

ESTUDI DE LA INCIDÈNCIA DEL GPS EN LA QUALITAT DE VIDA DE LES CUIDADORES I LES PERSONES AMB MALALTIA D'ALZHEIMER

Gloria Ribas Miquel

Per citar o enllaçar aquest document:
Para citar o enlazar este documento:
Use this url to cite or link to this publication:

<http://hdl.handle.net/10803/672296>



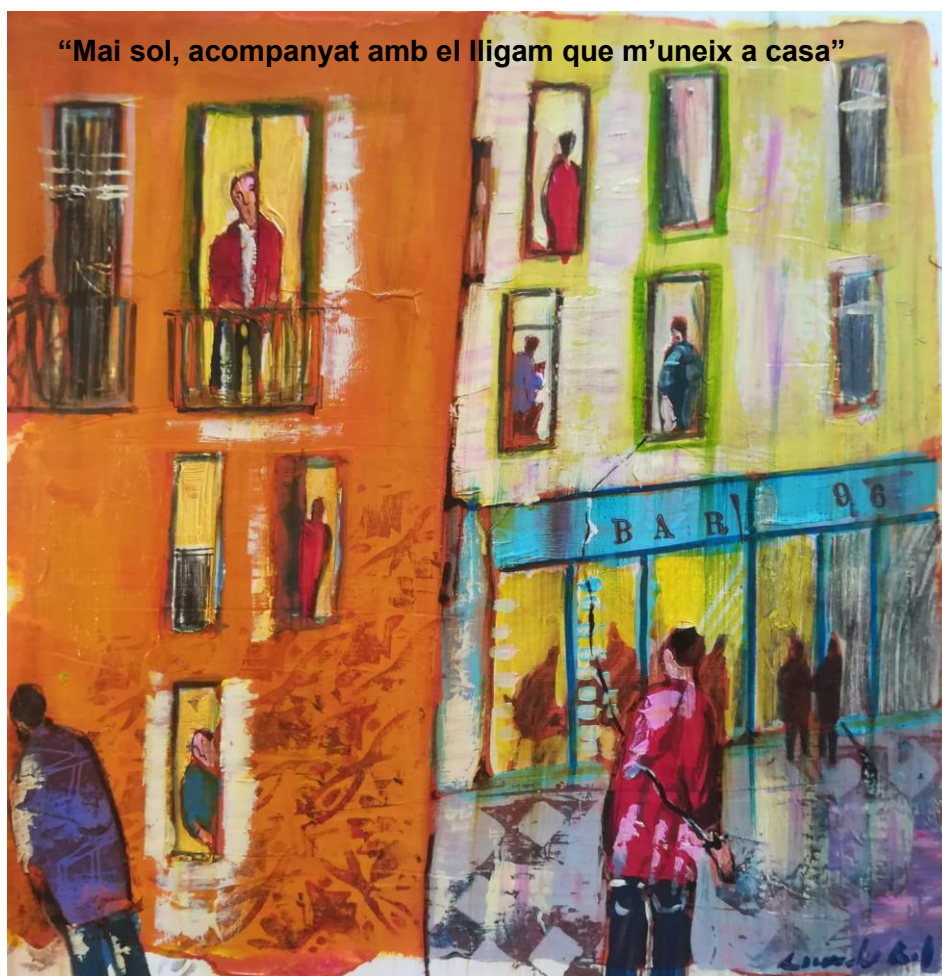
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.ca>

Aquesta obra està subjecta a una llicència Creative Commons Reconeixement-
NoComercial-CompartirIgual

Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-
CompartirIgual

This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-
ShareAlike licence

**ESTUDI DE LA INCIDÈNCIA DEL GPS EN LA QUALITAT DE VIDA
DE LES CUIDADORES I LES PERSONES AMB MALALTIA D'ALZHEIMER**



Quadre dos realitats en la cura (Lourdes Ral, 2020)

Doctoranda Gloria Ribas Miquel

Any 2020

Programa de Doctorat en Psicologia, Salut i Qualitat de Vida



TESI DOCTORAL

**ESTUDI DE LA INCIDÈNCIA DEL GPS EN LA QUALITAT DE VIDA
DE LES CUIDADORES I LES PERSONES AMB MALALTIA D'ALZHEIMER**

AUTORA: GLORIA RIBAS MIQUEL

ANY 2020

Programa de Doctorat en Psicologia, Salut i Qualitat de Vida

Dirigida per: Arantza del Valle Gomez

Tutora: Pilar Monreal Bosch

Memòria presentada per optar al títol de doctora per la Universitat de Girona

ABREVIATURES

ACN: Agencia Catalana de Noticias

ADI: Alzheimer's Disease International

ADL-MCI: Activities of Dayling Mild Cognitive Impairment

ADL-PI: Activities of Dayling Living Prevention Instruments

APP: Aplicació Informatica

AVD: Activitats de la Vida Diaria

CAT-MA: Consell Assessor pel Tractament de la Malaltia d'Alzheimer

CATSALUT: Servei Catala de la Salut

CDC: Center for Disease Contr and Prevention

CP: Cuidadora Principal

DM: Diabetes Mellitus

EDI: Enzim Degradació Insulina

EMA: European Medicine Agency

EPO: Estrategia Portes Obertes

EPT: Estrategia Portes Tancades

GDS-FAST: Gobal Deterioration Scale/Funtional Assessment Staging Test

GPS: Global Positioning System

HTA: Hipertensió Arterial

IACE: Inhibidors de l'acetilcolinesterasa

IDESCAT: Intitut d'Estadistica de Catalunya

IHME: Institute for Health Metrics and Evaluation

IMC: Index Massa Corporal

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales

INE: Instituto Nacional de Estadística

ISRS: Inhibidors selectius de recaptació de Serotonina

MA: Malaltia d'Alzheimer

MCI: Deteriorament Cognitiu Lleu

MIMAL: Monitoratge Intel·ligent del Moviment per a l'Autonomia amb Localització
(abans LOPE: Localització de Persones)

MMSE: Mini-Mental State Examination

NHS: National Health Service

NIA-AA: National Institute on Aging-Alzheimer's Association

OMS: Organització Mundial de la Salut

PA : Persona amb Alzheimer

QdV: Qualitat de Vida

QdVRS: Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut

TV: televisió

Per a les àvies Assumpció i Teresa, les ties Sion i Montserrat i els oncles Josep R. i Josep E., totes i tots amb Alzheimer o Demència.

“És una malaltia tan i tan llarga que t’oblides de com eren abans, sense la malaltia...”

Dr. Josep M^a Terricabras

AGRAÏMENTS

En primer lloc i molt especialment vull destacar que la tesi no hauria estat possible sense la participació i col·laboració desinteressada de totes les cuidadores i cuidadors de malalts d'Alzheimer i dels mateixos malalts que han respost a l'enquesta, així com de les persones que hi han ajudat permetent les entrevistes.

A la meva directora de tesi, la Dra. Arantza del Valle, per la paciència i ajuda rebuda, donant suport en tot. Sense ella gran part d'aquesta tesi hauria quedat sense desenvolupar com s'ha fet. He après molt, moltíssimes gràcies de tot cor.

A l'Abilio Caetano Pereira, fundador de l'empresa Vision Sistemas de Localización SL, que dissenya i comercialitza els rellotges amb localitzador Keruve; va ser el primer en prestar-me la col·laboració per poder trobar usuaris i cuidadors que utilitzessin el sistema i em va ajudar en qualsevol dubte que sorgia per entendre com funcionava.

Un agraïment molt especial al Centre Residencial Montsacopa d'Olot i el seu director, Santi Vilar i Subiras, que em va oferir mostrar com funciona el GPS i em va ajudar amb l'aportació de famílies col·laboradores i amb les entrevistes. Va col·laborar i em va donar facilitats d'accés al Centre.

A la periodista Lourdes Casademont (ACN) i l'interès mostrat per donar visibilitat a aquesta tesi, amb un article al Diari de Girona i al Punt Avui el 23 setembre de 2014 i una menció en un altre article al Diari de Girona el 2 d'abril de 2017.

Als doctors Noam Shoval i Gail Auslander, investigadors que, tot i que no em coneixien de res, amb un simple correu van respondre a les meves inquietuds i així em van donar impuls per seguir amb la tesi.

A l'empresa Grifols en respondre i donar permís per utilitzar les il·lustracions del seu treball amb plasma.

A l'Ajuntament de Barcelona, que em va donar suport per accedir a les dades dels GPS que tenen amb la Creu Roja, mitjançant la regidora Maite Fandós Paya, 4a tinent d'alcalde en aquell moment; Jordi Sáchez Massip, director de Serveis Socials, i Lluís Batlle Bastardes, del Departament de Serveis Socials bàsics. Sense oblidar, tot i desconèixer els seus noms, les seves secretàries, que van estar pendents en tot moment de facilitar i donar curs a la sol·licitud d'informació: sense elles no hauria estat possible.

A la Creu Roja: a en Martí Martínez Mena, responsable del servei de teleassistència i noves tecnologies, i a Gemma Rocés Bellmunt, per ajudar i facilitar el contacte amb els seus usuaris de GPS del sistema LOPE.

A la professora doctora Carme Saurina, que dona sempre un cop de mà i m'ha guiat en un món tan complicat per mi com és l'estadística, fent-la fàcil tot i no ser-ho.

Al doctor Josep M^aTerricabras, sempre accessible i proper, que va donar un bon punt de vista ètic i humà a la tesina i que va aportar arguments per seguir investigant amb aquesta tesi.

Al doctor Gabriel Coll de Tuero, per ajudar fent de la investigació una eina útil per a la medicina, sense oblidar-se mai del paper d'infermeria.

A la Marta Beltran Vilella, amiga i companya, amb qui vam iniciar el camí d'investigar en aquell primer treball amb en Lluís Cabarroques sobre dietes que em va obrir la curiositat. Pel primer abstract que em vas ajudar a escriure durant una guàrdia, inici del primer pòster, moltes gràcies per l'ajuda donada: sense aquesta ajuda desinteressada, no hauria començat i molt menys continuat fent petites recerques, amb tu sempre.

A la Carme Garcia Coromines, amiga i companya, sempre al nostre costat, ajudant sense mirar les hores. Gràcies per ser-hi.

A la Gloria Reig, en Josep Figa i l'Elena Duran per donar-me totes les facilitats per poder fer l'estudi.

Als companys de feina Josep Maria Gifre Hipòlit, Lina Pallarols Bastante, Esther Boix Roqueta, Montse Ferrè Muntè i Lourdes Enrich Ramos, pel recolzament que em donen com a amigues i amics, així com als companys i companyes que m'han ajudat aportant cuidadores i pacients.

A la Gemma, entranable cosina, més que amiga, una germana, que te'n vas sortir d'una de molt grossa un 11 d'agost del 2011, a l'inici de plantejar fer la tesi, amb una gran dosi de sort i mestratge del metge que et va tractar. Que puguem gaudir de tu i la teva companyia molts anys, juntament amb la Rosa, tia i mare a la vegada, gràcies per ser qui sou.

A l'Estel, l'Adrià i l'Andreu, els meus tresors, per acceptar-me com soc; a en Carles, la Cristina i la Nadina per formar part d'aquesta família, gràcies.

Als nets Arnau, Guillem, Naia, Índia, Roc i els que vindran properament, gràcies per ajudar l'àvia a poder treballar, tot aprenent que s'ha d'estudiar sempre, sense importar l'edat.

A l'Alba i en Thierry per ajudar-me en els moments difícils sent-hi sempre, donant suport i acompanyant, sou part de la meva família.

Per acabar, tot i ser el més important, a en Manel, que ha tingut molta paciència al llarg de tot el procés: sense ell no existiria la tesi. M'ha portat a través de tot Espanya i Catalunya per poder entrevistar la gent, realitzar reunions amb els diferents departaments i les empreses que comercialitzen el dos GPS estudiats, i ha aguantat molts dies en solitud mentre el treball anava prenent forma. Per tot el que has fet i per ser com ets, T'ESTIMO.

Un record per tots els familiars i amics que ens han deixat durant el llarg recorregut d'aquesta tesi. **MOLTES GRÀCIES A TOTHOM**

RESUM

Les novetats tecnològiques han vingut per quedar-se. El GPS és un invent que ens permet conèixer una posició d'un objecte i fer-ne un seguiment mentre està en moviment. El GPS s'ha desenvolupat per a diferents usos, com el seguiment de persones amb desorientació o malaltia d'Alzheimer o nens amb autisme, per facilitar-ne la seva recerca en cas de pèrdua, en poc temps.

En el nostre cas, ens hem centrat en el GPS i la malaltia d'Alzheimer (MA). El treball estudia si el GPS té una incidència en la qualitat de vida de la cuidadora principal i de la persona amb Alzheimer. També estudia la influència del GPS amb el nivell de sobrecàrrega de la Cuidadora Principal pel fet de tenir cura de la Persona amb Alzheimer.

Per a l'estudi s'ha utilitzat una metodologia combinada entre quantitativa amb enquesta i qualitativa amb entrevista. Hi han participat un total de 711 persones, de les quals 509 eren Cuidadores Principals i 202 Persones amb Alzheimer.

De les CP enquestades, 254 utilitzaven el GPS personal per a la cura, de les quals 35 utilitzaven el rellotge Keruve i 219 el mòbil amb el sistema LOPE. 255 Cuidadores Principals no utilitzaven GPS. Es van realitzar 17 entrevistes a Cuidadores Principals; 6 no utilitzaven GPS i 11 sí que l'utilitzaven per a la cura diària, de les quals 7 utilitzaven el sistema del rellotge Keruve i 4 el mòbil amb sistema LOPE.

103 de les Persones amb Alzheimer que han respost a l'enquesta utilitzaven el GPS personal en el seu dia a dia, 10 amb el sistema Keruve i 93 amb el sistema al mòbil LOPE. 99 de les Persones amb Alzheimer no utilitzaven cap sistema GPS. No vam aconseguir cap entrevista amb Persones amb Alzheimer.

Els resultats, no per esperats ens han sorprès menys; la sobrecàrrega es redueix molt en les Cuidadores Principals que utilitzen el GPS i, així mateix, hi ha una millora significativa de la seva qualitat de vida. També millora la qualitat de vida de la Persones amb Alzheimer si utilitza el GPS.

Els resultats obtinguts s'haurien de corroborar amb altres estudis, ja que els resultats de l'ús del GPS són prometedors per a la millora de la qualitat de vida de la Cuidadora Principal i la Persona amb Alzheimer. A més, la gran millora en la sobrecàrrega ajuda a fer disminuir la necessitat d'ingressar la Persona amb Alzheimer en centres residencials i també a fer disminuir la medicació pel control dels símptomes disruptius, en haver-hi un ambient familiar més distés gràcies a la reducció de conflictes conductuals.

RESUMEN

Las novedades tecnológicas han venido para quedarse. El GPS es un invento que nos permite conocer una posición de un objeto y hacer un seguimiento de este en movimiento. El GPS se ha desarrollado para distintos usos, como el seguimiento de personas con desorientación o enfermedad de Alzheimer y niños con autismo, facilitando su búsqueda en caso de pérdida, en poco tiempo.

En nuestro caso, nos hemos centrado en el GPS y la enfermedad de Alzheimer (EA). El trabajo estudia si el GPS tiene una incidencia en la calidad de vida de la cuidadora principal y de la persona con Alzheimer. También estudia la influencia del GPS sobre el nivel de sobrecarga de la Cuidadora Principal por el hecho de cuidar de la Persona con Alzheimer.

Para el estudio se ha utilizado una metodología combinada entre cuantitativa con encuesta y cualitativa con entrevista. Han participado un total de 711 personas, de las que 509 eran Cuidadoras Principales y 202 Personas con Alzheimer.

De las Cuidadoras Principales encuestadas, 254 utilizaban el GPS personal para el cuidado, de ellas 35 utilizaban el reloj Keruve y 219 el móvil con el sistema LOPE. 255 de las Cuidadoras Principales no utilizaban GPS. Se realizaron 17 entrevistas a Cuidadoras Principales; 6 no utilizaban GPS y 11 sí lo utilizaban para la atención diaria, de las cuales 7 con el sistema del reloj Keruve y 4 con el móvil con sistema LOPE.

De las Personas con Alzheimer, 103 utilizan el GPS personal en su día a día, 10 con el sistema Keruve y 93 el móvil con el sistema LOPE. No utilizan ningún sistema GPS 99 de las Personas con Alzheimer que han respondido a la encuesta. No conseguimos ninguna entrevista con Personas con Alzheimer.

Los resultados, no por esperados nos han sorprendido menos: la sobrecarga se reduce mucho en las Cuidadoras Principales que utilizan el GPS y hay igualmente una mejora significativa de su calidad de vida. También mejora la calidad de vida de la Persona con Alzheimer si utiliza el GPS.

Los resultados obtenidos se tendrían que corroborar con otros estudios, Además, la gran mejora en la sobrecarga ayuda a reducir la necesidad de ingreso en centros residenciales de la Persona con Alzheimer, así como a reducir la medicación para el control de los síntomas disruptivos, al haber un ambiente familiar más distendido gracias a la reducción de los conflictos conductuales.

ABSTRACT

Technological innovations have come to stay. GPS is an invention that allows us to know the position of an object and track it in motion. GPS has been developed for other uses, such as tracking for people with disorientation, Alzheimer's disease, and children with autism, making it easier to find them in case of loss in a short time.

In our case, we focused on GPS and Alzheimer's Disease (AD). The work studies whether GPS has an impact on the Quality of Life of the Primary Caregiver and the Person with Alzheimer's. It also studies the influence of GPS with Primary Caregiver overload level due to Person with Alzheimer's care.

The study used a combined methodology between quantitative with survey and qualitative with interview. A total of 711 people took part, of which 509 were Primary Caregiver and 202 Person with Alzheimer's.

From the Primarys Caregivers surveys, 254 used personal GPS for care, where 35 used the Keruve watch and 219 the mobile with the LOPE system. 255 Primarys Caregivers do not use GPS. 17 interviews were conducted with Primary Caregiver, where 6 did not use GPS and 11 if they used GPS for daily care, the Keruve clock system in 7 and the mobile phone with LOPE system in 4.

The Persons with Alzheimer's that use personal GPS in their daily lives are 103, with the Keruve 10 system and the mobile with the LOPE 93 system. They do not use any GPS system 99 of the Persons with Alzheimer's that have responded to the survey. We didn't get any interviews with Persons with Alzheimer's.

The results are: the overload is greatly reduced in Primarys Caregivers that use GPS as well as a significant improvement in quality of life. It also improves the Quality of Life of the Person with Alzheimer's if you use GPS.

The results obtained should be corroborated with other studies. In addition, the great improvement with the overload helps to diminish the need of entrance in Residential Centre of the Person with Alzheimer's, as well as to decrease the need of medication for the control of disruptive symptoms, having a more relax family environment, with the reduction of behavioural conflicts.

INDEX FIGURES

FIGURA 1 CIRCUIT DIAGNÒSTIC DINS EL SISTEMA SANITARI CATALÀ.....	25
FIGURA 2 CIRCUIT DE REAVALUACIÓ EN EL CAS DE NO DIAGNÒSTIC.....	30
FIGURA 3 COMUNICAT GRIFOLS RESULTATS ESTUDI AMBAR (2019)	65
FIGURA 4 MODELS DEL GPS EXTRET DE LA PÀGINA WEB KERUVE.....	115
FIGURA 5 COM FUNCIONA EXTRET DE PÀGINA WEB KERUVE	117
FIGURA 6 COM FUNCIONA EXTRET DE PÀGINA WEB CREU ROJA	118
FIGURA 7 ESQUEMA D'ENQUESTES CP I PA	123
FIGURA 8 ESQUEMA ENTREVISTES CP	132
FIGURA 9 SOBRECÀRREGA I ÚS DEL GPS	151
FIGURA 10 QUEBEC 1R MÉS IMPORTANT PER CP	152
FIGURA 11 QUEBEC 2N MÉS IMPORTANT PER CP	152
FIGURA 12 QUEBEC 3R MÉS IMPORTANT PER CP	153
FIGURA 13 QDV DE LA PA PER GÈNERE	155
FIGURA 14 IMPACTE GPS EN LA QDV DE LA PA.....	156
FIGURA 15 QUEBEC 1R MÉS IMPORTANT PER PA	157
FIGURA 16 QUEBEC 2N MÉS IMPORTANT PER PA.....	157
FIGURA 17 QUEBEC 3R MÉS IMPORTANT PER PA	158
FIGURA 18 ESQUEMA DE LA SOSPITA AL DIAGNÒSTIC	160
FIGURA 19 ESQUEMA D'ESTRATÈGIES	166
FIGURA 20 ESQUEMA SENSE EXPERIÈNCIA FINS DEMANAR AJUDA	171
FIGURA 21 ESQUEMA VIES D'INFORMACIÓ GPS	177
FIGURA 22 ESQUEMA COM INCORPORAR EL GPS.....	179
FIGURA 23 ESQUEMA EL GPS ALIAT EN LA CURA DE LA PA	188
FIGURE 24 ESQUEMA DE CURA SENSE GPS.....	193
FIGURA 25 ESQUEMA DE PUNTS FORTS RELLOTGE KERUVE	201
FIGURA 26 ESQUEMA PUNTS FORTS LOPE.....	203
FIGURA 27 CENTRE CONTROL CREU ROJA EXTRET PÀGINA WEB	204
FIGURA 28 ESQUEMA PUNTS FEBLES	204
FIGURE 29 ESQUEMA PUNTS FEBLES RELLOTGE KERUVE	206
FIGURA 30 BATERIA RELLOTGE KERUVE EXTRET PÀGINA WEB.....	206
FIGURA 31 ESQUEMA PUNTS FEBLES LOPE.....	208

INDEX DE TAULES

TAULA 1 SÍMPTOMES NEUROPSIQUIÀTRICS.....	22
TAULA 2 DOMINIS COGNITIUS.....	26
TAULA 3 CLASSIFICACIÓ MA SEGONS TEST.....	28
TAULA 4 TESTOS I ESCALES CRIBRATGE DETERIORAMENT COGNITIU A ATENCIÓ PRIMÀRIA.....	29
TAULA 5 PLACES CENTRES RESIDENCIALS.....	32
TAULA 6 ALIMENTS: FUNCIO I VITAMINES QUE APORTEN.....	37
TAULA 7 ALIMENTS, VITAMINES B, A, E, C, AMINOÀCIDS ESSENCIALS I LA SEVA FUNCIO.....	38
TAULA 8 NIVELL DE SEDENTARISME.....	40
TAULA 9 PERCENTATGE ACTIVITAT FÍSICA.....	41
TAULA 10 DISTRIBUCIÓ PER EDATS DE L'OBESITAT A ESPANYA.....	46
TAULA 11 POBLACIÓ PER EDAT I SEXE A CATALUNYA.....	56
TAULA 12 TAXA DE LA MALALTIA D'ALZHEIMER PER EDAT.....	61
TAULA 13 TRACTAMENTS SÍMPTOMES DISRUPTIUS.....	66
TAULA 14 MODELS ASSISTENCIALS A EUROPA.....	111
TAULA 15 MONITORATGE ELECTRÒNIC PER A PACIENTS AMB ALZHEIMER.....	116
TAULA 16 CONSIDERACIONS I RECOMANACIONS ÈTIQUES DEL SEGUIMENT ELECTRÒNIC DE LA PERSONA AMB ALZHEIMER.....	124
TAULA 17 INSTRUMENTS UTILITZATS EN CP I PA.....	123
TAULA 18 DESCRIPTIUS DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES CP.....	136
TAULA 19 ESTADÍSTIC QDV I SOBRECÀRREGA SEGONS GÈNERE.....	137
TAULA 20 ESTADÍSTIC VARIABLES DE QDV I SOBRECÀRREGA SEGONS L'EDAT.....	138
TAULA 21 QUALITAT DE VIDA I SOBRECÀRREGA SEGONS NIVELL ESTUDIS CP.....	139
TAULA 22 ESTADÍSTIC QDV I SOBRECÀRREGA SEGONS LA RELACIÓ AMB LA PA.....	140
TAULA 23 ESTADÍSTICS QDV I SOBRECÀRREGA SEGONS GRAU DE MALALTIA.....	141
TAULA 24 ESTADÍSTICS QDV GENERAL I SOBRECÀRREGA SEGONS UTILITZACIÓ GPS.....	142
TAULA 25 ESTADÍSTIC QUALITAT DE VIDA GENERAL.....	143
TAULA 26 ESTADÍSTIC QDV ESTAT DE SALUT GENERAL.....	144
TAULA 27 ESTADÍSTIC QDV1 DIMENSIÓ FÍSICA.....	145
TAULA 28 ESTADÍSTIC QDV2 DIMENSIÓ PSICOLÒGICA.....	146
TAULA 29 ESTADÍSTIC QDV3 DIMENSIÓ RELACIONS SOCIALS.....	147
TAULA 30 ESTADÍSTIC QDV4 DIMENSIÓ ENTORN.....	148
TAULA 31 ESTADÍSTIC SOBRECÀRREGA.....	149
TAULA 32 ESTADÍSTIC NIVELL SOBRECÀRREGA.....	150
TAULA 33 DESCRIPTIUS DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES PA.....	154

ÍNDIX

LA MALALTIA D'ALZHEIMER, UNA PRIORITAT DE SALUT PÚBLICA.....	11
CAPÍTOL 1. LA MALALTIA D'ALZHEIMER	15
1.1 De què parlem quan diem Alzheimer?	19
1.1.1 Síntomes de la malaltia d'Alzheimer	20
1.1.2 Evolució de la malaltia d'Alzheimer	23
1.2 La malaltia Alzheimer dins el sistema sanitari català (circuit).....	25
1.2.1 Proves diagnòstiques més utilitzades SSC	25
1.2.2 El cost econòmic de l'assistència de la MA	31
1.3 La prevenció de la MA: la gestió proactiva dels determinants de salut	32
1.3.1 Estil de vida saludable: alimentació i activitat física	34
1.3.1.1 Alimentació saludable	34
1.3.1.2 Activitat física	40
1.3.1.3 Determinants modificables per l'alimentació i l'activitat física	42
1.3.2 Condicionants de vida: educació i relacions socials.....	52
1.3.2.1 Educació: alentint la progressió de la MA.....	53
1.3.2.2 Relacions socials.....	54
1.3.3 Història de salut, genètica i edat	55
1.3.3.1 Història de salut	56
1.3.3.2 Genètica i epigenètica.....	59
1.3.3.3 Edat	61
1.4 Tractaments en la malaltia d'Alzheimer	62
1.4.1 Tractaments farmacològics.....	62
1.4.1.1 Tractaments farmacològics reconeguts pel CAT-MA	63
1.4.1.2 Altres medicacions: Souvenaid i Ginkgo-Biloba	64
1.4.1.3 Tractament innovador: estudi Ambar	65
1.4.1.4 Tractaments addicionals (per a les conductes disruptives)	66
1.4.2 Tractaments no farmacològics.....	67
1.4.2.1 Estimulació cognitiva.....	69
1.4.2.2 Reminiscència	70
1.4.2.3 Exercici físic	70
1.4.2.4 Musicoteràpia	71
1.4.2.5 Patrons de comunicació.....	71
1.4.2.6 Estimulació magnètica transcranial	72
1.5. Cap on es vol anar en l'atenció de la MA?	73
CAPÍTOL 2. QUALITAT DE VIDA: VIURE I SOBREVUIRE AMB LA MALALTIA D'ALZHEIMER.	76
2.1 Qualitat de vida relacionada amb la salut (el concepte de QdV en MA)	78
2.2 Qualitat de vida en la MA, un projecte de tots.....	79

2.2.1 Trencant l'estereotip: l'estigma social.....	80
2.2.2 La cura no pot ser un motiu d'aïllament.....	83
2.2.3 La MA dins de la comunitat: normalitat tot i la MA	84
2.3 Qualitat de vida de la PA: conviure amb la MA i la supervisió	85
2.3.1 L'essència de QdV: gaudir d'autonomia tot i la MA	85
2.3.2 Mobilitat fora de la llar	86
2.3.3 L'oci i la participació social	87
2.4 Qualitat de vida de la cuidadora: cuidar a qui cuida	88
2.4.1 Viure i cuidar a casa	89
2.4.1.2 Fer front als símptomes disruptius: una cursa d'obstacles.....	95
2.4.1.3 La seguretat a la llar: una preocupació més per a les cuidadores	102
2.4.1.4 La mobilitat fora de casa: resolent el problema llibertat-seguretat	103
2.4.1.5 L'oci de la cuidadora: no desconnectar mai	105
2.4.2 Cuidar a qui cuida, utopia o realitat?.....	106
2.4.2.1 Programes de suport per a cuidadores.....	108
2.4.2.2 Plataforma iSupport.....	109
2.4.2.3 Les tecnologies d'assistència	110
2.4.3 L'ètica de decidir: què he de fer? Quan i Com? Dubtes constants	110
2.5 Diferents països, diferents estratègies per potenciar la QV en la MA	111
2.5.1 Països Baixos: Hogeweyk, una nova visió del centre residencial.....	113
2.5.2 Finlàndia: primera opció, viure a la pròpia llar	114
CAPÍTOL 3. NOVES TECNOLOGIES I MA: EL GPS, UNA ESCLETXA D'ESPERANÇA PER A LES PA I LES SEVES FAMÍLIES.....	115
3.1 Monitoratge electrònic per a pacients amb Alzheimer	116
3.2 La tecnologia GPS	117
3.2.1 La decisió d'utilitzar el GPS: totes les veus compten	119
3.2.2 El GPS: ampliant els límits.....	120
3.2.3 L'ètica en les noves tecnologies: debat obert... No tot s'hi val	121
3.3 El GPS: una realitat, dues possibilitats.....	115
3.3.1 Rellotge Keruve.....	115
3.3.2. Sistema LOPE al mòbil.....	117
CAPÍTOL 4. DISSENY DE LA INVESTIGACIÓ I METODOLOGIA	121
4.1 Estudi dels efectes de la utilització del GPS en la QdV de la CP i la PA i la sobrecàrrega de la CP .	122
4.1.1 OBJECTIUS I HIPÒTESI	122
4.1.2 Població i mostra	122
4.1.3 Descripció dels instruments.....	123
4.1.2.1 WHOQOL-BREF	124
4.1.2.2 QoL-AD (Quality of Life in Alzheimer's Disease)	124
4.1.2.3 Quebec-Quest 2.0	125
4.1.2.4 L'escala de Zarit	126

4.1.4 Procediment i recollida de dades.....	126
4.1.5 Anàlisi de les dades	128
4.2 Estudi de l'impacte del GPS en el contínuum de la MA.....	130
4.2.1 OBJECTIUS QUALITATIUS	131
4.2.2 Participants	131
4.2.3 Instruments per generar informació: l'entrevista	132
4.2.4 Anàlisi de la informació.....	133
CAPÍTOL 5. RESULTATS QUANTITATIUS: LA QUALITAT DE VIDA EN DADES.....	135
5.1 Anàlisi de la QdV, sobrecàrrega de la CP	135
5.1.1 Descripció de les característiques sociodemogràfiques de les CP	135
5.1.2 L'impacte de cuidar no és el mateix per tothom	137
5.1.2.1 El gènere i l'impacte de la cura	137
5.1.2.2 L'edat i l'impacte de la cura	138
5.1.2.3 El nivell d'estudis i l'impacte de la cura	139
5.1.2.4 La relació familiar amb la PA i l'impacte de la cura.....	140
5.1.2.5 El grau de malaltia de la PA i l'impacte de la cura.....	141
5.2. L'impacte del GPS a la QdV i sobrecàrrega de les cuidadores principals	142
5.2.1 L'impacte del GPS en la qualitat de vida de les CP.....	143
5.2.1.1 La QdV General	143
5.2.1.2 QdV estat de salut general	144
5.2.1.3 La dimensió física de la QdV.....	145
5.2.1.4 La dimensió psicològica de la QdV	146
5.2.1.5 La dimensió relacions socials de la QdV	147
5.2.1.6 La dimensió entorn de la QdV	148
5.2.2 L'impacte del GPS en la sobrecàrrega de la CP	149
5.2.3 La satisfacció dels CP amb el dispositiu GPS	151
5.3 L'impacte del GPS en la QdV de les PA	153
5.3.1 Descripció de les característiques sociodemogràfiques dels participants amb MA	154
5.3.2 L'impacte del GPS en la qualitat de vida de les PA	155
5.3.3 La satisfacció de les PA amb el dispositiu GPS	156
CAPÍTOL 6. RESULTATS QUALITATIUS: LA VEU DE LES CUIDADORES	159
6.1 De la sospita al diagnòstic: l'Alzheimer truca a la porta	160
6.1.1 Aparició de la MA.....	160
6.1.1.1 Canvis graduals: subtils, o potser no tant... M'hi fixo massa?	160
6.1.1.2 El desconcert: no pot ser, un altre cop?.....	162
6.1.1.3 Arribar al diagnòstic: el que fa no és normal	162
6.1.2 Moment del diagnòstic	163
6.1.2.1 El dia D: saber per fi què està passant	163
6.1.2.2 Les primeres decisions: ara què?	166
6.2 El procés de cerca d'ajuda: l'experiència prèvia amb MA com a element diferenciador	169
6.2.1 L'experiència prèvia amb la MA: una via ràpida, drecera per la cerca d'ajuda	169

6.2.2 Sense experiència amb MA: atrapats en un laberint.....	170
6.2.2.1 Acceptació del diagnòstic... o bé quedar-se atrapat en la por i el silenci!.....	171
6.2.2.2 La conspiració del silenci: aparentant una normalitat inexistent	173
6.2.2.3 Tancant el cercle: sense sortida	174
6.2.2.4 Arribant al límit: la sortida del laberint.....	175
6.3 Procés de presa de decisions: el GPS com a eina de QdV?	176
6.3.1 Vies d'informació del GPS.....	177
6.3.1.1 Xarxa de suport formal	178
6.3.1.2 Internet	178
6.3.1.3 Xarxa informal.....	179
6.3.2 La incorporació del GPS: un repte familiar	179
6.3.2.1 Facilitadors de la incorporació del GPS.....	180
6.3.2.2 Dificultadors en la incorporació del GPS.....	182
6.3.2.3 Les estratègies de negociació per l'ús del GPS	184
6.4 Viure amb l'Alzheimer: el GPS com a element diferenciador	187
6.4.1 La MA amb GPS: l'autonomia al centre de l'atenció de la PA	188
6.4.1.1 L'estratègia de portes obertes.....	189
6.4.1.2 La recuperació de la vida quotidiana	190
6.4.1.3 La millora de les dinàmiques familiars i l'augment de la qualitat de vida	192
6.4.2 La MA sense GPS: el binomi por-protecció organitzador de l'atenció a la PA.....	193
6.4.2.1 L'estratègia de portes tancades.....	194
6.4.2.2 L'alteració de les dinàmiques familiars.....	195
6.4.2.3 De la sobrecàrrega a la claudicació: el pes de cuidar.....	197
6.5 Analitzant dues realitats: Keruve i Lope	200
6.5.1 Punts forts dels dispositius GPS.....	201
6.5.1.1 Relotge Keruve.....	201
6.5.1.2 Mòbil sistema LOPE	203
6.5.2 Febleses del dispositiu GPS: punts a millorar	204
6.5.2.1 Limitacions del sistema: punts en comú dels dos sistemes	204
6.5.2.2 Relotge Keruve.....	206
6.5.2.3 Mòbil sistema LOPE	208
CAPÍTOL 7. DISCUSSIÓ	213
CAPÍTOL 8. LIMITACIONS DE L'ESTUDI	219
Propostes de futur	220
CAPÍTOL 9. CONCLUSIONS	222
BIBLIOGRAFIA.....	226
ANNEXOS	283
1. WHOQOL-BREF	284

2.	QOL-AD.....	287
3.	Québec-Quest 2.0.....	288
4.	Escala de Zarit.....	292
5.	Enquesta autoadministrada per a cuidador. Plataforma e-encuestas	294
6.	Enquesta autoadministrada per a persones amb la malaltia d'Alzheimer. Plataforma e-encuestas.....	306
7.	Codi QR per a les enquestes distribuït als CAP de l'ABS	314
8.	Codi QR cuidadors enviat per correu electrònic.....	315

LA MALALTIA D'ALZHEIMER, UNA PRIORITAT DE SALUT PÚBLICA

La malaltia d'Alzheimer (MA) és la més comuna de les demències; és un trastorn que de manera progressiva disminueix les capacitats cognitives i interfereix en l'autonomia del dia a dia de qui la pateix. Avui en dia no té cura.

La deambulació i la desorientació són símptomes que presenten les persones que pateixen aquesta malaltia. En caminar sense rumb i tenir problemes per orientar-se, fins i tot en llocs coneguts, la persona amb Alzheimer (PA) es pot extraviar o accidentar i posar en greu perill la seva vida. Aquesta situació és angioxant per les famílies que viuen amb consciència del risc quotidianament (Moreno Toledo, 2011).

Als mitjans de comunicació i a les xarxes socials hi ha quasi cada setmana notícies de desaparicions d'avis que s'han desorientat en anar a comprar, passejar o buscar bolets. Els diaris i la televisió no donen notorietat pública a les pèrdues de poques hores, sinó que només ens recorden els casos en què han transcorregut més de 24 hores de la desaparició, no sempre es troben sans i estalvis.

Cada any es denuncien a Catalunya unes 3.500 desaparicions, el 6% de les quals corresponen a majors de 65 anys. L'1% d'aquestes 250 desaparicions de gent gran són de persones amb Alzheimer, segons dades facilitades pels Mossos d'Esquadra. Es tracta d'una xifra baixa perquè recull les desaparicions que arriben a les comissaries, però no són tots. Hi ha molts casos en què una persona s'ha desorientat i s'ha perdut, però s'ha trobat abans de denunciar-ne l'absència.

(Agència Catalana de Notícies [ACN], *Diari de Girona*, 5 maig 2017. Salut)

L'Organització Mundial de la Salut [OMS] (2013), en el seu informe sobre la demència, va declarar la demència una prioritat de salut pública, pel nombre d'afectats a l'alça i pel seu impacte que implica tant a les cuidadores com a les persones que tenen la malaltia. L'informe d'Alzheimer's Disease International [ADI] (2012), "Overcoming the stigma of dementia", especifica que els primers responsables de les futures necessitats d'atenció són les cuidadores familiars, que s'enfrontaran a un llarg camí d'ajudar a gestionar la dependència de la persona al llarg de la malaltia i proporcionar l'atenció a les últimes etapes d'aquesta.

Segons diversos estudis (García Mateos, 2009; Martínez Riera, 2003), a Espanya entre el 69-84% dels cuidadors són dones. És a dir, són dones qui han de estar pendents del familiar amb dependència les 24 hores del dia.

El paper de les persones cuidadores és definit per Schulz & Martire (2004) com la prestació de serveis extraordinaris, superant els límits del que és normal o habitual en les relacions familiars. Generalment, implica un cost significatiu de temps, energia i diners, en períodes potencialment llargs de temps, i involucra tasques que poden ser desagradables i incòmodes i que són psicològicament

estressants i físicament esgotadores. La cura a les PA implica fer front a un conjunt de necessitats físiques, emocionals i econòmiques que van canviant al llarg de la malaltia. Les cuidadores són les que ajuden a mantenir la connexió i la dignitat de la PA.

Segons Shoval et al. (2008b), totes les restriccions o limitacions per controlar la conducta errant de la PA influeixen de manera negativa en l'autonomia, l'autoestima i el benestar tant de la cuidadora com de la PA, i són una font important d'angoixa per a les cuidadores i la seva família. Totes les cuidadores, en un moment de la cura, es troben en situacions que els costa decidir què fer amb el seu familiar (espòs, pare, mare, muller, avi, àvia, tieta, oncle, germà...). Les cuidadores tenen vincles emocionals molt forts i, segons Hughes, Hope, Reader & Rice (2002a), la càrrega de la persona cuidadora es deriva d'optar èticament per diverses opcions, cap de les quals li sembla bona, com per exemple la de restringir la llibertat de les PA, amb l'esperança d'augmentar la seguretat de la PA i la seva tranquil·litat.

Aquest fet de restringir la llibertat per por que algú pugui abusar de la persona amb Alzheimer, juntament amb l'estigma associat a la pròpia malaltia, fa que les famílies no en parlin fins que la malaltia és molt evident, la qual cosa causa molt d'estrès i sobrecàrrega a les cuidadores.

Els treballs trobats sobre qualitat de vida de les cuidadores de persones amb demència (Dang, Badiye & Kelkar, 2008; Gayoso Diz, 2003; Zea Herrera et al., 2008) tenen uns resultats molt pessimistes. Segons Medrano, López Rosario, Núñez Payano & Reynoso Capellán (2014) i Pinto et al. (2009), un 43-65% de les cuidadores mostren símptomes de depressió, tenen una mala qualitat de vida.

La mala qualitat de vida de la cuidadora és una de les principals causes de l'ingrés anticipat de la PA en centres especialitzats. Es a dir, abans del que seria bo o necessari per a la PA, quan encara es pot moure i valdre's amb una mínima ajuda. Oswald et al. (2010) planteja que la desorientació temporoespacial és relativament comuna en persones amb demència i representa una càrrega per a la cuidadora. Molts malalts acaben institucionalitzats com a mesura preventiva perquè no es perdin.

Precisament la pèrdua d'una PA va generar el primer contacte amb els dispositius GPS de localització personal dels professionals de l'Àrea Bàsica de Salut en la qual desenvolupo la meva tasca professional com a infermera. Fins aquell moment cap professional de l'equip coneixia la utilitat del GPS en la cura de persones amb malaltia d'Alzheimer. A partir d'aquí vaig iniciar el meu primer treball, que va donar lloc a la tesina de màster "Localitzador GPS per a persones grans" i posteriorment a aquesta tesi doctoral per aprofundir en el tema.

Així, doncs, l'inici d'aquesta tesi doctoral és la desconeixença d'un dispositiu que podria ajudar els pacients amb demència i els seus familiars, la voluntat de trobar

informació i intentar entendre si son útils, no només per a la persona amb malaltia d'Alzheimer, sinó per a qui cuida.

La tesi intentarà observar si hi ha diferències en la qualitat de vida, la sobrecàrrega de la cuidadora i la qualitat de vida percebuda per la PA, així com entre les famílies que utilitzen el GPS i les que no utilitzen el GPS.

Seria bo que aquest treball pogués ajudar altres famílies en situacions similars i fer possible incloure aquesta prestació a la cartera de serveis del Servei Català de la Salut (CatSalut).

CAPÍTOL 1. LA MALALTIA D'ALZHEIMER

La població mundial està envellint. Els majors de 60 anys passaran de 605 milions (11%) l'any 2000, a 2.000 milions (22%) l'any 2050 (OMS, 2015).

