020 de:

- 1 DIA DE DESCANS SATMANAL (Opcional) - 1 matí/tarda lliure / SET. (divendres o dimecres)

-2 PERIODES VACANIONALS (d'1 set.)

-ENTRENAMENT DEL PACIENT - els DIMARTS, DIJOUS I DIVENDRES (matí/tarda)

*Els pacients disposaran d'un calendari, on hi apareguin totes les activitats i intervencions de manera clara i entenedora, que els serà subministrat el dia de la primera sessió informativa (4 de Setembre, 2018). (ANNEX 11)

7. PRESSUPOST ECONÒMIC

A les següents taules es desenvolupen les despeses aproximades necessàries per tal de poder dur a terme el projecte:

TAULA 9: Despeses de Recursos Humans

S'inclouen elements relacionats amb la feina realitzada pels diferents professionals que intervenen al programa. Inclouen el salari mensual d'acord amb el percentatge de la jornada laboral dedicat a treballar en la investigació i el temps de duració (Taula 9) :

CONCEPTE	DURADA	Núm. Hores/dia	Núm. Dies/set.	€/hora	€/mes	TOTAL
Psicoterapeuta (En el cas de que dugui a terme totes les sessions tant d'educació psicosocial com psicoteràpia la	3 mesos (sessions psicoeducatives setmanals)	2 h/dia (1h amb el grup del matí i 1h amb el grup de la tarda)	1 dia / set. (SP)	15 €/h	120€/mes (SP)	1.980€
	6 mesos (sessions psicoeducatives mensuals)		1 dia / mes (SP)		30€/mes (SP)	

mateixa persona)	6 mesos (sessions psicoteràpia)	4h/dia (sessions individuals)	1 dia / set. (PT)		240€/mes (PT)	
Treballadora Social	6 mesos	6h/dia (4h amb els dos grups de matí i 2h amb el grup de la tarda)	1 dia / set.	15€/h	360€/mes	2.160€
Fisioterapeuta	20 mesos	4h/dia (2h amb el grup del matí i 2h amb el grup de la tarda)	1 dia / set.	15€/h	240€/mes	4.800€
Investigadora	25 mesos	2h/dia	3 dies / set.	6€/h	144€/mes	3.600€
					TOTAL:	12.540€

*Faltaria incloure el personal designat per cobrir els descansos dels familiars (períodes vacacionals), caldria saber si disposem de subvencions o ajudes, ...

Font: elaboració pròpia

TAULA 10: *Despeses de material fungible*

CONCEPTE	PRESENTACIÓ	QUANTITAT	Preu/Unitat	TOTAL
Fulls de paper	Paquet 500	2	3.00€	6€
Bolígrafs	Caixa de 10	1	3.50€	3.50€
CD-RW	Caixa de 10	1	10.00€	10€
USB	USB 16 GB	3	12.00€	36€
Tonner impressora làser	Caixa	1	80.00€	80€

Fotocòpies dels documents (B/N)	Fulls: <ul style="list-style-type: none"> • Enquesta/Qüestionari participants (3 avaluacions: pre-test, 1a avaluació i avaluació final) • Consentiments informats (participació de l'estudi i grup focal) • Carta als directors centres i convocatòria infermers • Carta comitè bioètica. • Calendari • Tríptics • Full informació dels participants 	1000	0.05€	50€
Grapes	caixa (1.000)	1 caixa	0.70€	0.70€
			TOTAL:	186.20€

Font: elaboració pròpia

TAULA 11: *Despeses d'equipament*

CONCEPTE	QUANTITAT	Preu/unitat	TOTAL
TIC i programes d'anàlisi de dades: SPSS	1	600€	600€
Grabadora de veu amb pedal	1	350€	350€
		TOTAL:	950€

Font: elaboració pròpia

Una vegada s'ha dut a terme la investigació, l'investigadora ha de transmetre al públic els coneixements i resultats que ha obtingut de l'estudi. En la següent taula (Taula 12) es recullen els principals conceptes per realitzar la difusió científica del projecte:

TAULA 12: *Despeses de la difusió científica*

CONCEPTE		DESPESA	TOTAL
Difusió científica Nacional	Inscripció	300€	1.200€
	Dietes	300€	
	Viatge	600€	
Difusió científica Internacional	Inscripció	300€	1.500€
	Dietes	400€	
	Viatge	800€	
Publicació	3 Revistes Científiques d'infermeria	1000€/revista	3.000€
Traducció i correcció		700€ /article	700€
		TOTAL:	6.400€

Font: elaboració pròpia

DESPESA TOTAL DEL PROJECTE: 20.076,20€

8. ANNEXES

ANNEX 1: Carta d'aprovació pel comitè d'ètica	71
ANNEX 2: Carta als director des centres	72
ANNEX 3: Convocatòria als/les adjunts/es d'infermeria dels diferents centres col·laboradors amb el programa	73
ANNEX 4: Full d'informació als participats del projecte	74
ANNEX 5: Full de consentiment.....	75
ANNEX 6: Enquesta als participants.....	76
ANNEX 7: Guió del grup focal nominal "Discussió" - "El meu familiar té l'Alzheimer, i ara què?"	81
ANNEX 8: Consentiment informat per als participants del Grup Focal	83
ANNEX 9: Guió del Grup Focal per a la millora contínua del procediment.....	84
ANNEX 10: Consentiment informat per als participants del Grup focal per a la millora contínua del procediment.....	85
ANNEX 11: Calendari de les intervencions dirigides als participants del programa.....	86
ANNEX 12: Entrevista a Glòria Mas, psicoterapeuta de la Fundació Pasqual Maragall, responsable dels grups terapèutics a Girona (Espai Caixa). (Transcripció)	89
ANNEX 13: Document : " <i>El meu familiar té l'Alzheimer, i ara què?</i> "	104

ANNEX 1:Carta d'aprovació pel comitè d'ètica

Benvolgut/da,

Sóc la Neus Casals, alumna de 4t del Grau en Infermeria, investigadora principal del projecte d'investigació titulat: "*Avaluació programa d'educació per a la salut de cuidadors informals de pacients amb Alzheimer*". L'objectiu principal de l'estudi, és avaluar l'efectivitat de les intervencions psicoeducatives d'infermeria dirigides als cuidadors informals de les persones amb malaltia d'Alzheimer, per reduir la seva morbiditat psicològica, sobrecàrrega, fins i tot, depressions, i les repercussions en la seva qualitat de vida i salut.

L'escric per demanar-li que accepti a tràmit aquest projecte per dur a terme la seva valoració a fi i efecte de poder tenir autorització per realitzar el treball de camp que afectaria a cuidadors i cuidadores de persones afectades d'Alzheimer de la Comarca del Pla de l'Estany que es reclutarien a través de la col·laboració de professionals dels centres de la comarca i els referents de l'àrea bàsica de Banyoles.

S'assegura l'anonimat i confidencialitat de les dades personals dels participants; se'ls entregarà un full d'informació i un full de consentiment que hauran de signar prèviament a la seva participació; i rebran un informe amb els resultats finals de l'estudi.

Cordialment,

Neus Casals

Pla de l'estany, _____, de _____ 20_____

Signatura:

ANNEX 2: Carta als directors dels centres

Benvolgut/da Sr/a director/a, de la residència / centre de dia
.....

Sóc la Neus Casals, alumna de 4t del Grau en Infermeria i estic duent a terme un projecte d'investigació: "*Avaluació programa d'educació per a la salut de cuidadors informals de pacients amb Alzheimer*". L'objectiu principal de l'estudi, és avaluar l'efectivitat de les intervencions psicoeducatives d'infermeria dirigides als cuidadors informals de les persones amb malaltia d'Alzheimer, per reduir la seva morbiditat psicològica, sobrecàrrega, i fins i tot, depressions, i les repercussions en la seva qualitat de vida i salut.

L'escric per demanar-li col·laboració pel meu projecte, proporcionant-me informació necessària per poder entrar en contacte amb els cuidadors i cuidadores principals i informals de persones amb malaltia d'Alzheimer atesos/residents en el seu centre, per tal d'informar-los sobre el projecte i demanar-los la seva participació voluntària. Per descomptat, s'assegura l'anonimat i la confidencialitat de les dades personals dels participants; als que se'ls entregarà un full d'informació i un full de consentiment que hauran de signar prèviament a la seva participació; i rebran un informe amb els resultats finals de l'estudi.

Agraeixo per avançat la seva col·laboració, resto a l'espera de la seva resposta, i estic a la seva disposició per qualsevol dubte o aclariment.

e-mail: ***** @gmail.com

Salutacions cordials,

Neus casals

ANNEX 3: Convocatòria als/les adjunts/es d'infermeria dels diferents centres col·laboradors amb el programa

Benvolguts/des,

M'adreço a vostès per a convocar-les a la reunió informativa sobre la realització del projecte de recerca titulat "*Avaluació programa d'educació per a la salut de cuidadors informals de pacients amb Alzheimer*" que porta a terme la Sra. *Neus Casals*, estudiant d'infermeria de la Facultat d'Infermeria de la Universitat de Girona i que tindrà lloc el proper dia 25 de Juny del 2018, en dues sessions, a les 9:30h i a les 15:30h a la sala de reunions del CAP Banyoles.

- Ordre del dia:
 1. Presentació de la investigació, informació sobre l'estudi i motius del contacte amb els professionals presents.
 2. Confirmació de les dates d'inici del projecte (Setembre del 2018) per a l'administració del contacte de la investigadora als cuidadors principals.
 3. Torn obert de preguntes

Salutacions i agraïments per endavant per a la seva col·laboració.

*Per a qualsevol dubte, no dubteu en contactar amb el correu electrònic: *****@gmail.com , resto a la seva disposició*

Cordialment,

Neus Casals Daunis, estudiant de 4t d'Infermeria, de la Universitat de Girona.

ANNEX 4: Full d'informació als participants del projecte

-Introducció: El convidem a participar en l'estudi "*Avaluació programa d'educació per a la salut de cuidadors informals de pacients amb Alzheimer*". Del programa en qüestió: *El meu familiar té l'Alzheimer, i ara què?*

-Objectiu de l'estudi: L'objectiu principal de l'estudi, és avaluar l'efectivitat de les intervencions psicoeducatives d'infermeria dirigides als cuidadors informals per manejar els problemes de comportament de les persones amb malaltia d'Alzheimer, per reduir la seva morbiditat psicològica, sobrecàrrega i fins i tot depressions i les repercussions en la seva qualitat de vida.

-Per què li demanem que participi? Li demanem que participi ja que compleix els criteris d'inclusió.

-Quantes persones participaran en aquest estudi? En aquest estudi participaran un total de 30 cuidadors principals de malalts d'Alzheimer, independentment de la seva edat i de la fase de la malaltia en què es trobi el malalt.

-Quan de temps durarà la investigació? La seva participació durarà uns 2 anys (22 mesos), per poder veure l'evolució de l'estat psicosocial dels cuidadors.

-En què consisteix l'estudi? L'estudi consisteix en assistir a les visites programades per realitzar les activitats indicades i respondre les enquestes relacionades amb l'estat d'ànim, activitats recreatives, nivell de sobrecàrrega i de suport social. Si vostè forma part del grup d'intervenció haurà de seguir el programa de salut que se li indicarà durant el període de temps que duri la investigació (que els suposarà aproximadament entre dues i quatre hores setmanals, depenent de les intervencions pertanyents). Si forma part del grup control, en canvi, haurà d'actuar o seguir les intervencions que hauria seguit en cas de no participar a l'estudi, l'única diferència es que en certs moments concrets se'ls demanarà que contestin enquestes per tal de fer un seguiment així com en el moment en què finalitzi el programa per tal de poder-ne treure conclusions.

-Possibilitat de desistir un cop iniciat l'estudi? En qualsevol moment del període de seguiment vostè té el dret d'abandonar l'estudi i deixar de ser participant.

-Protecció de dades personals: Se li assegura l'anonimat i confidencialitat de les seves dades personals. Se'ls entregarà un full d'informació i un full de consentiment que hauran signat. El projecte respecte les normes d'investigació en humans.

ANNEX 5: Full de consentiment

L'objectiu del consentiment informat és proporcionar als participants d'una investigació l'autonomia necessària per a decidir participar voluntàriament en aquesta.

El present estudi "*Avaluació programa d'educació per a la salut de cuidadors informals de pacients amb Alzheimer*", liderat per una estudiant d'infermeria com a investigadora, pretén analitzar l'efectivitat d'un programa de suport per als cuidadors principals d'un familiar amb Alzheimer, per tal de millorar-ne la seva qualitat de vida i evitar-ne la seva sobrecàrrega, depressió,...

La seva participació consistirà en assistir a les visites de seguiment programades, i en cas de formar part del grup d'investigació, seguir el programa de salut que se li indicarà, així com respondre uns testos i enquestes prèvies a la intervenció, mentre dura aquesta i un cop finalitzada.

Si durant la seva participació té algun dubte pot realitzar les preguntes que consideri necessàries. Tanmateix, pot retirar-se de la investigació en qualsevol moment sense que això suposi cap perjudici per a vostè.

Li agraïm la seva participació, per avançat,

Sra. Neus Casals Daunis, investigadora principal.

Sr / Sra. _____

He llegit la informació sobre el projecte: "*Avaluació programa d'educació per a la salut de cuidadors informals de pacients amb Alzheimer*" i he tingut oportunitat de preguntar tot el que em generava dubtes.

Les meves dades seran totalment confidencials i es mantindran en l'anonimat. Dono el meu consentiment de forma voluntària per participar en aquest estudi.

Nom i firma del participant:

Nom i firma de l'investigador:

ANNEX 6: Enquesta als participants

Sóc la Neus Casals, estudiant de grau d'Infermeria, i estic realitzant una investigació l'objectiu principal de la qual és avaluar l'efectivitat de les intervencions psicoeducatives d'infermeria del programa *El meu familiar té l'Alzheimer, i ara què?* dirigides a vostès, als cuidadors informals de les persones amb malaltia d'Alzheimer, per tal de reduir els efectes psicològics negatius, com el sentiment de sobrecàrrega, depressions, ... i les repercussions en la seva qualitat de vida i salut.

Es tracta d'un estudi qualitatiu i quantitatiu amb un disseny experimental que es durà a terme del Setembre del 2018 al Juny del 2020.

La recollida d'informació d'aquest estudi es fa mitjançant aquesta enquesta totalment anònima, abans de començar la intervenció, mentre dura aquesta i un cop finalitzada. És per aquest motiu que d'acord amb la Llei orgànica 15/1999 de protecció de dades de caràcter personal, les dades personals que s'obtinguin seran exclusivament les justificades en els objectius formulats en l'estudi. En cap cas es permetrà l'accés a les enquestes, aquest serà exclusivament per a membres del grup de recerca. En tot moment es garantirà la confidencialitat.

Per a més informació en relació a l'estudi, posi's en contacte amb mi a través del correu electrònic: *****@gmail.com

Moltes gràcies per la seva col·laboració!

A continuació, haurà de respondre algunes preguntes obertes i altres tancades amb diverses opcions, entre les quals hi ha els testos que valoren: El nivell de suport social percebut, la sobrecàrrega i la depressió. Cada un dels quals disposa d'una prèvia i breu explicació del seu funcionament.

Li prego que respongui amb la màxim sinceritat possible, així mateix li asseguro la confidencialitat de les seves dades i les seves respostes.

Nom: _____

Cognoms: _____

Grup de la investigació: Grup control / Grup experimental

Edat : _____

Sexe: Home / Dona

Nivell d'estudis: analfabet / sense estudis / estudis primaris / estudis secundaris / estudis universitaris

Nivell econòmic: 1=nivell molt baix / 2=nivell mitjà / 3=nivell alt / 4= nivell molt alt

Convivència: Solter/a / casat/da, amb parella / família / altres: _____

Pateix alguna malaltia crònica? NO / SI Quina/es: _____

-En quina etapa de la malaltia d'Alzheimer es troba el seu familiar/pacient, del qual és cuidador principal (segons diagnòstic mèdic / del neurocirurgià)? Primera etapa o etapa lleugera / segona etapa o moderada / darrera etapa, la severa

-Per tal de valorar el nivell de dependència del seu familiar, respongui aquest petit qüestionari, encerclant la resposta afirmativa o negativa en cada cas:

- Necessita que algú l'alimenti? SI / NO
- És incapaç de menjar sol/a? SI / NO
- Necessita que algú el/a renti o el/la banyi? SI / NO
- Necessita que el/la vesteixin? SI / NO
- Necessita que l'arreglin (pentinar, afaitar, rentar les dents...)? SI / NO
- Té incontinència (no controla) la deposició? SI / NO
- Té incontinència (no controla) l'orina? SI / NO
- Necessita ajuda per anar i utilitzar el lavabo? SI / NO
- Necessita que l'aixequin o el posin al llit o a la cadira? SI / NO
- Necessita ajuda per desplaçar-se, i si va amb cadira de rodes l'han de portar? SI / NO
- Necessita ajuda per salvar un esglaó o desnivell? SI / NO

Per tal de valorar la seva percepció de suport social, llegeixi cada una de les següents afirmacions i indiqui el seu grau d'acord o desacord de l'1 (totalment en desacord) al 7 (totalment d'acord) en cada una d'elles:

1-Totalment en desacord

2-Bastant en descord

3-Més aviat en desacord

4-Ni en acord ni en desacord

5- Més aviat d'acord

6-Bastant d'acord

7-Totalment d'acord

"Adaptació i Validació de l'Escala Multidimensional de Suport Social Percebut" (27)

ÍTEM	AFIRMACIÓ	PUNTUACIÓ
1	Quan necessito ajuda, sé que algú que em podrà ajudar	
2	Quan tinc penes o alegries hi ha algú que em pot ajudar	

3	Estic segur/a que la meva família intenta ajudar-me	
4	La meva família em dona l'ajuda i recolzament moral que necessito	
5	Hi ha una persona que m'ofereix consol, quan ho necessito	
6	Estic segur/a que els meus amics intenten ajudar-me	
7	Puc comptar amb els meus amics quan tinc problemes	
8	Puc parlar dels meus problemes amb la meva família	
9	Quan tinc alegries o penes, puc compartir-les amb els meus amics	
10	Hi ha una persona que s'interessa per el que sento	
11	La meva família m'ajuda a prendre decisions	
12	Puc parlar dels meus problemes amb els meus amics.	

Per tal de valorar el seu nivell de sobrecàrrega, indiqui el seu grau d'acord o desacord de l'1 (mai) al 5 (gairebé sempre) en cada una de les preguntes següents:

"Escala de sobrecàrrega del cuidador de Zarit" (28)

ÍTEM	PREGUNTA	PUNTUACIÓ (1-5)
1	Sent que el seu familiar sol·licita més ajuda de la que realment necessita?	
2	Sent que degut al temps que dedica al seu familiar ja no disposa de temps suficient per vostè?	
3	Se sent tens quan ha de cuidar al seu familiar i atendre a més a més altres responsabilitats (la resta de la família, la feina,..) ?	
4	Se sent avergonyit per la conducta del seu familiar?	
5	Se sent enfadat quan està prop del seu familiar?	
6	Creu que la situació actual afecta de manera negativa a la seva relació amb amics i altres membres de la família?	
7	Sent temor per el futur que li espera al seu familiar?	
8	Sent que el seu familiar depèn de vostè?	
9	Se sent atabalat quan ha estar amb els seu familiar?	

10	Sent que la seva salut s'ha ressentit negativament per cuidar el seu familiar?	
11	Sent que no té la vida privada que desitjaria degut al seu familiar?	
12	Creu que la seva vida social s'ha vist afectada per haver de cuidar al seu familiar?	
13	Se sent incòmode per distanciar-se de les seves amistats degut a haver de cuidar al seu familiar?	
14	Creu que el seu familiar espera que vostè el cuidi, com si fos la única persona amb la que pot comptar?	
15	Creu que no disposa de diners suficients per cuidar al seu familiar a més de les seves altres despeses?	
16	Sent que serà incapaç de cuidar el seu familiar per molt més temps?	
17	Sent que ha perdut el control sobre la seva vida des de que la malaltia dels seu familiar es manifesta?	
18	Desitjaria poder delegar la cura del seu familiar a altres persones?	
19	Se sent indecís sobre el que fa per al seu familiar?	
20	Sent que hauria de fer més del que fa per el seu familiar?	
21	Creu que podria cuidar al seu familiar millor del que ho fa?	
22	En general, quin grau de "sobrecarrega" sent per el fet de cuidar al seu familiar?	