L'envelliment és la representació de l'èxit en les millores sanitàries i socials sobre la malaltia. Les millores en l'atenció de la salut han contribuït a que les persones tinguin vides més llargues i saludables. Segons la Comissió Europea (2003), a finals del segle XX Europa era el continent més envellit del món.

A Espanya els majors de 65 anys representen un 19,1% de la població (Abellán García et al., 2019). A Catalunya, el 2019 els majors de 65 anys representen el 18,9% de la població (Institut d'Estadística de Catalunya [IDESCAT], 2020). A Espanya i Catalunya l'esperança de vida és de 86 anys per les dones i 81 anys pels homes el 2017 (Abellán García et al., 2019; IDESCAT, 2017).

Segons l'OMS (2019) es calcula que entre un 5-8% de la població de 60 anys o més patirà demència en algun moment de la seva vida. La demència és una malaltia neurodegenerativa molt incapacitant. L'elevada prevalença a nivell mundial de la malaltia, juntament amb l'impacte econòmic per a les famílies i la comunitat, són un repte de salut pública. Es calcula que el 2030 les persones amb demència poden arribar a 82 milions i el 2050 a 152 milions. Als països amb ingressos mitjans i baixos el nombre de persones amb demència anirà augmentant (OMS, 2019).

La demència no és una conseqüència natural o inevitable de l'envelliment. És un trastorn que afecta les funcions cerebrals cognitives de la memòria, el llenguatge, la percepció i el pensament i dificulta la capacitat de la persona per realitzar les activitats de la vida quotidiana. La forma més comuna de demència és l'Alzheimer, que en representa entre un 60-70% dels casos.

L'Alzheimer té conseqüències personals, socials i econòmiques, que provoquen un augment dels costos en les cures de llarg termini als governs, les comunitats i les famílies, amb una pèrdua de productivitat a les economies.

La despesa global a nivell mundial de la demència és de 818.000 milions de dòlars, equivalent a més de l'1% de producte interior brut mundial. L'OMS (2019) calcula que el 2030 aquestes despeses pujaran a 2 bilions de dòlars, unes despeses que podran posar en risc el desenvolupament social i econòmic i desbordar els serveis socials i de salut, incloent-hi els sistemes de cures a llarg termini. La despesa en fàrmacs contra la demència és molt alta en molts països, pel cost elevat de les patents i la manca d'utilització de medicaments genèrics.

La demència escurça la vida dels afectats, però el major impacte és sobre la qualitat de vida (QdV), tant de les persones amb la malaltia com de les famílies i les cuidadores. Els efectes debilitants de la demència i la càrrega associada als seus familiars i cuidadores comporten una necessitat d'atenció molt més

intensa que les demandes associades a altres malalties cròniques. El 30% de les persones amb demència viuen en residències en els països amb ingressos alts, i només un 11% en els països amb ingressos mitjans o baixos (OMS, 2013).

Però no només la demència, en especial la malaltia d'Alzheimer, està modificant l'atenció sociosanitària a les persones grans. L'increment de les persones majors de 80 anys, juntament amb els canvis en la vida laboral, l'estructura familiar i els estils de vida, plantegen noves exigències a les famílies i als sistemes sociosanitaris. L'augment de la cronicitat en moltes patologies i les situacions de dependència obliguen els sistemes de salut a replantejar els objectius de diagnòstic i curació i a acceptar que en moltes ocasions s'ha de passar de la curació a les cures (Rodríguez Rodríguez, 2010). Aquesta és una realitat comuna a totes les societats industrials i ha conduït a diferents solucions en el camp dels serveis i les polítiques socials (Bazo & Ancizu, 2004; Rodríguez Rodríguez et al., 2011).

En l'actualitat, no s'espera que les generacions joves proporcionin una cura constant i diària als seus pares grans, s'espera que es preocupin per les seves cures, i no que es cuidin d'ells. Les famílies estan assumint, progressivament, el paper de supervisors de la cura rebuda pels seus membres dependents (Bazo & Ancizu, 2004).

Tot i això, en el Llibre blanc de la dependència (Generalitat de Catalunya, 2002) es reconeix que dins la Unió Europea (UE) a Espanya la família és la màxima proveïdora d'atenció i cures a tots els seus membres que ho necessitin. Per altra banda, el mateix informe situa Espanya en penúltim lloc segons el producte interior brut (PIB) destinat a ajudes a les famílies. Espanya és el país que menys ajudes destina a la família: un 0,7% del PIB, mentre que la mitjana de la UE és del 2,2%.

Les cures de llarga durada i les seves implicacions per a les famílies i els serveis són el repte més important al qual s'enfronten els governs (Bazo & Ancizu, 2004). Els treballs de Giannakouris (2008) i de Lipszyc, Sail & Xavier (2012), assenyalen que la relació entre el volum de població potencialment cuidadora i les persones grans que necessiten les cures està disminuint, especialment en els països industrialitzats; l'any 2050 el volum de població dependent a Europa superarà els cuidadors que els donen suport.

Segons l'informe *Envejecimiento en red* (Gómez Redondo, Fernández Carro & Cámara Izquierdo, 2018), a Espanya el perfil de cuidadors el 2016 continua sent dona (85%). En el cas de ser l'home el que necessita atenció és la muller, en un 38,8%, la que realitza aquesta cura, seguit per filles, en un 21,7%, i fills, en un 5,5%. Per contra, si és la dona la que necessita atenció són les filles, en un 35,5%, les que realitzen la cura, seguit de la parella/marit, en un 12,5%, i els fills, en un 8%. La cura informal representa un 80% de les cures que reben les persones grans.

El mateix informe de Gómez Redondo et al., (2018) constata que, tal com ocorre a nivell europeu, a Espanya el nombre de cuidadores potencials disminueix, passant de 15 cuidadores l'any 1998 a tan sols 9 cuidadores l'any 2018. Hi ha una necessitat de transformació en profunditat del sistema d'atenció a la dependència, fins ara suportat per les xarxes familiars.

A la vellesa és important continuar sent actiu i participatiu, tant físicament com mentalment. Aquest envelliment actiu és positiu per a tothom (OMS, 2001). El compromís amb la promoció de la salut ha d'incloure objectius mes enllà d'una visió simplista d'accés a les consultes mèdiques i els medicaments (Inouye, Pedrazzani & Pavarini, 2010).

Les xarxes de suport primàries (família i amics) són imprescindibles com a part de l'estructura funcional, afectiva i social (Botero de Mejía & Pico Merchán, 2007).

La MA en l'actualitat no té cura, les intervencions van dirigides a mitigar les conseqüències de la malaltia. La promoció i el manteniment de la qualitat de vida de les PA constitueix una prioritat en l'assistència (León-Salas & Martínez-Martín, 2010).

La MA representa un repte per al sistema de salut. El seu abordatge s'ha de dur a terme des d'una perspectiva global, després del procés de diagnòstic, i l'objectiu del tractament s'ha de dirigir a maximitzar l'estat cognitiu funcional i a minimitzar els trastorns emocionals i de conducta per contribuir a la millora de la qualitat de vida de la PA i la seva cuidadora (Coll de Tuero et al., 2010c).

Els canvis que es van produint a mesura que avança la MA es tracten des de l'Atenció Primària perquè és accessible. Aquest canvis són els trastorns psicològics i de conducta, que requereixen una atenció flexible i resolutiva per ser una font important de malestar, tant per a la PA com per a la seva cuidadora (Coll de Tuero et al., 2010c).

L'Atenció Primària és on s'atenen les situacions canviant de la malaltia a mesura que va passant el temps i on es tracten els trastorns psicològics i de conducta. Es requereix una atenció flexible i resolutiva en ser una font important de malestar per a la PA i la seva cuidadora (Coll de Tuero et al., 2010c).

El repte del sistema de salut és en les cures a llarg termini. Les noves generacions adopten el paper de supervisors de les cures que es proporcionen als seus pares, i això, junt amb la disminució de cuidadors potencials per realitzar les cures, converteix la MA en un gran repte per al sistema sanitari i social, per mantenir unes cures de qualitat i sostenibles en països com Espanya, on la família ha estat el proveïdor tradicional de les cures informals de llarga durada (Norton, 2000).

Amb el repte del sistema de la cura centrada en la persona, s'entén que les noves tecnologies ajudaran a descarregar la tasca de les futures cuidadores, ja

que podran ajudar en la cura i també permetre'ls seguir amb la seva vida d'oci i feina. El sistema de salut continua tenint un paper primordial en la cura i el suport a la cuidadora amb tots els mitjans disponibles.

Les noves tecnologies són eines que permeten una vida independent, amb seguretat i autonomia per a les PA, i que ajuden a gaudir d'una qualitat de vida amb tranquil·litat de ment tant de la PA com de la cuidadora. La seguretat i les garanties que aquestes tecnologies aporten a la cura de la MA en faciliten l'acceptació per part de les cuidadores i les PA i ajuden a satisfer necessitats essencials de la PA, com és passejar (OMS, 2013).

Les noves tecnologies de suport a les cures a llarg termini, com pot ser el monitoratge a distància, han generat molt interès. En termes generals, es presenten com a eines prometedores per millorar la capacitat funcional de les persones que presenten deteriorament, millorar la seva qualitat de vida i la de les seves cuidadores, reduir els costos individuals i socials i permetre envellir a casa. Però, també, poden representar una amenaça a la privacitat i l'autonomia de les persones si no s'implementen de manera adequada i pensant en la persona (Schulz & Martire, 2004).

L'ús d'una tecnologia de seguiment i rastreig (GPS) podria ser una bona solució per a una persona amb demència lleu i que vol moure's amb independència pel barri. En les etapes posterior, és probable que aquesta tecnologia no ofereixi els mateixos avantatges i s'hagi de recórrer a altres estratègies (Pot, Willemse & Horjus, 2012).

1.1 DE QUÈ PARLEM QUAN DIEM ALZHEIMER?

La malaltia d'Alzheimer (MA) és una síndrome clínica de naturalesa crònica i progressiva amb deteriorament de la funció cognitiva que redueix de manera significativa l'autonomia funcional, afecta la memòria, el pensament, l'orientació, la comprensió, el càlcul, la capacitat d'aprendre, el llenguatge i el judici. Cursa amb freqüència amb símptomes conductuals i psicològics. És una de les principals causes de discapacitat i dependència entre les persones grans en tot el món, i interfereix en l'autonomia de la persona en el seu dia a dia. És angoixant per a qui la pateix i per a les cuidadores i familiars, a causa de l'estigma social i el seu impacte psicològic, social i econòmic (OMS, 2016; Viñuela Fernández & Olazarán Rodríguez, 2009).

La MA s'inicia anys abans de la manifestació dels primers símptomes. Dues proteïnes es dipositen al cervell (beta amiloide i tau hiperfosforilada) i formen plaques i agregats a les neurones, seguint un patró molt semblant entre malalts d'Alzheimer. Aquests dipòsits interfereixen en el normal funcionament de les neurones i impedeixen la correcta comunicació entre elles i el processament de la informació, la qual cosa contribueix a la degeneració i mort neuronal.

La prevalença i la incidència de la MA augmenta amb l'edat, més especialment per sobre els 65 anys. Només un de cada 200-500 casos es transmet de pares a fills, per l'al·lel $\epsilon 4$ del gen d'ApoE. Aquest al·lel augmenta el risc de patir la malaltia, tot i que no determina que la persona la desenvolupi; el 50% de les persones amb alteració de l'al·lel $\epsilon 4$ del gen d'ApoE no desenvoluparan mai la MA.

Hi ha diversos factors determinants de la MA: d'una banda, els no modificables, que són la genètica, l'edat i el sexe –2 de cada 3 nous casos son dones–, i, d'altra banda, els modificables, que són l'estil de vida, que incideix directament en la història de salut, i els condicionants de vida com l'educació i les relacions socials (Arvanitakis, Wilson, Bienias, Evans & Bennett, 2004; Beydoun, Beydoun & Wang, 2008; Cataldo, Prochaska & Glantz, 2010; Fallah, Mitnitski, Middleton & Rockwood, 2009; Grünblatt et al., 2009; Kivipelto et al., 2005; Lee et al., 2008; Mielke, Vemuri & Rocca, 2014; Roses, 1996a; 1996b; Sando et al., 2008).

L'Alzheimer és un diagnòstic que ho canvia tot, les expectatives futures de la vida i la independència. L'Alzheimer deteriora la capacitat per reconèixer i explicar nous símptomes, buscar ajuda i gestionar les pròpies condicions de salut. Aquest fet comporta fortes implicacions en la gestió de tots els problemes de salut de la persona i la forma en què s'han de plantejar i atendre les persones amb Alzheimer (Alzheimer's Disease International [ADI], 2016).

Segons el Butlletí Epidemiològic (Generalitat de Catalunya, Departament de Salut, 2010) a Catalunya hi ha 86.000 persones que pateixen Alzheimer. L'any 2010 es van diagnosticar 10.053 nous casos de MA. El 65,5% dels casos eren

dones i un 34,5% homes, amb una mitjana d'edat de 80 anys per a les dones i de 78 per als homes.

1.1.1 Síntomes de la malaltia d'Alzheimer

La malaltia d'Alzheimer té una mitjana de supervivència un cop diagnosticada de 7,1 anys, però depenent de diferents factors pot arribar fins a 20 anys. (ADI, 2009; OMS, 2016).

La malaltia d'Alzheimer cursa diferents símptomes, els principals son:

- **Desorientació temporoespacial.** La malaltia provoca dificultats per la orientació temporal i espacial. La PA té dificultats per orientar-se en el dia, el mes, l'estació i l'any en què es troba. Al mateix temps, la PA té dificultats per orientar-se en l'espai, és a dir, reconèixer llocs i traçar itineraris. Aquesta dificultat es presenta inicialment en llocs poc coneguts (no habituals), però quan la malaltia avança la PA pot tenir problemes per orientar-se per llocs coneguts (habituals) i més endavant a casa seva.

A mesura que la malaltia avança, les persones amb Alzheimer poden tenir dificultats per processar la nova informació i l'organització del dia a dia, necessiten supervisió contínua. Els canvis de rutina o els viatges poden provocar confusió i alteracions conductuals, que solen revertir en tornar a un espai familiar i a la seva rutina habitual.

- **Deteriorament de la memòria.** A la memòria s'allotgen les senyes d'identitat, la biografia, els records del passat, que són característiques diferencials de cada persona. El seu deteriorament comporta alteracions de l'estil de vida, dificultats d'adaptació al dia a dia, ansietat, depressió i baixa autoestima. Aquests canvis afecten la satisfacció, el benestar i el sentit d'individualitat i autonomia.

L'oblit de fets recents apareix en fases inicials, són oblitats percebuts per l'entorn o la pròpia persona, però pot recordar fets que han passat fa molt de temps. Els oblitats són freqüents diverses vegades al dia, persistents cada dia durant mesos, importants en tractar-se de coses rellevants, i progressius.

- **Anosognòsia.** La mateixa malaltia comporta que la persona que la pateix no tingui consciència de malaltia. La PA no reconeix que li està passant alguna cosa, que pot estar malalta o pugui ser greu. L'anosognòsia s'observa en més del 50% de les PA. Aquesta manca de consciència és un impediment per al diagnòstic precoç i redueix l'èxit de les estratègies pel maneig de la malaltia. L'anosognòsia està associada a comportaments perillosos que van augmentant a mesura que la malaltia avança (Societat Catalana de Neurologia, 2011).

- **Dificultat en la planificació i realització tasques.** Inicialment, la PA triga més temps a realitzar tasques complexes o no les acaba. Amb el temps aquesta dificultat afecta fins i tot a feines més simples. Segons avança la MA es recomana evitar activitats complexes que puguin implicar un risc per a la seguretat de la PA o els altres. Una tasca es considera complexa quan actuen diverses capacitats cognitives, com orientació, memòria, coordinació i agilitat mental; per exemple, conduir, utilitzar maquinària perillosa, armes de foc, etc., encara que puguin tenir vigents els permisos o haver-los renovat recentment.

- **Alteracions de llenguatge,** dificultats per parlar (expressió) o entendre (comprensió) el que s'explica. Utilitza paraules comodí per expressar-se o perd el fil del que deia, li pot costar entendre les coses si les frases són llargues.

- **Canvis de conducta.** En fases inicials hi pot haver canvis en l'estat d'ànim, deixadesa en les tasques o poques ganes de fer coses. En fases més avançades poden interpretar erròniament situacions o tenir alteracions en la percepció (al·lucinacions o il·lusions), especialment al vespre o la nit. Poden desembocar en agressivitat verbal o física amb ells mateixos o cap als altres.

- **Alteració del ritme del son.** A mesura que la malaltia avança es pot perdre el ritme normal del son, es poden aixecar de matinada en tenir dificultats per mantenir el son o dormir de dia.

- **Trastorns motrius.** En fases avançades, amb una pèrdua de capacitat per caminar o mantenir-se assegut en una cadira. Aquest trastorn agreuja el risc de caigudes i posa en perill la seva seguretat, la qual cosa augmenta l'angoixa del cuidador.

- **Alteracions del comportament sexual.** La malaltia d'Alzheimer pot afectar al desig sexual, per pèrdua d'aquest o per desinhibició. En fases avançades les mostres d'intimitat poden resultar incòmodes per la dificultat de la PA de reconèixer la parella. També es poden donar comportaments inadequats atesa la seva desinhibició.

TAULA 1 SÍMPTOMES NEUROPSIQUIÀTRICS

Síntoma	Depressió	Apatia	Psicòtics	Agitació/ Agressivitat	Deambulació errant	Trastorns del son
Prevalença en la MA	30-50%	61-92%	40% duració mitjana de pocs mesos a 2 anys	Viuen en família 20% Centres Residencials 40- 60%	37-64%	27-54%
Manifestació	Alteració estat d'ànim, tristesa, insomni Anhedonia (No gaudir de les coses) Hiporexia (pèrdua de la gana) Hipoprosexia (dificultat d'atenció) Queixes somàtiques diverses	Reducció interès, motivació Fatiga, hipersòmnia Retràs psicomotor	Deliris visuals (furts, abandonament, persecució, infidelitat) Falsos reconeixements (no conèixer la pròpia casa, les imatges de la TV són reals) Al·lucinacions sensorials	Agitació física no agressiva (deambular, menjar o beure sense parar, vestir-se i despullar-se, acumulació d'objectes) Agitació física agressiva (tirar objectes, mossegar, esgarrapar, picar, donar cops de peu) Agitació verbal agressiva (insults, crits, llenguatge inapropiat)	Deambulació constant per la desorientació espacial (perill de perdre's, caigudes)	Dificultat a conciliar o mantenir el son Tenir massa son durant el dia Quedar-se adormit en llocs inapropiats Canvis en el patró son- vigília Conductes anormals durant el son
Tractament	Antidepressius ISRS (inhibidors selectius de recaptació de serotonina) Musicoteràpia Activitat física	Musicoteràpia Activitat física, Estimulació multisensorial Teràpies amb animals	Antipsicòtics atípics (Quetiapina, Risperidona Olanzapina) Intervenció amb la cuidadora per com tractar la PA en aquestes situacions	Antipsicòtics típics Antipsicòtics atípics Memantina Antidepressius ISRS	Antipsicòtics típics Antipsicòtics atípics Memantina Antidepressius ISRS	Luminoteràpia Memantina Mesures psicoeducativ es: augment de l'activitat, disminució de temps d'estada al llit, rutines estructurades, disminució de fresses durant la nit

Nota extret de Richly & Bustin, (2014)

1.1.2 Evolució de la malaltia d'Alzheimer

El procés evolutiu de la malaltia d'Alzheimer s'inicia de manera insidiosa i avança de manera lenta, progressiva i amb un gran variabilitat interpersonal. S'ha estimat que l'evolució natural de la malaltia és la pèrdua anual d'entre 1,8 a 4,2 punts en el Mini-Mental State Examination (López Mongil & López Trigo, 2016).

L'evolució de la MA està descrita, per la majoria de guies i experts, en tres fases. El temps que durarà cada fase dependrà de cada persona i de les condicions prèvies de salut a la malaltia d'Alzheimer.

Les fases descrites a continuació estan extretes de De la Vega & Zambrano (2013); Fitzpatrick, Kuller, Lopez, Kawas & Jagust(2005); Institute of Health Metrics and Evaluation [IHME] (2015) i Ortiz Moreno (1997).

Demència lleu: 1-5 anys

L'inici de la malaltia és gradual i és molt difícil saber quan comença amb precisió. La família tendeix a veure-ho com a part de l'envelliment.

La persona pot notar un deteriorament en la seva memòria, en especial per esdeveniments recents (pot oblidar que l'han visitat el dia abans o si s'ha pres l'última dosi de medicació).

Apareixen els primers problemes d'orientació temporoespacial: pot perdre's en llocs coneguts o perdre la noció del temps (dia, mes, any, estació).

Li pot resultar difícil concentrar-se, pensar i expressar-se amb fluïdesa, li pot costar trobar la paraula o idea adequada en determinades situacions o converses. També pot manifestar problemes per planificar i prendre decisions per realitzar tasques complexes de la casa.

Pot experimentar canvis en l'ànim i el comportament, canvi de caràcter, perdre interès per les activitats i aficions.

És probable que estigui desconcertat, inquiet i trist. Pot enfadar-se i posar-se a la defensiva quan li assenyalen els errors.

Demència moderada: 2-10 anys

Els problemes són més obvis i limitadors. La persona té problemes de memòria greus, oblida noms de persones i fets recents. Només conserva els records antics, recorda molt bé fets passats, inclús amb detalls.

Presenta dificultats per comprendre el temps, les dates i els llocs. És a dir, pot no saber quin dia, quina hora i/o en quin lloc és.

La MA impossibilita fer càlculs i realitzar funcions apreses, com ara moviments automàtics.

Comença a tenir dificultat en reconèixer les persones amb qui conviu a diari.

Amb l'augment de la desorientació temporoespacial, la persona pot deambular sense un objectiu clar, es pot perdre en la comunitat i cada vegada li és més difícil tornar a casa .

No pot comunicar-se amb claredat, té problemes greus per trobar les paraules adequades i sol utilitzar paraules inapropiades.

Pot sentir veus o veure coses inexistents, veure que entren a casa i li roben.

Apareixen els primers trastorns motrius amb moviments involuntaris de mans o peus.

Pot estar inquiet, trist, desconcertat i sol tornar-se agressiu, té apatia i pot tenir comportaments inapropiats com cridar.

En aquesta fase la PA necessita ajuda per a la cura personal i no pot viure sola.

Les cuidadores amb la PA en fase moderada no han d'imposar la realitat o el seu passat: per a la PA resulta opressiu.

Demència greu: 8-12 anys

La dependència o inactivitat és quasi total. Les alteracions de la memòria són més serioses i la vessant física de la malaltia es torna òbvia.

La persona té una pèrdua completa de la memòria. No pot reconèixer els seus familiars més propers o els objectes coneguts. Té una major desorientació, confusió i es pot perdre dins de casa.

El trastorn del llenguatge és major, hi ha dificultats greus per parlar i no es pot comunicar. També presenta dificultat per entendre què passa al seu voltant.

Els canvis de comportament són més intensificats, les PA poden mostrar-se apàtiques i totalment inactives, a vegades estan nervioses i poden mostrar-se verbalment o físicament agressives. Poden presentar depressió i/o ansietat.

Presenten dificultat per menjar sense ajuda, poden arribar a tenir problemes per empassar (disfàgia).

No poden coordinar els seus moviments, poden presentar rigidesa muscular i haver perdut la capacitat de caminar.

Poden tenir alteració del ritme del son, dormir de dia i estar desperts de nit.

Solen tenir incontinència urinària i fecal.

Al final d'aquesta etapa les PA estan enllitades. Presenten immobilitat i apareixen les complicacions del síndrome d'immobilitat. No tenen capacitat per parlar i hi ha una desconexió respecte a l'entorn.

Necessitat de cures constants les 24 hores del dia.

1.2 LA MALALTIA ALZHEIMER DINS EL SISTEMA SANITARI CATALÀ (CIRCUIT)

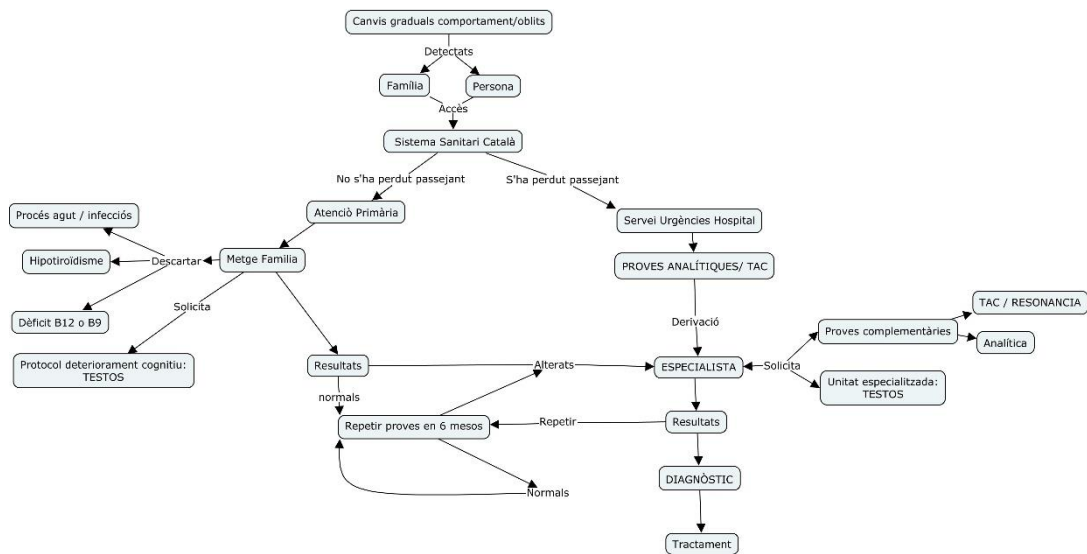


Figura 1 Circuit diagnòstic dins el Sistema Sanitari Català

Coll de Tuero (2010b) ens recorda que el 50% de la població major de 65 anys té problemes de memòria en alguna ocasió, però la demència afecta només a un 10% del col·lectiu.

En el sistema de salut de Catalunya el diagnòstic de la MA s'inicia habitualment a la consulta del metge de família. La família o la mateixa persona constaten una davallada en la memòria o en les activitats de la vida diària. Al servei d'Atenció Primària, per una banda, el metge de família descarta altres malalties que puguin donar lloc a la davallada cognitiva, i per l'altra, la infermera realitza un cribatge per valorar l'afectació cognitiva. El metge de família amb tots resultats deriva, si és oportú, a la unitat de demències per arribar a un diagnòstic definitiu.

Ara bé, cada vegada més sovint trobem casos en què l'inici del procés diagnòstic es produeix després d'un episodi de pèrdua en anar a passejar. És a dir, la persona ha sortit a passejar i no ha trobat el camí de tornada, s'han hagut de mobilitzar recursos com policia, bombers, protecció civil, veïns, amics i familiars en la recerca. En aquest cas, la família i/o els serveis de rescat opten en primera instància pel servei d'urgències hospitalàries. El servei d'urgències, si ho valora necessari, deriva la persona afectada al servei de neurologia per arribar a un diagnòstic definitiu.

1.2.1 Proves diagnòstiques més utilitzades SSC

Segons Albert et al. (2011) hi ha un excés de criteris i classificacions de la MA i és necessari unificar els criteris perquè els futurs estudis longitudinals puguin arribar a conclusions fiables. El deteriorament cognitiu lleu (MCI) és el primer

signe d'alarma de poder desenvolupar la MA. Segons el que adverteixen els autors, s'han d'establir els límits entre cognició normal per l'edat i deteriorament cognitiu lleu (MCI), amb una clara evidència de canvis a nivell cognitiu; aquesta informació s'obté del mateix afectat, els familiars i les observacions del personal sanitari. S'han d'obtenir evidències d'un deteriorament més gran de l'esperat per l'edat i nivell educatiu, en un o més dels dominis cognitius:

Taula 2 Dominis cognitius

Domini	Descripció
Memòria	Conjunt de processos mentals que inclouen recull, emmagatzematge i recuperació de la informació
Memòria declarativa	Episòdica: recull i guarda situacions i fets autobiogràfics. Bon indicador evolutiu de la MCI, depèn del context temporoespacial per a la seva recuperació. Es la memòria a llarg termini. Guarda memòria personal. Semàntica: verbal, no té context temporal o espacial. Es conserva més temps. Guarda memòria sobre fets.
Memòria no declarativa o procedimental	Guarda els records inconscients, com habilitats o destreses (utilitzar coberts, anar en bicicleta)
Atenció	Capacitat de generar, dirigir o mantenir un estat d'activació adequat per al processament correcte de la informació. L'atenció i la concentració són la base d'un ventall de processos neuropsicològics superiors.
Funció executiva	Capacitat de posar en marxa uns objectius, planificar i organitzar per portar-los a terme. Inclou la flexibilitat cognitiva, l'atenció selectiva, l'atenció alternant, el raonament deductiu o la capacitat de planificar
Capacitat visuoespacial	Es la capacitat visual necessària per representar, analitzar i manipular un objecte mentalment.
Llenguatge:	A les fases inicials queda afectada la capacitat d'anomenar i la fluïdesa verbal.

Nota extret de Albert et al. (2011)

Gil Gregorio (2016), basant-se en els dominis afectats estableix una classificació de MCI:

-Amnèsic: afectació en exclusiva de la memòria. La funció de la memòria episòdica que es té en compte per classificar les persones en normal o amb patologia ha de ser 1,5 punts de la desviació estàndard.

-Amnèsic multidomini: a més de la memòria estan afectats altres dominis. Els més comuns són l'alteració del llenguatge o la funció cognitiva

-No amnèsic: un deteriorament cognitiu del llenguatge, executiu, visoperceptiu, i praxi.

-No amnèsic multidomini: afecta més d'un domini a més de la memòria.

Les persones que tenen MCI tenen mínims problemes en realitzar tasques complexes: el que es duia a terme de forma automàtica ara els requereix més temps, són menys eficients i poden fer més errors. Mantenen la seva independència en les funcions bàsiques i instrumentals de la vida diària. El 60% de les persones amb MCI presenten trastorns de comportament, el més comú dels quals és la depressió, seguit d'ansietat, irritabilitat, agressió i apatia (Gil Gregorio, 2016).

L'instrument de valoració per al cribatge s'hauria de poder passar en 5-7 minuts, amb un punt de tall ben definit per identificar als que s'ha de realitzar una valoració més complexa.

Hi ha 2 instruments per valorar les activitats de la vida diària en MCI: són l'Activities of Daily Living Mild Cognitive Impairment (ADL-MCI) i l'Activities of Daily Living Living Prevention Instruments (ADL-PI), tots dos per valorar activitats més complexes com discutir notícies, reparacions domèstiques, seleccionar vestits...

El criteri per realitzar un diagnòstic acurat de la MA és fonamentalment clínic. Es realitza a partir de criteris recollits pel National Institute on Aging-Alzheimer's Association (NIA-AA) (Croisile et al., 2012) i assenyalen 3 fases de la MA:

-Preclínica (asimptomàtica)

-Deteriorament cognitiu lleuger (síntomes aparents, però activitats de la vida diària conservades)

-Demència (disminució de les activitats de la vida diària).

A Catalunya, davant de la sospita de deteriorament cognitiu s'utilitzen principalment 2 testos validats:

-Mini-Mental State Examination (MMSE), dissenyat com a test de cribatge, és útil també per valorar la gravetat i l'evolució de la malaltia al llarg del temps i la resposta al tractament.

-Global Deterioration Scale/Functional Assessment Staging Test (GDS-FAST) per valorar el grau d'afectació de la PA.

El testos s'acompanyen amb una prova de neuroimatge i, si és necessari, amb una anàlisi de biomarcadors (Generalitat de Catalunya, 2016).

Taula 3 Classificació MA segons test

GDS-FAST		MMSE	
(Puntuació 1-7)		(Puntuació 0-30)	
Punts	Gravetat	Punts	Gravetat
1	Normalitat	27-30	Normalitat
2	Queixa subjectiva de pèrdua de memòria	21-26	MA lleu
3	MA incipient	10-20	MA moderada
4	MA lleu	10-14	MA moderadament greu
5	MA moderada	<10	MA greu
6	MA moderadament greu		
17	MA molt greu		

Nota extret de Generalitat de Catalunya, (2016).

Quan una persona o la seva família perceben que tenen problemes en recordar o han notat una davallada en les funcions cognitives o en les activitats de la vida diària, es dirigeixen en primer lloc al seu Centre d'Atenció Primària (CAP) per demanar ajuda.

La infermera, per fer un primer cribatge, passa a la persona que presenta la demanda o els símptomes una sèrie de testos o escales per descartar altres patologies que podrien estar associades a una possible demència. Les escales que es passen a la família de la persona que s'està avaluant són:

Taula 4 Testos i Escales Cribratge Deteriorament Cognitiu a Atenció Primària

Escales	Què mesura	Puntuació	A qui es passa
Memory Impairment Sreen (MIS)	Memòria	Puntuació màx. 8 punts ≤ 4 cal seguir avaluant més exhaustivament	Persona afectada
Yesavage-5	Depressió	≥ 2 Possible depressió	Persona afectada
The General Practitioner Assessment of Cognition (GPCOG)	Orientació temporal Dibuix Memòria Canvis respecte a 1 any enrere	Puntuació màx. 9 Puntuació màx. 6 0-3 deteriorament cognitiu	Persona afectada Al familiar
Pfeiffer	Memòria	0-2 sense deteriorament cognitiu 3-4 deteriorament cognitiu lleu 5-7 deteriorament cognitiu moderat 8-10 deteriorament cognitiu greu	Persona afectada
Minixamen cognoscitiu (MEC) de Lobo	Orientació temporal i espacial Memòria immediata i fixació Atenció i càlcul Producció i repetició llenguatge Lectura i habilitat visual/espacial	Puntuació màx. 35 25-29 borderline 20-24 deteriorament lleu 15-19 deteriorament moderat <14 deteriorament greu	Persona afectada
Test del rellotge	Atenció, memòria remota Capacitat visual i espacial Praxis constructives Funcions executives	3 punts	Persona afectada
PHQ-9	Depressió	27 punts <10 símptomes mínims o lleus 10-14 depressió lleu 15-19 depressió moderada 20-27 depressió greu	Persona afectada
Escales de Blessed	Últims 6 mesos Aspectes cognitius vida diària Autocora Aspectes de personalitat i comportament	>4 indica deteriorament	Familiar
Escales Lawton-Brody	Capacitats de realitzar les activitats instrumentals de la vida diària	Puntuació màx. 8 6-7 dependència lleugera 4-5 dependència moderada 2-3 dependència severa 0-1 dependència total	Persona afectada
Índex de Katz	Activitats vida diària Geriatria		Persona afectada
Mini-Mental State Examination (MMSE)	Orientació temporoespacial Memòria, càlcul, llenguatge i construcció	Puntuació màx. 30	Persona afectada
Qüestionari NPI-Q	Canvis conductuals		Família

Nota extret de qüestionaris utilitzats per infermeria en el programa e-cap

Tots els resultats es deriven a la Unitat de Demències de l'Hospital de referència mitjançant una ordre clínica. Un cop valorats els resultats per la Unitat de Demències, si és necessari es programa una visita de valoració amb la persona afectada, on és sol·licita una analítica per descartar malalties venèries i altres patologies que podrien emmascarar una demència i es programen un TAC o una ressonància magnètica. El neuròleg retorna la informació al metge de família amb la puntuació de l'escala global de deteriorament (GDS-FAST) junt amb el diagnòstic. El servei de neurologia continua amb el seguiment dels casos de MA en menors de 65 anys o MA amb complicacions, de demència presenil i de cossos de Lewy. El seguiment de la MA no complicada en majors de 65 anys o de demència vascular es porta des d'Atenció Primària.

En cas de no arribar a un diagnòstic de demència, el neuròleg demana reavaluar des d'Atenció Primària amb repetició de testos als 6 mesos, i envia a la unitat de demència els resultats dels casos que surtin alterats.

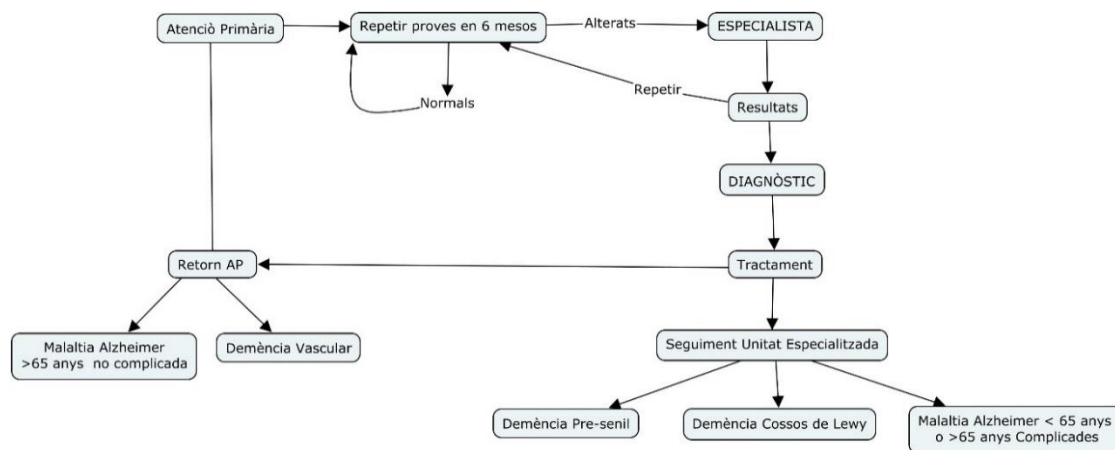


Figura 2 Circuit de reavaluació en el cas de no diagnòstic

El neuròleg informa la persona afectada i la família dels resultats i els dona un diagnòstic que no sempre és una demència, i instaura el tractament adient al diagnòstic.

En el cas que el diagnòstic diferencial sigui MA, és on comença la convivència amb la malaltia, per una banda, la persona que té el diagnòstic i, per altra banda, la família. Comencen a viure i sobreviure amb la MA.

La por a la MA estimula la creació d'estigmes, prejudicis o paraules malsonants per referir-se a la mateixa malaltia o a qualsevol demència. Aquests estigmes porten a l'aïllament de la PA i la seva cuidadora per no ser assenyalats; per contra, una societat inclusiva trencarà amb aquests prejudicis i serà oberta a tothom. Una persona amb MA pot tenir deteriorament cognitiu, però la seva discapacitat resultarà de la manera en què és tractada o exclosa de la societat (Lucas-Carrasco, 2012).

1.2.2 El cost econòmic de l'assistència de la MA

La MA com a malaltia discapacitant a Espanya, del 1990 al 2010, ha pujat 10 llocs en el rànking de les 26 principals causes de càrrega (dificultat en la cura) de la malaltia (anys ajustats per discapacitat), passant del lloc 18 al 8 (Lara et al., 2015).

El cost indirecte de l'assistència a les PA l'assumeix en gran part la família, i augmenta a mesura que la malaltia avança. Per a la sanitat pública i els serveis socials, el cost econòmic augmenta de manera exponencial a mesura que augmenta el deteriorament cognitiu, de la mateixa manera que s'incrementa l'ús de recursos socio-sanitaris (Georges et al., 2008; Jorgensen, León-Colombo, Oliva, Cabañas & Rejas Gutiérrez, 2008).

A la fase lleu de la MA, el cost assistencial a Espanya de la PA sense institucionalitzar és de 1.500 euros/any, arriba a triplicar-se en fases més avançades de la malaltia, quan augmenta la càrrega física i emocional de la família (Boada et al., 1999).

El cost mitjà de tenir cura de la PA, a l'estudi de Turró-Garriga et al. (2010), va ser de 6.364,8 euros/any, i s'incrementava un 29% (1.846,8 euros) als 12 mesos.

L'augment d'un punt a l'escala Blessed Dementia Rating Scale produeix un increment de 1.690 euros o un 8,7% més de temps d'assistència, amb un augment de la càrrega percebuda. A mesura que augmenten els costos s'observa un major estrès psicològic de la cuidadora (Small, McDonnell, Brooks & Papadopoulos, 2002; Zhu et al., 2006; Turró-Garriga et al., 2008).

Segons la Fundación del Cerebro, citat per Villarejo Galende et al. (2017), cada pacient d'Alzheimer a Espanya representa un cost que oscil·la entre 27.000 i 37.000 euros/any. Els autors tenen en compte que el 80% de les persones amb la MA són ateses a casa, i aquesta família assumeix una mitjana del 87% del cost total, amb la necessitat de 70 hores/setmana de mitjana per tenir-ne cura. Tot junt, cost i dedicació, produeix un major nivell d'estrès de la cuidadora de la MA que altres malalties cròniques amb discapacitat. L'estrès és present en el 75% de les cuidadores i un 54,4% veu afectada la seva productivitat laboral, i tot plegat condueix a una reducció de la qualitat de vida de la cuidadora.

Canga (2013) afirma que la cura familiar d'una persona amb dependència com és la PA podria produir canvis en la salut i en la dinàmica familiar. Les cures ocupen, com s'ha especificat, 70 hores a la setmana, per la qual cosa la cuidadora necessitarà ajuda a l'hora de gestionar el seu benestar físic i emocional. La cura de la PA passa a ser el centre de la vida familiar, de manera que altera les condicions de vida de la cuidadora i la porta a dependre de l'estat

de la PA. Aquesta dependència pot arribar a ser insostenible i generar un risc de vulnerabilitat i exclusió social de la mateixa cuidadora.

L'Atenció Primària ha de tenir una visió holística de la cura, no tan sols centrada en la PA, sinó també en la cuidadora, i ha de tenir una visió familiar global per arribar a tenir una família cuidadora sostenible. Es tracta de donar a la cuidadora les eines per desenvolupar el seu projecte vital, a més de les cures. És a dir, que pugui seguir amb la seva vida, dotant-la dels recursos, mitjans i oportunitats perquè pugui seguir cuidant sense esgotar els recursos personals propis i de la unitat familiar (Canga, 2013).

El cost mitjà dels centres residencials per a PA a Espanya és de 1.830 €/mes, depenent de la zona i la disponibilitat de places. Al País Basc arriba a 2.495 €/mes, i la més barata és Castilla la Mancha, amb un preu de 1.291 €/mes. A Catalunya el preu mitjà és de 2.000 €/mes (Pensium, 2020).

L'Associació Catalana de Recursos Assistencials (ACRA) constata que l'estada mitjana als centres residencials és de 2,5 anys. ACRA el 2017 calcula que hi ha 8.000 persones en llista d'espera per a serveis residencials i 800 per a centre de dia (ACN Manresa, Diari de Girona, 19 juny 2017, Salut).

L'espera per entrar a un centre residencial amb una plaça pública és llarga, fins al punt que la Generalitat ha habilitat una web per poder consultar en quin lloc estan les famílies dins de la llista.

La ràtio de places en centres residencials per 100 persones majors de 65 anys se situa al 4,2 a Espanya, 4,4 a Catalunya i 4 a Girona.

Taula 5 Places Centres Residencials

Places	Privat	Públic
Espanya	267.240	99.130
Catalunya	48.839	12.698
Girona	3.697	1.619

Nota extret de (Abellán García, Aceituno Nieto, & Ramiro Fariñas, 2018)

1.3 LA PREVENCIÓ DE LA MA: LA GESTIÓ PROACTIVA DELS DETERMINANTS DE SALUT

El Pla d'acció mundial de l'OMS (2013) va incloure la demència com a una prioritat de salut pública. L'OMS (2017), a la 70a Assemblea Mundial de la Salut, va promoure el Pla d'acció mundial 2017-2025, que intenta donar resposta al desafiament de salut pública que representa la demència, remarcant la importància d'incidir en la modificació dels determinants de salut implicats en el desenvolupament de les demències. Els determinants de salut són un conjunt de factors interrelacionats que configuren la salut i el benestar i que estan entrellaçats a les desigualtats socials i econòmiques (Marmot et al., 2010). Els

determinant de salut inclouen circumstàncies materials, el context social i factors psicosocials, de comportament i biològics. No hi ha cura per a la demència però la gestió proactiva dels determinants de salut pot retardar o frenar l'aparició/progressió de la malaltia (OMS, 2013).

Els determinants de la salut (OMS, 2011) són la principal eina de treball per a la prevenció de la demència. Estudis de Hughes & Ganguli (2010) citats per Bermejo-Pareja (2010) posen de manifest com la gestió proactiva dels determinants de salut contribuiria a invertir la progressió de les demències, especialment l'Alzheimer, en els països desenvolupats, atès que els factors de risc de la MA són majoritàriament ambientals, i només una petita part és genètica o hereditària.

Livingston et al. (2017) en els seus resultats comptabilitzen que al voltant d'un 35% de la demència és atribuïble a una combinació dels factors següents: un nivell educatiu baix, hipertensió a l'edat adulta, obesitat a l'edat adulta, pèrdua auditiva, depressió, diabetis, inactivitat física, tabaquisme i aïllament social. Armenteros Borrell (2017) eleva fins a un 80% els casos de demència que són d'origen modificable. Segons l'autor, els factors que més contribueixen a la MA són: baixa reserva cognitiva, hàbit de fumar, depressió, obesitat, consum d'alcohol, hipertensió arterial i diabetis mellitus, on cada factor contribueix entre un 2 i 20% al risc de desenvolupar la MA.

Els estudis com els d'Armenteros Borrell (2017), Campdelacreu (2014); Garre-Olmo (2018); Niu, Álvarez-Álvarez, Guillén-Grima & Aguinaga-Ontoso (2017); i OMS (2013) demostren com la gestió proactiva dels determinants modificables és la millor eina per prevenir la MA. Els determinants modificables són aquells que es poden canviar a través de practicar els estils de vida saludables amb alimentació sana i equilibrada, una bona activitat física i un bon control de les malalties associades (Von Bernhadi, Zanlungo, Arrese, Artega & Rigotti, 2010).

Els determinants modificables els podem classificar en dos grups. Per una banda, aquells en què podem incidir en la història de salut mitjançant un estil de vida saludable, és a dir, l'alimentació i l'activitat física com a principals eines de prevenció de la hipertensió, diabetis, obesitat, dislipèmies, depressió, tabaquisme i consum d'alcohol. Per altra banda, trobem els determinants modificables a través de canvis en els condicionants de vida, amb l'escolaritat i les relacions socials com a principals fonts de reserva cognitiva. És a dir, es pot actuar sobre els modificables quan s'actua sobre els determinants de salut assenyalats per l'OMS (2011).

Per concloure amb els determinants tenim els no modificables, com són la genètica, l'edat i el sexe, on no podem incidir per modificar el curs amb cap actuació, almenys en l'actualitat.

La modificació dels determinants de salut, incloent l'estil i els condicionants de vida, pot reduir el risc de desenvolupar una demència. La prevenció de la MA

s'està posant en marxa amb intervencions que combinen elements de vida activa mental i social, desenvolupant activitats cognitives, socials i d'oci (López Mongil & López Trigo, 2016).

Garre-Olmo (2018) remarca la importància dels estudis sobre l'eficàcia dels programes de prevenció primària que incideixen sobre els determinants modificables. L'autor preveu que en els pròxims anys aquests estudis permetran conèixer la capacitat dels programes de prevenció per reduir la càrrega de la demència en la població i el seu impacte sobre la salut pública.

1.3.1 Estil de vida saludable: alimentació i activitat física

L'OMS recomana que s'adoptin estils de vida saludables al llarg de tot el cicle vital. Els canvis en les dietes i els estils de vida han provocat noves amenaces per a la salut. L'OMS defineix l'educació per la salut com una combinació d'activitats d'informació i aprenentatge que portin a una societat on la població vulgui estar sana, sàpiga com arribar a la salut i realitzi individual i col·lectivament el que pugin per mantenir la salut i buscar ajuda quan la necessitin (OMS, 1998). L'estil de vida són patrons identificables de comportament individual i col·lectiu, que exerceixen un efecte sobre la salut de l'individu i del seu entorn. L'estil de vida saludable influeix de manera directa en el benestar, l'equilibri personal i la qualitat de vida (OMS, 1998).

1.3.1.1 Alimentació saludable

Les malalties neurològiques i el deteriorament cognitiu tenen una estreta relació amb l'alimentació-nutrició. Una mala alimentació i un estat nutricional compromès tenen amb molta freqüència conseqüències en l'esfera cognitiva (Ramos Cordero & Yubero, 2016).

El sistema nerviós requereix de macro i micronutrients per a un funcionament òptim. Quan la ingesta de vitamines i minerals és desequilibrada, es produeixen manifestacions neurològiques. La dieta esdevé una eina fonamental per a la protecció contra el deteriorament cognitiu (Bretón Lesmes, Burgos Peláez, Cuerda Compés, Camblor Alvarez & García-Peris, 2014).

L'alimentació hauria de ser equilibrada i saludable al llarg de tota la vida, és a dir, la dieta mediterrània, adequada a l'edat i les necessitats. Quan l'alimentació no és equilibrada es produeixen carències, que desencadenen malalties i poden conduir a neurotoxicitat, inflamació i estrès oxidatiu del cervell, tres mecanismes relacionats amb la degeneració cognitiva (Miranda, Gómez-Gaet & Mennicken, 2017; Navarro Meza & Jiménez Mejines, 2015). Aquests tres mecanismes –la inflamació, l'estrès oxidatiu i les alteracions metabòliques–, són identificats per

Fernández-Viadero, Jiménez-Sanz, Fernández-Pérez, Verduga Vélez & Crespo Santiago (2016) com la via inicial de la neurotoxicitat i la neurodegeneració observada en la MA. Aquests autors introdueixen els conceptes de l'envelliment metabòlic i neuronal proinflamatori, amb la qual cosa amplien la comprensió del procés d'inici de la MA.

Per comprendre els conceptes implicats, la seva definició és:

-La neurotoxicitat és un mecanisme que implica la sobreactivació de receptors de glutamat, substància encarregada de la comunicació entre les cèl·lules del cervell. Aquesta sobreactivació provoca la mort neuronal causant dels danys cerebrals i la conseqüent acumulació de Ca^{++} intracel·lular (Navarro Meza & Jiménez Mejines, 2015).

-La inflamació és un mecanisme de defensa de l'organisme. En les malalties neurodegeneratives la inflamació és una resposta dels astròcits i la micròglia (cèl·lules del sistema nerviós central). La micròglia allibera substàncies citotòxiques per mitjà de l'interferó que les regula. Aquestes substàncies citotòxiques s'associen a la pèrdua neuronal i el deteriorament de la funció cognitiva i neuroconductual, i ocasionen danys en la seva estructura de la neurona i la seva mort (Miller, Morel, Saso & Saluk, 2014; Pastore & Adinolfi, 2014).

-L'estrès oxidatiu és la pèrdua del balanç òxid-reducció encarregat de l'equilibri de les molècules que mantenen les neurones en bon estat. Amb l'estrès oxidatiu el metabolisme de les cèl·lules i els sistemes de defensa antioxidants es troben alterats i augmenten els nivells de substàncies químiques anomenades radicals lliures i espècies reactives, cosa que provoca el dany i la mort cel·lular (Halliwell, 2001; Miller et al., 2014). Una neurona que està exposada en un constant estrès oxidatiu presenta dany en l'àcid desoxiribonucleic (ADN), augment de concentració de calç intracel·lular, separació de ions, dany en les proteïnes que hi ha a les membranes cel·lulars, peroxidació de lípids, augment dels radicals lliures i disminució de la generació d'energia.

Estudis com els de Bassett & Montine (2003) i Engelhart et al. (2002) assenyalen l'estrès oxidatiu com un procés important en la patogènesis de la MA, en constatar que el sistema nerviós central és molt vulnerable a l'efecte nociu dels radicals lliures per l'alt consum d'oxigen del cervell, l'alt contingut d'àcids grassos poliinsaturats i la falta d'enzims antioxidants comparat amb altres teixits.

Per altra banda, Halliwell (2001) i Wild et al. (2013) van constatar que el dany per estrès oxidatiu pot ser reversible o irreversible depenent de factors com el temps, els sistemes de defensa antioxidants, l'edat, l'estat nutricional i alguns factors genètics. Segons els autors Miller et al, (2014) i Pastore & Adinolfi (2014), amb l'alimentació es pot disminuir l'estrès oxidatiu a través de la ingesta equilibrada de les vitamines A, C i E juntament amb aminoàcids com la glicina i la taurina.

Una dieta equilibrada pot ajudar a alentir el procés de deteriorament cognitiu en les persones d'edat avançada. Per contra, una ingesta inadequada d'aliments, l'elevat nombre de medicaments, el consum d'alcohol i/o la disminució en l'absorció de nutrients poden tenir un efecte negatiu sobre el nivell cognitiu de les persones grans.

Els resultats de les investigacions de González-Gross, Marcos & Pietrzik (2001); i Selhub, Bagley, Miller & Rosenberg (2000) identifiquen les deficiències subclíniques de nutrients essencials com els antioxidants (vitamina C, E i β -carotens, vitamina B12, vitamina B6 i folats) junt amb els desordres relacionats amb la nutrició com la hipercolesterolèmia, la hipertriglicerínèmia, hipertensió i diabetis, com a determinants presents molts anys abans de l'aparició del deteriorament cognitiu. El mateix article avalua 9 treballs que van entre els anys 1983 i 2005, on es constata que hi ha evidències epidemiològiques que han demostrat una correlació entre els nivells baixos de vitamines i la disminució de les funcions neurocognitives en els adults.

Els autors Ellinson, Thomas & Patterson (2004); Quadri et al. (2004) i Seshadri et al. (2002) ens recorden que moltes vitamines del grup B, presents en els aliments d'una dieta equilibrada, estan involucrades en el metabolisme de la homocisteïna en metionina. Si aquesta metabolització és baixa es poden alterar algunes vies metabòliques específiques del cervell responsables del deteriorament cognitiu. A més, un excés d'homocisteïna és perjudicial per a les parets dels vasos sanguinis i pot estar relacionat amb els accidents o malalties vasculars cerebrals, i per tant amb certs tipus de demència (Blanco Vaca, 2003 i Brattström & Wilcken, 2000).

Ellinson, Thomas & Patterso (2004), Quadri et al. (2004) i Seshadri et al. (2002), suggereixen que els nivells alts de homocisteïna en plasma pot contribuir a la disminució de la funció neurocognitiva i al desenvolupament de la MA. A més, els autors també assenyalen que les vitamines del grup B participen en importants reaccions del sistema nerviós com són la síntesis de neurotransmissors i de mielina i l'obtenció d'energia. Com a conclusió els autors remarquen l'important paper de les vitamines del grup B i com la seva deficiència està relacionada amb la funció cognitiva.

En estudis in vitro (Esposito et al., 2002 i Praticò & Delanty, 2000), els compostos amb capacitat antioxidant poden atenuar l'estrès oxidatiu induït per la proteïna β -amiloide (proteïna acumulada en el cervell en pacients amb MA). Aquests resultats han conduït a l'estudi de les vitamines A, E, C i els carotens per les seves propietats antioxidants en relació amb la MA.

En resum, les vitamines del grup B i els antioxidants, vitamines A, E, C i els carotens són elements importants en la protecció i el tractament suplementari per a la millora de les funcions cognitives i les demències.

Taula 6 Aliments: funció i vitamines que aporten

Aliments	Funció	Vit.
Verdures	Font de minerals i oligoelements com calci, potassi, magnesi, ferro, zinc, manganès, crom, iode, cobalt, seleni, coure i sodi. En la cocció perdem vitamines hidrosolubles B i C, amb la calor es perden les vitamines A i C.	A, C, B1, B2, B6, B9 (a. fòlic)
Fruites	Aporten fibra, antioxidants, flavonoides, terpens, vitamines, potassi, ferro, calci, magnesi sílice, zinc, fosfat, sulfats, clorurs. La vitamina C s'oxida amb l'oxigen.	
Verdures i fruites	Propietats quelants (s'adhereixen a substàncies tòxiques). Faciliten un electró a un radical lliure d'oxigen per saturar i neutralitzar les espècies reactives de l'oxigen, paper imprescindible en el desenvolupament i manteniment de l'estrès oxidatiu. Propietat antiinflamatòria i antibacteriana, antiagregant plaquetari.	
Cereals (millor integrals)	Energètics. Protegeixen les membranes cel·lulars del deteriorament per l'alliberació de radicals lliures que contenen oxigen.	A B1, B2 E
Llegums	Combinar llegums i cereals facilita una dieta equilibrada. Pobres en l'aminoàcid metionina. Per augmentar l'absorció del ferro s'han de consumir amb aliments rics en vitamina C.	B1
Carn (millor magra)	Proteïnes d'alt valor biològic. Minerals: zinc, potassi, fòsfor, calci i magnesi.	B12
Peix blanc	Alt contingut en àcids grassos insaturats (omega3 i oleic). Ajuden el funcionament normal del cor. Pobre en àcids grassos saturats i omega 6.	B1, B2 ,A, D
Peix blau	Ric en iode, fòsfor, potassi, magnesi i calci si es consumeixen les espines.	
Ous	La clara s'ha de coure sempre per neutralitzar l'avidina i l'ovomucoide.	A, B, D, E
Fruits secs	Minerals: potassi, calci, fòsfor, ferro i magnesi. Àcids grassos mono i poliinsaturats. Protegeixen les membranes cel·lulars del deteriorament per l'alliberació de radicals lliures que contenen oxigen.	A, E, B1, B3, B2, B9 (a. fòlic)
Llet i làctics	Protegeix les membranes cel·lulars del deteriorament per l'alliberació de radicals lliures que contenen oxigen. Font de calci, antioxidants, aminoàcids essencials.	D, A, E
logurt	Probiòtics que equilibren la flora intestinal. Major disponibilitat de calci. Reforcen les defenses i potencien la resposta immunològica.	B, A, C, E, D
Formatge	Alt contingut de calci.	A, D
Herbes aromàtiques	Contenen antioxidants i polifenols. El bitxo i altres pebrots picants contenen capsaïcina i tenen propietats vasodilatadores.	A, C

Nota extret de *Fundación Española del Corazón, (2020) i Kern Pharma, (2018)*

Taula 7 Aliments, Vitamines B, A, E, C, Aminoàcids essencials i la seva Funció

Aliments	Vit.	Funció	Dosi/dia	Malaltia Associada
Cereals integrals, carns, fetge, ous, vísceres, llevat cervesa, llegums	B1	Tiamina Essencial en el creixement i desenvolupament normal. Coenzim vital per la respiració tissular. Participa en metabolisme dels hidrats de carboni i aminoàcids.	0,1 mg	Deliri agut en la síndrome de Wernicke-Korsakoff
Llet, formatge, clara d'ou, fetge, vegetals verds, cereals integrals, fruits secs, peix	B2	Riboflavina Implicada en les reaccions de producció d'energia per als processos biològics. Precursora dels coenzims FMN i FAD. Afavoreix la formació d'anticossos i glòbuls vermells. Intervé en el manteniment de les mucoses i teixit epitelial (còrnia ocular).	>15 anys Dones 1,3 mg Embaràs 1,6 mg Lactància 1,7 mg Homes 1,6 mg	Concentració d'homocisteïna en plasma
Ous, carn, fetge, peix, llet, fruita, llegums, bolets, verdures	B3	Niacina Producció d'hormones esteroides a la glàndula suprarenal i a la reparació de l'ADN. Essencials per al metabolisme de les cèl·lules. És una precursora de substàncies que contenen coenzims, que intervenen en la síntesi dels lípids, l'àcid nucleic i altres reaccions anabòliques. La seva tasca primordial és l'intercanvi d'electrons en la producció d'energia de les cèl·lules	16 mg Embaràs 18 mg	Demència
Fetge, carn, cereals, integrals, vegetals, patates, gelea reial, caviar (peixos d'aigua freda), rovell d'ou, llet, iogurt	B5	A. Pantotènic S'utilitza en la síntesi del coenzim A, és el mecanisme de transportar els àtoms de carboni a través de la cèl·lula. Important en el metabolisme energètic de la cèl·lula, facilita l'entrada de l'acetil (un derivat del piruvat) al cicle de Krebs i en la biosíntesi de diverses biomolècules, com els àcids grassos, colesterol i acetilcolina. Necessària per dur a terme els processos d'acilació i d'acetilació, involucrats en els senyals de traducció i l'activació i desactivació d'enzims.	5 mg Embaràs *6 mg Lactància *7 mg	Insomni
Fetge, carn, peix, llegums, plàtans verdures, patates, cereals integrals, fruits secs	B6	Piridoxina Actua com a coenzim de molts altres enzims. Metabolisme d'aminoàcids, glucosa i lípids des de la seva síntesi fins a la descomposició. Síntesi de neurotransmissors, biosíntesi de 4 neurotransmissors principals –serotonina, epinefrina, norepinefrina i àcid gamma-aminobutíric. Síntesi d'histamina. Síntesi i funcionament de l'hemoglobina unint-se a dos llocs específics de l'hemoglobina per tal d'afavorir la seva unió amb l'oxigen. Expressió gènica: transforma l'homocisteïna a cisteïna i està implicada en fer més o menys efectiva l'expressió d'uns determinats gens.	1,3 mg Embaràs 1,9 mg Lactància 2 mg	Disfunció electrofisiològica Concentració d'homocisteïna en plasma
Tots els aliments	B8	Biotina Es troba a la cèl·lula unida amb la lisina (un aminoàcid) formant la biocitina, que s'uneix covalentment a determinats enzims relacionats amb la formació o la utilització del diòxid de carboni, i exerceix funció de coenzim: actua en la transferència (acceptor i donador) de diòxid de carboni en nombroses carboxilases, essencials en els processos de duplicació cel·lular.	200-300 µ	Depressió

Aliments	Vit.		Funció	Dosi/dia	Malaltia Associada
Fetge, peix blau, carn vedella, llegums, cereals reforçats, vegetals fulla verda, fruita seca, pipes gira-sol	B9	Ac. Fòlic	Producció i manteniment de noves cèl·lules. Necessari per a la replicació de l'ADN.	1 mg Embaràs 800 µg	Depressió i demència reversible Malaltia Alzheimer Concentració d'homocisteïna en plasma Afectació memòria i l'agilitat mental
Carns, vísceres, fetge, ous, llet, formatge	B12	Vitamic	Participa en el metabolisme dels greixos i síntesis del aminoàcid metionina essencial per la formació de proteïnes Cofactor essencial per la síntesis de ADN i la maduració dels eritròcits Ajuda a estimular l'activitat dels osteoblastos, responsables de la formació del os.	2 mg	Demència reversible Malaltia Alzheimer Concentració d'homocisteïna en plasma
Ous, carn vermella, llet, vísceres, fruita de color groc o taronges, bròquil, espinacs, pastanagues, verdures fulla verda	A	Retinol	Essencial en el procés de regeneració cel·lular i en múltiples fenòmens metabòlics. Formació de pigments a la retina per captar la llum, necessaris per la visió. Funcionament del sistema immunitari i formació de glòbuls vermells. Manteniment de mucoses i pell.	800 µ	Xeroftàlmia o conjuntivitis seca Trastorns de creixement i desenvolupament Major risc a infeccions severes
Vegetals crus, meló, kiwi, cítrics, pinya, fruits vermells, pebrot i bròquil	C	Ac. Ascorbic	Actua d'antioxidant bloquejant els radicals lliures responsables de l'oxidació i envelliment de les cèl·lules. Ajuda a l'absorció del ferro dels aliments. Important paper en la formació de l'estructura dels teixits. Síntesis i catabolisme de la tirosina i el metabolisme dels microsomes, síntesis de carnitina (essencial per al transport dels àcids grassos dins dels mitocondris) i neurotransmissors.	60 µg	Escorbut Fumadors amb dieta pobre en Vit. C major risc de malalties pulmonars comparat amb fumadors dieta rica Vit. C Arteriosclerosi
Germen de cereals, fruits secs (nous, ametlles, avellanes) i llavors (pipes gira-sol, sèsam o lli), oli de llavors i oli oliva	E	Alfa-tocoferolànica	Potent antioxidant, elimina els radicals lliures i l'oxigen molecular. Prevenió de la peroxidació dels àcids grassos de membrana. Protegeix els teixits i òrgans de l'oxidació, la contaminació i la radiació solar. Participa en el procés de formació de cèl·lules immunitàries i glòbuls vermells.	15 mg	Anomalies neurològiques per l'alteració de la conducció nerviosa. Atàxia espino-cerebel·losa i miopaties. Anèmia per dany oxidatiu en els glòbuls vermells Degeneració retina
Peix i carn	Taurina		Mantenir elasticitat de les artèries.	58 mg	
Peix, carn, làctics, espinacs, llegums, soja, col, cogombre	Glicina		A les neurones, la medul·la espinal i el tronc cerebral, actua com a neuromediador inhibidor disminuint l'activitat de la neurona postsinàptica a causa d'una hiperpolarització de la membrana. També es troba a les interneurons per suprimir l'activitat motoneuronal. Actua com a inhibidor a les neurones abans esmentades quan es produeix un augment de la conductància per l'ió de clorur a les membranes postsinàptiques.		Síndrome d'Ehlers-Danlos Osteogènesis imperfecta Fragilitat teixits

Nota extret de Fundación Española del Corazón, (2020); Kern Pharma, (2018)

1.3.1.2 Activitat física

L'activitat física és definida per l'OMS (2015) com qualsevol moviment corporal produït pels músculs esquelètics i que exigeixi una despesa d'energia, diferenciat de l'exercici físic, que és una varietat planificada, estructurada i repetitiva d'activitat física amb l'objectiu de millorar o mantenir les aptituds físiques.

L'activitat física engloba l'exercici i altres activitats que comportin moviment corporal, com el joc, la feina, forma de transport actiu, feines de la casa, activitats d'oci, etc. L'activitat física es mesura amb la intensitat (velocitat) de l'activitat o l'esforç que es necessita per dur-la a terme. Augmentar l'activitat física és una necessitat individual i social (OMS, 2015).

L'activitat física al llarg de la vida té molts beneficis i augmenta la longevitat. Les persones que dediquen 150 minuts/setmana a realitzar una activitat física d'intensitat moderada presenten una reducció del 31% de mortalitat en comparació amb les persones menys actives, segons l'Informe mundial sobre l'envelliment i la salut (OMS, 2015).

En la vellesa es recomana una activitat física d'intensitat moderada que inclogui exercicis com caminar a pas ràpid, ballar, jardineria, feines de la llar, participació en jocs, passejades amb animals... Segons Arem et al. (2015), el benefici de l'activitat física és superior en els majors de 60 anys, perquè ajuda a preservar la força muscular i la funció cognitiva, reduir l'ansietat i la depressió, augmentar la sensació de benestar i autoestima, millorar l'estat d'ànim i reduir els problemes conductuals.

Segons les dades de l'enquesta SAGE (2015) i l'Enquesta mundial de salut de l'OMS (2015), al voltant d'un terç de les persones entre 70-79 anys i la meitat de les persones de 80 anys o més no compleixen amb les recomanacions de la OMS sobre l'activitat física en la vellesa (Bauman, Merom, Bull, Buchner & Fiatarone Singh, 2016).

Taula 8 Nivell de sedentarisme

EDAT	5-14	15-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65-74	75-84	≥85
HOMES	10,84	23,16	29,31	34,86	39,08	34,43	28,94	38,55	58,72
DONES	17,36	37,16	39,34	43,22	35,22	37,15	38,79	58,7	76,24

Nota extret de percentatge per anys d'edat i sexe INE, (2008)

Guerra (2009) afirma que l'escassa o nul·la activitat física s'associa amb el risc vascular, que augmenta el risc de desenvolupar MA, i recomana exercicis físics

i intel·lectuals. En la mateixa línia, Toledo Atucha (2011) recomana l'activitat física a les persones sense deteriorament cognitiu, per millorar les funcions cognitives. L'autor afirma que molts estudis han demostrat l'efecte protector de l'activitat física sobre les funcions cognitives, tant de la població sana com de les persones amb MA. Finalment, Campdelacreu (2014) constata que alguns assajos clínics aleatoris han demostrat que les persones grans sedentàries que comencen a fer exercici milloren la velocitat de processament mental, sense que s'hagi avaluat si redueix o retarda la incidència de MA.

Buchman et al. (2012) i Geda et al. (2010) en els seus estudis suggereixen que l'exercici i l'aptitud cardiorespiratòria estan associats amb una reducció del risc de desenvolupar deteriorament cognitiu lleu i la MA. Segons Pitkälä et al. (2013) la taxa de disminució és més lenta post diagnòstic de MA.

Mielke et al., (2014) assenyalen que en estudiar les dades sobre la possible associació entre les variables de sexe i activitat física els resultats són contradictoris. Hogervorst, Clifford, Stock, Xin & Bandelow (2012) asseguraven que les dones que realitzen exercici tenen més reducció del risc de deteriorament cognitiu i MA que els homes. Però estudis de Fallah et al., (2009) suggereixen que l'exercici està fortament associat amb la millora cognitiva amb diferències entre sexe: les dones tenien un avantatge de supervivència, en comparació amb els homes, però els homes es beneficiaven més en el funcionament cognitiu que les dones pels efectes de la menopausa.

Taula 9 Percentatge activitat física

NIVELL	ALTA		MODERADA		BAIXA	
	HOMES	DONES	HOMES	DONES	HOMES	DONES
EDAT						
15-24	43,77	23,49	33,06	43,92	23,18	32,59
25-34	40,01	23,08	31,07	42,33	28,92	34,58
35-44	30,42	17,37	33,09	43,62	36,49	39,01
45-54	24,62	17,73	38,36	45,06	37,02	37,21
55-69	20,93	14,24	42,56	46,72	36,50	29,04

Nota extret de sexe i edat 15-69 anys (INE, 2008)

En un estudi posterior van analitzar la fragilitat i l'exercici Hubbard, Fallah, Searle, Mitnitski & Rockwood (2009), que suggereixen, en contra del que es creia fins aleshores, que totes les persones grans es beneficien de fer exercici a qualsevol edat, ja que es redueixen les taxes de mortalitat i millora l'estat de salut.

Com a conclusió, Mielke et al., (2014), tot i reconèixer que els patrons de l'activitat física han anat canviant, afirmen que no hi ha investigacions suficients que tinguin com a objectiu avaluar les diferències entre sexes i el comportament sedentari relacionat amb el risc de MA.

L'estudi de Middleton, Barnes, Lui & Yaffe (2010) va indagar a fons els efectes de l'activitat física en les dones en tres etapes –adolescència, edat adulta i vellesa. Amb més de 9.000 participants, va demostrar que l'activitat física, en tots els moments de la vida s'associa amb un menor risc de deteriorament cognitiu a la vellesa. La major protecció, els autors la van associar en les dones que realitzaven activitat física en l'adolescència i la protecció menor era amb l'activitat física al final de la vida.

L'activitat física en l'adolescència pot contribuir a una reserva cognitiva similar als efectes de l'educació a llarg termini (Scarmeas & Stern, 2003). Els autors Luchsinger (2008) i McGavock, Sellers & Dean (2007) afirmen que la inactivitat física en l'adolescència s'associa amb l'obesitat i la diabetis, tots dos factors de risc per a la MA.

Per altra banda, relacionant l'exercici físic i l'edat, Ramos Cordero & Yubero (2016) afirmen que qualsevol persona gran necessita realitzar exercici físic o activitats dirigides a millorar la resistència, la flexibilitat, l'equilibri, i la coordinació. L'exercici físic proporciona sentit de la participació i benestar, genera tranquil·litat, ajuda a eliminar tensions, millora l'estat d'ànim i la qualitat del son, millora o manté les funcions motores i retarda el deteriorament.

1.3.1.3 Determinants modificables per l'alimentació i l'activitat física

Com ja hem dit al començament d'aquest apartat, l'alimentació i l'activitat física estan en el nucli de tota acció dirigida a modificar els determinants que es descriuen a continuació.

a. Hipertensió arterial (HTA)

L'article de Coll de Tuero (2010a) on compara diversos estudis constata que la HTA és el factor més prevalent relacionat amb la MA. Hi ha cada cop més evidències de l'associació entre la hipertensió en l'edat adulta i l'aparició de MA i/o altres demències en la vellesa (15-20 anys més tard).

La HTA es relaciona amb malalties cerebrovasculars associades a les demències a causa d'infarts cerebrals o l'afectació dels petits vasos cerebrals amb infarts lacunars o leucoaraiosi, o bé per alteracions neurobiològiques (dipòsits de β -amiloide) que condueixen a lesions cerebrals com la interrupció neuronal, les plaques neurítiques, l'atrofia cerebral i finalment la demència.

Plaglieri et al. (2008) citat per Coll de Tuero (2010a) planteja la teoria unificada que l'edat i els factors de risc cardiovascular actuen de manera conjunta per provocar l'afectació de petits vasos cerebrals, la disrupció mitocondrial, la reducció d'oxidació de la glucosa i la reducció en la síntesis de l'adenosina trifosfat. Tots aquest canvis condueixen a la leucoaríosi, la mort neuronal i la demència.

Duron & Hanon (2008) assenyalen una gran controvèrsia en els estudis que relacionen HTA i deteriorament cognitiu. Per una banda, els autors indiquen com nombrosos estudis (Bohannon, 2002; Cigne, 1998; Elias, 1993; Glyn et al., 1999; Kilander, 1998; Kivipelto, 2001; Knopman, et al., 2001; Launer, 1995 i 2000; Okumiya, 1997; Piguet, 2003; Qiu, Bäckman, Winblad, Agüero-Torres, & Fratiglioni, 2001; Reinprecht, 2003; Skoog, 1996; Starr, 1997; Tzourio, 1999; Yoshikate, 1995; Whitmer, 2005) demostren que la reducció de la HTA aporta beneficis en la prevenció del deteriorament cognitiu i l'aparició de MA. Per l'altra banda, els autors constaten en diferents treballs (Freitag et al., 2006; Guo, 1997; Morris, 2009; Verghese et al., 2006; i Zhu et al., 2006) que la correlació entre la disminució de HTA i el deteriorament cognitiu no sempre es va poder establir de manera unívoca.

Aquesta controvèrsia sobre la relació entre HTA i el deteriorament cognitiu la trobem també en el treball de Coll de Tuero (2010a), on es comparen estudis com SHEP (1991), on no es va poder demostrar l'efecte positiu de la reducció de HTA sobre el deteriorament cognitiu, amb d'altres estudis com Sys-Eur, de Forette et al. (1998 i 2002), el PROGRESS de Tzourio et al. (2003) i el HOPE de Bosch et al. (2002), que demostren només una menor incidència en la demència o el deteriorament cognitiu.

Duron & Hanon (2008) conclouen que la HTA crònica predisposa a la disminució cognitiva i a poder desenvolupar la MA. Els autors van observar que persones amb HTA crònica van presentar una disminució de la pressió arterial prèvia a l'aparició de la MA, i que aquesta disminució és va mantenir en el temps.

Per altra banda, Haag, Hofman, Koudstaal, Breteler & Stricker (2009) van demostrar que l'administració d'antihipertensius en pacients de 75 anys o menys redueix el risc d'incidència de la MA o altres demències. En aquesta línia, Haag et al. (2009), Khachaturian et al (2006), i Peila et al. (2006), no han trobat diferències entre el tipus d'antihipertensius utilitzats. A més, Wang et al. (2007) va demostrar en un assaig *in vitro* que tots els fàrmacs antihipertensius són capaços de reduir l'acumulació de beta-amiloide depenent de la dosi.

Zlokovic (2005), en un assaig *in vivo*, identifica els fàrmacs com el Valsartan i en menor mesura el Losartan com a reductors de l'oligomerització de la proteïna beta-amiloide i la producció d'oligòmers d'alt pes molecular (OSAPM) que es van associar amb una millora del rendiment cognitiu.

Els autors apunten que el resultat més important no és la reducció de la pressió arterial sinó la millora del rendiment cognitiu gràcies a la modificació de la producció i l'acumulació de beta-amiloide i OSAPM reduint-ne l'agregació i la formació de plaques neurítiques, l'increment de l'acció proteolítica de l'enzim de degradació de la insulina (EDI) en la membrana cel·lular, i l'augment de l'aclariment dels pèptids beta-amiloides des del cervell a la perifèria amb la millora de la microcirculació i la funció endotelial.

b. Diabetis mellitus

En el treball d'Arvanitakis et al., (2004) la diabetis mellitus és present en un 20% de les persones més grans de 65 anys i s'ha associat amb diferents efectes adversos, incloent el deteriorament cognitiu. Aquesta associació de diabetis i deteriorament cognitiu suggereix que pot contribuir a la MA. Els autors indiquen en els resultats del seu estudi que en les persones amb diabetis el risc d'incidència de MA va ser d'un 65% més gran, comparat amb els que no presentaven diabetis, i associen la diabetis mellitus amb la MA i la disminució de la funció cognitiva en les persones grans. En el mateix sentit, Duron & Hanon (2008) afirmen que la diabetis mellitus i la HTA tenen una associació més alta amb la MA que altres determinants.

Brands, Biessels, de Haan, Kappelle & Kessels (2005) en una revisió de 33 estudis van descobrir que en les persones amb diabetis mellitus tipus 1, la disfunció cognitiva es caracteritzava per un alentiment en la velocitat mental i una disminució en la flexibilitat mental.

Els autors Allen, Frier & Strachan (2004) van demostrar la relació entre diabetis mellitus tipus 2 i la disminució cognitiva accelerada i conclouen que les persones que tenen diabetis mellitus tipus 2 tenen un risc més gran de desenvolupar un deteriorament cognitiu en comparació amb la població en general. A l'estudi Arteriosclerosi Risk in Communities, es va trobar una associació significativa entre diabetis mellitus tipus 2 i la disminució de l'atenció sostinguda, la velocitat psicomotriu i el raonament lògic, en l'aprenentatge verbal i la memòria recent (Knopman et al., 2001).

La relació diabetis i MA no està del tot aclarida segons Armenteros Borrell (2017). L'autor constata que les persones amb diabetis tenen més risc de complicacions per la inflamació per estrès oxidatiu, l'elevació dels productes finals de la glicòlisi, la resistència a la insulina, l'alteració dels receptors i la degradació de la insulina que té relació amb els dipòsits de proteïna β -amiloide. Totes aquestes complicacions associades a la diabetis poden facilitar els accidents cerebrovasculars, el deteriorament cognitiu i les demències. El mateix autor també relaciona els danys microvasculars de la polineuritis diabètica amb els canvis que es produeixen en el sistema nerviós central en la MA.

Segons Kalmijn et al. (2000) i Yaffe et al. (2004), la relació entre diabetis i MA s'explica perquè la diabetis, especialment en la gent gran, es desenvolupa molt sovint en una sèrie de factors de risc vasculars que poden constituir la síndrome metabòlica, que és un predictor de malalties cerebrovasculars. Kumari, Brunner & Fuhrerm (2000) constata que la hiperglucèmia pot tenir un efecte tòxic directe sobre les neurones i provocar un estrès oxidatiu i una acumulació de productes finals de glucèmia; aquest procés pot afectar directament el teixit cerebral provocant canvis microvasculars.

Gasparini & Xu (2003) i Qiu & Folstein (2006) afirmen que la insulina sembla que estimula la secreció de β -amiloide i inhibeix la degradació extracel·lular de β -amiloide competint per l'enzim encarregat de la degradació de la insulina, causant una deficiència de l'enzim que dificultarà la correcta actuació de la insulina. Young, Mainous, & Carnemolla (2006) van trobar que la resistència a la insulina semblava ser un factor de risc en la vida adulta per a la disminució cognitiva i l'aparició de la demència. De Pablos Velasco & Martínez Martín (2007) en el seu article constaten que una de les causes de la resistència a la insulina i causant de la diabetis tipus 2 en la població adulta és la obesitat central.

c. Obesitat i obesitat central

El sobrepès i l'obesitat es defineixen segons l'OMS (2018) com l'acumulació anormal o excessiva de greix que pot ser perjudicial per a la salut. L'obesitat és el resultat produït per un desequilibri entre la ingesta i la despesa energètica. L'obesitat és un problema als països industrialitzats. Augmenta el risc de desenvolupar diabetis, HTA i malalties cardiovasculars, i està relacionada amb el sedentarisme i els hàbits dietètics desequilibrats (Cordero, Salomon & Martínez, 2007).

Els canvis en els hàbits alimentaris i l'activitat física són conseqüència de canvis ambientals i socials: augment en la ingesta d'aliments d'alt contingut calòric, rics en greixos i descens en l'activitat física produït pel sedentarisme dels llocs de feina, major disponibilitat de transports i la urbanització (OMS, 2018).

A nivell mundial l'OMS (2018) assenyala que l'any 2016 el 39% de les persones adultes tenen sobrepès i el 13% són obeses, xifra que s'ha triplicat respecte al 1975. Segons l'enquesta nacional de salut de 2017, la població a Espanya amb sobrepès és el 37,1% i amb obesitat el 17,4%. A Catalunya les dades són 36,7% de sobrepès i 14,9% d'obesitat (Instituto Nacional de Estadística [INE], 2017).

Taula 10 Distribució per edats de l'Obesitat a Espanya

Anys	2-17	18-24	25-35	35-44	45-54	55-64	65-74	75-84	≥85
DONES	10,20	7,86	10,58	12,91	15,74	18,77	26,32	27,95	20,56
HOMES	10,4	8,44	11,11	16,15	20,46	25,24	24,71	18,09	13,97

Nota extret de Percentatge per edat i sexe (INE, 2017)

Estudis com el de Pedditzi, Peters & Beckett (2016) relacionen l'obesitat al llarg de la vida i el desenvolupament de la demència. Els autors afirmen que hi ha una associació entre l'obesitat dels més joves de 65 anys i el posterior desenvolupament de la demència, i que aquesta associació tendeix a desaparèixer a partir dels 65 anys.

Per poder estudiar, treballar i sobretot prevenir l'obesitat, Kivipelto et al. (2005) plantegen que l'IMC (índex de massa corporal) és una mesura fàcil d'obtenir i econòmica per avaluar l'estat nutricional de les persones, relaciona el pes i la talla (kg/m^2) i s'utilitza per identificar el sobrepès i l'obesitat en els adults. L'OMS (2018) es refereix a obesitat com a un IMC ≥ 30 en l'edat adulta. Un IMC alt, segons Gorospe & Dave (2007), durant l'edat adulta és un indicador de l'augment de risc de demència determinant a tenir en compte, i el manteniment d'un pes normal podria ser una intervenció per a la prevenció de la demència.

Ara bé, quan s'estudia la relació entre obesitat i demència, estudis com el de Beydoun et al., (2008) assenyalen la importància de tenir en compte com a element específic l'obesitat central.

L'obesitat central o abdominal és el greix intraabdominal i es calcula amb el perímetre de la cintura. A Espanya hi ha una prevalença de 34,7% d'obesitat central en l'edat adulta. El perímetre de cintura per considerar obesitat central a Europa és de > 94 cm per els homes i > 80 per les dones (Federació Internacional de Diabetis, 2005; citat per De Pablos Velasco & Martínez Martín, 2007).

L'obesitat central és la condició imprescindible per diagnosticar el síndrome metabòlic que inclou HTA, obesitat i obesitat central, resistència a la insulina, diabetis tipus 2 i dislipèmies (De Pablos Velasco & Martínez Martín, 2007). Les persones amb síndrome metabòlic són més susceptibles a altres malalties, com les cardiovasculars i neurodegeneratives com la MA, per l'associació i potenciació de mecanismes biològics que van més enllà dels provocats per la malaltia per si mateixa; reduir la prevalença de l'obesitat i l'obesitat central és prometedora en la reducció de la MA (Von Bernhardt et al., 2010).

Duron & Hanon (2008) plantegen que, tot i que els resultats suggereixen que un augment de l'IMC és probable que sigui un determinant important per la

demència, els estudis realitzats no avaluen la possible interacció de la presència de l'al·lel $\epsilon 4$ d'apolipoproteïna E (ApoE) en l'associació d'obesitat i demència.

Tots els autors plantegen que es necessiten més estudis per aprofundir en el coneixement de l'associació entre obesitat i demència.

d. Dislipèmies

Les dislipèmies són les alteracions en la quantitat de lípids (triglicèrids, àcids grassos, colesterol) en la sang. A la nostra societat sovint són a causa de l'estil de vida i, més concretament, de la dieta.

Els estudis epidemiològics suggereixen un important paper del colesterol en la regulació de les proteïnes β -amiloide, que estan íntimament associades a la patogènia de la MA (Soler i Ferrer, 2011).

El colesterol i els àcids grassos tenen un paper important en la fluïdesa de les membranes: com més colesterol i àcids grassos, més rigidesa de la membrana i menys permeabilitat (García Closas, 2010). El colesterol és un component essencial de les membranes i la mielina, imprescindible per mantenir la integritat sinàptica i la funció neuronal. La fluïdesa de les membranes és necessària per mantenir la funció de les cèl·lules cerebrals, la seva activitat dependrà de l'entrada de neurotransmissors a través dels receptors de la membrana (Morley & Banks, 2010). L'excés de colesterol altera la permeabilitat de les membranes cel·lulars i la barrera hematoencefàlica, cosa que altera el flux d'apolipoproteïna E (ApoE) i propicia l'acumulació de les proteïnes β -amiloide (Mielke & Lyketsos, 2006; Shobab, Hsiung & Feldman, 2005).