Per tal de valorar el seu nivell de depressió, a continuació li adjunto una llista de sentiments que podria haver tingut o maneres en què podria haver actuat. Puntuï de 0 (rarament o mai) a 3 (moles vegades o sempre) segons si es van manifestar durant la setmana passada:

"TheCenters for EpidemiologicStudies Depressions Scale" (29)

DURANT LA SETMANA PASSADA:

ÍTEM	PREGUNTA	PUNTUACIÓ (0-3)
1	Estava preocupat/ada pel que en general no em molesta.	

2	No tenia ganes de menjar, jo no tenia gana.	
3	No era capaç de sentir-me feliç, fins i tot quan la meva família o amics van intentar ajudar-me a sentir-me millor.	
4	Em vaig sentir com si estigués tan bé com les altres persones.	
5	Vaig sentir que no podia prestar atenció al que estava fent.	
6	Vaig sentir-me deprimít i infeliç.	
7	Em vaig sentir com si estigués massa cansat per fer les coses.	
8	Vaig sentir que havia de passar alguna cosa bona.	
9	Vaig sentir que coses que havia fent anteriorment no anaven bé.	
10	Vaig sentir por.	
11	No vaig dormir tan bé com acostumo a dormir.	
12	Estava feliç.	
13	Estava més tranquil/l.la del que és habitual.	
14	Em sentia sol/a, com si no tingués amics.	
15	Em vaig sentir com si les persones que conec no fossin tan amables amb mi o que no volien estar amb mi.	
16	M'ho vaig passar bé.	
17	Vaig sentir ganes de plorar.	
18	Em vaig sentir trist.	
19	Vaig sentir que no li agradava a la gent.	
20	Va ser difícil començar a fer les coses.	

MOLTES GRÀCIES PER LA SEVA COL·LABORACIÓ

ANNEX 7: Guió del grup focal nominal "Discussió"

En primer lloc, és convenient que cada membre del grup faci una breu presentació de la seva persona així com també del familiar del qual és el/la principal cuidador/a. Exposant la situació basal en què es torba (etapa de la malaltia), el nivell de dependència que té, exposant com creu que el fet de cuidar-lo afecta a la seva qualitat de vida i què n'espera del programa.

Preguntes:

En quan a la percepció de suport social:

- Quin nivell de suport / recolzament creu que pot trobar en la seva família / entorn més proper?
- Disposa d'algú amb qui compartir les seves penes, alegries, problemes,... i poder parlar obertament de la situació? Sent que algú s'interessa per el que sent?
- Disposa d'algú en la seva família o entorn més proper que l'ajudi a l'hora de prendre decisions?
- Quins tipus d'ajudes en quan al suport / recolzament social creu que manquen en l'àmbit de la cura d'una persona amb Alzheimer?
- Què espera millorar en aquest sentit a partir del programa?

En quan a la sobrecàrrega del cuidador:

- Sent que degut al temps que dedica al seu familiar ja no disposa de temps suficient per vostè?
- Creu que la seva situació actual afecta de manera negativa a la seves relacions socials (amb la resta de la família, amics,...)
- Sent temor per el futur que li espera al seu familiar a mesura que progressi la malaltia i augmentin les seves necessitats? Es veu capaç i amb forces per afrontar cada vegada més dificultats en la cura del seu familiar?

- Sent que el seu familiar depèn de vostè?
- Sent que la seva salut s'ha ressentit negativament per cuidar al seu familiar?
- Considera que no disposa de diners/temps suficients per cuidar al seu familiar a més de les seves despeses/ obligacions?
- Desitja poder delegar la cura del seu familiar a altres persones?
- Creu que podria cuidar al seu familiar millor del que ho fa?
- En general quin grau de "sobrecarrega" sent per el fet de cuidar al seu familiar, i com espera que això millori amb les intervencions del programa?

En quan a la depressió:

- Creu que en algun moment del procés de cura del seu familiar s'ha sentit deprimat? O més angoixat o preocupat del normal?
- Ha perdut la gana, la son, la capacitat d'atenció/concentració o les ganes de fer coses en algun moment del procés?
- En algun moment del procés ha sentit por/temor ?
- S'ha sentit en algun moment trist o em ganes de plorar?

ANNEX 8: Consentiment informat per als participants del Grup Focal

El present grup focal, que consisteix en una entrevista grupal per a conèixer opinions i diferents punts de vista des d'una perspectiva personal, liderat per un equip d'investigació i intervenció, pretén analitzar i conèixer, la percepció dels participants al programa *El meu familiar té l'Alzheimer, i ara què?* abans d'iniciar les intervencions d'aquest, a la meitat del programa i un cop finalitzat, per tal de conèixer la percepció real i subjectiva dels participants sobre els diferents aspectes de la seva qualitat de vida que es valoren, com son: El suport social percebut, la sobrecàrrega i la depressió. Així com també, poder-les comparar després de les intervencions per conèixer l'efectivitat d'aquestes i poder-ne fer una valoració qualitativa.

Si durant la seva participació té algun dubte pot realitzar les preguntes que consideri necessàries. Aquest serà enregistrat en tot moment, per tal de poder-ne extreure una transcripció. Tanmateix, pot retirar-se de la investigació en qualsevol moment sense que això suposi cap perjudici per a vostè.

Li agraeixo la seva participació, per avançat, Sra. Neus Casals Daunis, investigadora principal

Sr / Sra. _____

He llegit la informació sobre el grup focal respecte el projecte: "*Avaluació programa d'educació per a la salut de cuidadors informals de pacients amb Alzheimer*" i he tingut oportunitat de preguntar.

La meva participació consistirà en assistir a la convocatòria, i participar donant la meva opinió i punts de vista personals, sense cap mena de compromís.

Les meves dades i opinions seran totalment confidencials i es mantindran en l'anonimat. Autoritzo que m'enregistrin amb una gravadora.

Dono el meu consentiment de forma voluntària per participar en aquest grup focal.

Nom i firma del participant:

Nom i firma de l'investigador:

ANNEX 9: Guió del Grup Focal per a la millora contínua del procediment

Preguntes:

- Quin grau de coneixements (sobre què esperar de la malaltia, tècniques de reconducció del pensament, de direcció de situacions conflictives,...) creieu que teníeu abans d'iniciar el programa?
- Quines expectatives teníeu sobre el projecte? Què n'esperàveu?
- Qui us va informar sobre l'existència del programa i us va animar a participar-hi?
- Creieu que és adequat i adient el contingut treballat a les sessions? i la durada de les sessions?
- Se us ha fet llarg el programa o creieu que l'extensió és proporcional als continguts?
- Heu notat que ha incrementant la vostra qualitat de vida i la vostra manera d'afrontar les situacions difícils? i això s'ha vist reflectit amb la relació d'ajuda amb el familiar malalt?
- S'han complert les expectatives que teníeu del programa? El recomanaríeu?
- Punts forts del programa.
- Punts febles del programa, què es podria millorar?

ANNEX 10: Consentiment informat per als participants del Grup focal per a la millora contínua del procediment.

La present entrevista de satisfacció, que consisteix en una entrevista grupal per a conèixer opinions i diferents punts de vista des d'una perspectiva personal, liderat per un equip d'investigació i intervenció, pretén analitzar i conèixer, la percepció dels participants al programa *El meu familiar té l'Alzheimer, i ara què?* un cop finalitzat aquest, per tal de detectar els possibles punts forts i febles del programa per tal de resoldre'ls i potenciar aquest.

Si durant la seva participació té algun dubte pot realitzar les preguntes que consideri necessàries. Aquest serà enregistrat en tot moment, per tal de poder-ne extreure una transcripció. Tanmateix, pot retirar-se de la investigació en qualsevol moment sense que això suposi cap perjudici per a vostè.

Li agraeixo la seva participació, per avançat, Sra. Neus Casals Daunis, investigadora principal

Sr / Sra. _____

He llegit la informació sobre el grup focal respecte el projecte: *"Avaluació programa d'educació per a la salut de cuidadors informals de pacients amb Alzheimer"* i he tingut oportunitat de preguntar.

La meva participació consistirà en assistir a la convocatòria, i participar donant la meva opinió i punts de vista personals, sense cap mena de compromís.

Les meves dades i opinions seran totalment confidencials i es mantindran en l'anonimat. Autoritzo que m'enregistrin amb una gravadora.

Dono el meu consentiment de forma voluntària per participar en aquest grup focal.

Nom i firma del participant:

Nom i firma de l'investigador:

ANNEX 11: Calendari de les intervencions dirigides als participants del programa.

2018

GENER

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

FEBRER

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28				

MARÇ

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

ABRIL

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

MAIG

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

JUNY

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	

JULIOL

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

AGOST

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

SETEMBRE

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30

OCTUBRE

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

NOVEMBRE

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30		

DESEMBRE

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						

Juny, Juliol i Agost :**PROVA PILOT**

Dilluns 25 de Juny: Reunió d'adjunts d'Infermeria dels centres que participen al programa.

Dimarts 04 de Setembre: Reunió de tots els participants del programa.

Dimarts 02 d'Octubre: PRE- Test (+ Primera sessió d'educació Psicosocial)

Dimarts: Sessió d'educació PSICOSOCIAL

Dijous: Sessió amb TREBALL SOCIAL

Dijous: Sessió de PSICOLOGIA

2019

GENER

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

FEBRER

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28			

MARÇ

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

ABRIL

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					

MAIG

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

JUNY

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30

JULIOL

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

AGOST

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

SETEMBRE

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

OCTUBRE

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

NOVEMBRE

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	

DESEMBRE

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

Dimarts: Sessions d'educació PSICOSOCIAL

Dijous : Sessions amb TREBALL SOCIAL

Dijous : Sessions de PSICOLOGIA

1a Set. de Juliol: 1a AVALUACIÓ (enquestes + grups focals)

2020

GENER

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

FEBRER

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	

MARÇ

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

ABRIL

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30			

MAIG

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

JUNY

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					

JULIOL

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

AGOST

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						

SETEMBRE

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30				

OCTUBRE

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

NOVEMBRE

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

DESEMBRE

Di	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dj
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

Dimarts: Sessions d'educació PSICOSOCIAL

Dijous : Sessions amb TREBALL SOCIAL

Dijous : Sessions de PSICOLOGIA

2a Set. de Maig: 2a AVALUACIÓ (última) (enquestes + grups focals)

Dimarts 9 de Juny: Grup focal per a la millora contínua del procediment

ANNEX 12: ENTREVISTA A GLÒRIA MAS, PSICOTERAPEUTA de la Fundació Pasqual Maragall, responsable dels grups terapèutics a Girona (Espai Caixa). (Transcripció)

—Com va néixer la iniciativa de dur a terme els grups terapèutics?

—Aquesta modalitat de grups terapèutics, en un inici, es va provar d'implementar en una àrea bàsica de la província de Barcelona. Es va dur a terme un petit estudi i es van fer diversos grups focals entre els assistents, que en van treure unes conclusions molt positives i van creure que aquest tipus d'intervencions eren molt oportunes, així com necessàries.

El programa consta de 14 sessions de 40 minuts. L'estructura de les sessions està molt marcada. Dediquem un temps a presentar el tema de la sessió, el gran gruix de la sessió es basa en la participació del cuidador, a partir d'aquí la meua feina com a psicòloga és dur a terme una intervenció de tu a tu; és a dir, són sessions grupals on, a la vegada, es parla de tu a tu amb cadascun dels assistents. Es pot dir que faig teràpia cognitiva - conductual un a un.

Què implica que sigui una intervenció grupal? Doncs, mentre jo treballo amb una persona una situació concreta, els altres aprenen d'aquesta experiència, ja que encara que potser no s'hi trobin en aquest moment, al llarg de l'evolució de la malaltia, en un futur no tan llunyà, es molt possible que sí.

Poden veure l'elaboració del pensament que treballem, l'emoció i el sentiment. D'aquesta manera doncs, amplifiquem una mica el treball d'un en un envers tots els altres. És una manera de que se sentin millor, ja que moltes vegades els cuidadors necessiten molta ajuda, orientació, se senten sols i aïllats, se senten molt culpables pel propi procés intern, i també per qüestions culturals de base. Procurem que d'aquest treball un a un se'n nodreixi tot el grup.

També busquem molt que entre ells es creï una cohesió grupal, que es creï un ambient còmode, de confiança, és part de la meua feina. Treballem molt el fet d'evitar els judicis, ja prou que es jutgen a si mateixos. Veuen altres maneres de funcionar i com poden solucionar situacions del dia a dia, aprendre mútuament els uns dels altres. Per a nosaltres és molt important que quan s'acabi la nostra intervenció, els assistents d'alguna manera mantinguin cert contacte i segueixin veient-se.

Llavors, a part d'aquestes 14 sessions, un cop s'han acabat, el que oferim són unes sessions de seguiment mensual, durant entre 4 i 6 mesos, perquè no sigui tan brusc el final de l'acompanyament. Amb l'estudi realitzat per a demostrar la validesa dels grups terapèutics, s'havia detectat que els cuidadors manifestaven que es quedaven com una mica desencaixats; havien trobat un espai on compartir tot allò i, encara que ja havien après moltes coses, necessitaven encara una crossa. El sistema que hem trobat ha estat aquest, el seguiment mensual que els permet allargar una mica més aquest comiat del grup amb el terapeuta, intentem que es mantingui aquest vincle.

—Realitzes totes les sessions tu, o també col·labores amb altres professionals? En general, quins tipus de professionals (infermeria, assistents socials, psicòlegs...) solen portar aquests grups?

—El nostre sistema funciona de manera que les 14 sessions sempre les imparteix el mateix terapeuta, òbviament tenim alguna persona de suplent per si passés qualsevol cosa, però la intenció és que sempre sigui el mateix terapeuta.

La intervenció que duem a terme està pensada per a psicòlegs, perquè té aquesta base d'intervenció cognitiva / conductual. Un professional d'un altre l'àmbit necessitaria aquesta base formativa, és una manera de fonamentar la intervenció. Es tracta de treballar sentiments, pensaments i emocions que el cuidador viu en el seu dia a dia i que li generen molt de patiment, culpabilitat, sensació d'aïllament. La intenció és anar-ho revertint, que es vagin adonant de tot allò que fan malament, i reforçar el que ja fan molt bé, perquè moltes vegades pensen que no fan res bé. Volem que valorin la feina que fan i siguin conscients que s'han de deixar totes les portes obertes i no tenir prejudicis, perquè potser, en alguna moment de l'evolució de la malaltia, acabaran prenent decisions o fent accions que mai havien pensat que ferien. És important treballar aquesta capacitat de flexibilitat, perquè tots som rígids, i a vegades la situació concreta et demana adaptació. Aquest és un component important a treballar.

—Teniu diferents grups classificats segons el grau en què es troba el familiar del cuidador, o treballeu tots junts?

—A dia d'avui treballem molt en funció de la demanda, tenim les dues vessants, però predominen els grups heterogenis. També és veritat que a vegades ens hem plantejat si hauríem de fer grups més uniformes o si continuem fent els grups heterogenis. Que

siguin més uniformes és interessant perquè els assistents es reconeixen moltíssim entre ells.

Hi ha hagut el plantejament de fer grups més homogenis, per exemple de només parelles, o només fills, o només gent amb un familiar en una fase concreta. Suposo que es podria fer, però, per la demanda que tenim, aquí fem grups mixtes, completament barrejats.

Penso que aquesta heterogeneïtat també és molt interessant, ja que els hi dona una perspectiva més amplia. Tothom pensa que la seva situació és la més dura. Per exemple: un cuidador que cuida a la seva parella, pensa que és la pitjor situació, ja que tenien un projecte de vida junts que s'ha vist estrocat, i que aquesta situació és més dura que el cas dels fills cuidadors, ja que son més joves tenen més energia...; però llavors, quan veuen i escolten experiències d'altres companys de grup que són fills, se n'adonen que el fill per exemple compagina el fet de cuidar, amb la seva feina i la seva pròpia família (fills,...). O a la inversa.

Tot plegat els dona una perspectiva més àmplia i crec que els obre una mica la mirada i aprenen a saber dir: " La meva situació és dura, però les altres també ho són. Jo ho estic passant molt malament, però el altres també". Uns i altres poden nodrir-se de l'experiència dels altres per viure la seva d'una manera més positiva. Pateixen moltíssim, és molt dur, hi ha molta angoixa. Es tracta de treballar perquè sigui el menys soferta possible.

També existeixen grups oberts de cuidadors, no només de pacients amb Alzheimer, sinó de persones que pateixen problemes de mobilitat, Parkinson, altres demències, malalties degeneratives... altres perfils. Funcionen molt bé, també, però el que aquí hem vist és que, quan es tracta de la mateixa patologia, la identificació amb l'altra es fa de forma molt natural, perquè es troben igual que jo, molt més específicament que si només és pel fet de ser cuidador. Perquè l'Alzheimer té unes característiques molt pròpies i la vivència del cuidador quan hi ha problemes de memòria recent, o quan no reconeixen situacions, o quan no volen fer el que se'ls demana, etc... es porta millor si troben persones amb la mateixa problemàtica.

Els grups que nosaltres fem son variats d'edat, de situació familiar i de grau/ etapa de la malaltia. Intentem que a tots els grups hi hagi de tot.

Tenim un projecte a Madrid, per exemple, amb un grup només d'homes, que és molt interessant perquè, com comentàvem abans, pel cuidador és molt important identificar-se amb altres i sentir que no està sol. En aquest cas, a més de ser cuidadors d'una

persona amb Alzheimer, tots són homes, que representen una minoria perquè tres de cada quatre cuidadors són dones. S'ha creat un vincle brutal, és molt interessant.

En resum, quan un grup és homogeni, es crea un vincle molt fort; quan és heterogeni, l'experiència personal es veu d'una altra manera i s'enriqueixen mútuament.

—Quin perfil tenen els cuidadors que assisteixen a les sessions?

—Essencialment treballem amb fills/es i parelles, alguna vegada hi ha hagut algun germà. El cuidador professional, remunerat, queda exclòs, ens centrem en el cuidador principal familiar. Actualment, tinc una assistent a un grup terapèutic que és la neboda del malalt, però és un cas molt excepcional, normalment es tracta de la família més pròxima. Si hi ha varis fills, sempre n'hi ha un que se'n responsabilitza més que els altres.

La figura del cuidador principal és la que busquem, ja que és el que té aquesta vivència més de primera mà.

Un altre aspecte que tenim molt en compte en els nostres grups és que no hi hagi mai dos membres d'una mateixa família al mateix grup; sí que hi pot haver un familiar al grup de matí i un altre al de la tarda, però mai al mateix grup perquè, encara que ells diguin el contrari o no ho vegin, poden sorgir situacions bastant delicades i complexes, És molt fàcil que, tot i pertànyer al grup com a cuidadors, els rols de pare i fill, per exemple, es mantinguin i influeixin en les respostes; a banda de que per la resta del grup també es dona una diferenciació, ja que entre ells es coneixen i la resta no. Preferim evitar-ho.

—Tal com has comentat abans, creus que el format dels grups terapèutics seria aplicable a altres malalties, malalties degeneratives, per exemple?

—N'estic convençuda. Al final és una intervenció cognitiva - conductual. El que faries en una teràpia individual per treballar pensaments, emocions i sentiments, es fa per a un grup sobre un tema concret, en aquest cas l'Alzheimer. Per tant, seria aplicable i factible en altres malalties.

La intervenció cognitiva - conductual està més que demostrada i les teràpies en grup també, llavors unim aquestes dues modalitats i s'apliquen a qualsevol altra malaltia on es cregui que poden funcionar, no veig per què no.