Els estudis experimentals de Morris (2009) van evidenciar que l'administració d'àcids grassos omega 3 podria disminuir els nivells de colesterol inhibint la formació de plaques β -amiloide, protegir de la pèrdua de dendrites i evitar el deteriorament de les funcions cognitives. La reducció del colesterol podria tenir un efecte preventiu respecte a la MA, però no en la millora de la malaltia ja instaurada (Soler i Ferrer, 2011). Així, seria aconsellable introduir l'administració d'àcids grassos omega 3 a la dieta de les persones amb factors de risc de MA per millorar la cognició i la reducció de la peroxidació lipídica.

L'estudi de Framingham Heart de Schaefer et al. (2006) va aprofundir en la relació entre colesterol i MA pel que fa a l'efecte del colesterol HDL. Els autors van trobar que les persones amb uns nivells de colesterol HDL alts van tenir una reducció en el risc de desenvolupament de la demència. El mecanisme no està clar, però podria estar relacionat amb una reducció de l'estrès oxidatiu i les alteracions de la fluïdesa de la membrana cel·lular, de manera que una ApoE

alta en HDL augmenta el flux de sortida de les β -amiloides, cosa que en redueix els dipòsits (Morley & Banks, 2010).

Rogers, Meyer, McClintic & Mortel (1989) suggereixen que existeix una relació entre els triglicèrids, el deteriorament cognitiu i l'obesitat. Aprofundint en aquesta relació, l'estudi Three-City 2008 de Raffaitin et al. (2009) va demostrar que els nivells alts de triglicèrids s'associaven únicament a la demència vascular, però no a la MA. Per contra, Matsuzaki et al. (2011) arriben a la conclusió que la dislipèmia (triglicèrids, colesterol HDL i LDL) augmenta el risc de MA i demència vascular per l'augment de les plaques neurítiques, però no en relació amb els cabdells neurofibril·lars.

e. Depressió

L'antecedent de depressió i el número d'episodis depressius s'associa a un major risc de MA, encara que no se'n coneixen els mecanismes (Wilson et al., 2003). Els antecedents de depressió augmenten el doble el risc de desenvolupar la MA o demència vascular (Mulyala & Varghese, 2010). En una revisió sistemàtica amb un metaanàlisi sobre la relació de depressió i MA, Ownby, Crocco, Acevedo, John & Loewenstein (2006) van trobar que un historial de depressió comporta un major risc de desenvolupar a posteriori MA, encara que en alguns treballs revisats no quedava clara la relació. Els autors consideren que una major comprensió de la relació entre MA i depressió pot tenir importants implicacions clíniques i d'investigació.

L'estudi de Vicini Chilovi et al. (2009) evidencien que la detecció de símptomes depressius molt a prop del moment del diagnòstic de la MA donaria suport a la interpretació de la depressió com a símptoma relacionat amb l'inici de la MA. Els mateixos estudis determinen que les persones amb depressió d'inici tardà tenen un deteriorament cognitiu general i l'apatia s'observa tant en la demència com en la depressió. Distingir l'apatia aïllada del símptoma de la depressió, en el context de la demència, és clínicament molt important per la rellevància terapèutica. L'estudi neuropatològic de Rapp et al. (2006) va demostrar l'augment de la placa de l'hipocamp i la formació de cabdells neurofibril·lars en pacients amb MA amb antecedents de depressió, pel dany perllongat a l'hipocamp per la hipercortisolèmia relacionada amb la depressió.

En una revisió de la literatura sobre la relació entre depressió d'inici tardà, demència i vellesa, Mulyala & Varghese (2010) van trobar que l'edat, la gravetat de la depressió, la raça, l'educació i els determinants de risc cardiovascular contribueixen de manera significativa en els dèficits cognitius en la depressió d'inici tardà. Mulyala & Varghese (2010) conclouen en la necessitat d'unificar els criteris i els instruments per mesurar la depressió i el deteriorament cognitiu

quan coexisteixen, a fi de comprendre els mecanismes involucrats en l'associació d'aquests dos trastorns i la seva implicació per a la salut pública.

f. Tabaquisme

El tabaquisme està estretament lligat a les malalties cardiovasculars (HTA, diabetis, obesitat, dislipèmies) i es considera determinant de risc en el desenvolupament de la MA (Cataldo et al., 2010).

Duron & Hanon (2008) constaten que els estudis de Merchant et al. (1999) i d'Ott et al., (1998) demostren que els fumadors tenen un risc augmentat de demència, inclosa la MA. Tyas et al. (2003) van trobar en una submostra autopsiada que el nombre de plaques neurítiques augmentava segons el grau de tabaquisme.

Ott et al., (2004) van comparar la caiguda mitjana anual de la puntuació de Mini-Mental State Examination (MMSE) entre grups de fumadors, exfumadors i no fumadors. Els resultats demostren que el tabaquisme accelera el descens cognitiu en les persones grans sense demència. En la mateixa línia, Anstey, von Sanden, Salim & O'Kearney (2007) van concloure que els fumadors d'edat avançada tenen un risc més gran de demència i disminució cognitiva.

L'exposició crònica al tabac pot afectar la cognició i provocar arterioesclerosi, que augmenta el risc d'infart cerebral silent (Armenteros Borrell, 2017; i Cruickshank, Neil-Dwyer, Dorrance, Hayes & Patel, 1989 citats per Duron & Hanon, 2008) i/o facilita la formació de plaques β -amiloide i generar major estrès oxidatiu, que pot causar degeneració neuronal (Markesbery, 1997).

Per altra banda, les investigacions que estudien la relació entre la nicotina i la MA (Graves et al., 1991 citats per Duron & Hanon, 2008) sostenen que la nicotina present en el fum del tabac té un efecte neuroprotector. La interacció de la nicotina amb l'acetilcolina, neurotransmissor que disminueix amb la presència de MA, dona lloc a la hipòtesi que la nicotina es podria utilitzar per prevenir o retardar la progressió de la MA. Aquesta hipòtesi sorgeix de la demostració que la nicotina augmenta el rendiment cognitiu tant en animals com en persones fumadores (Rezvani & Levin, 2001). Però no tots els estudis estan d'acord amb aquesta conclusió: White & Levin (1999) i Wilson et al. (1995) conclouen que la nicotina no aporta cap benefici en la prevenció de la MA.

Tot i aquest possible efecte beneficiós de la nicotina, cada cigarreta conté, a més de la nicotina, més de 7.000 substàncies químiques. Per tant, no hem d'establir cap paral·lelisme entre les recerques sobre l'efecte beneficiós de la nicotina en la demència i el tabaquisme.

g. Consum d'alcohol

El consum d'alcohol indueix a la degeneració neuronal i la pèrdua de substància blanca, la mort neuronal i canvis en el nombre i disposició de les terminacions nervioses més marcades en certes àrees del cervell com l'escorça cerebral frontal, hipocamp i cerebel, àrees que participen en processos cognitius, emocionals, de memòria i moviment. L'abús d'alcohol està associat a nivells més baixos d'educació, tabaquisme i depressió, tots determinants associats a la demència (Rehm, Hasan, Black, Shield & Schwarzinger, 2019). El consum alt d'alcohol està lligat a diferents lesions neurològiques i a l'augment d'hemorràgies cerebrals. L'alcohol pot contribuir a l'estrès oxidatiu implicat com a determinant de risc per a la MA i altres malalties relacionades amb l'estil de vida (Armenteros Borrell, 2017).

Aragón, Miquel, Correa & Sanchis-Segura (2002) expliquen com l'alcohol es transforma en etanol, que es metabolitza per oxidació i es transforma en acetaldehid responsable de despolaritzar les proteïnes, de l'oxidació dels lípids i del consum excessiu de vitamines del grup B. L'acetaldehid està implicat en patologies de dany cerebral.

Livingston et al. (2017) van demostrar que el consum en excés d'alcohol i el risc de demència han estat subestimats. Diversos estudis assenyalen la relació entre el consum d'alcohol i l'atròfia de l'hipocamp (Verbaten, 2009), la disminució del funcionament executiu (Montgomery, Fisk, Murphy, Ryland & Hilton, 2012) i efectes perjudicials en les estructures i funcions cerebrals (Bühler & Mann, 2011; Monnig, Tonigan, Yeo, Thoma & McCrady, 2013).

Rehm et al., (2019) van dur a terme una revisió sistemàtica de treballs relacionats amb alcohol i demència. Encara que la majoria dels treballs revistats indicaven una associació entre el consum d'alcohol i demència, els autors ressalten la manca d'evidència per establir la relació causal entre el consum moderat d'alcohol i la demència (Piazza-Gardner, Gaffud & Barry, 2013; Purnell, Gao, Callahan & Hendrie, 2009) i apunten a un possible efecte protector del consum moderat d'alcohol (Brien, Ronksley, Turner, Mukamal & Ghali, 2011; Piano, 2017; Rehm & Room, 2017). En la mateixa línia, Ruitenbergh et al., (2002) a l'estudi Rotterdam (2002) suggereixen que el consum d'alcohol moderat està associat a un risc reduït de demència vascular. En dosis baixes o moderades l'alcohol és antiagregant plaquetari, redueix la concentració plasmàtica de colesterol LDL i incrementa el colesterol HDL. Amb dosis altes d'alcohol la concentració plasmàtica de colesterol LDL s'incrementa i disminueix el colesterol HDL; a més, augmenta la HTA actuant sobre el sistema renina-angiotensina-aldoesterona (Velasco Martín, 2014).

Segons Mukamal et al. (2003) i Pasinetti (2012), beure vi de manera habitual (1-6 copes/setmana) s'associa a un menor risc relatiu de MA pel revestrol i prolifenol, que estan presents en els grans de raïm i en el vi negre. Aquestes substàncies modulen diversos sistemes que protegeixen i ajuden les funcions

neuroprotectores del sistema nerviós central al travessar la barrera hematoencefàlica, tenen un efecte cardioprotector i eviten l'acció del β -amiloide sobre les cèl·lules cerebrals. Però els treballs de Koch et al. (2019) van associar un major consum (més de 14 copes setmana) amb un augment del risc de MA similar al patró de beure en excés en un sol dia. Conclouen que el límit per no perjudicar la cognició és de 7 begudes a la setmana entre els adults grans, en estar associat un consum baix d'alcohol amb menys malalties cardiovasculars com HTA o diabetis tipus 2, relacionades amb la demència. Stampfer, Kang, Chen, Cherry & Grodstein (2005) en el seu estudi amb dones, van constatar una disminució del 20% de les probabilitats de patir demència entre les dones que consumien una beguda al dia comparat amb les no bevedores.

Ara bé, fins i tot un consum moderat d'alcohol pot generar complicacions i pot posar en risc si s'està prenent medicaments. Una de les principals conseqüències sobre la salut de la gent gran del consum d'alcohol està relacionat amb la interacció de l'alcohol amb els medicaments, com interferències amb l'afectivitat, trastorns diversos com mareig, caigudes, intoxicacions... Fins i tot es pot arribar a problemes per sobredosificació. Aquestes interaccions dificulten el control de la MA al disminuir o augmentar l'efecte dels fàrmacs prescrits per la MA (Moore, Whiteman & Ward, 2007).

Anttila et al. (2004) van estudiar la relació entre el consum d'alcohol, la presència de l'al·lel $\epsilon 4$ d'ApoE i la probabilitat de tenir un deteriorament cognitiu lleu en la vellesa. L'estudi remarca la importància de la presència de l'al·lel $\epsilon 4$ d'ApoE al debilitar els mecanismes de reparació neuronal i augmentar la susceptibilitat dels efectes nocius del consum d'alcohol. En la mateixa línia, Rehm et al. (2019) conclouen que falten més estudis d'assajos aleatoris de prevenció primària i secundària amb inclusió de perfils genètics, cognició estandarditzada, avaluació de l'estat d'ànim i comportament, així com la quantificació de les mesures de connectivitat estructural i funcional ben establertes per la demència.

En resum, el consum excessiu d'alcohol (més de 7 copes/setmana) és un irritant del cervell, és tòxic per al sistema nerviós i per a les deficiències vitamíniques B1, B6 i B12. Les dades actuals indiquen que si es presenta l'alteració genètica (presència de l'al·lel $\epsilon 4$ d'ApoE), fins i tot el consum moderat d'alcohol té efectes nocius sobre el cervell. Encara que en absència de l'alteració genètica el consum moderat sí que pot tenir un efecte protector en relació amb la demència, la possible interacció amb fàrmacs fan del consum moderat d'alcohol un element de risc per a la salut, especialment entre la població amb patologies cròniques.

Anderson & Scafato (2010) en el Projecte VINTAGE constaten que es necessiten més estudis de recerca sobre els riscos de l'alcohol i sobre les polítiques públiques de prevenció que pugin tenir impacte sobre el consum.

1.3.2 Condicionants de vida: educació i relacions socials

L'OMS (2008) defineix les condicions de vida que determinen la salut com l'oferta d'oportunitats per actuar i decidir comportaments saludables, a més dels ingressos, el nivell social, l'educació, el treball i les condicions laborals, l'accés a serveis de salut apropiats i l'entorn físic. Les desigualtats en salut es deriven de les condicions en què les persones neixen, creixen, viuen, treballen i envelleixen i les oportunitats de salut associades (Agència de Salut Pública de Catalunya [ASPCAT], 2013).

Diversos estudis (Armenteros Borrell, 2017; Lee et al., 2008; Meng & D'Arcy, 2012; Stern, 2012; Toledo Atucha, 2011; Tucker & Stern, 2011) assenyalen l'accés a l'escolaritat i les oportunitats de mantenir relacions socials satisfactòries com a condicionants de vida protectors de la MA.

Andrew & Tierney (2018) van més enllà i assenyalen l'educació superior, el nivell suficient d'ingressos, la complexitat ocupacional i una major activitat física com a protectors per a la demència, en ajudar a augmentar la reserva cognitiva. La reserva cognitiva s'ha associat a una varietat de factors intel·lectuals, socials i físics. La reserva cognitiva és la forma en què es processa la informació del medi per realitzar les tasques. A més, els autors tenen en compte que les dones d'edat avançada han tingut menys oportunitats de desenvolupar aquests determinants protectors, en comparació amb els homes de la mateixa edat. D'aquesta forma s'arriba a la conclusió que determinants protectors juntament amb l'edat i el gènere influeixen en la reserva cognitiva i, per tant, en la incidència i el desenvolupament de la MA.

La reserva cognitiva actua sobre les xarxes neuronals existents fent-les més eficients, flexibles i resistents a la malaltia d'Alzheimer. Les persones amb una reserva cognitiva més gran poden tenir una capacitat per compensar i retardar el començament dels símptomes de la MA i la seva discapacitat. És a dir, per una banda, protegeix davant la MA i, per l'altra, ajuda a afrontar-la facilitant la construcció d'una xarxa neuronal alternativa que substitueixi les xarxes neuronals afectades (Díaz-Orueta, Buiza-Bueno & Yanguas-Lezaun, 2010; Meng & D'Arcy, 2012; Stern, 2012; Tucker & Stern, 2011).

Una bona reserva cognitiva permet funcionar a nivells normals tot i els canvis neurodegeneratius (Armenteros Borrell, 2017; Roe, Xiong, Miller & Morris, 2007). Per contra, una reserva cognitiva pobre podria produir una deficiència en la sinapsis; Nelson et al. (2012) constaten que una reserva cognitiva baixa s'ha relacionat amb la presentació d'alteracions neuropatològiques pròpies de la MA de manera més precoç.

La reserva cognitiva no és una entitat fixa, sinó que va canviant al llarg de tota la vida en funció de la participació en activitats formatives. Per una banda, Stern (2012) assenjala que mantenim la capacitat d'incrementar la nostra capacitat

cognitiva a través d'incorporar canvis en l'estil de vida, fins i tot a l'edat adulta. Per altra banda, Munoz, Ganapathy, Eliasziw & Hachinski (2000) citats per Martinez-Lage & Martinez-Lage (2001), no van trobar diferències relacionades amb l'educació, l'estatus econòmic i el nivell d'ingressos.

1.3.2.1 Educació: alentint la progressió de la MA

L'associació entre analfabetisme i un augment de MA es pot explicar amb la hipòtesi de la reserva cognitiva. Aquesta estableix que la MA es desenvolupa més tard en les persones amb nivell educatiu elevat al tenir més capacitat de fer front als canvis patològics (Lee et al., 2008).

Una reserva cognitiva pobra segons Terry & Katzman (2001) s'explica perquè una situació d'analfabetisme continuat podria produir una deficiència en la sinapsis. Aquesta deficiència, causada per una estimulació cerebral insuficient, podria estar relacionada amb una menor densitat de plaques neurítiques i amb desenvolupament de la MA.

L'estudi de Hall et al. (2007) mostra que un l'alt nivell educatiu i l'activitat intel·lectual permeten a la persona incrementar la seva reserva cognitiva. A més, constaten com la reserva cognitiva permet a la persona mantenir el seu rendiment cognitiu en les fases inicials de la MA, però aquest efecte beneficiós es perd a mesura que la MA avança. En la persona amb un alt nivell educatiu el deteriorament cognitiu s'inicia més tard, molt a prop de la data del diagnòstic de la MA, però un cop s'ha iniciat la davallada aquesta és més accentuada.

En la revisió de treballs anteriors, Meng & D'Arcy (2012) afirmen que l'educació superior està relacionada amb una reducció significativa de la prevalença i la incidència de MA i demència vascular, i exposen que l'educació protegeix contra l'aparició de demència a més d'influir en el curs i el resultat de la malaltia, tant en disminució cognitiva com en patologia cerebral. Els autors demostren que la complexitat laboral en la vida adulta, la xarxa social i les activitats d'oci complexes ajuden a reduir la demència. Els autors conclouen que les polítiques sanitàries han de reconèixer la reserva cognitiva i l'educació dins de l'etiologia i la progressió de la malaltia.

Ritchie et al. (2010) suggereixen que augmentar la capacitat de la població d'utilitzar habilitats, coneixements i experiència, a més d'augmentar el consum de verdures i eliminar la depressió i la diabetis, tindria un impacte més gran en la prevalença i la incidència de la demència que la modificació de determinants genètics coneguts.

Els treballs de Letenneur, Gilon, Commenges, Helmer, Orgogozo & Dartigues (1999 i 2000) i Qui, Backman, Winbland, Aguero-Torres & Fratiglioni (2001), citats per Lee et al. (2008), van trobar que el nivell educatiu baix i el risc de MA era més evident en les dones. En el segle passat els homes tenien més

oportunitats que les dones d'obtenir una formació superior i amb la formació un treball relacionat amb els seus estudis. Aquesta formació facilitava que els homes poguessin generar una reserva cognitiva molt superior a la generada per les dones (Vemuri et al., 2012).

Per altra banda, el gènere i l'accés a diferents oportunitats educatives no només influeix en la reserva cognitiva sinó que també pot influir en el diagnòstic clínic precoç de la MA. Andrew & Tierney (2018) afirmen que les dones solen tenir una memòria verbal de base més bona que els homes. Els homes, per la seva part, tenen millor memòria visuoespacial. La memòria verbal està més implicada en les interaccions del dia a dia que la memòria visuoespacial. A més, quan les dones arriben a la jubilació continuen sent responsables d'una gamma més variada de tasques funcionals en la gestió de la llar. Els autors com Vitaliano, Murphy, Young, Echeverria & Borson (2011) han demostrat que no hi ha evidències que la prestació de cures per sí mateixa estigui associada amb un major risc de deteriorament cognitiu i/o demència. Chappell, Murphy, Young & Does (2011) citats per Andrew & Tierney (2018) sostenen que les dones participen més sovint en funcions de cura de familiars o amics, per la qual cosa tenen més experiència amb la demència i poden detectar els problemes de manera més precoç. Totes aquestes diferències envers el gènere faciliten que la família o la mateixa afectada detecti qualsevol petita alteració en les dones més ràpidament. Els autors consideren que hi ha una necessitat d'examinar les pràctiques de diagnòstic clínic mitjançant una perspectiva de gènere.

Per finalitzar, Stern (2012) apunta que s'haurien de realitzar proves cognitives amb més dificultat per a les persones amb correlació amb el seu nivell d'estudis, de manera que es podrien detectar millor els canvis en les persones amb un alt nivell de reserva cognitiva. Aquí les eines de neuroimatge tenen un gran potencial per detectar canvis patològics quan les proves cognitives no són concloents.

1.3.2.2 Relacions socials

La implicació en les activitats d'oci, intel·lectuals o socials, s'associa a un deteriorament cognitiu més lent i les persones que tenen més activitats d'oci tenen un 38% menys de risc de desenvolupar demència (Díaz-Orueta et al., 2010).

En la mateixa línia, Sánchez de Machado (2004) identifica la manca de relacions socials, la baixa activitat física i intel·lectual, la passivitat, la dificultat en la comunicació i la introversió com a determinants de risc en relació amb la MA. L'autor, a més, assenyala que si als determinants de risc s'hi afegeix la pèrdua de la parella, d'algun fill o familiar important per a la persona, junt amb canvis en el treball, en el pla de vida, capacitat mental o física o canvis en els aspectes

estètics rellevants, aquests són factors que incrementen el risc de presentar la MA per la introversió, que s'aguditzava amb les pèrdues, al disminuir en aquestes persones la capacitat per afrontar els canvis i els nous reptes.

L'estudi de Sánchez de Machado (2004), realitzat entre 1995-2002, va comparar persones sense MA i persones amb MA, en relació amb diversos factors demogràfics i socials anteriorment estudiats i associats a la MA. L'estudi va demostrar que les persones que van desenvolupar la MA tenien un perfil de relació social i de comunicació molt menor en comparació amb les persones sense MA. Les pèrdues personals eren similars en els dos grups. La diferència principal va ser el component psicosocial per fer front a la pèrdua de la parella, que agreujava la introversió social i posava a la persona en una situació on les relacions socials quedaven molt reduïdes o anul·lades.

L'estudi de Verghese et al. (2006) va trobar que la participació en activitats cognitives està associat a un menor risc de desenvolupar un deteriorament cognitiu lleu del tipus amnèsic. Small, Hughes, Hultsch & Dixon (2007) sostenen que l'exposició a ambients complexos influeix de manera positiva en les estructures cerebrals, les connexions sinàptiques i les cèl·lules gials.

L'entrenament mental amb l'estimulació cognitiva com a factor preventiu és també un tema controvertit (Díaz-Orueta et al., 2010). Per una banda, hi ha estudis (Gatz, 2005) que conclouen que no hi ha efectes demostrables més enllà de les habilitats per les quals s'ha entrenat. Per altra banda, altres estudis (Valenzuela & Sachdev, 2006) conclouen que els efectes de l'activitat mental i l'entrenament en activitats complexes al llarg de la vida augmenten el nivell de fosfocreatina en persones grans sanes, però no en PA d'inici precoç. Per acabar, un estudi longitudinal de 3 anys (Valenzuela & Sachdev, 2009; i Valenzuela, Sachdev, Wen, Chen & Brodaty, 2008), va concloure que alts nivells d'activitat mental al llarg de la vida correlacionen amb una taxa reduïda d'atròfia de l'hipocamp.

Scarmeas (2007) afirma que es podrien identificar entorns o ambients que condueixin a desenvolupar i mantenir les activitats cognitives, tot i qüestionar-se "si és la participació en l'activitat la que porta a un bon rendiment cognitiu, o bé són les persones amb més bon rendiment cognitiu les que acaben fent més activitats socials".

1.3.3 Història de salut, genètica i edat

La història de salut, la genètica i l'edat són els determinants no modificables més rellevants en la MA. És a dir, són aquells factors determinants en què la possibilitat d'incidència és més petita en l'actualitat. L'esperança de vida a Catalunya és de mitjana 5 anys més en les dones (IDESCAT, 2017), situant-se en 85,97 anys per les dones i 80,37 anys pels homes. La MA d'aparició precoç

es produeix abans dels 65 anys i representa un 3-5% del total dels casos. La MA d'aparició tardana es produeix amb una freqüència creixent dels 65 endavant (Millan, 2014). A la taula 10, s'observa clarament com a Catalunya a partir dels 65 anys el número de dones supera clarament al número d'homes, aquesta pot ser una de les raons per les que la MA té una incidència molt superior en les dones.

Taula 11 Població ≥ 65 anys a Catalunya

	HOMES	DONES	HOMES	DONES
EDAT	N	N	Viuen sols Edat 65-79	
65-69	180.046	202.910		
70-74	160.287	190.435	57.300	137.400
75-79	111.949	140.727		
80-84	86.448	127.053	Viuen sols Edat ≥ 80	
85-89	55.369	99.760		
90-94	20.171	48.047		
95-99	3.904	13.147	25.300	114.100
≥ 100	438	1.939		

Nota extret d'IDESCAT, (2019) per edat i sexe a Catalunya i total i vivint sols

Els estudis d'Andrew & Tierney (2018) i Mielke et al., (2014) mostren com en la diferència de casos de MA entre dones i homes –dos terços de les persones que presenten la MA són dones– poden influir diversos factors a més de la diferència en l'esperança de vida.

1.3.3.1 Història de salut

La història familiar, és a dir, saber quines malalties han sofert els nostres parents més pròxims (pares, germans, avis...), serveix per constatar les malalties que poden ser hereditàries i actuar sobre els desencadenats modificables mitjançant els hàbits de vida. Els científics estan d'acord que la MA pot començar molts anys abans de manifestar-se, fins uns 20 anys abans, d'aquí la importància de conèixer la història de salut familiar.

Segons Millan (2014), no s'han d'oblidar els factors determinants com l'edat, el gènere, el trauma cerebral, l'ictus, la hipertensió, la diabetis, l'estrès crònic i la depressió, que s'afegeixen a un possible component genètic, i actuen mitjançant mecanismes cel·lulars com l'estrès oxidatiu, la disfunció mitocondrial, la inflamació i la pèrdua de cèl·lules per l'apoptosi. El conjunt de factors genètics i determinants condueixen a anomalies moleculars associades a la MA, i no és limiten a l'excés d'A β 42 i del tau-PTM aberrant.

Les persones sense demència però amb una història familiar de MA per línia materna presenten un risc més elevat de desenvolupar la malaltia (Honea, Swerdlow, Vidoni & Burns, 2011). Els autors van observar que aquestes persones tenien reduccions progressives del volum de substància gris en regions del cervell vulnerables per la MA, amb diferències metabòliques cerebrals, i increments de la càrrega de β -amiloide. Aquestes troballes les van relacionar amb un risc més elevat de desenvolupar MA.

L'estudi de la funció mitocondrial (herència maternolínial) ofereix una percepció interna dels processos cel·lulars subjacents en la MA, especialment les diferències en la producció d'energia i l'estrès oxidatiu. El treball de Trushina et al. (2012) ens mostra canvis en la funció mitocondrial i en el metabolisme de l'energia. En el seu estudi confirmen que l'alteració en l'energia de les mitocondries és l'arrel del procés de la MA. L'estudi d'aquests processos mitocondrials poden proporcionar eines valuoses per estudiar els mecanismes moleculars primers implicats en la MA. Els autors esperen que, entenent millor l'alteració dinàmica mitocondrial de la MA, es puguin crear fàrmacs capaços de reparar les anomalies mitocondrials (bioenergètica i dinàmica) i utilitzar el conjunt de biomarcadors metabòlics descoberts per diagnosticar la malaltia abans que apareguin els primers símptomes i poder iniciar el tractament.

a. Les diferències hormonals

Galea, Frick, Hampson, Sohrabji & Choleris (2017) i Owens (2002) descriuen els estrògens com a neuroprotectors, mitjançant diversos mecanismes, com el suport al creixement i desenvolupament de neurones colinèrgiques, l'augment de l'activitat colinèrgica, les propietats antioxidants i el metabolisme alternatiu de l'amiloide.

En les dones, la pèrdua d'estrògens en la menopausa és brusca, ràpida i molt important; estudis com el de Galea et al., (2017) assenyalen la importància dels canvis en les concentracions de diferents tipus d'estrògens després de la menopausa, durant la qual el 17β -estradiol es metabolitza en l'estrònia. És a dir, després de la menopausa baixa la concentració de 17β -estradiol, amb la seva influència positiva en la cognició i augmenta la concentració de l'estrònia amb efectes negatius en la cognició.

Els estudis amb teràpia hormonal substitutiva han donat resultats conflictius i contradictoris; Andrew & Tierney (2018) recorden que la majoria de les dones arriben a la menopausa i més enllà sense experimentar disminució cognitiva ni demència, i assenyalen que el panorama és complex i s'han de considerar altres factors addicionals.

Janicki & Schupf (2010) identifiquen l'increment del nivell d'estrògens en els homes grans, atesa la metabolització de la testosterona en estrògens amb l'edat, com a neuroprotector davant la MA; mentre que el decreixement del nivell

d'estrògens en les dones postmenopàusiques té l'efecte contrari, ja que s'incrementa la seva vulnerabilitat.

b. La preeclàmpsia

Basit, Wohlfahrt, & Boyd (2018) constaten que les dones amb antecedents de preeclàmpsia tenen major risc d'hipertensió arterial, malalties cardiovasculars, ictus i diabetis mellitus. El gen STOX1 en una variant augmenta la preeclàmpsia, i és present en la MA d'aparició tardana. Les dones amb preeclàmpsia tenen 3 vegades més risc de demència comparat amb les dones que no han tingut preeclàmpsia durant l'embaràs.

Els autors suggereixen que conèixer els antecedents de preeclàmpsia podria ajudar els metges a identificar les dones que podrien beneficiar-se del cribratge del deteriorament cognitiu i permetre una intervenció clínica precoç.

Segons Padbury et al. (2013), la complicació de preeclàmpsia afecta entre el 5 i el 8% de les dones embarassades a tot el món. Els autors van establir un model en laboratori, on van delimitar el paper de la transtiretina com a inhibidora dels símptomes similars a la MA en ratolins transgènics.

c. La síndrome de fragilitat

Gil Gregorio (2016) defineix la síndrome de fragilitat com la presència de fragilitat cognitiva, disminució de la funció cognitiva, disminució de la funció executiva i/o fragilitat física. És important assenyalar que, en la síndrome de fragilitat, les dues fragilitats –cognitiva i física– poden coexistir, cosa que redueix la capacitat de recuperació i genera un declivi funcional. Prins & Scheltens (2015) associen la síndrome de fragilitat a un major risc de caigudes, la pèrdua de funció executiva i una alteració en l'atenció, juntament amb un alentiment de la marxa amb un balanceig.

La síndrome de fragilitat afecta de manera diferent les dones que els homes. Determinants de salut com la longevitat (les dones viuen més que els homes), les diferències biològiques (hormonals, epigenètica i fragilitat), les diferències en el rendiment cognitiu (les dones i els homes solen comportar-se de manera diferent en algunes proves cognitives), els rols i oportunitats socials de gènere (oportunitats educatives i laborals, papers funcionals després de la jubilació), augmenten el nivell de fragilitat que experimenten les dones (Mitnitski et al., 2005). Les dones són més propenses a tenir menys massa muscular i per tant menys força, redueixen les seves activitats físiques i presenten més dèficits de salut en comparació amb els homes (Fried et al., 2001).

Per altra banda, també s'ha de considerar que la MA es detecta més precoçment en les dones (Andrew & Tierney, 2018). Els autors constaten que la família, a partir de la jubilació, detecta més ràpid l'aparició de símptomes en les dones que els homes. El mateix estudi assenyala com a factor decisiu que les dones solen ser les encarregades de desenvolupar les tasques complexes en relació a la llar. De totes formes, s'apunta que aquesta divisió de les feines domèstiques està canviant i que és possible que aquesta diferència en la detecció precoç disminueixi en el futur.

Aquesta complexitat en el gènere posa de manifest la importància de buscar específicament diferències de sexe en la neurobiologia de la malaltia, els determinants socials i els tractaments. Estudis com el de Buchman, Boyle, Wilson, Tang & Bennett (2007) i Song, Mitnitski & Rockwood (2011) demostren que existeixen diferències no només en el diagnòstic de la malaltia sinó també en els efectes farmacològics i de resposta a intervencions no farmacològiques, segons el sexe del pacient. Amb aquestes dades els autors afirmen que és necessari tenir en compte les diferències de gènere i sexe en la MA, i de manera sistemàtica en la investigació sobre demències. A més, els autors demostren com aquestes diferències es presenten també quan es mesuren els efectes de la MA en les cuidadores principals. (Vegeu apartat 2.4)

1.3.3.2 Genètica i epigenètica

Els últims avanços en l'àmbit de la genètica han permès la detecció de l'al·lel $\epsilon 4$ del gen d'ApoE implicat en el desenvolupament de la MA i han identificat alguns dels mecanismes d'acció. En relació amb els determinants no modificables, Livingston et al. (2017) afirmen que l'eliminació completa de l'al·lel $\epsilon 4$ d'ApoE representa el 7% del risc de desenvolupar la MA.

L'estudi de Sando et al. (2008) va constatar l'efecte de l'alteració de l'al·lel $\epsilon 4$ del gen d'ApoE com l'únic determinant identificat de forma constant en la MA. En el mateix article, els autors constaten que la presència de l'al·lel $\epsilon 4$ del gen d'ApoE entre ells fills de PA supera les estimacions de la població general. És a dir, els fills de PA tenen un risc més elevat de desenvolupar la MA. Ara bé, els autors consideren important remarcar que existeixen estudis com el Framingham de Myers et al. (1996) citat per Sando et al. (2008) que demostren que només un 50% dels fills amb l'al·lel $\epsilon 4$ del gen d'ApoE desenvoluparan la MA.

L'estudi del risc i la conveniència d'aplicar tests genètics de detecció de l'al·lel $\epsilon 4$ del gen d'ApoE ha generat diferents estudis en relació amb la població en general, els familiars de PA i l'epigenètica.

Per una banda, estudis com els de Fox, Lafortune, Boustani, & Brayne (2013) i Martin et al. (2015) no recomanen un cribratge genètic a la població en general.

Els autors valoren que els instruments disponibles no tenen la suficient validesa i seguretat diagnòstica, cosa que pot derivar en un número massa elevat de falsos positius. A més, Werner, Karnieli-Miller & Eidelman (2013) destaquen la falta d'un debat ètic respecte a com informar i de quina manera atendre les persones que rebran un resultat positiu, és a dir, que seran coneixedores de la possibilitat de desenvolupar la MA en un futur.

En relació amb l'aplicació dels tests genètics a familiars de PA, estudis com el de Patterson et al. (2008) citat per Coll de Tuero (2010a) suggereixen que està justificada la pràctica de test genètics per valorar el risc de desenvolupar la MA en els familiars de primer grau (inclosos cosins i nebots) de pacients amb la MA d'aparició precoç (abans del 65 anys) en els quals s'hagi identificat una alteració genètica hereditària autosòmica dominant.

La genètica tradicional avança un pas més enllà amb l'epigenètica, que estudia els canvis heretables reversibles en la funció dels gens sense modificar la seqüència de l'ADN. L'epigenètica és l'estudi de com les experiències de vida i el medi ambient poden exercir influència en l'expressió gènica, i proporciona, segons els treballs de Menger, Bettscheider, Murgatroyd & Spengler (2010), una descripció i comprensió més dinàmica de la influència genètica en la MA que la de la genètica estàtica de Mendel. L'epigenètica demostra que tenir el gen que predisposi a patir una malaltia no obliga a tenir-la. La identificació de patrons epigenètics heretables serà una eina útil en el diagnòstic i pronòstic de malalties causades per errors epigenètics (Macías Sánchez, Zazueta Novoa, Mendoza Macías, Rangel & Padilla Vaca, 2008). L'epigenètica de cada persona està influenciada pel nostre entorn, l'edat, la dieta, les malalties, les infeccions, les hormones, etc. Els desequilibris en els nutrients de la dieta poden portar a una hipometilació i/o inestabilitat gènica (Rodenhiser & Mann, 2006).

Els mecanismes epigenètics clau en la MA estan influenciats per l'estrogen. Aquesta hormona, com hem explicat en l'apartat anterior, té diferències segons el sexe i l'edat de la persona, i contribueix en la neurogènesi i el neurodesenvolupament del cervell. Aquests dos processos estarien relacionats amb la diferent resposta de les dones i els homes a la isquèmia cerebral i els dipòsits de β -amiloide implicats en la MA.

En la MA una mala regulació dels mecanismes epigenètics, amb patrons anormals d'acetilació i metilació de la histona, excés d'A β 42 i del tau-PTM aberrant, l'estrès oxidatiu i la neuroinflamació, contribueixen a l'evolució de la malaltia (Millan, 2014). L'autor qüestiona si alguns canvis epigenètics poden ser com a conseqüència de la pèrdua de neurones per l'apoptosi (mort cel·lular), però no descarta la dimensió epigenètica de la MA. Segons l'autor, alguns canvis poden ser una conseqüència dels processos fisiopatològics de la mateixa MA, com l'exposició a A β 42 i la neuroinflamació. L'objectiu del seu estudi és verificar l'eficàcia terapèutica de les intervencions epigenètiques en el maneig simptomàtic i/o alterar el curs de la MA, per mitjà d'identificar biomarcadors

perifèrics que reflecteixin esdeveniments epigenètics en el cervell, i permetre així desenvolupar estratègies terapèutiques per a la manipulació dels mecanismes epigenètics en un futur (Millan, 2014).

1.3.3.3 Edat

La MA és la causa més freqüent de demència a l'edat adulta, on la incidència s'incrementa fortament amb l'edat i augmenta la prevalença per l'augment de l'esperança de vida (Úbeda Cano, 2013). A la taula 8 podem observar la freqüència de la MA. La taxa expressa la relació entre la quantitat i la freqüència de la MA. Segons el Instituto Nacional de Estadística [INE] (2008) la taxa per 1.000 habitants per franja d'edat és:

Taula 12 Taxa de la Malaltia d'Alzheimer per edat

Edat	Ambos	Homes	Dones
45-65	0,4	0,39	0,42
65-69	3,54	3,1	3,94
70-74	8,89	6,64	10,74
75-79	20,12	17,56	22,15
80-84	41,74	22,64	53,99
85-89	64,19	38,31	77,84
90 i mes	79,16	53,76	88,88

Nota extreta de MA, taxa per franja d'edat (INE, 2008)

Wang, Oelze & Schumacher (2008) afirmen que les alteracions epigenètiques es produeixen amb una freqüència molt superior en comparació amb les alteracions genètiques i són especialment rellevants en els fenotips relacionats amb l'edat, per l'acumulació durant l'envelliment de les epimutacions. Les petites mutacions, segons Wang et al., (2008), poden ser tolerades fins que assoleixen el punt crític de desregulació i el cervell comença a funcionar malament.

Els casos de la MA familiar d'inici precoç d'origen genètic representen un 5%, provocada per les mutacions autosòmiques dominants del gen que codifica el precursor d'Aβ42, la proteïna precursora amiloide APP i en els gens que codifiquen presenilina 1 i 2, components catalítics de la Complex γ-secretasa que processa APP de β-secretasa. Les aberracions provoquen alteracions en la quantitat d'Aβ42 i reflecteixen la pèrdua de funció fisiològica, el guany de la funció tòxica amb el processament alterat de l'APP en Aβ42 i en l'autofàgia defectuosa (Millan, 2014).

El mateix autor atribueix a la MA tardana (no mendeliana) de l'al·lel ε4 de l'ApoE el paper de determinant genètic en un 60% dels casos. Aquest al·lel és

perjudicial contra dos protectors i està relacionat amb l'augment de la inserció i el processament de la membrana APP, disminució de la depuració A β 42 de la glial i la barrera hematoencefàlica, i la promoció de l'agregació d'A β 42. Tot i el mecanisme, el fenotip de l'al·lel ϵ 4 de l'ApoE no és suficient en si mateix per explicar la MA d'inici tardà (Millan, 2014).

Per concloure el tema de la prevenció és important referir-nos als estudis de De Pedro-Cuesta et al. (2009) i Livingston et al. (2017), que suggereixen la possibilitat de reduir el risc de demències en les generacions futures segons la seva exposició als factors de risc modificables durant el seu cicle vital. Les actuals cohorts de persones de 65 anys i més tenen un millor control dels determinants modificables, en relació amb canvis en l'estil de vida amb dietes més saludables, activitat física i abandonament d'hàbits tòxics com el tabac i un millor nivell educatiu, és a dir, amb una major reserva cognitiva que les generacions anteriors.

1.4 TRACTAMENTS EN LA MALALTIA D'ALZHEIMER

La MA produeix canvis neuropatològics, un dels més importants dels quals és la degeneració progressiva de grups de neurones colinèrgiques, que estan relacionades amb les dificultats d'aprenentatge, la disfunció de la memòria i altres dèficits neurològics.

Reconèixer els símptomes de manera precoç permetria posar en marxa investigacions i mesures preventives, de manera que es podria aconseguir modificar la història natural de la MA (Gil Gregorio, 2016).

1.4.1 Tractaments farmacològics

Actualment, a Catalunya, el Consell Assessor per al Tractament de la Malaltia d'Alzheimer (CATMA), regula i autoritza els tractaments farmacològics de la MA amb Donepezil, Rivastigmina i Galantamina i Memantina.

Per altra banda, també existeixen altres medicacions, que no apareixen a les guies clíniques aprovades per l'European Medicine Agency [EMA] (2015), com són els antioxidants i vitamines Souvenaid i Ginkgo-Biloba. Els autors ens expliquen que tot i que no hi ha evidències fermes, aquests tractaments estan generant molt d'interès, especialment el Souvenaid i la Ginkgo-Biloba.

Per acabar, en aquest apartat mencionarem, encara que breument, els resultats clarament positius i esperançadors de l'estudi Ambar de la farmacèutica Grifols, (2019).

1.4.1.1 Tractaments farmacològics reconeguts pel CAT-MA

Els tractaments farmacològics de la MA reconeguts pel Consell Assessor per al Tractament de la Malaltia d'Alzheimer [CATMA] son:

a. Donepezil, Rivastigmina, Galantamina

Aquests medicaments són inhibidors de l'acetilcolinesterasa. Indicats en les formes lleus i moderades de la MA, alenteixen el deteriorament cognitiu de la PA. Arriola Manchola & Álava Trueba (2016) indiquen que els inhibidors de l'acetilcolinesterasa (IACE) són el principal tractament farmacològic de la MA, i que no s'han d'utilitzar juntament amb fàrmacs anticolinèrgics; els serveis sanitaris han de revisar sempre tota la medicació que pren la PA per evitar que coincideixin.

La combinació de Donepezil i Rivastigmina millora la funcionalitat global i la conducta i retarda la institucionalització (Lopez et al., 2009). Encara que els mecanismes d'acció son diferents, el tractament combinat amb els dos medicaments potencia els seus beneficis terapèutics individuals.