Penso que com a societat s'hauria d'anar avançant en aquest sentit, fins i tot en altres àmbits, com més recursos pugui haver-hi millor.

—Els familiars, com porten el fet de que aquesta malaltia pugui tenir un component genètic?

**Un projecte que està duent a terme la Fundació Pasqual Maragall, és "L'estudi Alfa", estudi que duu a terme un conjunt de proves a descendents de pacients amb Alzheimer, cada tres anys i durant dècades, per conèixer els factors de risc i els indicadors biològics que podrien incidir en el desenvolupament de l'Alzheimer(38).*

—És veritat que existeix cert temor per aquesta creença generalitzada sobre el fet que la malaltia d'Alzheimer s'hereta. En canvi, la població en general no sap que el percentatge de casos de la malaltia que s'hereten representa tan sols un 1%.

Val la pena saber, però, que tots els voluntaris de la fundació tenen en comú que són fills de malalts d'Alzheimer, gent cognitivament sana que realitzen aquest estudi sense cap diagnòstic que pugui influir en els resultats. En el moment en què es va fer aquesta demanda, la decisió es va basar sobretot en el compromís més gran que poden tenir aquestes persones respecte a la resta de ciutadans. Si tu has viscut de primera mà la situació, en general, el teu compromís per voler fer alguna cosa perquè es puguin aportar millores en un futur és molt diferent, molt més alt que si no ho has viscut. La demanda que vam fer a fills de malalts principalment naixia d'aquí, ja que aquests estudis son a llarg termini i en aquest cas, implica que cada tres anys s'han de fer diverses proves que suposen un temps, una dedicació, unes molèsties.

Per tant, tornant a la pregunta, la creença popular infundada que la malaltia s'hereta fa que el cuidador fill pateixi perquè pensa que a ell potser li passarà el mateix. Informar de quina és la realitat de la malaltia, de què en sabem, és un treball que també hem de fer.

Sabem que un 1% és genètic i l'altre 99% restant és multifactorial. Sabem que hi ha factors que son modificables: l'estil de vida, l'alimentació, l'exercici, la reserva cognitiva, la gestió de l'estrès,... tot això són factors modificables que també ens ofereixen un marge d'actuació, possibilitats per tal de prevenir la malaltia. A dia d'avui,

no podem dir de forma concloent: "si jo faig això, 100% segur que no em passarà", però estic prevenint, igual que una persona no fuma per a prevenir el càncer de pulmó, o una persona cuida els factors vasculars per temes de diabetis, obesitat...

Treballem una mica en aquest sentit: informar al cuidador és donar eines, si coneixes, pots fer. Quan tenen aquesta informació en certa manera es tranquil·litzen, ja que el factor de major risc per a la malaltia és l'edat, i tots volem fer-nos grans. Crec que encara s'ha de fer més difusió en general, més pedagogia.

Ara bé, quan parlem del cas d'una persona que té un Alzheimer genètic, aquí sí que s'ha de realitzar un pa específic, amb aquestes famílies ja es fa un treball de tu a tu, no és tan grupal, ajudar-los a gestionar la informació, la situació que estan vivint, la situació familiar i la seva possibilitat d'adaptació a la nova situació, que és molt més dura. Saber que tens tots els números perquè et passi, suposa un fort impacte.

De la mateixa manera que, a les persones que ja presenten de base una simptomatologia depressiva o per l'estil, els hem de prestar una atenció individual perquè necessiten un altre focus, completament centrat amb ells. I després ja passarem al tema del cuidar. Necessites un treball previ. La persona ha d'estar bé, reforçada, per poder cuidar al familiar. A vegades ens arriben persones que anímicament estan molt afectades, llavors s'ha d'anar treballant aquest aspecte i pot anar revertint. Però quan hi ha aquest diagnòstic de depressió o patologia similar es fa una atenció individualitzada, i passa a grupal quan es pugui.

—Trebal·leu també sobre el dol? perquè un cuidador principal passa a viure pel malalt, abandonant totes les seves aficions, parcialment altres rols... llavors quan aquest falta, com ho gestionen?

—El fet que s'involucrin totalment a la cura del malalt i deixin de banda totes les seves aficions, altres rols... sol passar més en parelles cuidadores que en fills. Els fills, moltes vegades, tenen família pròpia (parella o fills); també es dona aquesta absorció, però no es poden permetre que sigui total.

El dol és un aspecte que tenim present des del principi. Es tracta de treballar bé la IDENTITAT de la persona, és a dir, la meua identitat no es basa en el fet que sigui cuidador; a banda d'això, sóc moltes altres coses, sóc fill, germà, mare, amic, treballador..., puc ser moltes coses.

A mesura que la malaltia evoluciona, anem augmentant progressivament el temps que hem de dedicar al malalt. Comencem amb dues hores a la setmana i podem acabar amb una situació d'absorció total, només fent allò, sense quedar amb els amics, sense treballar... Per això cal un treball previ de la IDENTITAT, a partir d'aquí dependrà una mica la capacitat de cada persona. S'ha d'anar buscant que siguin conscients de totes les renúncies que fan, perquè moltes vegades no ho són, i a partir d'aquí decidir quines fas i quines no. Per exemple: jo puc deixar de treballar, però he de ser conscient de la renúncia que estic fent, i les implicacions que té. Es tracte de fer un treball en aquest sentit i, un cop ja hi ha aquesta consciència, passar a revertir-ho en la mesura de lo possible. S'han de recuperar els vincles social, el fet de cuidar-se un mateix, passar més temps amb la resta de la família...

El dol, doncs, des del diagnòstic fins a la fi de la persona, és un procés constant, perquè es van produint moltes pèrdues a mesura que passa el temps: els records, el caràcter de la persona; passes a no reconèixer una persona molt propera a tu. Per tant, és un bon exercici fer que els cuidadors siguin conscients que passen un dol continu, també en vida del malalt, que s'ha d'elaborar, i que molts dels sentiments que tenen venen del dol que estan fent dia a dia.

Treballem també perquè ells prenguin les regnes. El fet de cuidar tant, tantes hores, tanta dedicació, implica que ells mateixos quedin en segon pla, i tot va per el malalt; deixen de fer coses seves per cuidar de l'altre. Poden deixar de fer coses si ells volen, però n'han de ser conscients. Moltes vegades és difícil perquè no se n'adonen; i quan ho fan, només veuen la part negativa que reverteix en ells. Si tenien una afició que els agradava, els interessava i s'ho passaven bé, i la suprimeixen, on troben ara el seu plaer? el seu espai de desconexió? No ho podem perdre!

Moltes vegades s'ha perdut pel camí, i mica en mica treballem per recuperar-ho. En molts casos recuperar el vincle amb la resta de la família és el primer pas. Informar-los de la situació que vius, perquè moltes vegades es creu erròniament que els altres ja ho veuen; els altres no ho veuen, encara que es fa obvi. Tots vivim molt centrats en el nostre dia a dia i se'ns escapen moltes coses. Si no comparteixen tot això, costa una mica que l'entorn ho vegi.

Han de reconèixer què pensen i què senten sense sentir-se culpables ni autoflagel·lar-se, veure si estan tristos, contents, i tornar a un mateix, el teu control intern. S'ha d'intentar que el cuidador gestioni cada vegada més el seu horari i no estigui tant a disposició, en la mesura del que es pugui; evidentment, amb l'evolució de la malaltia, el cuidador i el malalt són cada vegada més dependents, se li demana més al

cuidador. És una feina molt de consciència i coneixement propis, saber com se senten, què els hi passa i com ho gestionen.

Adonar-se que havies deixat de fer alguna cosa i aquest fet et generava un malestar que descarregaves en l'altre, ja és un gran pas; a partir d'aquí, també pots fer una acceptació : Deixo de fer tal cosa, perquè jo vull i perquè vull cuidar, però no ho pagaré amb l'altre. Faig una decisió conscient, sé que estic deixant de fer coses que m'agraden, però això no em genera malestar.

Aquesta situació de fet, és com una exageració de la vida mateixa, molt amplificada, perquè és una situació molt demandant, molt dura. Però és el que ens passa en situacions més quotidianes, ens deixem absorbir pel dia a dia i no ens preguntem ni veiem què ens passa.

—Mitjançant quina font arriben els cuidadors a conèixer i a posar-se en contacte amb l'associació? Recomanats per metges, assistents socials?

—A Barcelona, l'associació és molt coneguda, la gent truca directament i s'apunta per via telefònica, via correu o per web. Aquí intentem fer contactes amb el “Santa Caterina” (departament de demències), amb “Treball Social” de l'Ajuntament de Girona, per exemple, amb entitats d'aquí i serveis que són de l'àmbit. Anem fent xarxa perquè metges i personal sanitari també sàpiguen que tenim aquest servei, que ens derivin cuidadors. Moltes vegades ells informen que hi ha aquest recurs i els donen un butlletí informatiu, llavors el cuidador si li interessa ens truca. Alguna vegada també hem fet difusió al diari, a la ràdio... A Girona, es dóna més el contacte per vincle amb les entitats i els serveis; a Barcelona en canvi, és dóna de manera més natural perquè la gent ja ho coneix més.

També solem col·laborar amb les AFAS, Associacions de Familiars de persones amb Alzheimer, que també tenen usuaris i gent que demana informació.

En definitiva depenent d'on som, utilitzem més una via o una altra, segons els contactes que tenim o el que ens resulta més còmode i eficaç.

—En quins casos i fins a quin punt consideres que pot ser necessària la teràpia farmacològica per a alguns familiars?

—En el nostre cas, les persones ja diagnosticades d'algun trastorn afectiu, d'entrada, queden excloses dels grups terapèutics, almenys fins que no es trobin ja més estables i reforçades com per poder-ho afrontar. Això no treu que en molts casos seria convenient, no només en el nostre servei sinó en termes generals, que en aquesta intervenció individual es compatibilitzés l'atenció farmacològica i la no farmacològica. No és el nostre funcionament al dia d'avui, però sí que penso que seria necessari.

Si tenim un cuidador cremat, hem d'evitar que arribi al final de la vida de la persona a qui cuida, amb aïllament, amb culpabilitat. Què en queda del cuidador un cop mor la persona a qui cuidava i a qui dedicava tot el seu temps? només era cuidador, o mantenia altres rols? Intentem treballar també l'entorn, per evitar arribar l'aïllament quan la persona desapareix. De manera que, en aquests casos seria ideal poder compatibilitzar aquestes dues intervencions. No és el que duem a terme actualment, ja que la nostra feina és grupal, no sé com podria funcionar fer sessions grupals amb persones amb trastorns depressius o per l'estil. Jo crec que és necessària una intervenció prèvia.

Ja hem tingut algunes experiències de trastorn més concrets de personalitats, no tan portats a l'extrem, potser ni tan sols han estat diagnosticats, i això d'alguna manera es treballa sense cap problema. Però, quan una persona requereix aquest temps extra, sí que et genera certa distorsió grupal, ja que la meua feina en un grup passa per repartir els tempos d'intervenció de cada un dels membres perquè siguin equitatius. A vegades hi haurà gent que no voldrà dir res i altres que voldran compartir moltes coses, però la meua feina és repartir bé el temps.

No sé com funcionaria fer una intervenció farmacològica i no farmacològica en sessions grupals, però potser haurien de ser grups més petits. Penso que es podria plantejar, no té perquè no funcionar. Ja s'ha fet en alguns casos. Només s'hauria d'estudiar molt bé.

—Quines creus que son encara les principals mancances que expressen els cuidadors en quan a ajudes, recursos?

—És veritat que està canviant bastant la informació que té la gent en quant al coneixement de la llei de dependència per exemple. La gent, si més no, ja sap què és o ja ho ha anat a demanar encara que no la tingui, mentre que fa uns anys enrere, encara que sembli sorprenent, no se sabia tant.

En general, la sensació que els cuidadors tenen, i que s'ha d'anar treballant és: m'han donat el diagnòstic i m'han ensenyat la porta. Es troben desemparats en certa manera. No sempre és així, perquè a vegades depèn del servei que hi hagi a la unitat o l'equip multidisciplinari. Però, en general, la gran majoria sent que el neuròleg els ha diagnosticat i s'han torbat que no saben què fer, on acudir, ni tan sols saben exactament què implica que el seu familiar tingui aquesta malaltia. Amb el temps, va canviant aquesta percepció, però encara continua passant.

Penso que ja no es tracte només dels recursos que hi hagi o no, sinó que aquest acompanyament de la família no hi és. Seria interessant que els familiars, un cop sabessin el diagnòstic, poguessin ser derivats a treball social, per exemple, que quedés més enllaçat aquest procés, programar-los ja visites amb altres professionals perquè els guiessin, i els expliquessin els recursos que existeixen.

Ens hem d'imaginar algú que no s'ha trobat mai en aquesta situació, tenia un familiar amb pèrdues de memòria, va al neuròleg, i li diagnostiquen la malaltia, d'acord, i ara què? Dia a dia se li va complicant la vida, i li van sorgint nous dubtes i inquietuds: hauria d'acudir al CAP, a l'ajuntament?... I quan arribi un moment donat, necessitaré més ajuda, llavors quins recursos hi ha? residències, hospitals de dia? Cap a on tirar, què fer? m'he d'esperar? Encara no em toca, el servei d'atenció domiciliària?, fa falta? o ja me'n surto? Cal que el pacient vagi tot el dia a un centre o encara no cal? potser de moment amb unes hores al dia, n'hi ha prou? És una bola que es va fent gran, i penso que és totalment necessari l'acompanyament de la família post-diagnòstic.

L'atenció que rep un pacient, depèn moltíssim de les ganes, el temps i l'energia del cuidador, aquí sí que hi ha un decalatge important entre l'atenció rebuda pels diferents malalts. Intervé moltíssim com de cremat està el cuidador i la resiliència que té. Haver d'estar buscant i espavilant-se constantment els genera molt desgast. Per tant, facilitar-li les coses, acaba repercutint en la qualitat de les cures que rep el pacient, és una altra manera de procurar pel seu benestar.

—Creus, com alguns investigadors conclouen, que fer exercicis de memòria o càlcul és beneficiós pels pacients amb malaltia d'Alzheimer perquè sembla que ajudi que la malaltia progressi més lentament?

—De fet, a nivell farmacològic hi ha la medicació que hi ha, mamentina, que és molt limitada. I, a nivell no farmacològic, les sessions d'estimulació cognitiva, per exemple. Està demostrat per diversos estudis que són beneficioses, amb una freqüència de 1-2

cops per setmana, durant unes 2-3 hores com a estàndard. També es veritat que falta molt d'aquesta base científica que sempre es busca en aquestes investigacions, però és obvi que entre fer i no fer, sempre serà millor fer.

L'estimulació cognitiva està demostrat que és efectiva, així com l'activitat física, i el cuidar-se. Els factors de risc cardiovasculars s'ha vist que si estan ben controlats també comporten una afectació més lenta, o si més no, més estable dins la possibilitat. Penso que la intervenció no farmacològica és molt necessària; de fet, als hospitals de dia, a les residències, s'acostuma a dur a terme l'estimulació cognitiva. És la manera que tenim de mantenir, ja que potenciar no és possible i compensar és difícil, mantenir és l'única via que tenim. Igualment, l'exercici físic és molt necessari, són les dues columnes fonamentals. Però encara costa perquè hi ha molts familiars que continuen pensant que el millor és que el malalt s'estigui a casa. En la decisió entre quedar-se a casa o anar al centre de dia, que ja seria en una fase més avançada, encara hi ha gent que té la falsa creença de que fora de casa es deixa el malalt abandonat; encara més en el cas de les residències, on els pacients passen a viure. La realitat és que al centre de dia es treballa estimulació cognitiva, psicomotricitat, socialització..., es dona una rutina que és molt necessària. És molt important potenciar aquesta vesant i que la gent entengui que estar a casa tot el dia sense fer res —sigui perquè oferir aquest serveis a casa es molt costós i la majoria de gent no pot assumir-ho, o sigui per prejudicis— és un error, perquè les activitats al centre de dia són molt positives pels malalts, perquè els hi dona activitat, rutina, feina, dintre dels límits que podem assumir mentre la malaltia va progressant.

—També hi ha l'error que cometen alguns cuidadors de, substituir el malalt en les activitats de la vida diària, no? En comptes de potenciar que siguin més autònom, els tractem com a nens petits...

—En primer lloc, cal tenir molt en compte que els conceptes de cuidar una persona gran tradicional i una persona amb Alzheimer no necessàriament es corresponen, especialment a mesura que evoluciona i avança la malaltia. Les dificultats que comporta una persona malalta d'Alzheimer no són les d'una persona gran que té problemes de mobilitat o problemes de cor.

Aquest és un tema d'aprenentatge i culturització de la societat en general. Per això és tan necessària la informació, no és tan sols cuidar, ho hem d'entendre més com el fet d'anar acompanyant i cobrint les necessitats. *Per exemple: el malalt pot anar sol al*

centre de dia, però potser no pot ocupar-se de les seves gestions bancàries, doncs ho cobreixo; o potser no pot anar sol al centre de dia, però si que pot dur a terme segons quines tasques domèstiques sol, doncs serà qüestió d'anar cobrint les necessitats que van sorgint. Això ho podem aconseguir, informant a la família, perquè compregui com és la malaltia, com evoluciona. Si no, moltes vegades passa que "ho cobreixo tot". Ahir no es va vestir sol, dons ja està, el vesteixo cada dia, li preparo la roba, quan potser podríem començar per ajudar-lo; en comptes de tenir l'armari ple de roba, que només tingui cinc conjunts.

Es tracta d'entendre com funciona la malaltia, per tant, és una qüestió de pedagogia. Saber com s'apliquen els dèficits cognitius al dia a dia. A vegades, als cuidadors els costa saber associar la disfuncionalitat quotidiana amb els problemes de memòria, d'orientació, és necessari que entenguin de què neixen: les preguntes repetides, que ens diguin això no m'ho havies dit, o que els roben els diners... Quan els familiars arriben a entendre que això és propi de la malaltia i que els passa a la majoria dels cuidadors, els dóna molta tranquil·litat i els aporta una comprensió més global de què és el que els està passant, que no els estan intentant prendre el pel.

La informació és poder, si saben què passa i de què bé, els dóna moltíssimes eines per entendre on són. De fet seria necessari, no només a nivell dels familiars que s'hi troben, sinó que en general, a nivell global de la població, que se sàpiga com reaccionar o com ajudar, per exemple, a una persona que es troba desorientada pel carrer, preguntar-li amb més esquerra si es troba desorientat, si sap on va? Necessitem millorar en aquest sentit, no només el cuidador principal.

El tema residència és bastant tabú encara. Es barregen dues situacions. Per una banda, cuidadors que no volen portar els seus familiars a una residència perquè creuen que els estan abandonant. Per altra banda, m'he trobat amb gent que, sabent que el seu familiar tenia una resistència total al fet d'anar a una residència, ho passen realment malament si en algun moment s'arriba al punt en què es veuen sobrepassats i li han d'ingressar, tot i saber que és el més oportú. S'ha de treballar molt bé amb els familiars i cuidadors, fer-los-ho veure, que es preguntin si realment el seu familiar, veient com està i el que el cuidador fa i pateix per a ell, no optaria a dia d'avui, essent conscient de la situació, per voler anar a la residència. En el moment en què et va comentar que no volia anar a la residència, era un altre context totalment diferent i, normalment, aquesta malaltia i les demandes que genera no es coneixien fins que no t'hi trobes. Vull dir que en certa manera és injust; quan es donen aquestes situacions en què et verbalitzen: "és que no volia anar-hi", en la majoria dels casos, la persona

que no volia anar-hi, veient la situació en què es troba en aquest moment, segurament ara ho faria, és comprensible, és natural, perquè tots en funció de la informació i les circumstàncies canviem d'opinió.

De manera que si el malalt de forma més inicial, com dèiem anteriorment, pogués decidir més, ara que coneixem més la malaltia, segur que les perspectives serien unes altres.