Els efectes adversos més usuals, segons Arriola Manchola & Álava Trueba (2016), són mareig, vòmits, rampes, insomni, malsons pel Donepezil i mareig, vòmits, diarrees, pèrdua de pes per la Rivastigmina i per la Galantamina.

Arriola Manchola & Álava Trueba (2016) fan ressaltar la importància per a la PA i la seva família de poder prendre decisions informades sobre el tractament i tenir expectatives realistes sobre el seu impacte; que entenguin que els IACE milloren la simptomatologia de la MA però no tenen cap impacte en el procés neurodegeneratiu subjacent. A més, els IACE no estan recomanats en el deteriorament cognitiu lleuger: diversos estudis (Mayor, 2005; Russ & Morling, 2012) consideren que no hi ha prou evidències científiques que n'avalin la utilització.

b. Memantina

La Memantina és un antagonista no competitiu del receptor per a glutamat NMDA, només està indicat per a fases moderadament greus i greus de la MA. Alenteix el deteriorament funcional progressiu de la PA.

Els transportadors de glutamat amb malalties com l'Alzheimer acumulen glutamat a l'exterior de les cèl·lules en lloc de treure el glutamat de l'espai extracel·lular, cosa que produeix excitotoxicitat per l'entrada de ions de calci dins de les cèl·lules i comporta un major dany cel·lular. La Memantina bloqueja aquesta excitotoxicitat i provoca una inhibició de l'activitat anticolinèrgica en la MA moderada (Hori et al., 2012).

La Memantina ha demostrat eficàcia en la millora de la cognició i la funcionalitat, i en la disminució de la conducta d'agitació i agressivitat. Els efectes adversos són restrenyiment, tremolor, mal de cap, hipertensió arterial, al·lucinacions i somnolència (Reisberg et al., 2003; Zhang, Wei, Du, Shi & Cheng, 2015).

1.4.1.2 Altres medicacions: Souvenaid i Ginkgo-Biloba

En l'actualitat han sorgit diversos tractaments amb beneficis potencials per a la MA, tot i que la majoria no tenen una evidència científica suficient sobre el benefici terapèutic. Cal remarcar que el Consell Assessor pel Tractament de la Malaltia d'Alzheimer (CAT-MA) no recomana la seva prescripció des del Servei Català de Salut, però no en prohibeix l'ús; la família pot comprar-lo sense finançament del Servei Sanitari Públic (Generalitat de Catalunya, 2016).

Es presenten amb les recomanacions dels autors Arriola Manchola & Álava Trueba (2016):

a. Souvenaid

El Souvenaid és una combinació d'àcids grassos omega3, àcids grassos uridina, colina, vitamines C, E, B12, seleni i àcid fòlic amb presentació de 125 mg/dia. Afavoreix la integritat sinàptica. Els estudis amb PA lleu han demostrat una millora significativa en la memòria verbal, però no en la cognició global o el rendiment funcional (Kamphuis et al., 2011; Scheltens et al., 2012).

b. Ginkgo Biloba

El Ginkgo Biloba EGb 761® conté 22-27% de Ginkgo flavona glicòsids, 5-7% de terpenolactones, comprén 2,8-3,4% de ginkgólids A, B, i C, el 2,6-3,2% de bilobalid i menys de 5 ppm d'àcids ginkgòlics (European Medicines Agency Science Medicines Health, 2008). Els efectes són de neuroprotecció per estabilització mitocondrial, reducció del dèficit del neurotransmissor relacionat amb l'edat, captura de radicals lliures (antioxidant) i millora de les propietats del flux sanguini i de la microcirculació (Eckert, 2012). La dosi és de 240 mg/dia. S'ha de tenir precaució en persones que prenguin anticoagulants o antiagregants per l'augment del risc d'hemorràgies.

Diversos estudis realitzats amb Ginkgo Biloba, referenciats per Arriola Manchola & Álava Trueba (2016) són:

-**L'estudi de Kaschel** (2009) en persones sanes, que va obtenir una millora en l'atenció sostinguda, els records lliures, el reconeixement visual, la velocitat de processament, la salut física percebuda, la sensació de vitalitat i la reducció de l'estrès.

-Els estudis en la prevenció i reducció del risc de progressió de la MA no van apreciar cap reducció del risc (Dekosky et al., 2008; Vellas et al., 2012).

-L'**estudi de Gavrilova** (2014) sobre l'eficàcia en el deteriorament cognitiu lleu va trobar una millora a nivell conductual significativa en ansietat i cognició.

-Els estudis sobre la demència de Herrschaft, Nacu, Likhachev, Sholomov, Hoerr & Schlaefke (2012) i Le Bars, Kieserr & Itil (2000) constaten una millora en la funció cognitiva, la funcionalitat, els trastorns de conducta i la càrrega de la cuidadora.

1.4.1.3 Tractament innovador: estudi Ambar

Dels nous tractaments que es disposaran en un futur, un dels més prometedors és el recanvi plasmàtic de l'estudi Ambar, de l'empresa farmacèutica Grifols. L'estudi Ambar està centrat en el transport del β -amiloide que va lligat a la proteïna albúmina en el plasma sanguini. L'assaig clínic consisteix en canviar el plasma ric en β -amiloide unit a albúmina, per una solució d'albúmina que no transporti la β -amiloide. D'aquesta manera s'aconsegueix aclarir el pèptid β -amiloide causant de la MA i es limiten així els efectes sobre les funcions cognitives.

Aquest estudi ha aconseguit reduir els efectes de la MA en fase moderada en un 61%. És a dir, en la fase moderada el recanvi plasmàtic produeix una millora cognitiva, avaluada amb l'escala ADAS Cog, i una millora de la capacitat per realitzar activitats de la vida diària, avaluada amb l'escala ADCS-ADL. Ara bé, el mateix estudi no identifica canvis importants a través de les escales

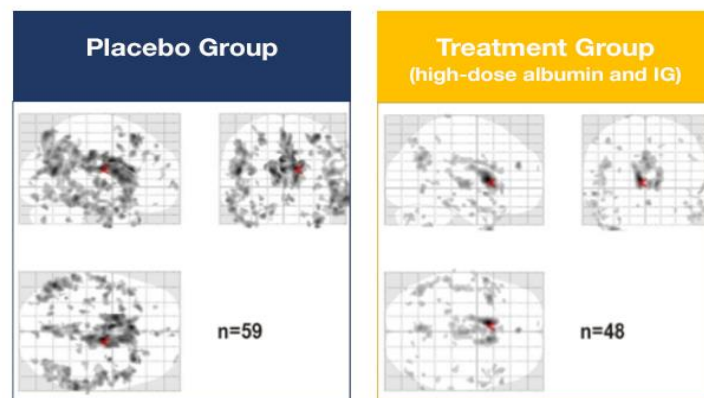


Figura 3 Comunicat Grifols Resultats Estudi Ambar (2019)

neuropsicològiques (ADAS Cog i ADCS-ADL) en la MA en fase lleu, però sí en les neuroimatges que donen lloc a un resultat positiu. És a dir, l'estudi Ambar aconsegueix una reducció de danys a nivell neurodegeneratiu subjacent.

Després de 14 mesos d'assaig clínic, les PA presenten menys reducció del metabolisme de la glucosa cerebral, cosa que suggereix una menor progressió del dany neuronal. Els resultats finals presentats van ser d'una reducció del 71% del deteriorament clínic dels pacients del grup experimental respecte als pacients del grup control. El tractament va aconseguir estabilitzar la progressió de la malaltia amb un impacte positiu en la memòria i la qualitat de vida en els pacients que presentaven un nivell moderat de MA. També va resultar un impacte positiu en el llenguatge i la velocitat de processament en els pacients que presentaven un nivell lleu de MA. A més, el tractament va estabilitzar les proteïnes P-TAU i les A β 42 en tots els pacients tractats. Aquests resultats van ser presentats en el congrés Clinical Trials on Alzheimer's Disease (CTAD), Sant Diego, California, 2019 (Grifols, 2019).

1.4.1.4 Tractaments addicionals (per a les conductes disruptives)

Les PA tenen més dificultats per expressar les seves necessitats, interessos o pors. Al no poder expressar el que necessita o li passa, la PA pot reaccionar de forma disruptiva amb problemes de conducta (crits, deambular constant, idees de robatori, al·lucinacions, etc.).

Taula 13 Tractaments Síntomes disruptius

Síntoma disruptiu	Fàrmacs
Clínica psicòtica	Risperidona Olanzapina Quetapina
Agitació i agressivitat	Risperidona Halperidol Olazapina Quetiapina
Depressió	Citalopram o Setralina
Insomni	Trazodona Benzodiazepines, Lorazepam o Lormetazepam

Nota extret de (Generalitat de Catalunya, 2016).

El comportament disruptiu es pot abordar amb teràpies no farmacològiques amb control de l'ambient, to de veu, expressió corporal.... Si així no resulta possible es recorre als fàrmacs segons els símptomes conductuals i psicològics.

Els medicaments descrits en la taula estan aprovats a Espanya. En negreta, els medicaments de primera elecció, seguits dels aprovats en cas de no poder-se

administrar els de primera elecció, a causa d'una resposta inadequada o al·lèrgia al component.

La **Risperidona** s'utilitza per controlar el comportament disruptiu com l'agressivitat en pacients amb MA moderada o greu. Es recomana un seguiment acurat de la PA pels canvis a nivell cognitiu o l'aparició d'efectes adversos. La durada del tractament ha de ser limitada, ja que un ús perllongat està associat amb una davallada cognitiva i un increment en el risc de mortalitat i d'esdeveniments cerebrovasculars.

L'**Haloperidol** està aprovat com a antipsicòtic per l'agitació en les PA. Altres tractaments que es poden utilitzar són l'Olanzapina o la Quetiapina (evidència demostrada inferior a la Risperidona).

El **Citalopram** i la **Setralina** són els fàrmacs d'elecció en cas de símptomes depressius, amb seguiment estret durant les primeres 4 setmanes. No es recomana l'ús de Fluoxetina o Paroxetina per les interaccions i els problemes d'eliminació; tampoc és recomanen els antidepressius tricíclics pels efectes anticolinèrgics.

La **Trazodona** és utilitzada per a l'insomni. L'evidència científica sobre la seva eficàcia la limita a dues setmanes de tractament. Les benzodiazepines com el Lorazepam o el Lormetazepam tenen un risc d'alteració cognitiva i de memòria i incrementen el risc de caigudes. La seva utilització s'hauria de limitar a episodis estressants per la PA com un canvi de residència, de cuidadora o un esdeveniment que ocasioni ansietat. Per tractar l'insomni es recomanen mesures no farmacològiques i evitar les medicacions que poden alterar el cicle del son com els diürètics, vitamina B12, psicoestimulants, etc. (Generalitat de Catalunya, 2016).

1.4.2 Tractaments no farmacològics

Els tractaments no farmacològics de la MA son una opció útil, versàtil i potencialment rendible per millorar els resultats i la qualitat de vida tant de la PA com de la seva cuidadora (OMS, 2013).

L'entorn adaptat afavoreix el funcionament quotidià i permet dur una vida el més autònoma possible i amb la màxima qualitat de vida. Les teràpies estan basades en l'evidència científica i demostren que són capaces d'alentir l'evolució clínica del deteriorament de les activitats de la vida diària i mantenir-les pràcticament estables durant un any (Ramos Cordero & Yubero, 2016).

Sense una estimulació adequada, les persones que comencen un quadre de deteriorament cognitiu començaran a presentar limitacions en les activitats de la vida diària, primer en les activitats instrumentals complexes (p. e. conduir), seguint en les instrumentals senzilles (p. e. trucar per telèfon) i per últim les

activitats bàsiques de la vida diària (p. e. vestir-se). Les activitats instrumentals i bàsiques més afectades pel deteriorament cognitiu són la cura personal, gestió de la llar, mobilitat dins la comunitat, maneig de l'economia domèstica i ús de tecnologies. L'estimulació permet la major autonomia possible de la PA per dur a terme les activitats o fins i tot recuperar-ne de perdudes. S'ha de posar en pràctica mitjançant estímuls verbals, visuals o amb la mínima ajuda necessària. La substitució de la PA en la realització de les activitats només s'ha de realitzar quan sigui imprescindible, recordant que "tasca realitzada per la cuidadora implica funció perduda per la persona cuidada" (Ramos Cordero & Yubero, 2016).

Els autors aconsellen planificar la vida de la PA el més aviat possible, creant costums o rutines en les activitats que serveixin de recordatori i fent-les més segures i còmodes per a la PA. Aconsellen evitar els canvis ràpids i de sobte en els horaris. Les tasques s'han de simplificar a mesura que augmenta el deteriorament cognitiu, disminuint les possibilitats d'elecció i adequant-les al nivell de la PA per evitar la frustració de la PA (Ramos Cordero & Yubero, 2016).

Entre el 50-90% de les PA desenvoluparan en algun moment símptomes psicològics o conductuals disruptius. Els símptomes psicològics o conductuals disruptius són patrons de conducta que no poden ser controlats pel malalt i que alteren de forma brusca i total la relació amb la cuidadora principal. Els símptomes psicològics o conductuals més habituals en la MA inclouen: al·lucinacions, deliris, agitació i ansietat, queixes i insults, exigències desmesurades, apatia, irritabilitat i agressivitat, comportament repetitiu, perdre/acumular/amagar coses, seguir contínuament la cuidadora, registrar calaixos i armaris, deambulació constant i altres alteracions conductuals com canvis en el ritme del son, canvis en l'hàbit de menjar, labilitat emocional, etc. (Cummings, 2003).

Els símptomes psicològics o conductuals de la MA són els més discapacitants i deterioren la qualitat de vida de la PA i la dinàmica familiar. Els símptomes psicològics o conductuals són un element de gran dificultat en la cura de PA. La manca de formació sobre com afrontar-los diàriament fa que molt sovint les cuidadores es vegin sobrecarregades i el professional de la salut acabi tractant aquesta simptomatologia amb psicofàrmacs (García-Alberca, Lara Muñoz, & Berthier Torres, 2010; Lopez, Smith, Becker, Meltzer, & DeKosky, 2001; Senanarong, et al., 2005; Tekin, Fairbanks, O'Connor, Rosenberg, & Cummings, 2001).

Per planificar una teràpia no farmacològica, adequada als símptomes psicològics o conductuals, és necessari identificar els factors determinants del símptoma. Aquests factors poden ser factors interns i/o externs. Com a factors interns trobem la personalitat premòrbida de la persona, el dolor, les infeccions orgàniques, entre altres. Els factors externs estan generalment associats a

canvis sobtats en l'organització de la cura de la PA, ja siguin canvis en la rutina diària de la PA, canvis de cuidadora principal i/o canvis de domicili, etc.

Stokes (2010) anomena els factors determinants externs "cures malignes". Les "cures malignes" són cures inadequades aplicades sobre la PA que, generalment, determinen l'aparició del símptoma psicoconductual disruptiu. L'elecció de la teràpia s'ha de realitzar en funció de l'anàlisi dels factors predeterminants dels símptomes a tractar.

El tractament no farmacològic dels símptomes psicològics o conductuals ha demostrat beneficis en la qualitat de vida de les PA i de les cuidadores i ha millorat i fins i tot eliminat els símptomes disruptius, cosa que ha disminuït la sobrecàrrega de la cuidadora, ha millorat la dinàmica familiar i social de la PA i n'ha retardat la institucionalització, ha disminuït el nombre de tractaments farmacològics (psicofàrmacs) i ha reduït el nombre d'hospitalitzacions a la unitat d'aguts (Passmore, Ho & Gallagher, 2012).

Els tractaments dirigits a la PA tenen com a objectius afavorir l'autonomia, millorar els símptomes psicològics i conductuals i establir i fins i tot retardar la pèrdua progressiva de les funcions cognitives (Ramos Cordero & Yubero, 2016).

1.4.2.1 Estimulació cognitiva

L'estimulació cognitiva és un conjunt de teràpies que impliquen exposició i participació en activitats i materials i que requereixen algun tipus de processament cognitiu general. L'estimulació cognitiva de les funcions preservades es realitza amb l'objectiu d'alentir el procés de pèrdues de funcions cognitives i en el millor dels casos establir-les (Societat Catalana de Neurologia, 2011).

Ramos Cordero & Yubero (2016) constaten l'efectivitat dels programes d'estimulació cognitiva en la millora en les tasques de funcionalitat i atenció, mnèsiques i executives. En la mateixa línia, l'estudi realitzat per la Unitat de Memòria del Servei de Geriatria de l'Hospital Clínic San Carlos de Madrid (2009) mostra, a més de millores en les funcions cognitives i conductuals de PA, una important disminució de la sobrecàrrega de les cuidadores. És a dir, els resultats positius de tots els treballs han demostrat la utilitat (cost-efectivitat) de l'estimulació cognitiva.

Els programes d'estimulació cognitiva que més bon resultat donen són aquells que inclouen exercicis integrats en activitats de la vida diària i treballen l'estimulació cognitiva en activitats grupals. Les activitats de la vida diària aconseguen un benefici en la funcionalitat de la PA, cosa que millora la seva autonomia i qualitat de vida (Ramos Cordero & Yubero, 2016). L'estimulació cognitiva grupal afavoreix una estabilitat cognitiva a llarg termini, augmenta la

consciència de la malaltia i facilita la socialització, de manera que potencia la iniciativa de les PA i millora la seva comunicació amb la família (Ortega et al., 2015; Pham et al., 2015; Rodakowski, Saghafi, Butters & Skidmore, 2015).

1.4.2.2 Reminiscència

La reminiscència és una tècnica que treballa el passat personal i permet mantenir la identitat. La reminiscència utilitza l'estimulació, la comunicació, la socialització i interpretacions presents d'experiències passades per generar memòria.

L'estudi amb PA tractades amb reminiscència de González, Mayordomo, Torres, Sales & Meléndez (2015) va constatar una millora dels símptomes depressius i un augment del benestar personal amb una millor acceptació de la malaltia, una relació positiva amb els altres residents, a més d'una major autonomia personal. És a dir, la reminiscència s'ha mostrat eficaç millorant l'estat de les persones amb símptomes depressius i d'agitació.

1.4.2.3 Exercici físic

Ramos Cordero & Yubero (2016) assenyalen com els estudis observacionals descriuen un vincle entre la inactivitat física i les alteracions del comportament en PA. L'exercici físic adaptat a les PA millora símptomes com l'agitació, el deambular errant (vagabundejar) i la sincronització dels ritmes circadians.

Ara bé, la baixa participació de les PA en els programes d'exercici físic proposats s'identifica com el principal repte a superar. Així, doncs, els programes d'exercici físic han de centrar els esforços en millorar l'adherència a l'exercici i nivells més alts d'activació física de la PA. Fleiner, Zijlstra, Dauth & Haussermann (2015) van dur a terme l'estudi pilot amb l'objectiu d'augmentar l'adherència de les PA al programa d'exercici físic. El programa anomenat "exercici-carrusel" incorporava com a tret característic i innovador la flexibilitat en la oferta de les sessions. Les sessions d'exercici s'oferien al llarg del dia a la PA, és a dir, la PA no tenia un horari tancat per realitzar les sessions, sinó que les sessions es realitzaven quan la PA estava preparada. El programa consistia en exercicis estructurats en 4 sessions durant el dia distribuïts entre matí i tarda. La duració de les sessions era de 20 minuts d'exercici d'enfortiment o resistència amb descans d'un hora entre sessions. Les PA participen en qualsevol de les 4 sessions al llarg del dia. Les sessions es realitzaven 3 dies no consecutius per setmana. Aquest programa pilot "exercici-carrusel" va obtenir una gran adherència, es van reduir els símptomes conductuals i psicològics i va disminuir la sobrecàrrega de les cuidadores. Els resultats finals del programa "exercici-carrusel" constaten un 82% d'adherència als exercicis, amb una disminució

significativa dels símptomes neuropsiquiàtrics, en especial l'agitació i la labilitat emocional, encara que no es va trobar diferències significatives en la quantitat de medicació antipsicòtica i benzodiazepines prescrites (Fleiner, Dauth, Gersie, Zijlstra & Haussermann, 2017).

1.4.2.4 Musicoteràpia

La musicoteràpia utilitza la música i els seus elements per millorar la comunicació, l'aprenentatge, la mobilitat i altres funcions mentals i físiques com la tolerància a l'estrès, l'agitació, la desorientació, l'ansietat i la deambulació errant, símptomes habituals en la MA (Hall & Buckwalter, 1987; citat per Gómez Gallego & Gómez García, 2017).

Per una banda, la musicoteràpia augmenta el llindar de tolerància al estímuls ambientals estressants, que condueixen als trastorns conductuals (Volicer & Hurley, 2003). Per altra banda, la musicoteràpia ha demostrat beneficis positius en els símptomes d'agitació, desorientació al capvespre, deambulació errant (vagabundejar) i l'ansietat (Raglio et al., 2015).

Hi ha dos tipus de musicoteràpia:

- a- Activa, en què el terapeuta musical interactua directament amb la PA.
- b- Escolta individualitzada, en què la PA escolta la música segons les seves preferències.

La musicoteràpia és un estímulo agradable, especialment si s'adapta al gustos de la PA, que porta a records autobiogràfics i emocions positives associades a músiques conegudes, i té un efecte neuroendocrí al disminuir l'activació simpàtica i suprarenal relacionada amb l'estrès (Suzuki et al., 2004).

La musicoteràpia grupal i interactiva afavoreix les relacions socials de la PA, millora l'estat anímic, l'orientació i la memòria, independentment del grau de la MA, de manera que la musicoteràpia està indicada al llarg de tota la malaltia (Drapeau, Gosselin, Gagnon, Peretz & Lorrain, 2009; Gómez Gallego & Gómez García, 2017; Irish et al., 2006; Sakamoto, Ando & Tsutou, 2013).

Calen més estudis sobre la musicoteràpia per aportar evidències sobre els beneficis a llarg termini (Takahashi & Matsushita, 2006) i l'efecte significatiu sobre la cognició (Li, Wang, Chou & Chen, 2015; Narme et al., 2014; Sakamoto et al., 2013).

1.4.2.5 Patrons de comunicació

La MA ocasiona alteracions que afecten la capacitat de comunicació de la PA. Els problemes de llenguatge i comunicació tenen un gran impacte en la PA i la

cuidadora, cosa que dificulta el procés de les cures (Hummert, Garstka, Ryan & Bonnesen, 2004; Ramos Cordero & Yubero, 2016).

Kitwood (1997) va iniciar un canvi en la visió de la persona amb demència que s'allunyava de la visió biomèdica en què la persona queda en un segon terme, darrere la patologia. L'autor va posar primer a la persona amb demència: per poder atendre la PA se n'ha de conèixer la biografia i història de vida, la personalitat i les característiques del seu entorn.

Kitwood defineix els indicadors en la interacció comunicativa d'aproximació a la persona, és a dir, basant-se en el reconeixement de la persona; no s'imposa sinó que es negocia, es faciliten els mitjans per aconseguir la tasca que s'ha de realitzar, tenint en compte la mateixa PA i les seves necessitats. És a dir, la comunicació amb la PA s'allunya dels estereotips associats a la malaltia i té en compte tot el que la PA pot aportar, la qual cosa afavoreix que es disminueixin els símptomes conductuals i psicològics disruptius.

Savundranayagam & Moore-Nielsen (2015) consideren que la millor manera d'aproximació comunicativa amb la PA és tenir en compte les capacitats preservades de la PA. Modificant l'ambient físic i/o social es disminueixen els símptomes conductuals i psicològics, i s'aconsegueix millorar la interacció social amb la PA. Per altra banda, els mateixos autors afirmen que el llenguatge que han d'utilitzar les cuidadores ha d'adequar-se a la capacitat de comprensió de la PA, amb frases curtes, senzilles i clares, al mateix temps que ha de ser respectuós, repetint sempre que sigui necessari, animant a participar, amb un ritme normal, sense una entonació exagerada, evitant les ambigüitats o canvis continuats de tema.

Schiaratura (2008) remarca la importància de la comunicació no verbal, que és present fins i tot en les últimes etapes de la malaltia. El comportament verbal i no verbal de la cuidadora afecta el comportament de la PA. La comunicació no verbal inclou mirades, moviments de cap, gestos de mà, postura corporal i expressió facial. Aquesta comunicació ens proporciona informació sobre actituds, emocions i intencions de comportament, i dona a la cuidadora i a la PA informació per interaccionar amb l'entorn.

1.4.2.6 Estimulació magnètica transcranial

L'estimulació magnètica transcranial consisteix en estimulació basada en la generació ràpida d'un camp magnètic variable sobre el crani de les persones amb deteriorament cognitiu. Indueix un corrent elèctric transitori a l'escorça cerebral i modula la funció neuronal.

Drumond Marra et al. (2015) realitzaren un estudi on s'aplicaven 10 sessions de l'estimulació en còrtex dorsolateral esquerre a persones amb deteriorament cognitiu lleuger, amb el resultat de millora del rendiment en les tasques de

memòria episòdica i de les funcions executives; aquestes millores es mantenen durant 30 dies.

1.5. CAP ON ES VOL ANAR EN L'ATENCIÓ DE LA MA?

L'increment de l'esperança de vida, la incorporació de la dona al món laboral, la revolució tecnològica, la globalització i la conquesta de nous drets civils i socials, han conduït a redefinir els models d'atenció sanitària, especialment en situacions de fragilitat o dependència. Es necessita un canvi de paradigma tant d'intervenció com de praxi professional (Rodríguez Rodríguez, 2010).

Les solucions que es plantegen davant de malalties com l'Alzheimer han de garantir a la PA la màxima autonomia i qualitat de vida: el més important no és estar bé, sinó sentir-se bé (Gayoso Diz, 2003).

Els serveis de salut, tot i les reformes, encara prioritza la prestació econòmica (ajuda a la dependència) en lloc d'oferir suport, i d'aquesta manera es continua penalitzant les dones. Els països on es proporciona més ajuda familiar, com són Espanya, Grècia o Portugal, estan a la cua en recursos destinats al suport familiar.

Les cuidadores continuen en la majoria de casos sense saber de quines ajudes poden disposar ni on han de buscar. Les cuidadores han vist reduïts els seus ingressos en haver de renunciar a una feina fora de la llar per tenir cura de la PA. Aquestes cuidadores es poden trobar al final sense recursos i/o prestacions socials suficients per portar una vellesa digna (Rodríguez Rodríguez, 2017).

L'informe de la OMS (2015) demana que es creï un sistema de salut que garanteixi l'accés assequible a serveis integradors i centrats en les necessitats de les persones, adaptats i vinculants a les famílies i les comunitats, amb l'objectiu de mantenir un nivell de capacitat funcional de la persona, en el nostre cas les PA, i assegurar que aquesta atenció respecti els drets i llibertats fonamentals i la dignitat, i que es reconeguin les seves aspiracions de benestar i respecte. És necessari, doncs, establir mecanismes de planificació anticipada de l'atenció i/o la decisió assistida que permetin a les PA mantenir el màxim nivell de control sobre les seves vides tot i la pèrdua de capacitats, donant prioritat a la participació social i combatent els processos que les estigmatitzen, marginen o aïllen (OMS, 2015).

La integració de l'atenció sanitària i els plans de cures a llarg termini, garantint la relació amb el servei de cures i promovent la permanència de la persona a casa seva, ha demostrat ser beneficiosa per a la PA i la cuidadora ajudant a evitar hospitalitzacions innecessàries (Patterson, 2014; Rodríguez Rodríguez, 2017). Una aproximació integral dona suport a l'atenció comunitària, redueix els costos sanitaris i millora la qualitat de vida de la PA i la cuidadora (OMS, 2008; Rodríguez Rodríguez, 2017).

L'informe mundial de l'ADI (2012) ens recorda que les PA volen ser consultades sobre la seva vida i ser tractades mirant les seves capacitats i no les seves limitacions, necessiten mantenir el contacte amb la societat i així mantenir-se actives.

L'informe mundial d'ADI (2016) demana assolir la millora de la cobertura i la qualitat de l'atenció, limitant i fent assequibles els costos de salut i assistència social en el context de la demència; preservant tant com sigui possible les capacitats cognitives i funcionals; reduint la freqüència, la gravetat i l'impacte advers dels símptomes neuropsiquiàtrics i de comportament; millorant la seguretat i el benestar de la cuidadora en la gestió de les PA amb col·laboració amb els serveis salut.

En el mateix informe (ADI, 2016) es posa de manifest que l'atenció a la demència esta sobreespecialitzada. Per una banda, Alzheimer's Disease International (ADI) assenyala com els serveis especialitzats estan en l'actualitat sota una gran pressió per l'increment de la demanda i, per l'altra, recull evidència científica que quan l'Atenció Primària pren la responsabilitat de l'atenció a la demència ho fa amb resultats molt similars als dels serveis especialitzats (Meeuwsen, Visser, Wolfs, Adang & Olde Rikkert, 2012; Meeuwsen et al., 2013; Meeuwsen E. J., Melis, Meulenbroek, Rikkert & Group AD-Euro Study, 2014).

ADI (2016) recomana que l'Atenció Primària assumeixi, dins de l'atenció a les demències, les següents funcions:

- Detectar i tractar de manera precoç.
- Educar, donar suport i formar les cuidadores informals tant en estratègies per descarregar l'estrès com en el maneig adequat de la cura en el domicili.
- Realitzar estimulació cognitiva i tractaments no farmacològics a les persones que tenen la malaltia.
- Prescriure inhibidors de l'enzim acetilcolinesterasa o Memantina quan estigui indicat.
- Avaluar les necessitats d'atenció, el maneig del símptomes psicològics i de comportament, l'estat de salut, nutrició, creences i situació familiar.
- Crear xarxes de treball en equip amb l'atenció especialitzada i reduir l'hospitalització al casos més complexos que no es puguin tractar des de l'Atenció Primària.
- Informar de l'oferta disponible de descans de la CP, amb un sistema d'ajuda en el domicili d'unes hores/setmana i/o amb la possibilitat d'un ingrés en un centre residencial per descans de la cuidadora

La cura de la PA ha de ser un procés flexible i obert al canvi, susceptible d'adaptar-se a les necessitats en cada moment, en les diferents etapes de la MA. Això comporta realitzar un treball multidisciplinar en equip per coordinar una

bona assistència a la PA i la CP (Martínez Rodríguez, 2010; Rodríguez Rodríguez, 2017).

La MA és vista com una greu amenaça per al benestar de les persones i s'han de considerar les qüestions ètiques relacionades amb l'ús de les noves tecnologies de suport, com per exemple el GPS. Certes formes de tecnologia podrien tenir l'efecte contrari i aïllar les PA o limitar-ne els moviments, en lloc de promocionar l'autonomia i la participació social, per la qual cosa s'han de mesurar els possibles perjudicis i beneficis de manera individual (Shoval, 2008a).

Algunes investigacions indiquen que les persones grans tenen poques objeccions ètiques a l'ús de les noves tecnologies i solen veure-les com una alternativa acceptable a la falta d'assistència o a l'internament (Zwijssen, Niemeijer & Hertogh, 2011). Les tecnologies desenvolupades han de respondre a les necessitats i preferències dels usuaris finals (Rodríguez Rodríguez, 2017).

CAPÍTOL 2. QUALITAT DE VIDA: VIURE I SOBREVUIRE AMB LA MALALTIA D'ALZHEIMER.

En malalties com la MA, considerades cròniques i per a les quals no existeix un tractament curatiu, la promoció del benestar i la QdV de les PA es converteix en una prioritat assistencial (Generalitat de Catalunya, 2012; Generalitat de Catalunya, 2002). Però, a diferència d'altres malalties cròniques, la QdV de les persones amb demència, i específicament amb MA, no ha estat explorada amb la mateixa intensitat. Potser, com apunten (Rabins, Kasper, Kleinman, Black, & Patrick, (1999), és degut a la possible interferència del deteriorament cognitiu sobre la capacitat d'autoavaluació de la persona o a la seva capacitat de comunicació (León Salas, 2015; Martin et al., 2015)

En els últims anys la recerca sobre QdV i MA ens mostra com la QdV de pacients amb MA queda visiblement afectada en tot el component de relacions humanes, i no tan sols la d'aquests pacients, sinó que també queda afectada en gran mesura la vida anímica i emocional de les seves cuidadores i familiars (León-Salas et al., 2013; Serrani, 2012).

Segons ADI (2016), el concepte de QdV de les PA ha de ser un element indispensable per tots els sistemes de govern i de salut, per conèixer de manera clara i precisa les necessitats emocionals, psicològiques i percentuals que tenen els pacients amb MA (García-Alberca, Lara Muñoz, & Berthier Torres, 2010), i les eines en la vida diària que la QdV, dins del marc de la psicologia de la salut, pot aportar per elevar significativament la QdV de persones amb malalties neurodegeneratives i de les seves cuidadores (Parra-Bolaños, Fernández-Medina & Martínez-Restrepo, 2014).

El concepte de qualitat de vida (QdV) és ampli: incorpora de manera complexa l'estat físic de les persones, l'estat psicològic, el grau d'independència, les relacions socials, l'ambient i les creences personals. És a dir, la QdV és la integració del funcionament cognitiu, les activitats de la vida diària, les interaccions socials i el benestar psicològic (Orley, J.; Saxena, S.; WHO Quality of Life Assessment Group, 1996).

Des de l'OMS, el grup especialitzat en l'estudi de la qualitat de vida WHOQOL Group (1995) defineix la QdV com la percepció de l'individu de la seva pròpia posició en la vida, en el context cultural i en els sistemes de valors on viu, i en relació amb els seus objectius, expectatives i preocupacions.

Segons Palomba (2002), la QdV és un concepte doble, alhora objectiu i subjectiu. La QdV implica, per una banda, la possibilitat de disposar de bones condicions de vida –objectiu– i, per l'altra banda, la percepció del grau de benestar –subjectiu. La QdV inclou la satisfacció col·lectiva de necessitats mitjançant les polítiques socials per satisfer les necessitats individuals. El benestar segons l'autora és la qualitat d'obtenir satisfacció per mitjà del gaudi

dels recursos disponibles, no de la possessió d'aquests. Així, doncs, la QdV és un concepte multidimensional, inclou aspectes de benestar i de polítiques socials, materials i no materials, objectius i subjectius, tant de manera individual com col·lectiva. La QdV i el benestar de les persones dependrà de les polítiques existents (Palomba, 2002).

De forma similar, autors com Schalock & Verdugo Alonso (2003) defineixen com a element central de la QdV la satisfacció de les necessitats i, per tant, defineixen la QdV com el grau de satisfacció subjectiva que la persona experimenta, en relació amb el grau de cobertura de les seves necessitats, a casa, l'escola, el treball i la comunitat. En la mateixa línia, Michalos (2004) considera la QdV com la base de la satisfacció personal en diferents dominis de la vida.

Diverses investigacions (Joyce, Hickey, McGee & O'Boyle, 2003; O'Boyle et al., 1993) identifiquen la salut i la xarxa familiar com les dimensions més destacades de la QdV entre les persones grans, seguides de la situació econòmica, la xarxa social i les activitats d'oci i temps lliure. Per a Schalock & Verdugo Alonso (2003) la multidimensionalitat de la QdV inclou factors personals i ambientals i serveix per proporcionar una estructura sistemàtica per aplicar polítiques i pràctiques orientades a la QdV. Els autors defineixen 8 dimensions de la QdV: benestar emocional, relacions interpersonals, benestar material, desenvolupament personal, benestar físic, autodeterminació, inclusió social i exercici dels drets.

L'OMS constata la necessitat d'investigar, amb definicions explícites i instruments que permetin les comparacions de mesures en poblacions amb característiques similars, per permetre comparacions epidemiològiques a nivell internacional. Aquestes definicions i instruments faciliten una equivalència conceptual, semàntica, funcional i psicomètrica de les mesures de QdV en diverses cultures (WHOQOL Group, 1994). Amb aquest objectiu, l'OMS va dissenyar un instrument d'avaluació de la QdV, el WHOQOL-100, amb preguntes recollides amb aportacions de pacients, les seves famílies i els professionals de la salut mitjançant grups focals. Posteriorment es va dissenyar una versió reduïda, WHOQOL-Bref, amb 26 ítems. El grup de treball del WHOQOL va homologar el WHOQOL-Bref, més fàcil d'administrar i que es divideix en 4 dimensions: la salut física, la salut psicològica, les relacions socials i l'ambient. Té a més una pregunta sobre qualitat de vida en general i de satisfacció amb la salut (WHOQOL Group, 1998).

El grup WHOQOL en el seu treball va realitzar una diferenciació entre les avaluacions de la persona sobre el seu funcionament subjectiu (satisfacció/insatisfacció), les conductes, l'estat o les capacitats, tot avaluat en 4 dimensions, cadascuna amb subdominis. La QdV de WHOQOL aconsegueix de manera multidimensional les diferents valoracions sobre la pròpia vida i de quina manera percep el benestar o malestar respecte al que s'està valorant (Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012).

2.1 QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT (EL CONCEPTE DE QdV EN MA)

En els últims anys, les investigacions sobre QdV s'han incrementat en diferents àmbits: econòmic, social, polític i de salut. L'estudi de la QdV en l'àmbit de la salut ha portat a definir un nou concepte, la qualitat de vida relacionada amb la salut (QdVRS) (Baquero et al., 2009).

Diversos autors (Badia Llach, 2004a; Baquero et al., 2009; Garzón-Maldonado et al., 2017; Gayoso Diz, 2003; Romero-Márquez & Romero-Zepeda, 2010; Testa & Simonson, 1996) coincideixen en definir la QdVRS com la percepció que té la persona dels efectes d'una malaltia determinada o l'aplicació d'una mesura terapèutica sobre els diversos àmbits de la seva vida, especialment les conseqüències que provoca sobre el seu benestar físic, emocional i social. La QdVRS és un concepte que intenta mesurar l'opinió subjectiva de la persona respecte a la seva pròpia salut, en les dimensions físiques psicològiques i socials (Gayoso Diz, 2003). La QdVRS és un concepte multidimensional que inclou dominis relacionats amb el funcionament físic, mental, emocional i social. Ara bé, el concepte QdVRS no es limita només a la percepció dels individus sobre el seu estat de salut sinó que inclou, també, la disponibilitat de recursos, condicions, polítiques i pràctiques de salut en la comunitat. És a dir, la QdVRS és "la salut física, psíquica i social d'una persona o d'un grup en el temps" (Healthy people, 2020), va més enllà de les mesures directes de salut de la població, esperança de vida i causes de mort i es centra en l'impacte que la salut té en la QdV de les persones i les comunitats (Centers for Disease Control and Prevention, [CDC], 2018).

El concepte de QdVRS permet a les agències sanitàries abordar àmbits més amplis de la política pública de salut en col·laboració amb sanitaris, serveis socials i agents comunitaris al voltant de la salut. La mesura de la QdVRS possibilita l'avaluació més integral, vàlida i comprensible de l'estat de salut de la persona o la comunitat. Permet, per una banda, demostrar científicament l'impacte de la salut en la qualitat de vida, molt més enllà de l'antic paradigma que hi havia, limitat a les dades clíniques i, per l'altra banda, permet complementar les mesures tradicionals de morbiditat i mortalitat de la salut pública (CDC, 2018). La QdVRS s'ha convertit en un component important de la vigilància de la salut pública, i generalment es considera un indicador vàlid de necessitats i resultats d'intervencions no satisfetes, en què l'estat de salut que s'autoavalua és un pronòstic més potent de la mortalitat i la morbiditat que moltes mesures objectives de salut (Healthy people, 2020).

El treball de Gayoso Diz (2003) advertia que l'estudi de la QdVRS havia de considerar el canvi en les expectatives de la població, en relació amb el seu nivell de salut, considerant la salut com un bé per si mateix, demandat com un dret per a tothom en el seu màxim nivell possible. En la mateixa línia, Alfonso Urzúa (2010) i Romero-Márquez & Romero-Zepeda (2010) reconeixen que les

expectatives envers la Salut varien amb factors socials, psicològics, socioeconòmics, demogràfics i culturals. Per tant, sempre s'ha de considerar la QdVRS com un concepte canviant en el temps segons va evolucionant la malaltia. Així, doncs, els autors consideren que la QdVRS dependrà de cada grup social, l'accés als béns i serveis, l'exercici dels seus drets i el respecte dels seus valors.

Romero-Márquez & Romero-Zepeda (2010) conclouen que potenciar la QdVRS de persones amb les malalties de llarga evolució, com la MA, requereix una atenció complexa i una implicació de l'Atenció Primària per acompanyar la persona i la seva família fins al final de la seva malaltia. Badia Llach (2004a) afirma que l'atenció s'ha de centrar en la QdV o en el valor del temps de vida, i no en la quantitat de vida.

Per Romero-Márquez & Romero-Zepeda (2010) l'objectiu de la QdVRS, en malalties de llarga evolució o sense cura coneguda, és atenuar o eliminar els símptomes, evitar complicacions i millorar el benestar de les persones que la pateixen, en el cas de nostre estudi, la PA i la persona que en té cura. Els autors remarquen la importància d'incloure la percepció de la persona amb la malaltia (en el nostre cas la PA), a més de la percepció de la cuidadora, en la valoració de la QdVRS. Al mateix temps, els autors senyalen que les polítiques nacionals de salut des de la QdVRS han de saber adaptar els serveis a les noves necessitats i promoure la qualitat, la seguretat i l'eficiència del sistema, especialment de l'Atenció Primària que ha d'estar preparada per donar resposta a les persones per obtenir la major QdVRS: "sentir-se bé passa per davant d'estar-be".

Una persona té QdV quan les seves necessitats personals estan satisfetes i tenen l'oportunitat realitzar activitats vitals per elles com p. e. les d'oci (Verdugo, Schalock, Arias, Gómez & de Urríes, 2013).

2.2 QUALITAT DE VIDA EN LA MA, UN PROJECTE DE TOTS

L'any 1994 els autors Bradley, Ashbaugh & Blaney van iniciar el paradigma inclusiu dels serveis i programes dirigits a la població; segons Verdugo et al, (2013), van anar evolucionant del paradigma institucional de pacient, que es desinstitucionalitzava i passava al de client i arribava al de ciutadà, el paradigma actual de pertinença comunitària en què la PA o amb qualsevol altra persona amb discapacitat pot prendre decisions amb el suport del seu cercle, les relacions i l'autodeterminació es duen a terme en la pròpia casa i en la comunitat, i ha de rebre suport individual i canviar l'ambient i les actituds per poder obtenir una bona QdV. És a dir, es passa del model patriarcal, on només s'escolta, a poder tenir veu i vot en les decisions i a un model on la societat també forma part d'aquest canvi.