Hem d'anar buscant la màxima autonomia que puguem del malalt, d'alguna manera és cap a la tendència que es va tirant ara, la capacitat de decisió del malalt, en la mesura del que es pot, fins que arriba un moment en què ja no és viable. Aquesta és una perspectiva que està canviant molt a nivell ètic. Té molt recorregut encara

—Suposo que també és molt important treballar amb el malalt en les fases inicials de la malaltia, quan és conscient de tot el que està passant, del que està perdent, quan s'adona de tot i li genera molt patiment...

—Aquí ens trobem amb dos aspectes. En primer lloc, amb el fet de que s'ha anat escurçant el temps de diagnòstic. Anys enrere, en el moment del diagnòstic, els malalts ja es trobaven en fase moderada / avançada, llavors el malalt ja tenia moltes necessitats alterades i necessitava molt de suport i ajuda amb gairebé totes les activitats de la vida diària. D'alguna manera, ja no podia decidir res i la família ja havia cobert molt. Actualment, normalment el diagnòstic es pot fer en fases més lleus. Ens trobem amb el tema de l'**Anosognòsia, dèficit de reconeixement de les dificultats que tenen**. Fa que no siguin conscients de què està passant, existeix un neguit, patiment, un no entendre què està passant, perquè ells no són conscients dels dèficits que tenen, però sí que veuen que les coses han canviat i no són com abans. Hi ha una dificultat de comprensió, ja que, com que la malaltia no ens permet avaluar això en el malalt, encara no tenim ple coneixement de com s'interioritza aquet fet.

Quan hi ha consciència, hi ha molt de patiment. Moltes vegades, hi ha associades depressions diagnosticades que són falsos positius, ja que realment el que comença és la progressió de l'Alzheimer, que genera un estat depressiu en veure la pèrdua que s'està generant.

Més enllà, un aspecte molt important en el qual s'està millorant és el fet de pensar, què hi diu el malalt de tot això? Ell és qui ho pateix amb primera persona. Hem de canviar la perspectiva. Els malalts de càncer o d'una patologia cardiovascular, per exemple,

tenen en tot moment el poder de decisió; en aquest cas no, la decisió, bé totalment absorbida i presa per la família. Als Estat Units, per exemple, —i no se si a Espanya també— hi ha associacions de malalts, no de familiars, que els donen veu. Ara que estem arribant al diagnòstic en fases més inicials, s'ha d'aprofitar per intentar fundar-ne més i donar-los més autonomia i poder de decisió mentre poden, quan encara son conscients de la situació i la malaltia, per intentar establir protocols d'actuació, què volen, què és el que necessiten en tot moment.

—Per acabar, cap a on creus que s'hauria d'enfocar el futur del coneixement de la malaltia?

—Necessitem aprendre, conèixer més. Ens trobem com en altres contextos de la història, situacions similars que hem viscut en el passat amb altres malalties com el sida, el càncer,... Va canviant la perspectiva que en tenim, necessitem canviar la nostra opinió com a societat, informar-nos.

La nostra opinió es fonamenta en la informació que tenim, de manera que és important tenir-ne molta per ampliar la visió de la realitat que ens envolta. El cuidador necessita, a partir d'aquesta informació, viure l'experiència d'una manera més positiva, tot i que això també depèn molt del coneixement que té cadascú d'un mateix. Crec que hi ha gent que es coneix molt interiorment, que sap com reacciona a cada situació, sap gestionar-se, i hi ha gent que no. Això cal tenir-ho molt en compte quan estem cuidant.

En resum, a nivell general cal més informació, i a nivell personal dels cuidadors més treball i coneixement personal.

Per altra banda, el que necessiten els cuidadors, és més suport, més cobertura, sobretot per evitar l'aïllament, i jo penso que aquests grups terapèutics suposen un tipus d'ajuda molt efectiva. A més, tot i que sembla paradoxal, és en fases inicials, quan acaben de rebre el diagnòstic, quan més ho necessiten, ja que han de comprendre la situació, veure com evoluciona i ser conscients del que poden perdre, el que està canviant, tot és nou. Després de 5-7 anys de cuidadors, en canvi, ja han passat per aquest procés, aquest dol, ja no els ve tan de nou. En fases inicials pensen que, si ja es troben sobrepassats, "com estaré quan el familiar estigui pitjor?", però la realitat és que, al cap del temps, si hem fet bé la feina, ja s'han adaptat a la situació, comprenen més, tenen més informació, s'han conegut més a ells mateixos.

Pel que fa a nivell de la malaltia, ara s'està treballant per intentar que no arribin els símptomes, o no evolucionin tan ràpid. L'acompanyament ara implica informar i ajudar. En un futur, en canvi, penso que la informació ja serà més abundant, llavors les ajudes, aniran més encaminades a donar més suports. Ara per ara, els cuidadors tenen encara bastant la sensació de que els donen el diagnòstic i espavila't, és com si es trobessin davant d'una cruïlla, i ara, quin camí agafes? Hi ha gent que es mourà, però el problema és que hi ha gent que no. Hi ha gent que davant la incertesa, la seva manera de reaccionar és quedar-se paralytitzat, això a vegades ens porta a situacions molt complexes a nivell social.

Per tant ACOMPANYAMENT, en resum.

"El meu familiar té l'Alzheimer, i ara què?"

-Espai pel cuidador-

El metge o neurocirurgià acaba de diagnosticar la malaltia d'Alzheimer al teu familiar, i et sorgeixen un mar de dubtes : Què implica i com evoluciona la malaltia?, Com ho faré per cuidar-lo?, On puc trobar les ajudes disponibles?, Com m'organitzaré?, Com m'afecta a mi, a la meua vida, a la meua salut?... Resumint: "D'acord, El meu familiar té l'Alzheimer, i ara què?"

Has de saber, que la malaltia és degenerativa, això significa que el teu familiar cada vegada necessitarà més supervisió en una primera fase, més ajuda tot seguit i, finalment, suplència a l'hora de realitzar les activitats més bàsiques en la seva vida diària.

Amb l'objectiu d'ajudar-te, aquests són els primers passos que et recomanaríem seguir(39):



1- Mentalitzar-se: El primer pas és tranquil·litzar-se i agafar-s'ho el màxim de bé possible, no es pot anar contra la realitat. Quan abans et facis a la idea que la vida del teu familiar i, en conseqüència, la teua canviaran radicalment, millor, abans podràs començar a actuar.



2- Informar-se: Serà important sol·licitar informació i formació adequada sobre els aspectes mèdics de la malaltia per tal de poder afrontar els problemes derivats, tals com la nutrició, higiene, adaptacions de la llar, mobilitzacions del pacient,... etc. Això t'ajudarà a afavorir la sensació de control i eficàcia personal.



3- Associar-se: Acudeix a alguna associació de familiars de malalts d'Alzheimer. Allà trobaràs informació completa, diverses activitats, i el més important, persones que estan vivint la mateixa situació que tu, per a compartir experiències i veure representats els vostres interessos com a col·lectiu.



4- Implicar família i amics: Reuneix a la família i troba un espai de diàleg. Haureu d'organitzar-vos per tal d'evitar que tota la càrrega de la tasca de cuidar recaigui sobre una sola persona, tot i que sempre és un dels familiars qui s'implica de forma més global, el cuidador principal. Haureu de prendre decisions consensuades sobre el futur del malalt.

ARA JA POTS COMENÇAR A CUIDAR, PERÒ NO OBLIDIS MAI!



-Marca't objectius reals i factibles a curt termini en les tasques referents a la cura del familiar malalt.



-Mantint-te motivat/da. Autoreforça't en els èxits, felicitant-te a tu mateix per tot allò que estàs fent bé.



Autocuidado

-No t'oblidis mai de tu mateix i de cuidar la teva pròpia salut. Intenta tenir espais de descans i desconneció. Pensa:"Qui cuida al cuidador?"



-Evita l'aïllament de les teves relacions socials habituals! Els vincles afectius esmorteixen l'estrès.



-Planifica les activitats del dia i la setmana. Estableix prioritats en les tasques



-Fomenta al màxim l'autonomia del pacient. Deixa que el malalt mantingui les activitats que pot fer per si mateix, encara que les faci més lentes o malament.





© Can Stock Photo - 1091027644

-Demana ajuda quan ho necessitis o utilitza els recursos disponibles: centres de dia, assistència domiciliària,...

A continuació es relacionen una sèrie de consells, ajudes i recursos existents per a cuidadors de pacients amb Alzheimer, així com per als propis malalts, són especialment indicats per casos en què la malaltia està en fase inicial o lleugera i intermèdia o moderada:

(La relació s'organitza partint de les 14 necessitats considerades bàsiques per a la vida d'una persona, incidint en com es veuen afectades en el cas dels que pateixen Alzheimer)

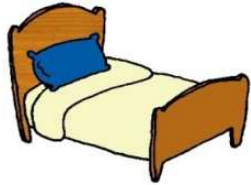
NECESSITAT	CONSELLS	ALERTA!
<p>PRIMERA: <u>Respirar normalment</u></p>	<p><i>Si la persona no pateix malalties respiratòries addicionals a la malaltia d'Alzheimer, no té perquè tenir cap problema respiratori.</i></p>	
<p>SEGONA: <u>Menjar i Beure adequadament</u></p> 	<p><i>Menjar pot ser un repte. Algunes persones amb Alzheimer volen menjar tot el dia, mentre que altres creuen que ja ho han fet i els costa molt menjar.</i> <u>Tendeixen a tenir dèficits nutricionals.</u> Important: <i>-Mantingues rutines familiars a l'hora dels àpats. I aprofita aquestes estones com a oportunitats perquè la persona interactuï socialment.</i> <i>-Serveix porcions petites o diversos àpats petits al llarg del dia.</i> <i>-Escull plats i utensilis que promoguin la independència.</i> <i>-En la tria del menú, tingues present que, a mesura que la malaltia avança, augmenta el risc que la persona s'ennuegui degut a les dificultats per mastegar i deglutir.</i> <i>-Anima i recorda a la persona que begui molt líquid al llarg del dia.</i></p>	<p>Consulta amb el teu <u>metge de capçalera</u>. Segons el grau de dependència del teu familiar i segons el seu criteri, podrà prescriure't <u>suplements energètics</u>, gratuïts o a molt baix preu.</p>
<p>TERCERA: <u>Eliminar els productes de desfet corporals</u></p> 	<p><i>A mesura que la malaltia avança, moltes persones amb Alzheimer comencen a patir <u>incontinència</u> (inhabilitat per controlar les funcions de la bufeta i els intestins).</i> Important: <i>-Mantingues una rutina estricta per portar la persona al bany, per exemple: aproximadament cada 3 hores durant el dia. No esperis que la persona t'ho demani.</i> <i>-Estigues atent/a a senyals que indiquin que la persona ha d'anar al lavabo, com inquietud,...</i> <i>-Hauràs de ser comprensiu/va quan es produeixin accidents.</i> <i>-Limita els líquids abans d'anar a dormir, per tal de prevenir accidents nocturns.</i></p>	<p>Consulta amb el teu <u>metge de capçalera</u>. Segons el grau de dependència del teu familiar i segons el seu criteri, podrà prescriure't <u>bolquers i compreses</u>, gratuïts o a molt baix preu.</p>

NECESSITAT

CONSELLS

ALERTA!

CINQUENA: Dormir i descansar



Quan arriba el vespre, moltes de les persones que pateixen Alzheimer, estan inquietes, agitadaes i malhumorades. Aconseguir que la persona es tranquil·litzi, es posi al llit i s'adormi pot ser complicat i requerir planificació.

Important:

- Limita les migdiades i sons durant el dia, sempre que la persona estigui descansant adequadament de nit. Si no, pot augmentar la inquietud.
- Intenta programar les activitats que requereixen més esforç físic a les primeres hores del matí (per exemple: la dutxa).
- Estableix una rutina en l'hora d'anar a dormir i compleix-la més o menys cada dia.
- Limita el consum de cafeïna.

SISENA: Vestir-se



Per a la persona que té Alzheimer, vestir-se representa una sèrie de reptes: escollir la roba, canviar-se la que porta, i dificultats com els botons, cremalleres,...

Important:

- Crea una rutina a l'hora de vestir-se.
- Redueix la varietat de roba de l'armari, per facilitar l'elecció.
- Redueix botons, cordons i cremalleres si és possible. Pot facilitar la tasca de vestir.

SETENA: Mantenir la temperatura corporal

Les persones que pateixen Alzheimer, no tenen perquè tenir dificultats per a cobrir la necessitat de termoregulació, sempre i quan la de vestir-se estigui coberta adequadament.

VUITENA: Mantenir la higiene corporal i la integritat cutània



El bany per a algunes persones provoca por o incomoditat.

Important:

- Es tracta de crear rutines.
- Planeja el bany / dutxa per a l'hora del dia en què la persona està més tranquil·la.
- Has de tenir paciència i calma.
- Permet que la persona faci per si mateixa tot el que pugui.

En pacients que ja comencen a estar moltes hores al llit o assentats en la mateixa posició, sumat a altres factors com poden ser els dèficits nutricionals i la incontinència, apareix el risc de que el pacient pateixi ferides i úlceres per pressió.

Important:

- Instal·la un llit adaptat (anti -escares) que permeti el malalt aixecar-se fàcilment, així com canviar-lo de posició regularment perquè estigui més còmode i segur.

Contacta amb
SIRIUS Departament de Treball,
Afers Socials i Famílies de la
Generalitat de Catalunya.
(gentcat.cat).
**Centre per a l'Autonomia
Personal Sírius**

Podran aconsellar-te sobre
dispositius anti-escars!

NOVENA: Evitar els perills de l'entorn**SEGURETAT A LA LLAR**

Els encarregats de cuidar a la persona que pateix l'Alzheimer, freqüentment heu d'avaluar les vostres cases per tal d'identificar i corregir riscos de seguretat. Crear un ambient segur pot prevenir moltes situacions perilloses i estressants.

Important:

- Instal·la tancaments de seguretat a totes les finestres i portes exteriors.
- Mantingues la casa ordenada.
- Elimina barreres, evita mobles que dificultin el pas, estores i altres elements que puguin provocar caigudes, protegeix cantonades perilloses i, si és possible, canvia la banyera per una dutxa.
- Mantingues fora de l'abast els medicaments, productes químics, i objectes punxants, tallants o potencialment perillosos que puguin suposar un risc per a la persona malalta o per a la resta. Protegeix els endolls i aparells elèctrics.
- Assegura que la il·luminació tant de dins com de fora la casa son bones.

DEAMBULACIÓ

Mantenir la seguretat de la persona és un dels aspectes més importants de la seva cura. Algunes persones que pateixen Alzheimer tendeixen a deambular i sortir de les seves cases o allunyar-se de qui els està cuidant. Saber què fer per limitar aquesta conducta pot protegir a la persona i evitar que es pugui perdre.

Important:

- Assegura't que la persona porti sempre a sobre algun tipus de identificació. També es comercialitzen sistemes de localització remota (per exemple: polseres amb GPS)
- Notifica amb antelació als veïns i a les autoritats locals que la persona té tendència a deambular i es pot perdre.
- Procura mantenir les portes de fora tancades amb clau i sense deixar la clau posada.

CONDUCCIÓ

Decidir que una persona amb Alzheimer ja no pot conduir de manera segura, no és gens fàcil, és necessari comunicar-li aquesta decisió amb prudència i sensibilitat. Encara que és possible que se senti angustiada per la pèrdua d'independència i autonomia, la seguretat ha de ser la prioritat.



Contacta amb
SIRIUS Departament de Treball,
Afers Socials i Famílies de la
Generalitat de Catalunya.
(gentcat.cat).

**Centre per a l'Autonomia
Personal Sírius**

Aquest centre ofereix informació i orientació sobre solucions personalitzades, productes de suport i recursos disponibles amb l'objectiu d'impulsar i millorar l'autonomia personal i l'accessibilitat a l'entorn, així com afavorir la integració social de les persones amb discapacitat i de la gent gran.

S'adreça a les persones amb discapacitat o dependència i als seus familiars, les persones que en tenen cura, a així com a entitats del sector, els col·lectius professionals i els estudiants que s'hi relacionen.

El Sírius disposa d'una exposició permanent a l'abast de les persones interessades de productes de suport, solucions d'entorns accessibles i productes per a la comunicació i l'accés a l'ordinador.

DESENA: Comunicar-se amb els altres

Tan per a la persona malalta com per al cuidador, entendre i ser entès pot resultar ser difícil.

Important:

- Escull paraules senzilles, frases curtes i un to de veu amable i tranquil.
- Presta atenció a les preocupacions de la persona, encara que pugui ser difícil entendre-la.
- EVITA parlar-li com si fos un/a nen/a petit o com si no hi fos.

*Tingues sempre present, a l'hora de tractar amb el pacient, la seva **HISTÒRIA DE VIDA**, o biografia de vida, tècnica narrativa que consisteix en elaborar un relat autobiogràfic amb finalitat terapèutica. Evocar i estructurar els records de la vida d'una persona, des del punt de vista subjectiu. La persona és com és ara i actua com actua per tot el que ha estat o ha viscut al seu passat, és un exercici d'identitat i comprensió.*

ONZENA: Actuar segons les pròpies creences

A mesura que la malaltia avança, les persones poden patir al·lucinacions i/o deliris. S'entén per al·lucinació quan la persona veu, sent, olora, assaboreix o percep alguna cosa no existent. Els deliris són creences falses que la persona creu que són certes.

Important:

- Evita discutir amb la persona sobre el que ella veu o sent. Intenta respondre i entendre els sentiments que la persona està manifestant.
- Intenta evitar que la persona vegi imatges violentes, agressives,.. per la televisió,.. És possible que no sigui capaç de distingir-ho de la realitat.
- A vegades, les al·lucinacions i els deliris poden ser senyals d'una malaltia física o de l'efecte d'algun medicament. Pren nota del que la persona està experimentant i comenta-ho amb el metge.

Consulta amb el teu metge de capçalera. Si ho creu convenient, és possible que revisi la medicació que pren i l'hi prescrigui alguna de nova adequada a la situació.

DOTZENA: Treballar per sentir-se realitzat

TRETZENA: Participar en activitats recreatives

CATORZENA: Aprendre, descobrir o satisfer la curiositat

Què fer durant tot el dia? Troba activitats que la persona pugui fer i li interessin, poden ser un desafiament.

Important:

-Ajuda a la persona a començar l'activitat. Divideix l'activitat en petits passos i anima-la en cada pas que completi. Pot ser, per exemple: un trencaclosques senzill, identificar algunes fotos,...

-Estigues pendent, però, dels senyals d'agitació o frustració.

-Incorpora a la seva rutina diària les activitats amb què la persona sembla gaudir.

-Aprofita els centres de dia. Proporcionen diverses activitats per a la persona malalta, a la vegada que un descans al cuidador.

Informa't amb el teu metge de capçalera, els recursos disponibles per el que fa a centres de dia a la teva àrea.

-El teu familiar podrà accedir a anar a un centre de dia si té un grau e dependència de I.

-Més endavant, si és necessari i disposa com a mínim d'un grau de dependència II, podria accedir a una residència.

"Si no pots canviar el teu destí, canvia la teva actitud"

-Amy Tan

"Se supone que los desafíos de la vida no están para paralizarte; están para ayudarte a descubrirquién eres"

-Bernice Johnson Reagon



-IMPORTANT!El primer que has de obtenir per tenir dret als ajuts i accés als recursos existents són els documents acreditatius de:

-El grau de discapacitat del malalt

-El grau de dependència del malalt (que pot ser I, II o III).

Demana-ho al: [Departament de Treball, Afers Socials i Famílies](http://gentcat.cat), de la Generalitat de Catalunya. (gentcat.cat)

- També et serà de gran ajuda i suport fer-te membre d'associacions per a familiars de pacients amb Alzheimer, com poden ser:

-FADESIA, Girona, C/de la Rutlla.

-Grups terapèutics de la Fundació Pasqual Maragall, Espai Caixa de Girona

*"Pel riu de l'oblit baixen els records
I un dia d'aquests tot haurà baixat
Només quedarà el que hagis estimat
I tota la resta no servirà
Si algú va a buscar-te al fons del mar."*

El riu de l'oblit- Enric Montefusco