Els autors Schalock & Verdugo Alonso (2003) veuen la necessitat de la planificació centrada en la persona, pels avanços tecnològics juntament amb els

valors, la percepció, les condicions ambientals per promoure el benestar personal, familiar, comunitari i social. Aquesta planificació centrada en la persona ha d'esser amb inclusió dels serveis comunitaris per avaluar, per una banda els resultats individuals dotant la QdV d'un concepte sensibilitzador al fer referència i orientació a la perspectiva personal, centrada en un mateix i l'entorn. Per altra banda, ha d'avaluar un concepte social, per millorar el benestar individual i contribuir al canvi social. Així, la cura centrada en la persona es converteix en una aproximació unificadora al donar un llenguatge comú i un marc sistemàtic per aplicar els principis i conceptes d'aquesta.

El paradigma comunitari perfila una societat inclusiva ajudant de manera individual i col·lectiva en l'atenció i la cura de les PA, però s'ha de tenir en compte que encara queden molts entrebancs per resoldre amb la MA.

2.2.1 Trencant l'estereotip: l'estigma social

Segons Thornicroft, Rose, Kassam & Sartorius (2007), en l'actualitat existeix evidència per afirmar que la major part de la població desconeix el pronòstic i el maneig terapèutic de la malaltia d'Alzheimer (MA), i que la informació amb què compten està basada en estereotips i prejudicis, cosa que arriba a generar reaccions de por, ansietat i evitació de les persones que tenen la malaltia. A l'enquesta de demència realitzada a Europa, el 81% dels enquestats no sabien la diferència entre la fase inicial de la MA i el comportament normal associat a l'envelliment. Aquesta falta de comprensió ajuda a la formació d'idees errònies sobre la malaltia i a perpetuar l'estigma (Bond, Stave, Sganga, O'Connell & Stanley, 2005).

La falta de comprensió en relació amb la demència ajuda a desenvolupar temors i fomenta pràctiques d'estigmatització com l'evasió o a discriminació. "L'estigma és un atribut, un comportament o una reputació que es desacredita socialment d'una manera determinada: fa que un individu es classifiqui mentalment per d'altres en un estereotip no desitjable i rebutjat en lloc d'un d'acceptat i normal" (Goffman, 1963; Link, Cullen, Struening, Shrout & Dohrenwend, 1989). L'estigma de la MA porta associada la falsa creença que és un problema de l'envelliment, un problema de l'àmbit familiar que posa en situació de vulnerabilitat a la PA i no s'hi pot fer res (OMS, 2013). El sentiment que les cuidadores poden experimentar comporta massa sovint que no es demani ajuda fins que estan esgotades o sobrecarregades (Parahoo, Campbell & Scoltock, 2002).

L'estigma i la discriminació s'estén a les cuidadores. A mesura que les persones eviten interactuar socialment amb les PA les cuidadores també són excloses, i l'estigma té un efecte devastador (Benbow & Reynolds, 2000; Jolley & Benbow, 2000). Per la PA i la cuidadora, a més de la família, l'estigma contribueix a

l'aïllament social, el retard en l'inici de la cerca d'ajuda i en el diagnòstic i en l'accés als serveis d'atenció socio sanitària (Franco Mascayano, Tamara Tapia & Jean Gajardo, 2015). L'informe d'Alzheimer's Disease International [ADI] (2019) evidencia que a nivell mundial el 35% de les cuidadores han amagat el diagnòstic a les persones properes i el 40% de les PA s'han sentit ignorades pels professionals de la salut, quan van acompanyades de la cuidadora, cosa que és una forma d'exclusió (ADI, 2019). Un estudi de Burgener, Buckwalter, Perkhounkova & Liu (2015) van trobar que entre les PA en fase inicial un 42% es mostraven reticents a revelar el seu diagnòstic als altres, per por que no els deixessin viure sols o se'ls internés en un centre residencial, i un 46% no volien dir-ho. El 50% dels participants en l'estudi van manifestar que havien tingut canvis en la seva xarxa social després de rebre el diagnòstic, amb reducció de la seva activitat i limitació dels contactes (només per telèfon) o amb interacció només quan algú se'ls acostava, i van ser tractats de manera diferent per part de la família (infantilitzar-los). L'estigma afecta el funcionament familiar i la QdV, i s'associa a major ansietat, depressió i a menor autoestima, suport social i participació en activitats... La vida queda reduïda a la família (Burgener et al., 2015).

Es imprescindible reduir l'estigma, per una banda, augmentant la sensibilitat i la comprensió de la societat cap a la malaltia i, per altre banda, permetent a la PA i a les seves cuidadores gaudir d'un accés al suport adequat en tot moment (OMS, 2013). Sensibilitzar i entendre que és la MA és clau per combatre l'estigma, i contribueix a millorar la capacitat de les cuidadores per afrontar les cures de la PA; la societat civil té un paper molt important en les campanyes de sensibilització (OMS, 2013). En la revisió de treballs publicats de Herrmann et al. (2018) van trobar que les actituds estigmatitzants són més acusades en persones amb un coneixement limitat de què és la demència, amb poc o cap contacte amb persones amb MA. A França, Piver et al. (2013) constaten el poc interès de la població general en conèixer més sobre l'Alzheimer i que la MA s'associa a sentiments de vergonya i por a l'exclusió. Resultats similars obtenen Werner & Davidson (2004) a la població d'Israel, on van constatar que menys del 35% va poder reconèixer la MA, i van detectar la tendència de la comunitat a generar distància social amb les persones que la pateixen; l'estigmatització és més evident quan els símptomes ja no es poden amagar.

La campanya "tinc demència, però també tinc una vida" del NHS (2011) citat per l'OMS (2013) dirigida a "normalitzar" la demència, en les enquestes prèvies i posteriors campanya es va constatar que l'estigma es fonamentava en la por a la demència per si mateixa, por a desenvolupar la malaltia i a relacionar-se amb les persones que la tenen.

El treball de Harper, Dobbs & Buckwalter (2018) sobre l'estigma, va trobar que l'impacte combinat de tenir una demència junt amb la resposta negativa al diagnòstic i els seus símptomes afecten el benestar social i la QdV de les PA i

les seves cuidadores, que troben a faltar “qui eren abans” de la malaltia i com eren les coses.

Els estereotips, prejudicis i discriminacions associades a la MA poden privar a qui els pateix (PA i cuidadora) d'oportunitats que puguin ser essencials per arribar als seus objectius vitals i per a la seva independència econòmica i personal (Corrigan & Kleinlein, 2005). Les condicions clau per un tractament de qualitat són la consciència pública i la capacitat de reconèixer els primers signes de la malaltia, visita al metge de família en les primeres etapes de la malaltia, diagnòstic precoç i tractament (Bele, 2017).

Werner, Mittelman, Goldstein & Heinik (2012) van demostrar que l'estigma augmenta la càrrega de la cuidadora de la PA; les intervencions psicosocials han d'orientar-se per reduir les creences estigmatitzadores i, en conseqüència, la càrrega de la cuidadora. La cuidadora es veu amb l'obligació no escrita de tenir cura de la PA i l'ingrés a un centre residencial és vist pels altres com un abandonament només acceptable com a últim recurs. Un esdeveniment greu amb la cuidadora, la sobrecàrrega o els problemes neuropsiquiàtrics disruptius solen ser les causes per plantejar l'ingrés de la PA (Mora i Fernández, 2002).

Els serveis sanitaris haurien de proporcionar un suport eficaç a les cuidadores, perquè l'estigma els impedeix sol·licitar ajuda a la família, amics i als serveis formals. Tots ells podrien reduir la seva càrrega, que comporta conseqüències negatives com depressió, malalties físiques i l'internament prematur de la PA en un centre residencial, amb el consegüent augment dels costos sanitaris.

Liu, Buckwalter & Burgener (2014) van estudiar l'efecte de l'estigma sobre les cuidadores i l'impacte que representa sobre els símptomes de depressió. Els resultats van demostrar que les reaccions de la cuidadora a la falta de memòria i els símptomes conductuals de la PA i la depressió tenien una relació significativa amb efectes directes sobre els símptomes depressius. Els trastorns conductuals i psicològics de la PA són difícils de gestionar per la cuidadora i augmenten els símptomes depressius. Liu et al., (2014) conclou que l'educació i les intervencions individualitzades s'han de dirigir a modificar les reaccions de les cuidadores a les manifestacions conductuals de la PA i als símptomes de comportament psicològic i conductual de la PA, per poder reduir els símptomes depressius de les cuidadores, augmentar-ne el benestar psicològic i disminuir indirectament l'estigma que percep la cuidadora.

En l'estudi de Kahn, Wishart, Randolph & Santulli (2016) es va constatar que en les dones cuidadores l'estigma i la càrrega era més gran que en els homes cuidadors. Els autors atribueixen aquesta diferència a una sobrecàrrega major de les dones en les tasques familiars, a les quals s'afegeix l'atenció de la PA.

2.2.2 La cura no pot ser un motiu d'aïllament

L'experiència de cuidar una PA suposa una desestructuració familiar, perquè la cuidadora es veu obligada a introduir molts canvis en el seu estil de vida, a més de limitacions socials, alteració en les relacions interpersonals, pèrdua d'intimitat i disminució de la interacció amb la PA; tot plegat és molt dur per a la cuidadora (Goñi-Urrutia, 2011). Les cuidadores veuen afectades les seves relacions socials o el seu temps d'oci en un 80,2% (Rodríguez Rodríguez, 2017).

Les cures de llarga evolució, com es el cas de la MA, es centren en minimitzar, restablir o compensar la pèrdua del funcionament físic i/o mental de la PA ajudant la PA a completar les tasques essencials de la vida diària, i permeten viure amb independència tant com sigui possible (Casado Marín & López i Casasnovas, 2001).

Durant el llarg període de temps que dura la cura de la PA, la cuidadora va evolucionant al compàs de la cura mateixa, en la qual es van alternant moments de lucidesa de la PA i altres de desconexió de l'entorn, fins que la desconexió és tan gran que la cura cada cop agafa més protagonisme en la vida de la cuidadora i passa a ser en exclusiva el centre del seu dia a dia. Pot arribar el cas extrem que cuidadora i PA acabin desenvolupant una dependència mútua, per la qual cosa la preparació de la cuidadora i la família és essencial per desenvolupar una bona atenció. Actualment no està previst en els serveis de salut d'oferir aquesta preparació, llevat d'alguna excepció que hi pugui haver en algun ajuntament, centre residencial o associacions de malalts, amb grups d'ajuda mútua (Goñi-Urrutia, 2011).

A la MA s'ha de tenir en compte, juntament amb la pèrdua paulatina de la memòria, la desorientació espacial, una disminució de la concentració i la possibilitat de pèrdua auditiva (Gates et al., 1995; Gimeno-Vilar & Cervera-Paz, 2010; Herrero Romero et al., 2016). Aquesta pèrdua, juntament amb la mateixa MA, condueix a la PA a un aïllament progressiu, que arrossega també a la cuidadora, que va perdent el contacte amb el seu entorn i xarxa social (Turró Garriga, 2007).

En resum, les cuidadores, al no disposar de temps lliure, tenen poca o nul·la activitat social i redueixen paulatinament les seves aficions i la cura de si mateixes. A aquest aïllament s'hi afegix moltes vegades la necessitat de reduir l'activitat fora de casa, per absentisme o manca de concentració, cosa que porta moltes cuidadores a renunciar a la seva activitat laboral per la dificultat de compaginar feina i cura, i això comporta menors ingressos i més aïllament (Coon & Edgerly, 1999; Livingston, Manela & Katona, 1996).

A l'estudi IDEAL, de Clare et al. (2019), els autors donen molta importància al suport psicològic i físic a les cuidadores i a la seva capacitat per desenvolupar i mantenir estratègies positives d'afrontament, d'igual manera que permetre a les

cuidadores mantenir les relacions socials actives com a recurs vital. S'ha de potenciar el suport a les cuidadores en les polítiques sanitàries i socials.

Per donar resposta a les cuidadores, dins l'Any Europeu de l'Envel·liment Actiu (2012), promogut per la Comissió Europea, citat per Morelli, Barelló, Mayan & Graffigna (2019), s'assenyalen els tres tipus de suport per a la cuidadora: aquesta són l'emocional, l'educatiu (habilitats) i l'organitzatiu (mobilitat). S'han de crear, millorar i avaluar els serveis per a les cuidadores, però també s'ha de fer participar i implicar a les cuidadores en els dissenys dels serveis que necessitaran. Trobar la manera que la PA i la cuidadora no quedin excloses de la societat és una feina en la qual s'han d'implicar tots els agents que intervenen en la seva assistència (Turró Garriga, 2007).

2.2.3 La MA dins de la comunitat: normalitat tot i la MA

Els serveis sanitaris i del benestar actuals prioritzen l'atenció a la salut en el propi entorn, per aquest motiu cada dia hi ha més gent amb malalties cròniques i/o discapacitats, com és la MA, que són ateses en el seu propi domicili amb el suport de la família, on la cura repercuteix en la cuidadora principal (CP). La QdV de la PA i de la cuidadora, queden estretament lligades per la cura (Rivera Navarro, 2001; Rojo-Pérez et al., 2009).

L'informe mundial del 2015 de l'ADI, proposa una sèrie de mesures amb l'objectiu de donar suport a les PA, per mantenir-se en la comunitat el màxim de temps possible. Les més rellevants són:

- Conscienciar** sobre la MA i crear comunitats respectuoses amb la MA, que redueixin l'estigma associat a aquesta malaltia.
- Promoció de mesures** que redueixin el risc i millorin el diagnòstic, amb el compromís d'una assistència centrada en la persona i que redueixi al mínim les limitacions mèdiques i físiques.
- Ús de tecnologia** per ajudar a les PA a poder estar a la seva llar; ampliar l'abast del servei a zones rurals.
- Suport a les cuidadores** per mitjà d'informació i formació, suport social, descans i assessorament.
- Accés a serveis** d'assistència extrahospitalaris i residencials de llarga estada, amb assistència de bona qualitat al final de la vida, amb respecte a la dignitat i els desitjos personals

Per millorar la QdV de les PA i les seves cuidadores és essencial, una vegada és té el diagnòstic de MA, una **coordinació efectiva** en l'atenció sanitària i de serveis socials, adaptable a les necessitats canviants de les PA i les seves cuidadores al llarg de tota la malaltia.

2.3 QUALITAT DE VIDA DE LA PA: CONVIURE AMB LA MA I LA SUPERVISIÓ

L'aparició de deteriorament cognitiu es relaciona amb una gran varietat de conseqüències afectives negatives. Les PA han experimentat una llarga llista d'esdeveniments afectius adversos de baixa intensitat en tenir problemes per fer front a les exigències de la vida quotidiana. L'estat cognitiu d'una persona és, al mateix temps, un obstacle i un atribut personal que s'afegeix a les limitacions pròpies de la MA (Geda et al., 2008; Kaspar, Oswald, Wahl, Voss & Wettstein, 2015; Lueken et al., 2007; Shoval et al., 2011).

La QdV de la PA s'ha definit com el resultat de l'experiència subjectiva individual i l'avaluació de les circumstàncies personals com el benestar psicològic, el nivell de competència social, la interacció amb el medi, l'estat físic i cognitiu (Brod, Stewart, Sands & Walton, 1999; Lawton, 1994; i Whitehouse et al., 1997).

Per la majoria de persones, el diagnòstic de MA és una condemna a mort, amb una transició lenta cap a una pèrdua irreparable de les seves capacitats, és perdre-ho tot. L'abordatge terapèutic de la MA es centra en promoure el benestar de la PA i mantenir una QdV òptima (Crespo López, Hornillos Jerez, Bernaldo De Quirós Aragón & Gómez Gutiérrez, 2011). És tracta de "afegir vida als anys i no anys a la vida" (Clark, 1995). Actualment els fàrmacs per tractar la MA ajuden entre 1-3 anys, després d'aquest temps la principal estratègia són els tractaments no farmacològics i d'estil de vida (Gauthier, Leuzy, Racine & Rosa-Neto, 2013).

La MA genera una situació de dependència que impacta negativament en la QdV de la PA i la seva cuidadora. Les activitats socials i de lleure amb llibertat de moviments dins de la comunitat, gaudir de la vida fomentant les relacions personals i la socialització amb l'oci de manera independent i autònoma poden millorar la QdV de la PA (Borghi, Sassá, de Matos, Decesaro & Marcon, 2011; Connell, Janevic & Gallant, 2001; Lucas-Carrasco, Pero & March, 2011).

Les PA valoren gaudir d'autonomia i llibertat de moviments com dues de les característiques més importants en la seva QdV. Les PA tenen necessitat de mantenir les interaccions socials amb altres persones tot i el seu deteriorament. Els prejudicis envers la MA i la demència en general són obstacles que generen més discapacitat, dependència i deteriorament al coartar les seves iniciatives. És molt important que les actituds de les cuidadores, els professionals i la societat tinguin en compte aquests prejudicis perquè tenen conseqüències directes sobre la vida social de les PA (Serrani, 2012).

2.3.1 L'essència de QdV: gaudir d'autonomia tot i la MA

L'autonomia personal és la capacitat de controlar, afrontar i prendre per pròpia iniciativa decisions personals de com es vol viure, d'acord amb les normes i preferències pròpies, així com de desenvolupar les activitats bàsiques de la vida diària (IMSERSO, 2014).

Per García Férez (2003), si una PA té les funcions biològiques i cognitives alentides o minvades (comprensió, orientació...), això no té perquè invalidar-la de prendre decisions autònomes. Hi poden haver casos excepcionals en què la persona perdi l'autonomia, però no ha de ser la norma general. La PA passaria a ser dependent quan les limitacions i deficiències es van multiplicant i l'autonomia disminueix. Per l'autor, l'autonomia sempre ha de ser respectada, excepte en els casos que sigui perjudicial per a la persona o els altres. Conclou que tota PA que no demostrï incapacitat o total dependència ha de ser considerada persona autònoma i s'ha de fomentar al màxim la seva independència fins on sigui possible.

L'autonomia de la PA per poder conduir la pròpia vida ha de disposar de suports per afavorir la independència, amb una integració de les polítiques i actuacions necessàries. L'acompanyament és l'aspecte clau a tenir en compte en aquest model, en què és resguarden els drets fonamentals de les persones. Aquest model seria la millor garantia de la preservació de la dignitat, i hauria de ser l'eix de les intervencions futures per afavorir al màxim el grau d'independència de la PA, amb l'acompanyament i el suport professional orientats a reforçar les capacitats de la PA, de manera que, junt amb la seva biografia i les seves preferències i desitjos pugui arribar a exercir la seva autonomia al màxim (García Férez, 2003).

2.3.2 Mobilitat fora de la llar

La mobilitat fora de casa, com ara anar a caminar, està estretament lligada a l'estabilitat del funcionament cognitiu. Requereix la capacitat de moure's i navegar des del punt A al punt B, de buscar llocs d'interès subjectiu essencials per satisfer les necessitats diàries, i dona la possibilitat de participar en activitats culturals i recreatives, mantenir relacions socials, hàbits familiars i estil de vida. Sortir fora de casa requereix una gran quantitat d'habilitats: coneixement exacte de la situació, una navegació complexa d'orientació i habilitats cognitives per fer front a situacions difícils i sovint imprevisibles, és un procés d'adaptació (Mollenkopf et al., 2005). En resum, possibilita viure una vida autònoma durant el temps que les capacitats mentals i físiques permeten participar activament en la societat (Aartsen, Smits, van Tilburg, Knipscheer & Deeg, 2002; Schaie, 2003).

Una de les primeres manifestacions de la MA són els dèficits de memòria espacial i de navegació. Junt amb l'orientació geogràfica i la capacitat d'establir la direcció i la distància entre llocs distants, també s'alteren l'orientació egocèntrica i aloccèntrica de les PA (Guariglia & Nitrini, 2009; Henderson, Mack & Williams, 1989; Monacelli, Cushman, Kavcic & Duffy, 2003; Périn & Godefroy, 2013). Aquest deteriorament dificulta trobar el camí en una ruta coneguda en un ambient familiar i aprendre nous camins (Henderson et al., 1989; Périn &

Godefroy, 2013) i s'inicia de manera molt més precoç que els primers indicis de la MA, amb un deteriorament selectiu de les habilitats espacials. L'orientació necessita l'ajuda d'altres funcions com la visual, la memòria de treball espacial i la percepció visuoespacial, amb moltes àrees del cervell involucrades. La desorientació espacial impedeix moure's lliurement i amb seguretat en els entorns familiars i és essencial per als éssers humans en la seva vida quotidiana.

La mobilitat fora de la llar és fonamental per a una bona QdV. Diversos estudis (Breeze et al., 2005; Gabriel & Bowling, 2004; Golant, 1979; Mollenkopf et al., 2005) han trobat, per una banda, que les persones que són incapaces de moure's lliurement com a resultat de les limitacions físiques i/o les limitacions imposades pel seu entorn tenen una menor QdV; per altra banda, la mobilitat fora de la llar també contribueix a mantenir les activitats d'oci, que tenen un potencial positiu en millorar el benestar individual i familiar. Les activitats diàries d'oci creen l'oportunitat d'estimulació mental amb els diferents estímuls que es troben en actes com p. e. caminar pel parc, el camp o els jardins. Aquests desplaçaments habituals ajuden a situar-se en un entorn nou, com poden ser el lloc de les vacances, menys habituals tot i ser sovint en llocs familiars, però que estan fora de la rutina diària i esdevenen una força vital per a PA (Kleiber, 1999; Roberts, 2011).

Ara bé, les PA, tenen anosognòsia és a dir, dificultats per jutjar la seva capacitat en totes les àrees, i sobreestimen el seu rendiment i capacitat. Les dificultats de la PA per reconèixer les pròpies dificultats juntament amb la seva mobilitat fora de la llar augmenten el risc d'accidents, desorientacions, episodis de pèrdua, etc., cosa que comporta un augment en la càrrega, estrès i aïllament social de les cuidadores, així com un augment de la dependència de la PA, en haver-li de limitar els moviments per a la seva protecció (Álvarez & Vigil, 2006; Pereira, Souza, Pontes & Silva, 2018; Turró-Garriga, S., Conde-Sala, Vilalta Franch & Garre-Olmo, 2012.).

2.3.3 L'oci i la participació social

Les activitats d'oci i gaudir d'aquestes activitats és fonamental per mantenir la QdV de la PA, sobretot després del diagnòstic. Mitjançant l'oci actiu s'intenta frenar l'impacte que té la MA en el benestar de la PA per una doble via. D'una banda, amb els beneficis de l'activitat física en solitari o amb altres a través de passejades, trobades al parc..., i, d'altra banda, amb l'estimulació intel·lectual en entorns familiars, i de vegades nous, fora de la rutina diària. La PA gaudeix de les activitats encara que tingui la MA, pren decisions, reforça la seva identitat i lluita contra la pèrdua d'independència associada amb la MA. D'aquesta forma, les activitats d'oci són una manera de disminuir l'estigma associat a la MA i un reforç a la confiança de la PA (Bherer,

Erickson & Liu-Ambrose, 2013; Bowes, Dawson, Jepson & McCabe, 2013; Cheng et al., 2014; Genoe, 2010; Genoe & Dupuis, 2014).

La participació de l'oci és dinàmica, però les barreres que es va trobant la PA poden bloquejar o inhibir el gaudi i/o la satisfacció en realitzar les activitats, i causar un impacte negatiu en el benestar de la PA. Plassman et al. (2007) van explorar les barreres i desafiaments de la participació de l'oci per entendre la relació de dependència de les PA i les seves cuidadores. Aquesta dependència té un gran impacte a nivell individual, familiar i en el sistema sanitari. La MA transforma la relació d'oci-benestar de dues maneres: primer, dificultant la participació individual i segon, establint barreres associades a la MA.

Innes, Page & Cutler (2016) assenyalen les barreres que es troben les famílies amb una PA per gaudir de l'oci. Gaudir de l'oci pressuposa la capacitat per escollir lliurement entre les activitats i poder trobar el camí de tornada dins dels obstacles de la mateixa activitat. En el cas d'una PA, es troba amb més barreres, que si no són abordades porten a l'exclusió social. Les connexions entre la socialització, l'oci, l'activitat física i el benestar són la base personal d'un estil de vida de qualitat, així com la manera com la PA i la cuidadora utilitzen el seu temps lliure i d'oci dins de la comunitat.

Les principals barreres a la participació de l'oci de la PA i la cuidadora són segons Smith R. W. (1987):

1-Intrapersonals: la salut, la dependència de les cuidadores, la manca de coneixement d'activitats per la ineficàcia social de promocionar-les i en particular la gran por a perdre's anant o tornant de l'activitat.

2-Interpersonals: la percepció dels problemes potencials que veuen les cuidadores i la falta d'habilitats de la PA per participar i gaudir de l'activitat.

3-Estructurals: l'accessibilitat a l'oci, el cost del viatge, les transferències entre diferents transports, la durada del viatge, la disponibilitat de lavabos públics.

Per anul·lar o minimitzar aquestes barreres s'ha d'entendre la MA com una discapacitat social, és a dir és, es podria realitzar una visió integradora de l'oci que trenqués amb la marginació i l'estigma social que hi ha des del diagnòstic. L'activitat d'oci ajuda la PA a mantenir l'autoestima i aprendre a viure el present amb les habilitats que encara conserva (Innes, 2010; Morrissey, 2006).

2.4 QUALITAT DE VIDA DE LA CUIDADORA: CUIDAR A QUI CUIDA

La història natural de la MA es caracteritza per ser una malaltia de llarga supervivència i aliena, en la majoria dels casos, al sistema de provisió de cures formals (Casals Rodríguez, Rivera Castiñeira & Currais Nunes, 2019). En països

com Espanya, la família ha estat un proveïdor tradicional de cures informals de llarga duració (IMSERSO, 2005).

Els serveis assistencials s'orienten, en la seva majoria, a mantenir la PA a casa. D'aquesta forma la MA es viu encara de manera privada, dins la família, però amb unes necessitats creixents de cura de la PA amb l'evolució de la malaltia, també les cuidadores necessiten atenció psicològica i afectiva (Carrasquer, Torns, Tejero Gil & Romero Díaz, 1998). Les famílies demanen que no quedi només en l'àmbit privat, sinó que les necessitats de les PA han de ser ateses també per les institucions (Rojo-Pérez et al., 2009). Aquesta demanda de compartir les necessitats va portar a la Llei de dependència (2006), que intenta donar resposta a les peticions de les famílies. En la CP és en qui recau el pes principal de la cura de la persona dependent, en el nostre cas la PA (Rojo-Pérez et al., 2009)

D'acord amb l'estudi del IMSERSO (2005), el 70,6% de les persones que necessiten cures prefereixen ser cuidades a casa seva, el 47% de les cuidadores no es planteja per raons econòmiques cap altre solució i un 51% de les cuidadores va respondre que no li queda altre remei. El 59% dels espanyols creu que tant homes com dones poden cuidar per igual, un 21% encara pensa que és millor que siguin les dones les encarregades de cuidar, però quan es pregunta qui els cuidarà a ells quan és facin grans, prefereixen majoritàriament les filles o les dones. Les cuidadores són en un 84% de sexe femení; així, doncs, cuidar es qüestió de sexe i aquest és femení, les esposes i les filles són les que tenen la càrrega de la responsabilitat de les cures (García-Calvente, Mateo-Rodríguez & Maroto-Navarro, 2004; IMSERSO, 2008; Rodríguez & Sancho, 1997).

Tenir cura d'una PA no és fàcil. La cuidadora és qui dona suport a la persona afectada i, en la majoria dels casos, la PA rep totes les cures que necessita d'un sol membre de la seva família, que és conegut com a cuidadora principal (CP). Passar a ser cuidadora canvia la vida de tots els familiars o amics implicats en la cura. Els membres de la família, i en especial la CP, han de fer front a la MA i redefinir els seus rols i modificar les expectatives a curt i llarg termini. Per una banda, han d'afrontar els canvis en la relació que tenen amb la PA i, per altre banda, han d'adoptar una actitud pràctica i flexible, i aprendre a detectar i resoldre els problemes a mesura que es van presentant (Esandi Larramendi & Canga-Armayor, 2011). Tot això pot generar inestabilitat en la família (Generalitat de Catalunya & Creu Roja, 2003; Gómez-Ramos & González-Valverde, 2004; Wang, Liu, Robinson, Shawler & Zhou, 2019).

2.4.1 Viure i cuidar a casa

La cuidadora assumeix una tasca no retribuïda i sovint no esperada ni desitjada, una tasca que li impedeix en moltes ocasions complir amb les obligacions i les

relacions pròpies. Una cuidadora aclaparada pot donar lloc a la institucionalització prematura i una major utilització de l'assistència sanitària, tant de les PA com de les cuidadores (Dang et al., 2008).

Ser cuidadora d'una PA es converteix en una situació definitiva o que s'allarga durant anys. És una tasca difícil i cansada, s'ha d'estar preparada físicament i emocionalment, pot ser una de les experiències més estressants i solitària. La cuidadora experimenta molts sentiments contradictoris i moltes pors, especialment quan la cura s'allarga en el temps. La sensibilització, la motivació i el coneixement sobre les cures i els recursos sanitaris de què podrà disposar la cuidadora són els requisits per a una bona gestió de la cura.

Tenir cura d'una persona amb la MA és iniciar un aprenentatge sense programes específics. Aquest aprenentatge és adquirit de dues maneres, per explicacions d'altres cuidadores de PA o bé per assaig i error (Goñi-Urrutia, 2011). Les cuidadores han d'aprendre a relacionar-se de nou amb la PA, d'una manera diferent, han d'observar les seves pautes, ajustar-s'hi i utilitzar tècniques de distracció per reconduir les pautes repetitives quan aquestes es manifestin i minimitzar l'alteració de la PA (Goñi-Urrutia, 2011). És a dir, en funció del grau de dependència, les CP necessiten unes habilitats i coneixements específics.

Per altra banda, és fàcil que la CP se senti desbordada i impotent. Moltes cuidadores se senten atrapades a casa, de manera física i mental, i atrapades en el futur: a més d'afegir-se obligacions en la cura, tenen por i preocupació de com evolucionarà la MA. Si la PA és la parella, la cuidadora intenta trobar un espai de records que l'ajudin a suportar la malaltia i la cura, té por que la parella no la reconegui, en definitiva a sentir-se sola tot i tenir la parella al costat, de manera que comença el dol de la pèrdua de la parella anticipadament (Alameda Salazar, 2020; Sobrado Ouro, 2015; Vilajoana Celaya, 2017)

Les cuidadores es veuen excloses del mercat laboral de manera definitiva en un 35% i un 46% de manera temporal. Aquesta exclusió del mercat laboral té repercussions per a la cuidadora a llarg termini, com la falta d'accés a drets socials com l'atur o les pensions no contributives, cosa que afavoreix les condicions perquè es trobin en situació de pobresa i exclusió social en un futur (García-Calvente et al., 2004).

Les cuidadores assenyalen que gestionen pitjor la quasi nul·la capacitat de realitzar activitats d'oci; els costa molt d'esforç poder-les fer si és que poden arribar a fer-ne alguna (Borghini et al., 2011; García-Calvente et al., 2004).

Les cuidadores, segons Angulo Hurtado & Ramírez Quintana (2016), poden ser malaltes potencials, al percebre una gran impacte en la seva salut pel rol de cuidadora, que de manera progressiva, a mesura que la MA va avançant, assumeix més tasques fins a arribar a la cura les 24 hores. Aquest fet d'estar pendent les 24 hores repercuteix en desgast en tots els àmbits, físic i psíquic, i arriba a la sobrecàrrega de la cuidadora. En situacions d'estrès i sobrecàrrega,

la morbiditat i la mortalitat de les cuidadores s'incrementa significativament respecte a la resta de població (Conde-Sala, Garre-Olmo, Turró-Garriga, Vilalta-Franch & López-Pousa, 2010; Marwit & Meuser, 2002). Les conseqüències d'aquesta càrrega física i emocional són mal de cap, esgotament, deixar de banda la imatge corporal, abandonament de la feina i somatitzacions. La càrrega és a causa d'una ajuda insuficient i/o de la imposició de la cura per la família propera.

Estudis com Pino-Casado, Palomino-Moral & Frías-Osuna (2015) van relacionar l'exposició a les alteracions conductuals i una major dependència funcional de la PA amb la sobrecàrrega de la cuidadora i un nivell de depressió més elevat.

La simptomatologia depressiva i la sobrecàrrega són dues respostes lligades al procés de la cura. Segons Springate & Tremont (2014), la depressió, l'impacte que té en la vida de la cuidadora i el sentiment de culpabilitat que li genera, són els precursors de la sobrecàrrega. Per contra, altres estudis consideren la sobrecàrrega com la causant de la depressió (Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos & Tuokko, 2000).

L'estudi de Crespo López & López Martínez (2007) respecte a la sobrecàrrega i els problemes emocionals trobats es corrobora altres estudis (García-Calvente et al., 2004; Hernández Ulloa, Llibre Rodríguez, Bosch Bayard & Zayas Llerena, 2018; Meland, Kat, Van Tiburg, Jonker i Dröes, 2005) segons els quals un 62,7% de les cuidadores experimenten una sobrecàrrega intensa, un 15,52% una sobrecàrrega lleu i un 22,41% no tenen sobrecàrrega. El 61,2% de les cuidadores han experimentat problemes emocionals i un 52% d'aquestes cuidadores han buscat ajuda professional per solucionar els problemes que es van trobant. Un 38,4% de les cuidadores prenen alguna medicació com ansiolítics i/o antidepressius per poder seguir cuidant. El 93% de les cuidadores no disposen de temps lliure per descansar o realitzar activitats d'oci, i un 65% dormen menys del que desitjarien o necessiten.

El treball de cuidar una PA comporta un desgast físic i psíquic com a conseqüència de la dedicació que requereix la seva cura, i aquesta repercuteix en la vida social, personal i econòmica. Les cuidadores de PA tenen un risc especialment elevat de sobrecàrrega: a la incapacitat de la PA de realitzar activitats de la vida diària (AVD), s'afegeix la presència de trastorns de comportament, cosa que fa augmentar en la PA els nivells d'angoixa psicològica, depressió, ansietat i fins i tot hostilitat, i això incrementa la càrrega de la cuidadora (Grossman, Zak & Zelinski, 2018).

Un 84% de les cuidadores declaren tenir algun problema físic relacionat amb la cura i fins a un 94,4% algun problema psicològic, amb una menor QdVRS. Les cuidadores tenen una dedicació de més de 8 hores/dia en un 72,1%, i de més de 20 hores/dia en un 39,6% (Badia Llach, Lara Suriñach & Roset Gamisans, 2004b). Un 60% de les cuidadores han vist com s'ha alterat la seva vida social,

i un 50%, la seva salut (ADI, 2019). Hi ha un 46,5% de sobrecàrrega moderada i un 34,7% de sobrecàrrega severa.

La sobrecàrrega és el deteriorament de les relacions familiars i socials, l'ansietat o frustració davant dels reptes de la cura, junt amb l'abandonament de la cura de la pròpia salut. La sobrecàrrega l'experimenta la cuidadora un cop ha superat tots els recursos disponibles i repercuteix de forma negativa sobre la salut de la cuidadora (Breinbauer, Vásquez, Mayanz, Guerra & Millán, 2009; López Gil et al., 2009).

Viñas-Diez, Conde-Sala, Turró-Garriga & Gascón-Bayarri (2019) assenyalen que l'exposició a un major nivell de sobrecàrrega predisposa a la cuidadora a tenir més símptomes depressius, la qual cosa demostra que el nivell cognitiu de la PA contribueix a la depressió. Igualment, Kim, Lee, Skin & Park (2017) atribueixen els símptomes depressius a la relació de parella o convivència de les cuidadores amb la PA, i els associen amb el sentiment de pèrdua que té la cuidadora a mesura que la malaltia avança i la PA va perdent la relació habitual amb la cuidadora, al mateix temps que les seves capacitats. Per concloure, per al tractament de la salut mental de la cuidadora és clau reduir la sobrecàrrega per millorar els nivells de depressió (Conde-Sala, Garre-Olmo, Turró-Garriga, Vilalta-Franch & López-Pousa, 2010).

La cuidadora té poc temps per descansar, i menys per a l'oci, fins al punt de no tenir temps per a la cura de la salut pròpia. Aquesta falta de temps i l'estrès porta a moltes cuidadores a tenir problemes de depressió. La cura de la PA cada cop absorbeix més temps i no queda temps per a si mateixa, i menys encara per realitzar activitats d'oci, cosa que paralitza el seu projecte de vida durant molt de temps (Garzón Patterson, Pascual Cuesta & Collazo Lemus, 2016; Thomas et al., 2006).

Les cuidadores de PA tenen un risc més gran de malestar emocional i el risc de mortalitat és un 63% més alt en comparació amb les cuidadores de malalts crònics sense demència o MA (Schulz & Beach, 1999; citat per García-Calvente et al., 2004). Les dades dels símptomes oscil·len entre un 28% de depressió i un 39% d'alteració de l'estat d'ànim (Buenfil Díaz, Hijuelos García, Pineda, Salgado Burgos & Pérez Padilla, 2016) fins a un 46,2% de depressió i un 51,9% d'alteració de l'estat d'ànim (Cerquera, Pabón & Uribe, 2012).

Per a Zanetti et al. (1998) els factors de relació, salut i competència són predictors de factors de risc per a la depressió, es a dir, ser la parella de la PA a més de la cuidadora, afegit a un nombre l'elevat d'hores d'assistència i els trastorns conductuals. Els autors ho van associar amb els símptomes depressius de la cuidadora, com també no disposar de temps per autocuidar-se.

El menor temps d'escolarització de la cuidadora, segons Turró Garriga (2007), afavoreix l'aparició de més ansietat i consum de fàrmacs. Aquesta ansietat, junt

amb l'estrès i els canvis de comportament de la PA per les alteracions conductuals, poden portar a la cuidadora a tenir depressió.

El nivell de sobrecàrrega incideix directament en el risc de la cuidadora principal de tenir depressió, segons Viñas-Diez et al., (2019). Els autors asseguren que la prevenció o el tractament de la càrrega podria disminuir els nivells de depressió. Un cop s'ha diagnosticada la PA, s'haurien d'avaluar els factors relacionats amb la càrrega de la cuidadora per evitar l'aparició de futures depressions; així, una alta satisfacció amb la cura i baixos nivells de càrrega generen efectes protectors d'ansietat i depressió en les cuidadores (Adelman, Tmanova, Delgado, Dion & Lachs, 2014; i del-Pino-Casado, Palomino-Moral & Frías-Osuna, 2015).

La càrrega premòrbida que aporta la cuidadora a l'hora de tenir cura de la PA s'associa amb una menor satisfacció i podria afectar negativament la relació cuidadora-PA, el comportament, la comunicació i les habilitats en la cura. La càrrega premòrbida negativa comporta que es tingui menys tolerància i es reaccioni pitjor amb els comportaments disruptius o símptomes neuropsiquiàtrics de la PA (Steadman, Tremont & Davis, 2007).

La vida de la cuidadora de la PA experimenta un gran canvi, per la constant i exigent atenció que la PA necessita, i això produeix un sèrie de reaccions afectives com tensió, tristesa, culpabilitat o enuig, que erosionen la QdV. L'estrès de la cuidadora sorgeix amb els sentiments de culpa que experimenta, la manca de suport social, els problemes econòmics, la gran dedicació de temps i recursos i l'abandonament de les activitats d'oci, junt amb la falta de coneixements adequats per fer front a les cures, i això fa que la cuidadora se senti desbordada i esgotada, que és quan apareix la sobrecàrrega (Garzón Patterson et al., 2016; Pérez, Cartaya & Olano, 2012).

La sobrecàrrega també es produeix en afegir als rols habituals familiars el paper de cuidadora, que percep que està fent més del que li toca o pot fer (Úbeda Bonet, 2009). Aquesta percepció junt amb l'aparició de símptomes disruptius s'han associat directament a una major càrrega i patiment de la cuidadora, que porten a alts nivells d'ansietat i depressió, amb augment del consum de psicofàrmacs i pitjor QdV percebuda i afectació a la salut de la cuidadora (García-Alberca et al., 2010).

Amb l'acceptació de la cura, les cuidadores han de realitzar importants canvis en l'estil de vida i poden presentar dificultats econòmiques, laborals i familiars (Brodsky & Donkin, 2009; García-Alberca et al., 2010; Vargas & Pinto, 2010). El 59% de les cuidadores referien que tenir cura de la PA els afectava econòmicament, en haver reduït les hores de feina o haver deixat de treballar. Un 89% havia tingut problemes financers, tot i que un 25% mai va utilitzar el suport comunitari i un 32% no havia utilitzat el programa Respir, tot i tenir problemes d'aïllament i que això les afectava en les activitats de la casa. Els signes d'esgotament i morbiditat apareixen quan els recursos de la cuidadora i la

seva xarxa directa de suport queden desbordats, porten a conflictes familiars i augment de la sobrecàrrega i, si la cuidadora és jove i té fills a càrrec, aquests es veuen afectats per la situació (Luscombe, Brodaty & Freeth, 1998).

En sentir-se desbordada la cuidadora, la sobrecàrrega és inevitable; per una banda, per la desconexió dels diferents suports disponibles als quals la cuidadora podria optar i gaudir, i, per altra banda, per no poder gestionar els problemes que es va trobant al llarg de la malaltia per una manca d'informació o un assessorament insuficient per part de professionals de la salut (metges de família, infermeria, especialistes, serveis socials...) de com tractar i cuidar la PA (Brodaty & Donkin, 2009; Galvis & Cerquera Córdoba, 2016).

El treball de Medrano, et al., (2014) va avaluar la sobrecàrrega de la cuidadora amb l'escala de Zarit i els resultats van mostrar que la sobrecàrrega era present en el 36% de la seva mostra. Per contra, Pérez i Llibre (2010) la situa en un 97%, Alcaraz, Fong, Laborí, Alayo i García (2009) en un 73%, i López Gil et al. (2009) en un 66,4%.

El treball de Turró Garriga (2007) exposa que les dones expressen més sobrecàrrega, soledat i privació social perquè desenvolupen més assistència, són més pròximes a la PA i tenen menys suport de la pròpia família. Les CP que són parella de la PA tenen menys sobrecàrrega, que incrementa a mesura que la relació de la CP amb la PA és més llunyana (filla, jove), ja que poden tenir altres càrregues familiars a la pròpia família (fills o altres persones grans) convivint tots a la mateixa casa, cosa que fa augmentar la pressió assistencial.

Les estratègies utilitzades amb una planificació anticipada de l'atenció han d'ajudar tant a la PA com a la cuidadora i han de combinar el suport, l'educació i un assessorament pràctic sobre els esforços de la cura i dels recursos que hi ha per reduir la càrrega de la cuidadora. La relació del metge i infermera amb la PA ha d'incloure la cuidadora i abordar les seves preocupacions; és essencial per al benestar del receptor de les cures (PA) i per a la mateixa cuidadora (Dang et al., 2008).

Els autors Medrano, et al., (2014) conclouen que s'hauria d'incloure una avaluació i un seguiment de la cuidadora per detectar els trastorns de manera precoç. La salut de la cuidadora repercuteix en l'atenció a la PA i els responsables de les polítiques socials i de salut han de donar suport a la cuidadora amb mecanismes d'atenció a la llar, hospitals de dia i programes de suport psicològic i d'activitats d'oci.

Thomas et al. (2006) i Turró Garriga (2007) conclouen que el suport familiar a la cuidadora i a la PA és un factor determinant per retardar l'ingrés a un centre residencial de la PA.

2.4.1.2 Fer front als símptomes disruptius: una cursa d'obstacles

En el curs de l'evolució de la MA no tot és la memòria, també hi ha els símptomes neuropsiquiàtrics o disruptius, presents en el 95% de les PA al llarg de la malaltia (Richly & Bustin, 2014). Aquest símptomes es poden presentar en qualsevol moment de la malaltia. El National Institute on Aging (2011) proposa plantejar els canvis conductuals com un diagnòstic més i no com un símptoma.

Dins els símptomes disruptius hi trobem un ventall de trastorns com els cognitius, funcionals i conductuals. Els símptomes més freqüents són la depressió, l'apatia, els trets psicòtics, l'agitació, l'agressivitat, la desinhibició o la conducta inapropiada i els trastorns del son. L'abordatge d'aquests símptomes és important per al benestar de la PA i la cuidadora. Davant d'aquesta situació, per la cuidadora, com a responsable de les cures, és una tasca gairebé impossible compaginar la cura de la PA amb la cura dels seus fills, la feina, la casa... Per a la cuidadora, la mateixa cura interfereix amb la seva salut, en no disposar de temps per cuidar-se i realitzar totes les tasques que té assumides o les que ella voldria realitzar, i s'arriba fàcilment a la sobrecàrrega per excés d'obligacions.

Els símptomes disruptius estan directament relacionats amb el grau de deteriorament cognitiu i la demència, i redueixen la qualitat de vida de la PA i la cuidadora (Chen et al., 2017; Storti, Quintino, Silva, Kusumota & Marques, 2016).

Els símptomes disruptius tenen un pes important en l'impacte sobre la cura i són el motiu més freqüent de consulta a l'Atenció Primària. Davant els símptomes sempre s'han de descartar altres causes físiques o emocionals, com por, dolor, desorientació, sobreestimulació, una necessitat no satisfeta o l'inici d'altres malalties, com una infecció o un refredat. Per poder gaudir d'una QdV millor, tant la PA com la cuidadora s'han de controlar els símptomes disruptius, sense exposar a riscos innecessaris a cap d'ells (Richly & Bustin, 2014). S'ha d'ajudar la cuidadora a detectar els símptomes i tractar-los al mateix temps que es gestionen els canvis, sempre dirigint l'ajuda a evitar o retardar la sobrecàrrega de la cuidadora (Storti et al., 2016).

Nombrosos estudis (Lopez, Smith, Becker, Meltzer & DeKosky, 2001; Senanarong et al., 2005; Tekin, Fairbanks, O'Connor, Rosenberg & Cummings, 2001) posen de manifest les repercussions que els símptomes disruptius tenen sobre les famílies i especialment sobre la cuidadora. Els sentiments subjectius que experimenten les cuidadores s'han associat directament a la càrrega percebuda i a la reacció de les cuidadores davant dels comportaments problemàtics, que són causants d'un patiment a la PA i a la cuidadora amb una pèrdua de QdV per a tots dos. Els símptomes disruptius són els causants d'un augment de la despesa assistencial, en estar associats a un major ús de psicofàrmacs tant per la cuidadora com per la PA, i de restriccions a la PA: els

síntomes disruptius son la primera causa de l'ingrés prematur de la PA a un Centre Residencial (García-Alberca et al., 2010; Richly & Bustin, 2014).

Álvarez & Vigil (2006) en el seu estudi van constatar que un 68,4% de les cuidadores no tenien ajuda domiciliaria i la principal causa de la sobrecàrrega de la cuidadora eren els trastorns disruptius, amb un 77,8%, que derivaven en una institucionalització en no poder fer front a la cura. La cuidadora, davant els símptomes disruptius, pot arribar a renunciar a la cura i manifestar al mateix temps un sentiment de culpa per no haver aguantat una mica més (González Paniagua, 2012).

Per fer front als símptomes disruptius, els professionals han d'acompanyar i ajudar a gestionar els canvis, amb els suports necessaris a la cuidadora en el seu dia a dia, dotar-les de les habilitats per poder reconduir la situació en què es puguin trobar, ajudar a reduir els canvis de comportament de la PA i ajudar a retardar l'ús de medicació o institucionalització de la PA, pel cansament, desgast i sobrecàrrega que provoquen els símptomes disruptius a la cuidadora (Storti et al., 2016).

La demència, on hi ha inclosa la MA, és la principal causa a Espanya de gran dependència, amb un 88,67% sobre el total de les persones amb aquesta situació. Les persones amb la MA que estan ingressades a Espanya en centres residencials en representen el 10,5%, segons l'informe de la Fundació del cervell, citat per Villarejo Galende et al. (2017). Els autors de l'estudi van constatar les demandes de les cuidadores, en primer lloc l'apatia i/o la indiferència. D'altra banda, els símptomes que més impacte tenen sobre la QdV de les CP pel desgast físic i emocional que comporten són la deambulació errant, que augmenta l'angoixa de la CP; l'insomni o deambulació durant la nit, que impedeixen el descans de la CP; els símptomes de deliris de furt, o no reconèixer a la cuidadora, la casa... Aquests símptomes porten a la CP a un esgotament psicològic.

A mesura que els problemes de salut i la demanda de cures augmenta, també ho fa la càrrega per la cuidadora. Això genera un impacte en la cura, el nivell de gravetat dels símptomes depressius, el dolor, el malestar o l'ansietat junt amb la sobrecàrrega, que repercuteix sobre la qualitat de vida de la cuidadora i de retruc en la qualitat de vida de la PA.

Per concloure, Casals Rodríguez et al., (2019) assenyalen que és factible disminuir les conseqüències negatives de la cura sobre la cuidadora amb programes de suport a les cures dins de la llar, mesures específiques per tractar el problema i amb el suport d'una cuidadora secundària que facilitaria a la cuidadora principal un respir o un descans en la cura.

a. La deambulació errant

La deambulació errant és un problema amb la mobilitat de la PA que és la manifestació de conducta més comunca en la MA, i afecta la QdV tant de les PA

com de les seves cuidadores. La deambulació errant és caminar sense rumb, dins o fora de casa, junt amb els intents constants de voler sortir de casa. Aquest símptoma es pot presentar al llarg de la MA i oscil·la en un 20-25% de Hope & Fairburn (1990), fins a un 64% de Teri, Borson, Kiyak & Yamagishi (1989).

Deambular és el resultat directe de canvis físics al cervell, i és més freqüent en les etapes mitjanes o posteriors de la MA, tot i que pot aparèixer en qualsevol moment de la malaltia. Segons Cipriani, Lucetti, Nuti & Danti (2014), les causes de la deambulació errant poden ser, d'una banda, biomèdica, relacionada amb una disfunció parietal dreta, a més de la disfunció en la percepció i la memòria espacial, deficiències en l'atenció visual i una incapacitat per percebre el moviment radial del flux òptic, hipoperfusió asimètrica lateral, més acusada al costat esquerra. Els autors asseguren que les PA amb conducta deambulant tenen un flux de sang cerebral més reduït a la regió temporoparietal esquerra, amb una disminució del metabolisme de la dopamina, en comparació amb les PA que no deambulen. D'altra banda, hi ha la causa psicosocial, amb les necessitats no satisfetes i els factors ambientals, en què la deambulació apareix per un malestar intern, afegit a unes exigències externes com p. e. un entorn sorollós que supera el llindar de la PA, la necessitat d'anar al lavabo, de trobar un lloc segur i conegut, avorriments, inquietud, curiositat, dolor, malestar físic o senzillament la necessitat de moure's, d'anar a casa, buscar un lloc segur i conegut per la PA amb anterioritat a la MA. Aquesta visió psicosocial té en compte el patró de vida per afrontar l'estrès, els rols de treball anteriors i la necessitat de cercar persones o llocs associats a la seguretat.

Robinson et al. (2007) afirmen que les causes i l'etiologia de la deambulació errant són complexes i suggereixen investigar la història clínica i els antecedents de la PA, així com les conseqüències de la deambulació errant. Els autors asseguren que s'han de desenvolupar eines específiques per avaluar els riscos, com l'Algase Wandering Scale d'Algase, Beattie, Bogue & Yao, (2001), sense oblidar comprovar la seguretat de la casa (ubicació de les sortides, presència d'alarmes i creació de zones segures), és a dir, un visió centrada en la persona (Marshall & Allen, 2006). Robinson et al. (2007) conclouen que s'ha de mesurar la QdV i el benestar físic i emocional tant de la PA com de la cuidadora; de la mateixa manera que es mesuren els esdeveniments adversos, s'ha d'explorar quin risc consideren acceptable les parts implicades i com es podrien gestionar, documentant i negociant totes les perspectives, de manera que es fa necessari crear una eina pràctica d'avaluació de riscos.

Per les PA, el fet de deambular és habitual i poden no trobar el camí de tornada a casa amb la conseqüència que es perdin, a causa de confondre's i desorientar-se, fins i tot quan es troben en un lloc familiar. Per les cuidadores, la sortida de la PA a passejar és causa d'estrès i al mateix temps un problema de seguretat. La deambulació errant a fora o dins de l'habitatge comporta una pèrdua de pes en necessitar moure's constantment –les PA no poden estar assegudes gaire

estona, i arriben a no poder seure ni durant els àpats, cosa que incrementa la seva necessitat calòrica. La deambulació repercuteix també en el son, ja que l'altera i això ocasiona cansament i lesions –hi ha un risc de caigudes tres vegades més alt en comparació amb els no deambulants i el doble de risc de fractura. En un intent d'aturar la deambulació, es pot arribar a l'ús de restriccions o a un excés de sedació, que comporta més risc de caigudes, augmenta l'estrès i la preocupació de la cuidadora i finalment acaba amb la institucionalització de la PA (Cipriani et al., 2014).

La PA a l'aire lliure pot estar exposada a perills com el trànsit o les condicions meteorològiques perilloses. Perdre's del camí pot ocórrer anant a peu, en cotxe o en transport públic. Les cuidadores en un 70% perceben la deambulació errant com un risc per a la cura de la PA. Les condicions d'escassa il·luminació o el capvespre són factors que augmenten la deambulació errant; l'hora de més activitat d'aquest símptoma disruptiu és entre les 17-19 h (Cipriani et al., 2014; Societat Catalana de Neurologia, 2011).

Deambular és un comportament que pot arribar a ser mortal, i les PA estan exposades a un risc més elevat de perdre's, patir un accident o caure, i això podria comportar un "abús" per part de la cuidadora, amb la restricció o limitació de la mobilitat de la PA per preservar la seva integritat. És una font d'angoixa important per a les cuidadores i la PA, i aquesta angoixa comporta una institucionalització prematura de la PA (Logsdon et al., 1998; Moore, Algase, Powell-Cope, Applegarth & Beattie, 2009; Rabinowitz et al., 2005). Entre els tractaments de la deambulació errant hi trobem, per una banda, l'educació i la formació de les cuidadores en resolució de problemes, habilitats de comunicació i simplificació de tasques i, per l'altra banda, l'exercici i/o programes d'activitats per a la PA, amb un nivell elevat de satisfacció tant de la PA com la cuidadora, amb millora en la seva QdV en reduir la deambulació (Gitlin, Kales & Lyketsos, 2012).

Mooney & Nicell (1992) posaven en valor els espais exteriors per la reducció de les conductes no desitjades de la PA, al mateix temps que es minimitzen els riscos i la responsabilitat de la cuidadora o la institució. Pels autors, la llibertat de moviments, junt amb l'evitació d'aglomeracions, sorolls i excés d'estimulació, ajudaven a reduir les conductes de deambulació i els símptomes neuropsiquiàtrics disruptius. A més, en els últims anys s'ha donat valor a caminar o passejar, en observar que tenien un efecte beneficiós per a les PA: l'exercici millora la circulació i promou patrons més regulars del son (Marshall & Allen, 2006; Hughes R., 2008; Taft, Delaney, Seman & Stansell, 1993).

La incapacitat de la PA per recordar determinades ubicacions de llocs coneguts propicia una conducta exploratòria, molt sovint intenta "tornar a casa", busca constantment un lloc segur i conegut; aquesta incapacitat ha de tractar-se de manera preventiva i al mateix temps mantenir la PA segura, en cas contrari

aquest comportament precipita la institucionalització o la restricció de l'autonomia de la PA (Moreno Toledo, 2011).

La gestió de la deambulació errant per mitjà de l'ús de tecnologies avançades de seguiment va ser estudiat per Shoval et al. (2008b) amb uns resultats esperançadors: en reduir l'angoixa i la càrrega de les cuidadores, es pot continuar cuidant la PA durant un llarg període de temps dins de la comunitat.

Øderud et al. (2015) van estudiar com donar suport a l'autonomia i la independència de la PA amb un treball que va fer un seguiment al llarg de 2 anys. Van concloure que per implementar amb èxit un dispositiu, els professionals sanitaris han d'estar formats per avaluar les necessitats de l'usuari, han de considerar-se els dilemes ètics i la cuidadora ha de tenir els coneixements adequats sobre el seu ús. La col·laboració entre les parts implicades, des d'un inici i continuada en el temps, és l'essència de l'èxit del dispositiu. Els resultats obtinguts pels autors amb l'ús del GPS confirmen que les PA poden mantenir l'autonomia, gaudir de la llibertat i continuar amb les seves activitats a l'aire lliure malgrat la MA. Les cuidadores, per la seva part, van informar que augmentava la seguretat i la llibertat de la PA i la seva tranquil·litat, en saber on anar a buscar la PA si no tornava del seu passeig a l'hora, cosa que reduïa la seva angoixa, i el GPS facilitava el seu dia a dia sense reduir el contacte personal i se sentien preparades per afrontar els esdeveniments futurs.

Alzheimer Society British Columbia (2019) aconsella prendre mesures proactives per comprendre aquest comportament en particular i reduir el risc que la PA es perdi. Una manera de poder gaudir d'una sortida segura és amb l'ús de les noves tecnologies i anar ben identificat. Caminar allibera l'ansietat o la inquietud de la PA i també comporta beneficis físics i psicològics. Per resoldre la problemàtica de la deambulació, els autors plantegen un nou model de gestió que promogui la caminada segura, amb l'objectiu d'equilibrar l'autonomia de la PA i la seva seguretat amb el rastreig electrònic (GPS) proposat per Miskelly (2004). El GPS és la manera de permetre a la PA deambular amb seguretat; Woolham (2006) afirma que els GPS tenen un gran potencial per promoure l'autonomia de les PA. Al mateix temps, segons Wigg (2010), els GPS són un desafiament al model actual de medicar per aquest comportament disruptiu.

Les necessitats, percepcions, acceptació i utilitat dels dispositius GPS per part de les PA amb deambulació errant i les seves cuidadores van ser estudiats per Faucounau et al. (2009). Els resultats van ser que la PA es centrava amb la forma i el volum del dispositiu mentre que la cuidadora es centrava en les dificultats d'ús. El dispositiu GPS estudiat pels autors, en tots els seus aspectes, es va observar que no era adequat per a les necessitats de la cuidadora ni de la PA. Els autors van arribar a la conclusió que cal la participació dels usuaris finals en el disseny dels dispositius per assolir una visió centrada en la persona i les seves necessitats (PA i cuidadora).

b. L'insomni de la PA: no hi ha descans efectiu

En la MA des d'estadis inicials el sistema colinèrgic està molt compromès. Aquest sistema participa en la regulació de les etapes del son, amb més activitat en la vigília i el son REM. Els trastorns del son en la MA es caracteritzen per un avançament en la fase del son, cosa que facilita la fragmentació i la somnolència diürna, disminueix el ritme circadiari normal i el lllindar per despertar-se.

El trastorn del son afecta el 25-30% de les persones amb demència i representa un risc elevat s'institucionalització. Els trastorns del son provoquen una major sobrecàrrega i pitjor QdV de les cuidadores, que no poden descansar de forma eficient a les nits en haver de aixecar-se a controlar la PA perquè es lleva o crida durant les nits per l'insomni o bé perquè té malsons, així com agitació al capvespre o nit. Les cuidadores, en un intent de controlar l'insomni de la PA, recorren als fàrmacs tot i que els antipsicòtics i hipnòtics són en general poc efectius i amb efectes adversos importants per a la PA, com risc de caigudes i confusió, i que es arribar a un possible abús de psicofàrmacs. Un bon control i maneig dels trastorns del son, a més dels factors que poden influir-hi, podrien ajudar a alentar la progressió del deteriorament cognitiu de la PA (Lyketsos et al., 2002; Marcelo Miranda, Rodrigo & Kuljis, 2013; i Vitiello & Borson, 2001).

c. Els deliris: culpabilitzar a qui et cuida

A mesura que la MA avança, la PA pot presentar una varietat de deliris que comporten una conducta disruptiva, com ara les al·lucinacions, presents en el 45% dels casos de trastorns de la conducta. Els deliris perduren per sobre de tot i la falsa creença de la PA és a la pràctica inamovible, per més que la cuidadora intenti demostrar la realitat. Davant dels deliris la cuidadora podria experimentar una angoixa constant en veure el deteriorament de la PA i com aquest trastorn afecta el seu dia a dia (Esandi Larramendi & Canga-Armayor, 2011; Moreno Toledo, 2009).

Els deliris pertorben la PA i angoixen la cuidadora. La PA els veu i els viu com a reals, porten a menysprear la cuidadora, que arriba a ser agredida de manera verbal i a vegades físicament, a causa de la vivència "irreal" però viscuda com a "real" per la PA. La cuidadora ha de conèixer i comprendre els episodis, donar suport i interpretar els símptomes d'una manera establerta i plausible, sense caure en la tensió o la desesperança. La cuidadora pot reaccionar als símptomes d'una forma molt variada: amb negació, por, angoixa, perplexitat o enuig (Moreno Toledo, 2009). La cuidadora ha d'intentar respondre amb tranquil·litat, intentar no caure en les provocacions de la PA ni recriminar-li els actes. Tot i la dificultat del moment, ha de demostrar confiança i comprensió, parlar de manera clara i suau, escoltar el que està explicant; aquestes recomanacions, junt amb la distracció, solen ser una bona manera de reconduir la situació. És essencial donar tranquil·litat i no discutir el deliri amb la PA, transmetre seguretat i comprovar que tot estigui correcte (Moreno Toledo, 2009).

Els deliris de furt, perjudici i abandonament

El deliri de furt és respecte a la desaparició d'un objecte o pertinença explicat per un oblit o errades de memòria potenciades per la MA. La PA ho atribueix a causes externes, busca un culpable en el seu entorn pròxim, afirma sense dubtar que l'hi han robat i busca amb insistència, al mateix temps que demostra el seu malestar amb insults i reaccions d'enuig i d'agressivitat. Sovint les cuidadores, al negar aquestes acusacions o afirmacions, porten a la PA a rebutjar l'ajuda que se li ofereix.

La percepció de la pèrdua és viscuda amb angoixa per la PA. Encara que la cuidadora demostrï l'error de la PA, aquesta és manté en el que diu, ja que no pot entendre què està passant.

El deliri de perjudici o dany. La PA veu el mal que li estan fent, ho manifesta i demana ajuda per netejar la sang o que li treguin el "verí" del menjar.

El deliri d'abandonament, per la desorientació espacial i el sentiment de dependència afectivoemocional, la PA se sent abandonada pels seus familiars, es queixa que no l'atenen i l'han abandonat en un lloc que no coneix, solitari i aïllat. Comporta un seguiment constant de la PA a la cuidadora.

Els falsos reconeixements

El deliri de falsos reconeixements és la incapacitat per identificar persones, llocs o parts del cos. Els falsos reconeixements dificulten la intervenció i és l'inici d'una conducta agressiva vers la cuidadora al no reconèixer-la, o la insistència de voler anar a "casa seva", i fins i tot d'espantar-se per les imatges de la TV, que viu com a reals. Igual que amb els deliris de furt, la PA pot reaccionar amb agressivitat, ansietat, por i inseguretat.

Hi ha diversos síndromes de falsos reconeixements:

-Síndrome de Capgras: la cuidadora és substituïda per un impostor. Aquesta idea es correlaciona amb una conducta de desconfiança, agressivitat física, suspicàcia i inclús idees de persecució. Porta a la PA a distanciar-se de la cuidadora i enemistar-s'hi, per la substitució de la "seva cuidadora" per una altra persona semblant en aparença i manera de fer.

-Síndrome de Fregoli: la cuidadora canvia d'aparença física i juga amb diferents formes i conductes per fer mal a la PA.

-Autoscopia: la mateixa PA és la impostora de si mateixa, no es reconeix. En la seva variant més extrema, **el deliri de Cotard**, la PA creu que té una desconexió del seu organisme, assegurant que està inerta, que fa mala olor. Porta a la PA a desconnectar de l'entorn i la realitat, podria tenir tendència autolítica, depressió greu.

- **Síndrome d'Otel-lo:** la PA projecta que la parella l'està enganyant amb una altra persona. Està relacionat amb els deliris de gelosia, que desencadenen deliris d'infidelitat, d'amants inexistents per a la PA o la seva parella.
- **Projecció en 3 dimensions:** de manera que el que succeeix dins de la TV és real, surt a l'exterior i s'instal·la dins de l'habitació.

2.4.1.3 La seguretat a la llar: una preocupació més per a les cuidadores

Les preocupacions de seguretat tenen un gran impacte en la vida quotidiana de les cuidadores. Aquest impacte sovint condueix a una disminució de les activitats de la cuidadora i la PA.

Els problemes de seguretat a l'inici de la MA inclou vagar en un 36%, les caigudes en un 41%, incendis, cremades i problemes a la cuina amb un 31%. Una font constant de preocupació són, per una banda, els accidents amb els vehicles de motor en un 69%, en ser un problema de seguretat per a la mateixa PA i altres persones que s'hi podrien veure implicades i que inclou la possibilitat de perdre's, tenir accidents..., i, per altra banda, els comportaments agressius com acusar en un 54%, problemes amb la medicació amb un 69%, agressió verbal en un 44% i agressió física amb un 15%, i altres emergències amb un 44% (Algase et al., 2004; Coltharp, Richie & Kaas, 1996; Gitlin & Corcoran, 2000; Kiyak & Yamagishi, 1989; Lach & Chang, 2007; Lach, Reed, Smith & Carr, 1995; Morris, Rubin, Morris & Mandel, 1987; Paveza et al., 1992; Teri et al., 1989; Wang & Carr, 2004; Wharton & Ford, 2014).

A l'estudi de Lach & Chang (2007) les cuidadores van identificar els problemes de seguretat, així com estratègies de gestió, barreres i factors que faciliten una atenció segura. Les cuidadores demanden orientació sobre com millorar l'atenció, per reconèixer les barreres que han de superar per fer un entorn segur. Les cuidadores havien realitzat canvis importants a la casa, per fer-la més segura per a la PA: els canvis van ser en la reordenació de l'espai, posar baranes o pestells a les portes i fins i tot renunciar als animals de companyia. Aquesta preocupació impactava en la seva vida quotidiana, en especial no deixar conduir a la PA, que per a la PA era una qüestió emocional. El cessament de la conducció portaria a una gran pèrdua d'independència i a més aquest canvi repercutia en més feina per a la cuidadora, que passava a ocupar-se també dels trasllats.

A les cuidadores els preocupa la pròpia seguretat amb els comportaments disruptius de la PA com agressions verbals o físiques cap a elles; aquest comportament és més sentit per les cuidadores que són la parella de la PA i el marit pot estar en bona forma física tot i la MA. Ryden (1988) va trobar que només el 38,3% de les cuidadores havien rebut consells per part del personal sanitari, tot i que el 70% de les cuidadores amb una PA amb un comportament

agressiu havien trobat estratègies per evitar els conflictes. Aquestes estratègies eren la distracció, ignorar, reforç positiu i molt especialment el manteniment de rutines.

Les cuidadores, segons Lach & Chang (2007), no podien accedir a l'ajuda o a les tecnologies que podrien haver estat útils per diversos motius, com les barreres financeres, o bé perquè no coneixien les opcions d'ajuda diürna o domiciliària, fins i tot algunes cuidadores no van obtenir assessorament o assistència. Les cuidadores assenyalaven que la barrera més gran per fer canvis era la dificultat per saber quins canvis fer, i decidir quan era el moment adequat per fer-los. Les cuidadores voldrien ajudar a mantenir la PA tan independent com fos possible i no haver de portar les responsabilitats massa aviat. La majoria de cuidadores esperen massa temps per fer canvis, la resistència als canvis ve de la mateixa PA, que no creu que ho necessiti i/o de la família, que no està d'acord amb els canvis, i tot plegat pot arribar a ser aclaparador per a la cuidadora. Les cuidadores d'una PA amb la MA més avançada són més conscients dels problemes de seguretat i solen demanar informació sobre centres residencials o el programa Respir. La majoria de cuidadores no coneixien tots els perills potencials, i podrien haver realitzat canvis abans i no després d'un esdeveniment, com pot ser que la PA és perdés. En el cas de pèrdua, això porta les cuidadores a restringir les activitats socials i recreatives fora de la casa, per la seguretat de la PA (Lach & Chang, 2007).

Per a la cuidadora, la supervisió de la PA implica estar amb la PA a casa o vigilar-la de prop. Les cuidadores a l'inici de la MA no creuen que la PA tingui una malaltia, consideren que alguns problemes que estaven veient solen estar relacionats amb altres problemes de l'edat. Quan la cuidadora identifica que la PA té problemes amb les activitats de la vida diària, ajuda a la PA a realitzar-les, fins i tot en algunes tasques més complexes com conduir o tenir cura de les finances no les supervisa, sinó que la cuidadora les assumeix completament. Per resoldre el problema de vagar a la nit, les cuidadores utilitzen tecnologies com sensors moviment, monitors de nadons, sistemes de seguretat a les portes..., que els ajuden a supervisar la PA (Lach & Chang, 2007).

2.4.1.4 La mobilitat fora de casa: resolent el problema llibertat-seguretat

La preocupació de les cuidadores, un cop tenen un diagnòstic de MA, és la mobilitat fora de casa. Deixen que les PA vagin fora tot i l'angoixa per no acotar les seves llibertats? O bé prohibeixen sortir si no és amb companyia? Són preguntes de mal resoldre. La literatura científica ens explica diferents conceptes a tenir en compte per resoldre el dilema de llibertat o seguretat.

La representació de l'espai per reconèixer ubicacions específiques, amb la navegació dins d'aquest espai, és una habilitat que s'inicia amb el

reconeixement del lloc. Es tracta de la informació codificada seqüencial de passos que porten del lloc A al lloc B. Aquesta codificació és lineal i se sol codificar amb la mínima representació necessària. Aquesta habilitat egocèntrica es va desenvolupant al llarg de la vida, incorporant la posició del cos i la distància respecte al lloc, on la imatge es combina amb la informació dels ulls i la posició del cos amb referència a l'objecte ens dona el concepte espacial dreta-esquerra. La ruta segueix sent lineal. Més endavant es concep l'orientació alocèntrica, on es reconeix la direcció tot i que el cos canviï de posició; és la representació espacial dels objectes respecte al cos. La representació és flexible, si el camí està bloquejat se'n pot trobar un altre, és la representació tridimensional de l'espai. Finalment, l'orientació geogràfica és la capacitat d'establir la direcció i la distància entre llocs llunyans, com les ciutats d'un mapa (Aguirre & D'Esposito, 1999; Guariglia & Nitrini, 2009).

La desorientació espacial de les PA comença molt abans dels símptomes i del diagnòstic de la MA, amb petits detalls com no poder dibuixar correctament la direcció o mostrar la ubicació d'un lloc conegut en el mapa; poden explicar com anar-hi però no aconseguen dibuixar correctament com fer-ho (Barr, Bilder & Kaplan, 1990). Seguint en la mateixa línia, el deteriorament progressiu de les habilitats visuoespacials anava acompanyat d'una reducció d'altres dominis cognitius: la primera dificultat és en entorns desconeguts i finalment en llocs i entorns habituals molt coneguts. Les persones que presentaven aquesta dificultat van desenvolupar la MA uns anys més tard. La desorientació topogràfica està present fins i tot en una MA en l'estadi lleu i es presenta desorientació egocèntrica en les primeres etapes de la MA (Grossi, Fasanaro, Cecere, Salzano & Trojano, 2007; Guariglia & Nitrini, 2009). La desorientació topogràfica és la incapacitat de trobar-se en entorns a gran escala, i la imatge mental que tenim per orientar-nos (Davis & Coltheart, 1999; Farah, 1984, Kosslyn, 1980; Riddoch & Humphreys, 1989, citats per Brunsdon, Nickels & Coltheart, 2007). El flux del nervi òptic proporciona senyals sobre la direcció i l'estructura tridimensional de l'entorn visual, i la desorientació podria estar agreujada amb un flux del nervi òptic deteriorat; en el treball d'O'Brien et al. (2001) van trobar que un 36% de les PA tenien el flux disminuït cap a l'esquerra/dreta. Aquesta dificultat afecta la visió espacial i refereix danys a l'hipocamp.

La desorientació espacial suposa un perill i limita la capacitat d'una persona per realitzar de forma independent activitats fora de casa. La teràpia ocupacional ha de poder avaluar la capacitat i les habilitats d'orientació de les persones en les primeres etapes de la MA (Liu, Gauthier & Gauthier, 1991).

La desorientació espacial és en definitiva la incapacitat de trobar el camí per anar del lloc A al lloc B, el fracàs de poder descriure la ruta i saber si s'ha de girar a l'esquerra o a la dreta, no poder reconèixer els llocs per poder trobar rutes alternatives: en definitiva, perdre's (Guariglia & Nitrini, 2009).

Que una PA es perdi pot ser una amenaça per a la seguretat individual i pública, per a l'autonomia personal i la QdV. Cushman, Stein & Duffy (2008) van utilitzar l'entorn virtual per avaluar les habilitats de navegar i d'associar escenes visuals i de localització de les persones que iniciaven una deficiència visuoespacial, on van constatar que les proves revelaven els dèficits que presentaven, amb el risc potencial que podia comportar. Ali et al. (2016) assenyalen que s'han de poder desenvolupar intervencions efectives per identificar les PA amb risc, per reduir o prevenir les conseqüències adverses de la deambulació errant de la PA, com p. e. caigudes, perdre's i fins i tot la mort en no ser localitzada.

Els dèficits de navegació es poden detectar, fins i tot en el deteriorament cognitiu lleu o inicial, de manera que les proves poden ser una eina fiable per identificar a les persones abans de desenvolupar la MA. Les proves informàtiques 2D i els entorns virtuals semblen prometedors per a l'extensió a l'ús clínic de les proves de navegació (Gazova et al., 2012).

Les PA són cuidades majoritàriament a casa per les cuidadores. La PA, per la malaltia, no és conscient de les seves pèrdues de memòria, fet que fa augmentar la càrrega de les cuidadores, amb reducció de la seva QdV i augment de l'estrès físic i l'aïllament social al no deixar a la PA sortir sola, i la dependència, en haver d'anar sempre amb la PA per por que es pugui perdre (Turró-Garriga et al., 2012).

Les cuidadores utilitzen mitjans per prevenir la deambulació errant i reforçar la seguretat i autonomia, tot mantenint la privacitat de la PA al mateix temps que es faciliten les relacions socials, un bon exemple són els sistemes de posicionament global (GPS) personals. Els GPS ajuden les cuidadores a alliberar-se de l'angoixa si la PA surt sola al carrer, molt més després d'haver sofert un episodi de pèrdua anterior a la utilització del GPS. Les cuidadores se senten segures, tranquil·les i sense estrès, alhora que donen llibertat de moviments a la PA sense la necessitat d'estar sempre acompanyada. El GPS, per a les cuidadores, es l'enginy que els proporciona una millora real de llibertat i seguretat, ajudant en la tasca de responsabilitat que tenen amb la PA i a disminuir la càrrega de cuidar (Müller, Wan & Hrg, 2010).

2.4.1.5 L'oci de la cuidadora: no desconnectar mai

Per a les cuidadores, les activitats d'oci que inclouen excursions amb autocar d'un dia poden ser esgotadores per l'horari intensiu de la jornada, tant per elles com per a la PA. Per gaudir de l'oci, el transport és massa sovint una barrera infranquejable; el cotxe ja l'han deixat per la MA. El transport públic ha de ser *accessible*, ja que és fonamental per anar a la zona d'oci, la trobada o l'esdeveniment social. El transport públic ha d'arribar a tots els llocs per ser realment inclusiu, en cas contrari, tanca les portes a

gaudir d'activitats, i queden per gaudir tant sols les que s'organitzin en el barri o poble. Les cuidadores ens assenyalen que en les activitats d'oci és tan necessària l'activitat mateixa com poder descansar o anar al lavabo amb tranquil·litat. Les cuidadores consideren que les persones i la societat necessiten ser més tolerants amb les PA, i fer les activitats a un ritme més lent. Els hotels conscienciats amb el problema disposen de llums guia a les habitacions per poder-se orientar i els espais són amplis, i etiqueten tots els serveis amb cartells ben intel·ligibles, a més d'instruir el personal perquè tracti la PA amb més paciència en les seves mancances de memòria, i donar les facilitats que necessita la PA i la seva cuidadora. Les principals activitats d'oci escollides per les cuidadores i la PA van ser les visites a museus, jardins botànics, activitats amb animals i qualsevol activitat a l'aire lliure per poder passejar i gaudir de l'ambient (Innes et al., 2016).

No s'ha d'oblidar la dificultat de les cuidadores amb la PA errant. Aquesta característica posa de manifest el problema potencial d'increment de dany i la necessitat de més supervisió en les activitats d'oci per part de la cuidadora (Landau, Werner, Auslander, Shoval & Heinik, 2009).

Les cuidadores, per la seva part, veuen reduït el seu espai per a l'oci de dues maneres: han de gaudir-ne sempre amb la PA o bé queda reduït a les "vacances" durant el temps del programa Respir. La resta del temps és destinat a la cura i activitats dins de la llar. Tot i saber que l'activitat d'oci redueix l'apatia i els comportaments d'agitació de la PA, no tenen manera de gaudir-ne (Innes et al., 2016).

2.4.2 Cuidar a qui cuida, utopia o realitat?

El paper de la cuidadora és essencial en l'atenció a la PA, és difícil separar els interessos de cada una de les parts. La cura a la PA esdevé el centre de l'existència de la cuidadora, cosa que deteriora la QdV de la cuidadora. Les decisions que la cuidadora ha de prendre repercuteixen a nivell econòmic, social i emocional en la vida de totes dues. Les necessitats i demandes de la PA han d'estar cobertes, és responsabilitat de la cuidadora vers la PA, la família i la societat (García López, Rodríguez Ponce & Toronjo Gómez, 2001; Morfi Samper & Perira Márquez, 2003).

Una cuidadora amb una QdV positiva retarda la institucionalització de la PA al reduir la càrrega de la cura, reducció beneficiosa per a la PA. Una QdV positiva implica més educació en la cura, avançar-se en seva la planificació i aprendre a gestionar les conductes disruptives. Els proveïdors no poden proporcionar tot el suport, però han de saber on remetre la cuidadora per obtenir-lo (Dang et al., 2008; López Gil et al., 2009).

Els treballs de Kitwood (1992;1993;1997) i Kitwood & Bredin (1992) van posar en valor la importància de qui acompanya la persona amb demència, en relació amb la seva expressió emocional i/o conductual i la reducció de la discapacitat, i van mostrar la necessitat de capacitar i modificar les actituds i abordatges de les cuidadores. Els autors incideixen que la falta de comprensió de les necessitats de les persones amb MA i una interacció negativa i poc comprensiva cap a les PA, descrit com a psicologia maligna, pot ser la causa de moltes de les alteracions de conducta, que no són sinó la forma en què les persones amb aquesta patologia expressen el seu malestar quan les seves necessitats psicològiques i socials no estan cobertes.

Hi ha un 40% de cuidadores que no reben ajuda de cap altra persona, ni de familiars propers (Angulo Hurtado & Ramírez Quintana, 2016; Generalitat de Catalunya, 2002). El 41,8% de les cuidadores ha de demanar ajuda a un segon cuidador, del qual només en un 24,3% és proporcionat per Serveis Social amb treballadores familiars. Les treballadores familiars dediquen de mitjana menys de 4 hores/dia a reforçar la cura. Només un 28,4% de les cuidadores van rebre algun consell o educació de com realitzar les cures, i un 26,9% va rebre alguna ajuda per poder ingressar la PA en un centre de dia (Badia Llach, et al., 2004a).

El paper de l'Atenció Primària per tenir cura de les CP és fonamental. El 21% dels pacients del metge de família es convertiran en algun moment en cuidadores. L'Atenció Primària ha de poder proporcionar a la cuidadora la informació adequada perquè pugui desenvolupar la seva tasca, ha de valorar el grau de suport que tindrà dins de la família i afavorir una xarxa de contactes socials i familiars per disminuir la càrrega de la cuidadora (Coll de Tuero & Gelada Batlle, 2009).

En la *Guide Repères*, elaborada per la Fondation Médéric Alzheimer (2006), es constata que les bones pràctiques en les activitats dirigides a les PA i a les seves cuidadores tenen en comú que respecten el paper actiu de la PA i que aposten per la seva faceta més humana (Guisset-Martínez, Cordier, Migliore & Villez, 2006).

Les intervencions de suport a les cuidadores són un conjunt de mesures adoptades per facilitar la permanència de la PA en la comunitat, garantint unes cures de qualitat, al mateix temps dirigides a minimitzar l'impacte que suposa per a la família el fet de cuidar el familiar dependent. Les intervencions de suport són en la majoria dels casos l'accés a ajudes tècniques, disponibilitat d'ajuda de cuidadora o treballadora familiar, centres de dia...

El paper de l'Atenció Primària ha de ser d'informació i ajuda per adquirir habilitats per fer front a les activitats quotidianes com higiene, alimentació, vestir, incontinència, mobilització o deambular errant i desorientació. Per l'altra banda, ha d'oferir totes les opcions disponibles, que van des de les ajudes físiques fins a l'acompanyament en el procés de dol (Navarro Martínez, Jiménez Navascués, García Manzanares, Perosanz Calleja & Blanco Tobar, 2018). Les infermeres

tenen un paper important en l'ajuda a les cuidadores per poder realitzar la cura en les millors condicions.

Les informacions que es donen a la cuidadora des de l'Atenció Primària han d'incloure l'ajuda del suport social, és a dir, les ajudes disponibles en cada territori, ja sigui en forma de SAD (ajuda de treballadora familiar per unes hores), hospital de dia en un centre residencial, cuidadora substituïda o fins i tot l'ingrés temporal en un centre residencial dins el programa Respir (Ajuntament de Barcelona, 2018). Es considera que aquests recursos estan sovint infrautilitzats per part de les cuidadores per la falta de coneixement i d'assessorament i també per les dificultats d'accés, que són més accentuades en les zones rurals (Navarro Martínez et al., 2018).

2.4.2.1 Programes de suport per a cuidadores

El 90% de les cuidadores, segons Moreno, Arango Lasprilla & Rogers (2010), demanen poder compartir els sentiments amb altres cuidadores: són els grups de suport guiats per un psicòleg en els centres d'Atenció Primària o Especialitzada. Els grups de suport a la cuidadora encara no estan normalitzats, tot i haver-n'hi de manera puntual en parts del territori. Els grups que sí que estan incorporats dins la dinàmica de treball d'Atenció Primària i Especialitzada són els grups de dol.

Els programes de suport a la cuidadora han demostrat que tenen beneficis sobre la cuidadora i de manera indirecta sobre la PA. Els programes han de tenir una capacitat d'adaptació constant a la PA i la cuidadora. Els programes d'ajuda poden ser individualitzats a les necessitats o grupals, tots dos s'han mostrat efectius per ajudar a les cuidadores. Les cuidadores expressen la necessitat d'informació addicional i de les estratègies farmacològiques adequades, no només a l'inici de la MA sinó al llarg de tot el procés. Les principals necessitats de la cuidadora per atendre a la PA són, d'una banda, les habilitats comunicatives en un 83% i el maneig dels trastorns de comportament en un 81%, i, d'altra banda, les necessitats de cuidar-se elles mateixes, la gestió adequada de l'estrès en un 37%, i els sentiments com l'ansietat, ràbia o culpa en un 49% (Ramos Cordero & Yubero, 2016; Rosa et al., 2010).

El disseny dels programes per a cuidadores de PA parteixen de l'afirmació "perquè la PA estigui bé, la cuidadora ha d'estar bé". Els programes de suport han demostrat reduir la sobrecàrrega de la cuidadora i retardar la institucionalització de la PA, així com disminuir els símptomes psicològics i conductuals. Les millores comporten una reducció de psicofàrmacs tant a la PA com a la cuidadora. És a dir, els programes estan orientats a millorar la QdV de la cuidadora i de la PA al facilitar eines per entendre la malaltia, transmetre les tècniques i habilitats adequades per aplicar-les, al mateix temps que facilita

l'autocura de la cuidadora, cosa que redueix la simptomatologia associada a la responsabilitat que comporta la cura (Ramos Cordero & Yubero, 2016).

Les administracions públiques i les entitats del tercer sector han desenvolupat accions i programes per donar suport a les cuidadores amb accions formatives, guies de suport, grups d'ajuda, serveis atenció domiciliària i el programa Respir entre d'altres (Taula d'entitats del tercer Sector Social de Catalunya, 2014).

El programa Respir està implementat en tot el territori, amb les diferències que hi poden haver entre consells comarcals, ajuntaments o diputacions. El programa Respir està pensat per proporcionar a la cuidadora un temps de descans en la cura, donar resposta a determinades situacions temporals imprevistes (intervencions quirúrgiques de la cuidadora, arranjaments a la llar...) o atenció residencial temporal per a les persones grans dependents que són ateses habitualment a domicili. El programa té l'inconvenient que, tot i que s'assegura en el programa que la cuidadora escull el temps en què necessita gaudir del servei, aquest servei sempre està supeditat la disponibilitat de places. Com tot programa, hi ha excepcions per casos de necessitat urgent.

Grossman et al., (2018) constaten que les aplicacions mòbil (app) tenen un fort potencial per augmentar l'accés a la informació rellevant i el suport social i de professionals a l'atenció per ajudar a reduir la càrrega de la cuidadora. Les app són fàcilment accessibles, moltes gratuïtes o a preus acceptables per les cuidadores, i proporcionen suport amb eines i recursos a la cura, amb les xarxes dels implicats i fins i tot connectats amb els metges o infermeres per gestionar la seva salut. Schulz et al. (2016) va constatar que les cuidadores estaven disposades a pagar per tecnologies que ajudessin a les PA, sempre que no fos una xifra desorbitada, per la qual cosa les app són una bona eina. En el mercat hi ha disponibles una sèrie de plataformes app per a mòbils que ajuden a les cuidadores, com Estic amb tu de UVic, presentada al Mobile World Congress 2019, la Plataforma iSupport de l'OMS (2019), Powerful Tools for Caregivers (2006), Savvy Caregiver Program (2003), i YoTeCuido (2006) entre d'altres.

S'ha de tenir en compte segons Grossman et al., (2018) la volatilitat de les app disponibles: durant la revisió d'app l'any 2016, sis de les aplicacions incloses a la revisió amb un sol objectiu de cura havien desaparegut el 2017, i de les 44 app revisades, només 10 donaven suport en com tenir cura de la cuidadora. Conclou que les app han d'anar actualitzant-se amb informacions actuals i amb l'evidència científica, si es vol que siguin útils i efectives al llarg termini.

2.4.2.2 Plataforma iSupport

L'OMS (2019) ha dissenyat i desenvolupat la plataforma iSupport. El programa és una eina de capacitació en línia per a cuidadores de persones amb demència. Ofereix a les cuidadores informació bàsica sobre la malaltia i la manera de fer

front als comportaments difícils de la PA. A la mateixa plataforma hi ha consells de com s'han de cuidar les cuidadores. iSupport té com a objectiu prevenir i/o disminuir els problemes de salut mental i físics associats a la cura i millorar la QdV de les cuidadores de PA o altres demències. Hi ha disponible una versió imprimible des de la plataforma i accessible a tot el món. iSupport és una eina d'autoajuda per a cuidadores de PA, es pot adaptar als diferents contextos i necessitats nacionals o locals. Les cuidadores reben comentaris a mesura que treballen cada exercici. Si es vol el programa s'ha de contactar amb whodementia@who.int per sol·licitar un codi d'accés temporal i poder veure el programa en línia de iSupport.

2.4.2.3 Les tecnologies d'assistència

Les tecnologies d'assistència són eines que permeten una vida independent, millorar la seguretat i l'autonomia de les PA, al mateix temps que es millora la tranquil·litat i la qualitat de vida de les seves cuidadores. Els autors Magnusson, Hanson & Borg (2004); Magnusson, Hanson & Nolan (2005); Topo (2008) inclouen com a tecnologies d'assistència els sensors d'alarma per prevenir la deambulació o apagar el gas o l'estufa, els dosificadors de píndoles que envien missatges per twitter, SMS o correu electrònic si no les prenen quan és el moment adequat...

Dins del marc d'aquesta tesi, els programes que es considerem més innovadors i rellevants són els de suport tecnològic d'assistència GPS, per ajudar a la localització de la PA en cas perdre's i que abordarem amb detall al capítol següent.

2.4.3 L'ètica de decidir: què he de fer? Quan i Com? Dubtes constants

Els mètodes per al diagnòstic de la MA han millorat i es poden dur a terme en etapes molt inicials de la malaltia, quan les habilitat cognitives i funcionals encara estan força conservades. Les PA estan incloses en el procés de presa de decisions i expressen les seves opinions i desitjos en qualsevol qüestió que afecti la seva vida. Les PA en etapes inicials solen estar ansioses per por de perdre la independència i el control de la seva vida i que no es respectin els seus desitjos (Fisk, Beattie & Donnelly, 2007; Robinson et al., 2007).

La confiança entre cuidadora i PA és essencial per aconseguir un benestar (Loewy & Loewy, 2002, Knapp & VandeCreek, 2005; Stenwall, Sandberg, Jönhagen & Fagerberg, 2007). S'ha de poder parlar i consensuar entre la cuidadora i la PA, d'una manera progressiva després del diagnòstic de la MA,

les opcions de tractaments, plans de futur, o aspectes de la vida diària com conduir o deixar de fer-ho i fins i tot si es permet l'ús del GPS (Fisk et al., 2007).

La CP té la necessitat d'anticipar-se a possibles situacions i saber què voldria la PA, dona prioritat als desitjos coneguts de la PA, seguit dels judicis substituïts i el millor interès per a la PA (Becker & Kahana, 1993; Berger, DeRenzo & Schwartz, 2008). La cuidadora lluita al mateix temps amb diferents problemes i ha de reconèixer quines són les seves pròpies necessitats i valors i en què es diferencien dels de la PA. La CP ha de fer un esforç perquè les intervencions es basin amb les actituds i valors de la PA.

Una part substancial de la càrrega de la CP és una càrrega ètica, la càrrega de decidir per la PA. Entre les decisions més difícils hi ha la de restringir la llibertat de les PA, amb l'esperança d'augmentar la seva seguretat (Landau et al., 2009). Les famílies de les PA prenen decisions coherents amb la història personal i familiar, i l'important valor per a la PA de mantenir l'autonomia (Landau, Auslander, Werner, Shoval & Heinik, 2011).

2.5 DIFERENTS PAÏSOS, DIFERENTS ESTRATÈGIES PER POTENCIAR LA QV EN LA MA

A Europa hi ha 4 models assistencials diferents depenent de la cultura, les tendències demogràfiques i el funcionament a nivell social i econòmic: l'escandinau o nòrdic, el continental, el lliberal o anglosaxó i el mediterrani (Oliva Moreno & Osuna Guerrero, 2009; Wayalia Care, 2020).

Taula 14 Models Assistencials a Europa

MODEL	Escandinau / Nòrdic	Continental	Lliberal / Anglosaxó	Mediterrani
Països	Dinamarca, Suècia, Noruega, Finlàndia, Islàndia i Països Baixos	Alemanya, Bèlgica, Luxemburg, França i Àustria	Gran Bretanya i Irlanda	Grècia, Itàlia, Portugal i Espanya
Com és	L'estat és el que cobreix les necessitats bàsiques de les persones. Assistència socio sanitària gratuïta i universal. Els municipis organitzen els serveis, prioritzant el servei a domicili en lloc de les residències. No hi ha la cultura d'assistència informal per part de la família.	L'estat és l'encarregat de donar assistència a les persones que ho necessiten. Cobertura universal La protecció a la dependència és un dret subjectiu. La protecció va per graus en funció de la gravetat La família escull si vol una prestació de servei o una ajuda monetària.	Poques mesures preventives, actua si hi ha un problema, cobertura assistencial. L'estat només intervé si hi ha errades en el mercat. Incentiva el treball i la cotització per assegurar-se un mateix el benestar un cop jubilat.	Assistència principalment informal realitzada per la família. L'estat intervé amb mesures i suport a la cura, cobertura assistencial. Per obtenir l'ajuda és necessari un nivell de precarietat. Si no és té una xarxa de suport familiar, s'ha de recórrer a la privada.
Finançament	Impostos	Cotitzacions socials	Impostos	Impostos/
Copagament	Baix segons renda i servei	Mitjà	Alt segons renda + patrimoni i costos	Alt
Pes de la cuidadora	Baix	Mitjà	Mitjà	Alt
Remuneració de la cuidadora	Elevat	Variable segons països	Reduït	Reduït o nul
Protecció social de la cuidadora	Alta amb formació, suport, programa Respir...	Alta amb excedència laboral, servei Respir, vacances, formació	Mitjà amb assessorament, formació, excepcions fiscals	Reduïda
Suport social a domicili	Alt	Mitjà	Mitjà	Baix
Pes de la privada sobre el total	Baix	Mitjà	Alt	Alt
Àmbit competencial en les ajudes	Estat - Municipal	Estat - Regional	Estat - Local	Regional
Despesa en cures de llarga evolució sobre PIB	>2%	1-1, 5%	≈1%	<1%
% de despesa pública sobre la despesa en les cures de llarga evolució	>80%	30-80%	60-70%	<30%
Tipus de prestació	En espècie	En espècie-monetària	En espècie-monetària	Monetària
Altres característiques	Elevat desenvolupament de serveis comunitaris	Assegurança privada obligatòria a Alemanya	Elevat pes de la prestació privada	Desigualtats territorials importants

Nota extret d' *Oliva Moreno & Osuna Guerrero, 2009 i Wayalia Care, 2020*).

Exemples de diferents models de suport a la gent gran:

2.5.1 Països Baixos: Hogeweyk, una nova visió del centre residencial

L'any 2009 van decidir fer un canvi total i el Centre Residencial es va canviar per "Vila demència". El Centre Residencial està situat a Weesp, prop d'Amsterdam, i compta amb més de 15.000 m², completament tancat a l'exterior. Els residents tenen tots un nivell alt de deteriorament cognitiu. Els residents només poden anar a passejar al poble de Weesp amb suport d'una cuidadora.

El Centre Residencial està dissenyat per poder passejar lliurement, sense por a perdre's. Consta de 30 cases, amb una dotzena de carrers i dues places. Al "poble" poden gaudir de diferents serveis semblants a qualsevol poble, com bar, restaurant, teatre, supermercat. Tots els treballadors dels serveis estan formats per tractar amb persones amb demència i facilitar l'ús correcte dels serveis. Els serveis del "poble" estan en consonància amb l'horari dels residents. Així, no s'obren fins les 10.30 del matí i el personal que porta els diferents serveis estan capacitats per ajudar-los en tot moment.

La vida no és igual que abans de la MA, però es relacionen amb altres persones amb problemes cognitius i les cuidadores. S'organitzen les festes típiques d'un poble segons l'època de l'any, com el mercat de nadal. La mitjana d'estada dels residents és de 2,5 anys, i l'objectiu del Centre Residencial convertit en "poble" és que passin de la millor manera el temps que els queda.

A cada casa del Centre hi conviuen 7 residents, supervisats per dues cuidadores. A Hogeweyk hi treballen 280 persones, la majoria a temps complet. El preu d'estada al Centre Residencial és de 6.000 euros/mes. Al ser un centre públic passa a tenir un cost entre 150-2.600 euros/mes, segons la pensió i la situació econòmica de cada resident, la resta del cost l'assumeix l'estat. Les activitats com la perruqueria es paga a part del cost de la residència. El supermercat va amb un compte que té cada resident i és gestionat per la família, els residents no disposen de diners de butxaca.

Aquest model de centre residencial per a gent amb deteriorament cognitiu ha rebut nombrosos premis internacionals i s'està exportant a diferents països, com Canadà, Itàlia, França, Austràlia, Nova Zelanda (Hervás, 2018).

2.5.2 Finlàndia: primera opció, viure a la pròpia llar

A Finlàndia les polítiques d'envelliment estan orientades a mantenir la salut i l'autonomia funcional de les persones grans i en promouen la independència i la participació activa en la societat.

L'Estat facilita que les persones grans puguin viure a casa seva, independentment de les carències funcionals o la fragilitat. Per aconseguir-ho és desenvolupen mitjans d'ajuda i cures a la llar o un servei d'infermeria a domicili.

Per promoure el benestar i desenvolupar la formació de les persones que treballen amb la gent gran, Finlàndia ofereix una Llicenciatura de Cures a l'Envelliment, que combina les àrees de cures sanitàries i serveis socials, a 6 universitats, d'entre les quals la de Kymelaakso UAS ha afegit l'exercici físic (Ranta, 2016).

Les persones grans i les seves famílies esperen dels serveis públics que siguin responsables d'un bon envelliment.

L'any 2013 es va aprovar la Llei de serveis a l'envelliment. El Ministeri de Salut i Serveis Socials defineixen les principals línies de desenvolupament del servei, i les instruccions per fer-ho. Els municipis preveuen per ells mateixos o per mitjà d'acords amb el sector privat o organitzacions i/o associacions del tercer sector els serveis que necessiten.

Els municipis ofereixen habitatges tutelats i supervisats quan no es pot continuar vivint a la pròpia casa, bé perquè l'espai no sigui apropiat o bé perquè no es poden realitzar les modificacions que són necessàries per seguir vivint amb les millor condicions.

Els serveis ofertats a domicili per a les persones grans són l'assistència en les tasques rutinàries com la neteja personal, vestir-se o alimentar-se, i es poden donar serveis d'assistència com menjar, neteja, seguretat i transport. Els serveis a domicili són de pagament i dependrà dels ingressos de què disposi la persona gran.

En el cas que la persona necessiti ajuda de forma continuada i les cures siguin exigents, el membre de la família que decideix fer la cura té dret a un subsidi per la cura del familiar, a més de diversos serveis d'ajuda en les cures domiciliàries. La prestació i les condicions per obtenir el subsidi poden variar d'un municipi a un altre.

Els municipis poden organitzar activitats diàries per a les persones grans, incloent transport, menjar, exercici i altres activitats com les d'oci (infofinland.fi, 2019).

CAPÍTOL 3. NOVES TECNOLOGIES I MA: EL GPS, UNA ESCLETXA D'ESPERANÇA PER A LES PA I LES SEVES FAMÍLIES

Com hem explicat en els capítols anteriors, la desorientació geogràfica i la deambulació errant exposen la PA, entre d'altres riscos, a perdre's, i a la família, a conviure amb la por cada vegada que la PA fa ús de la seva autonomia.

Podem afirmar que la deambulació errant és de les conductes més perturbadores per a la família, es relaciona amb una major càrrega i depressió de la CP i és un dels principals factors que porten a la institucionalització de la PA (Auslander et al., 2010). Les cuidadores veuen relativament segurs els seus familiars amb MA en llocs ben coneguts pel seu barri, però mes enllà del barri es fàcil desorientar-se: per la dificultat de planificar o la impossibilitat d'utilitzar altres estratègies per compensar la dificultat en trobar el camí, la PA no pot trobar punts de referència rellevants per guiar-se en la tornada a casa. Aquesta desorientació fora dels llocs coneguts aconsella canviar la persona amb MA el menys possible de lloc habitual de residència, és a dir, no canviar-la de casa ni de barri (Pai & Jacobs, 2004).

Les dades ens indiquen que més del 70% de les persones amb deteriorament cognitiu es perden o desorienten en algun moment durant el transcurs de la malaltia (Mahoney & Mahoney, 2010). Davant d'aquesta situació, les cuidadores es veuen en la necessitat d'utilitzar els mitjans a la seva disposició per restringir o limitar els moviments de la PA. Aquesta limitació en la mobilitat influeix negativament en l'autonomia, l'autoestima i el benestar de la PA i fa augmentar el malestar de la CP, i representa una font d'angoixa considerable per a les cuidadores, la PA i la seva família (Shoval, 2008a).

Els avanços tecnològics que han sorgit els últims anys han canviat el sistema d'atenció. Les noves tecnologies poden ser eines per permetre una vida independent, millorar la seguretat i l'autonomia de les PA, ja que ajuden a la seva qualitat de vida i la de les seves cuidadores (Magnusson et al., 2004; Magnusson et al., 2005; Topo, 2008). Les PA i les seves famílies es poden beneficiar d'intervencions que utilitzen les noves tecnologies a mesura que aquesta tecnologia sigui fàcilment disponible (Auslander et al., 2010).

3.1 MONITORATGE ELECTRÒNIC PER A PACIENTS AMB ALZHEIMER

Les persones grans, en general, actualment desitgen mantenir la seva independència el màxim temps possible, realitzar una vida plena dins de la comunitat, afavorint la integració social i evitant l'aïllament. Les TIC estan plantejades per ajudar a promoure la vida independent i minimitzar els problemes de salut. Les TIC s'han d'adaptar a les preferències de l'usuari per millorar la seva QdV (Flórez Revuelta, 2008).

Hi ha una gran varietat de tecnologies disponibles en qualsevol etapa de la MA, tant per a la CP com la PA. No hi ha prou evidència d'un ús generalitzat. Per arribar a ser d'ús quotidià han de satisfer les necessitats de la CP i de la PA, una de les quals és un seguiment efectiu de PA que deambula (Lorenz, Freddolino, Comas-Herrera, Knapp & Damant, 2019; Mahoney & Mahoney, 2010).

Els monitoratges electrònics més habituals per al seguiment de les PA són:

1-GPS. És el que estudiem en aquesta tesi. El GPS és present en diferents sistemes: el més habitual dels quals és el mòbil, però es pot trobar col·locats en diferents objectes quotidians com sabates, roba... En el nostre cas, en un rellotge de polsera. Aquest sistema GPS combina la posició de diferents satèl·lits per obtenir la localització de la PA.

2-Radiofreqüència. La posició de la PA es comunica per mitjà d'una etiqueta en objectes o xip sota la pell que té un radi de cobertura limitat mitjançant un receptor.

3-Triangulació de les antenes de mòbil. Esdevé inservible en zones on no hi ha cobertura de mòbil o aquesta és deficient.

Taula 15 Monitoratge Electrònic per a Pacients amb Alzheimer

Tecnologia	Característiques
GPS	El dispositiu rep senyals de satèl·lit per calcular la posició de l'usuari i després la retransmet a la part corresponent Altament precís Cobreix grans àrees Requereix senyals clars / sense restriccions Habilitar els límits virtuals que desencadenaran una alerta en creuar-los La velocitat i la precisió es poden augmentar amb tecnologia GPS o Bluetooth assistida Exemples: sabata intel·ligent GPS, rellotge de polsera directe del sistema de seguiment, telèfon mòbil de la Zona Confort, rellotge de polsera i receptor Keruve, Project Lifesaver Protect i rellotge i localitzador digitals

--	El dispositiu emet ones de ràdio a una antena de localització.
Radiofreqüència	<p>Senyal detectable a terra o aeri</p> <p>El receptor s'ha d'ajustar a la freqüència adequada</p> <p>Interval de senyal limitat</p> <p>Es pot activar o utilitzar manualment per crear un límit virtual</p> <p>La identificació de radiofreqüència crea una etiqueta per rastrejar les persones cada cop que passen per una àrea</p> <p>Exemples: dispositiu de localització de Project Lifesaver, Net LoJack Safet</p>
Triangulació del mòbil	<p>El dispositiu es connecta a la xarxa i es comunica amb les torres mòbils</p> <p>Es connecta amb la torre més propera per estalviar energia</p> <p>El GPS assistit combina el posicionament del mòbil i el satèl·lit</p>

Nota extreta de Yang & Kels, (2017)

3.2 LA TECNOLOGIA GPS

La tecnologia GPS és un sistema de transmissió d'un sol sentit, pot obtenir una localització amb força precisió en entorns exigents i pot seguir al portador en temps real de forma passiva, amb la seguretat i la tranquil·litat desitjada pels usuaris (Shoval, 2008a). La tecnologia GPS ens permet un seguiment a distància, cada vegada amb més precisió, de la mobilitat de la PA. Es calcula que un 3-5% de gent gran en països tecnològicament avançats utilitzen sistemes localització GPS (Yang & Kels, 2017).

Ara bé, el dispositiu de seguiment mai pot substituir l'atenció de bona qualitat (Landau, Auslander, Werner, Shoval & Heinik, 2010b). En una revisió de la recerca en dispositius d'assistència i el seu ús, Scherer (1996) conclou que els professionals han de recomanar els dispositius segons les necessitats de la PA i la CP, avaluar el seu ús a curt i llarg termini, i tenir en compte l'entorn i les preferències de la PA, així com les expectatives envers el dispositiu de la CP i la PA, per garantir que millori la QdV de la PA i la seva CP.

Els dispositius GPS ajuden a donar resposta a les necessitats de la PA i a la seva cuidadora. D'una banda, reduint els costos d'una recerca en cas de pèrdua i de l'altra, millorant la seguretat de la PA, amb la qual cosa es redueix l'ansietat i la por de la CP (Lauriks et al., 2007; Yang & Kels, 2017).

Diversos estudis (Auslander et al., 2010; Landau, Werner, Auslander, Shoval & Heinik, 2010a; i Robinson et al., 2007) assenyalen com les cuidadores troben molts beneficis en la utilització del GPS i es senten millor, més tranquil·les, amb menys angoixa, i també millora el seu descans, es redueix l'estrès i la càrrega de la cura al permetre un temps propi per a la CP. El GPS redueix l'estrès i els sentiments de càrrega derivats de la cura continuada de la CP, reducció que repercuteix en la QdV tant de la CP com de la PA (Landau & Werner, 2012).

El sistema GPS permet que en cas que la PA es perdi la CP la podria localitzar de manera ràpida i fàcil, reduint el risc de possibles danys. Tots aquests avantatges permeten una cura de la PA a l'habitatge propi i retardar l'ingrés en un centre residencial fins que les cures esdevenen més especialitzades (Landau, Auslander, Werner, Shoval & Heinik, 2010; Øderud et al., 2015).

El treball de Pot et al., (2012) va demostrar que el 45% de les PA que van utilitzar el GPS van experimentar més llibertat i menys preocupació. Els autors van assenyalar que les PA tenien menys conflictes amb la seva cuidadora, amb una valoració de 6,9/10 del GPS. Les cuidadores de l'estudi en un 92% van saber utilitzar la nova tecnologia i la van incorporar a la seva rutina diària, un 80% podien localitzar la PA de manera molt ràpida i el 77%, amb una valoració de 7,2/10, estaven disposades a recomanar la tecnologia GPS.

Estudis com PERSONA (Tazari, Furfari, Ramos, & Ferro, 2010), ARCHIE (Greenhalgh et al., 2015) i el Projecte Simpàtic de la Universitat Rovira i Virgili (Martínez-Ballesté & Solanas, 2015) coincideixen en remarcar que cal aprofitar el potencial de la tecnologia GPS per millorar la QdV de les PA i també de les seves CP. Per això és necessari adaptar la tecnologia a les necessitats concretes de la PA i la seva CP en cada moment de la MA, garantir la comprensió de les limitacions en l'ús de la tecnologia per part de la CP i adaptar la tecnologia amb un disseny intel·ligent que aprengui dels comportaments i les rutines de la PA.

El Projecte Simpàtic de la Universitat Rovira i Virgili (Martínez-Ballesté & Solanas, 2015) fins i tot va dissenyar i provar un dispositiu mitjançant un disseny intel·ligent que aprenia dels comportaments, hàbits, patrons i rutines de la PA. Aquest dispositiu era capaç d'avisar quan es produïa un patró desconegut, s'iniciava un patró erràtic o la persona sortia de la seva zona habitual, anticipant-se a un possible episodi de pèrdua. En un futur es preveia poder detectar caigudes o aturades cardíaques, amb avís directe al servei d'emergències per localitzar i tractar l'usuari. Malauradament es desconeix si es va arribar a desenvolupar, ja que la web que facilitaven no està disponible smarthealthresearch.com/simpàtic¹.

L'aplicació i ús de les tecnologies de vigilància serveixen per dos propòsits: per una banda, oferir assistència i suport en la vida diària de la PA, permetent cert grau d'independència, i, per l'altra banda, el control de la cuidadora sobre les activitats del dia a dia de la PA, tot salvaguardant la PA de possibles danys futurs (no soferts) Niemeijer et al. (2010).

El nombre de gent gran amb coneixements de tecnologia va en augment i tenen diferents visions sobre el valor i les limitacions de la tecnologia en les seves

¹ Consultada data: 21/03/2019

vides (Blaschke, Freddolino & Mullen, 2009; Salline, Hentonen & Teeri (2019). La gent gran és favorable a l'ús del GPS si en un futur tinguessin problemes cognitius, sempre que es reforci la seguretat encara que sigui a costa de la seva privacitat, i es doni més tranquil·litat a la CP (Bail, 2003; Bosshard, Wettstein & Bär, 2003; Landau, Werner, Auslander, Shoval & Heinik, 2010a; Melander-Wikman, Fältholm & Gard, 2008; Miskelly, 2004; Steele, Lo, Secombe & Wong, 2009; van Hoof, Kort, Rutten & Duijnste, 2011), arriben a resultats similars Landau & Werner (2012).

Les cuidadores i les persones grans sense deteriorament cognitiu valoraven més la seguretat que proporciona el GPS, prioritzant el valor que ofereix de protecció de la vida i la continuïtat dins de la comunitat sempre que sigui possible, per davant de la privacitat de la PA. En l'estudi els autors conclouen que el GPS era un descans i una tranquil·litat dins de la cura per les CP i també que els professionals i els treballadors socials podien facilitar la informació sobre els diferents serveis disponibles, cosa que facilita la presa de decisions. Ara bé, els autors també alerten del risc d'envair la privacitat de la PA i remarquen la necessitat de tenir en compte els aspectes ètics associats, el potencial abús que se'n pogués derivar amb una reducció del contacte humà (CP-PA) al controlar a distància els moviments de la PA, ja que passaria a innecessària la presència constant de la CP (Cahill, 2003; Hughes & Louw, 2002b; Keating, Nayeem, Gilmartin & O'Keefe, 2005; Kettl, 2007; Landau & Werner, 2012; Lautrette, Cioldi, Ksibi & Azoulay, 2006; O'Neill, 2003; Shoval, 2008a; Welsh, Hassiotis, O'Mahoney & Deahl, 2003).

La tecnologia mai pot substituir l'atenció personal, però esdevé una eina per ajudar les famílies, les autoritats i els professionals en la lluita contra l'amenaça real que és la deambulació errant, equilibrant la seguretat i l'autonomia de les PA, avaluant la seva capacitat de decisió al llarg de la MA i respectant la seva dignitat com a individus, protegint i potenciant la seva veu en tot el procés (Yang & Kels, 2017).

3.2.1 La decisió d'utilitzar el GPS: totes les veus compten

L'Alzheimer Society (2019) afirma que ningú pot ser obligat a utilitzar tecnologia de seguiment i sempre que sigui possible la PA ha de participar en la presa de decisions i donar el seu consentiment; si no es demostra el contrari, la PA té capacitat de decisió.

Perquè el GPS funcioni la PA és el col·laborador necessari, si es vol que tingui èxit. Així doncs, la decisió d'utilitzar el GPS ha de ser centrada en la PA, i s'ha d'ajustar la seva capacitat de decidir a cada etapa de la MA. Els interessos de la PA es protegeixen millor quan es tenen en compte les seves necessitats junt amb les preferències de la CP (Landau & Werner, 2012). L'ús de tecnologia per

ajudar les PA es converteix en problemàtica si treu a la PA la capacitat de fer coses per si mateixa (Astell, 2006).

L'equilibri entre seguretat i autonomia és molt més que avaluar la capacitat de decisió de la PA: comporta implementar les tecnologies de seguiment més adequades per a la PA tenint en compte les necessitats individuals de la PA i de la CP, protegint i potenciant l'autonomia de la PA. No s'ha de perdre mai la veu de la PA, fins i tot quan la seva capacitat està disminuïda per la MA (Yang & Kels, 2017).

Les CP, per la seva banda, consideren que la decisió d'utilitzar el GPS és una decisió que ha de ser presa dins de la família, tot i que l'orientació dels professionals és ben rebuda (Landau, Werner, Auslander, Shoval & Heinik, 2010a). Per garantir que les tecnologies d'assistència milloren la QdV de les PA i les CP, s'haurien d'implicar els dos en la selecció i l'avaluació de la tecnologia d'assistència adequada (Scherer, 1996). S'ha de comptar amb l'aprovació de la persona usuària (PA) i de la família, si no els dispositius es poden veure com una amenaça i una invasió a la seva intimitat (Harrefors, Axelsson & Sävenstedt, 2010; Heinz et al., 2013; Rauhala & Topo, 2003).

A l'hora de decidir l'ús del GPS, la participació conjunta dels professionals sanitaris i/o serveis socials, la CP i la PA és molt important per explicar els beneficis d'utilitzar el GPS (Landau, Auslander, Werner, Shoval & Heinik, 2011). És necessària la capacitació dels professionals sobre les noves tecnologies disponibles i el seu ús. Aquesta capacitació, centrant les noves tecnologies en la PA i la CP i no tant en la malaltia, facilitaria la resposta i l'ajuda del professional a l'hora de decidir la CP i la PA sobre l'ús del GPS (Werner & Landau, 2011).

En resum, per fer un bon procés de decisió entorn l'ús o no del GPS s'ha de:

- Mantenir un equilibri entre les necessitats de la PA de protecció i la privacitat;
- prendre conjuntament entre la CP la PA la decisió d'utilitzar el GPS;
- Consensuar les decisions com l'ús del GPS entre la PA, la cuidadora i els professionals;
- Clarificar l'ús raonable del GPS i no fer un seguiment constant de la PA;
- Basar l'ús del GPS en les actituds i valors previs de la PA, i
- Tenir en compte la PA i la seva cuidadora.

3.2.2 El GPS: ampliant els límits

La QdV de les PA es pot veure disminuïda tant per la restricció a la llibertat de moviments a causa de les limitacions físiques com per les limitacions imposades pel seu entorn. Per evitar les restriccions i les limitacions, el GPS és una bona opció, en permetre la mobilitat i la protecció (Shoval N. et al., 2010).

La necessitat de deambulació de les PA pot ser beneficiosa ja que és una manera de fer exercici, tenir accés a l'aire lliure i en conseqüència l'oportunitat de socialitzar. També és, al mateix temps, una font de preocupació per a les CP per si la PA és perd al no trobar el camí de tornada a casa, i una despesa per a les autoritats en hores i personal destinats a buscar la PA que s'ha perdut. El treball de Yang & Kels (2017) va calcular que la mitjana d'hores en buscar una PA perduda és de 9 hores, amb un cost de 1.500 dòlars/hora. Els dispositius de localització i rastreig electrònics ajuden a mitigar els costos de la recerca i milloren la seguretat de la PA. Els autors ens recorden que en cas de pèrdua la probabilitat de trobar a la PA en vida baixa fins al 50% passades 12 hores.

L'enginy més ben valorat dels disponibles en el mercat va ser el dispositiu de seguiment GPS, destinat a respondre a unes de les preocupacions majors de les CP: la pèrdua de la PA. El GPS fa augmentar els vincles socials i la llibertat de sortir de casa en qualsevol moment, tant a la PA com la cuidadora (Müller et al., 2010; Rialle, Ollivet, Guigui & Hervé, 2008).

La implicació dels receptors de la tecnologia en l'avaluació i l'adaptació d'aquesta a les necessitats reals de les PA i les CP evitaria l'abandonament dels dispositius després de molts intents per adaptar-se. El 29,3% dels dispositius ideats per ajudar les PA s'havien abandonat al poc temps, i eren dels aparells de mobilitat més abandonats. Els principals motius per l'abandonament eren principalment no haver tingut en compte l'opinió de l'usuari, tenir moltes més expectatives sobre les prestacions de l'aparell de les que realment aquest podria oferir, un mal rendiment de l'aparell o un canvi en les necessitats i/o prioritats de l'usuari (Phillips & Zhao, 1993).

Les noves tecnologies en general i el GPS en particular ajuden la CP a gestionar de manera més fàcil els reptes diaris del rol de cuidadora, i és essencial que estiguin actualitzades de manera continua per no esdevenir inútils i/o obsoletes (Grossman et al., 2018). Per concloure, cal sempre tenir en compte la veu de la PA, que és essencial en la decisió de l'ús del GPS; sense la seva participació el GPS esdevé inútil (Landau, Werner, Auslander, Shoval & Heinik, 2010a).

Per una bona acceptació del GPS cal tenir en compte la interacció entre la necessitat sentida d'assistència, el reconeixement de la qualitat del producte (eficiència, simplicitat i seguretat), la seva disponibilitat i, en menor mesura, el cost (McCreadie & Tinker, 2005).

3.2.3 L'ètica en les noves tecnologies: debat obert... No tot s'hi val

L'ús de les noves tecnologies, en el nostre cas el GPS, planteja dilemes ètics que es van començar a plantejar abans que els GPS fossin totalment operatius (Landau & Werner, 2012). En una banda hi ha la necessitat d'equilibrar les llibertats i els drets de la PA com la seguretat i la privacitat, i a l'altra banda hi ha

la preocupació de la CP per la cura, l'estigma de la MA i la dignitat de la PA (Hughes, Newby, Louw, Campbell & Hutton, 2008; Hughes R. , 2008).

Landau & Werner (2012) sobre com prendre decisions i quina és l'ajuda adequada per a la PA, van trobar que les CP donen per fet que són elles les que han de decidir sobre l'ús del GPS, seguit de la família i en últim lloc la PA. És a dir, no tenien en compte l'opinió de la PA, tot i que la majoria de les CP prefereixen aconseguir la cooperació i/o el consentiment de la PA. Un petit nombre de CP estaven disposades a obligar la PA a utilitzar-lo en cas de negativa. En el treball d'Harada et al. (2008) realitzat al Japó, un 60% dels familiars de PA estaven disposats a utilitzar microxips de localització per fer el seguiment de la PA amb deambulació errant.

Les llibertats civils són massa sovint limitades pel nostre desig (paternalista) de garantir el benestar de la PA (Zwijnsen et al., 2011). L'èxit comercial sembla anticipar-se a qualsevol discussió sobre drets (privacitat, intimitat i altres llibertats bàsiques) per la necessitat que hi ha de descans físic i mental de la cuidadora i la comoditat, per exemple, de polseres electròniques amb tecnologia GPS per fer el seguiment de la PA (Eltis, 2005). L'autor afirma que el propòsit de la societat és declarar la tecnologia com un bé per salvaguardar la PA amb deambulació errant i disminuir la càrrega de la cuidadora, que en té cura les 24 hores; així el GPS esdevé un mitjà raonable i influeixen en la nostra voluntat d'acceptar algunes limitacions sobre els drets, a favor de la salut i la integritat física de la PA. Rialle et al., (2008) consideren que s'han de desenvolupar debats públics sobre l'avaluació de les pràctiques de l'ús de les noves tecnologies, per tal de protegir contra el seu mal ús.

Les decisions ètiques són essencials en la formació i capacitació de tots els involucrats en donar atenció a les PA; legisladors, professionals i CP han de facilitar l'accés a la tecnologia més adient en cada fase de la MA i permetre potenciar els drets de la PA i minimitzar els comportaments abusius que es puguin derivar del seu ús (Landau, Auslander, Werner, Shoval & Heinik, 2010b; Lorenz et al., 2019; van Boekel, Wouters, Grimberg, van der Meer & Luijkx, 2019).

Robinson et al. (2007) reconeixen que el GPS és la manera més ràpida i fàcil de localitzar la PA amb deambulació errant, reduint el risc de que pateixi danys, però conclouen que la consideració ètica no és valorar l'increment de l'autonomia de la PA al màxim, sinó valorar la reducció del temps de recerca en cas de pèrdua.

Per concloure, el problema de la deambulació errant és real, amb repercussions negatives tant per a la PA com per a la cuidadora i la societat, i els dispositius són vistos com una prevenció integral que ajuda a reduir aquest risc. Ens hem de preguntar com la vigilància electrònica pot disminuir o augmentar la llibertat i la privadesa de les persones vigilades. Tot i ser una eina per ajudar les famílies

i els centres residencials, mai podrà substituir l'atenció humana, i s'ha d'equilibrar la seguretat i l'autonomia de la PA, a més de tenir en compte el principis ètics de beneficència i respecte a la PA, més enllà d'avaluar la seva capacitat de decisió. S'han de tenir en compte les necessitats de la PA i la CP, assessorar-los per trobar la solució més adequada per a la protecció de la PA, sense perdre els valors i desitjos de la PA (Yang & Kels, 2017). Els autors resumeixen els punts més rellevants en la taula següent:

Taula 16 Consideracions i Recomanacions Ètiques del seguiment electrònic de la Persona amb Alzheimer

Principi ètic	Preocupacions en el seguiment electrònic	Millors pràctiques per desenvolupar plans d'atenció
Llibertat	<p>Els límits o alarmes virtuals poden funcionar com a restriccions al moviment</p> <p>Susceptibilitat de l'ús excessiu de la tecnologia de seguiment</p> <p>Equilibri adequat de la intervenció tecnològica i el risc de seguretat</p> <p>Efecte limitat de les activitats, el control remot pot allargar la vida independent</p> <p>Habilita una atenció menys restrictiva i menys invasiu que les restriccions físiques</p> <p>Tranquil·litat per a particulars</p>	<p>Considereu com el seguiment electrònic pot obviar o ajornar la necessitat d'establir una atenció més restrictiva</p> <p>Valorar com el control remot pot substituir les barreres físiques i millorar la llibertat de moviment</p> <p>Incorporar el seguiment als plans d'atenció per promoure, més que no restringir, la independència</p>
Privacitat	<p>Els dispositius permeten una vigilància constant</p> <p>Poden entrar en conflicte les opinions del passat amb el present sobre la privadesa</p> <p>El monitoratge pot facilitar l'atenció en entorns més privats (per exemple, casa, casal d'avis)</p> <p>L'individu pot valorar la privadesa de manera diferent segons qui li preguntis (per exemple, cuidadors, família, companys pacients)</p>	<p>Considereu si les solucions de tecnologia inferior que envaeixen menys la privacitat poden ser suficients (per exemple, sistemes de registre, targetes d'identificació personalitzades, serveis d'atenció d'emergència que es poden activar per telèfon)</p> <p>Limiteu l'accés a les dades de seguiment només a qui ho necessiti i/o a qui la PA designi</p> <p>Assegureu-vos que el sistema de seguiment sigui segur</p>
Dignitat	<p>Els dispositius de seguiment poden tenir connotacions negatives (exemple, justícia penal, animals, paquets, "germà gran")</p> <p>Els dispositius de seguiment es poden donar a conèixer per les associacions de malalts d'Alzheimer</p> <p>La vigilància electrònica pot ajudar a prevenir episodis estigmatitzats de deambulació errant</p>	<p>Diferenciar els "millors interessos" i els "millors interessos mèdics", especialment quan aquests darrers poden afectar els primers.</p> <p>Assegureu-vos que els dispositius són discrets i que formen part d'un pla global individualitzat i que es revalora constantment</p>
Respecte a la PA, incloent l'autonomia	<p>La capacitat de consentiment de l'individu pot estar compromesa i ser fluctuant</p> <p>Com i quan es debat amb una PA pot ser crític</p> <p>L'eficàcia del dispositiu dependrà que la PA es recordi d'agafar-lo abans d'anar a caminar</p>	<p>Eviteu l'engany, tant per ocultar l'aparell com per amagar el seu propòsit a la PA</p> <p>Avaluar nivells acceptables de risc per a la PA i la cuidadora</p> <p>Reunir la PA, els éssers estimats i la cuidadora com un l'equip col·laborador tan aviat com sigui possible, en les diferents etapes</p> <p>Maximitzar la participació i aportació de la PA, independentment de la capacitat de consentiment</p>
Beneficència	<p>El fet de vagar representa riscos importants de morbiditat i mortalitat per a la PA, però també pot ser beneficiós</p> <p>La reducció dels riscos per a la PA pot necessitar valoració dels avantatges de manera individual</p> <p>La preocupació pel fet de deambular pot comprometre el benestar de les cuidadores</p>	<p>Considereu els motius de la deambulació errant de la PA, pensar si es podria tractar d'una necessitat no satisfeta (per exemple, exercici, companyia...)</p> <p>Indicar que la vigilància no és una solució ràpida, ni un substitut per l'atenció personal, sinó que forma part d'un pla d'atenció integral</p>

Nota extret de Yang & Kels, (2017)

3.3 EL GPS: UNA REALITAT, DUES POSSIBILITATS

Els GPS personals estudiats són el rellotge Keruve de l'empresa Visioland i el mòbil amb sistema LOPE de la Creu Roja. Tots dos sistemes es poden obtenir llogant l'aparell a uns preus assequibles per a les famílies i és possible comprar-los per Internet.

A l'inici d'aquesta tesi doctoral eren els més utilitzats en el nostre entorn. Tots dos sistemes tenen rastreig amb GPS.

En aquest capítol exposarem les fortaleeses i les febleses de cada sistema des de la perspectiva dels usuaris i cuidadors. Els dos sistemes tenen uns punts forts en comú: el binomi de seguretat-autonomia que aporta a la PA i el binomi de tranquil·litat-seguretat que n'obté la CP.

3.3.1 Rellotge Keruve



Figura 4 Models del GPS extret de la pàgina web Keruve

Vision Sistemas de Localización SL és una empresa de base tecnològica dedicada a la investigació, disseny i comercialització de localitzadors miniaturitzats per a persones amb alt risc de pèrdues.

El 2004 va centrar els seus esforços en sectors de la societat amb greus problemes, que necessiten i demanen una solució, motiu pel qual en la seva primera etapa es va centrar en el desenvolupament de Keruve, el localitzador familiar directe especialitzat en persones grans.

Vision Sistemas de Localización desenvolupa tecnologia pròpia a partir d'una investigació contínua de les necessitats dels seus clients, protegint les patents a nivell internacional. És present en 20 països.

Es geolocalitzen mitjançant diferents satèl·lits (SBAS-GPS, V-Indoor, V-Cellid i T-GSM) per saber sempre on és la PA. Si algun dels satèl·lits falla, commuta automàticament a l'altre (On-Demand-GPS) i per triangulació-GSM d'antenes de telefonia mòbil.

El rellotge Keruve és un localitzador que consta d'un rellotge GPS amb tancament de seguretat per a la PA i un receptor de tipus tauleta tàctil per la CP. El dispositiu Keruve està connectat directament amb una tauleta per realitzar el seguiment de la PA. El rellotge Keruve assenyalava la posició amb l'app Google Maps i si no hi ha mapes disponibles de la zona una fletxa indica cap on s'han de moure per trobar la PA. La tauleta permet a la CP accedir directament a la informació sense dependre de terceres persones.

Les característiques del rellotge Keruve són:

- Dimensions / pes: 38 x 45 x 16 mm / 36 g
- 4 sistemes de posicionament o 5 sistemes amb última versió
- Comunicació amb el receptor per mitjà de la xarxa de telefonia mòbil
- Sistema d'alarma en cas que el rellotge surti de la zona de seguretat configurada
- Corretja regulable
- Tancament de seguretat, de dos tipus, es pot obrir mitjançant una clau especial (tipus rellotger o imant)
- Resistent a l'aigua (carcassa segellada, sense botons)
- Diversos models de rellotges i 3 colors de corretges
- Bateria: ió liti recarregable amb el carregador inclòs
- Autonomia: 3,5 dies
- Amb tecnologia 3G pot arribar a ser de 8 dies

Les característiques del receptor "tipus tauleta" són:

- Dimensions / pes: 144 x 82.5 x 19 mm / 141 g
- Pantalla tàctil amb lletres grans per a una lectura fàcil
- Quatre sistemes de posicionament
- Comunicació amb el rellotge mitjançant la xarxa de telefonia mòbil
- Portable, amb disseny ergonòmic
- Configuració de zones de seguretat
- Alarma visual i sonora en cas que el rellotge estigui fora de la zona de seguretat
- Bateria: ió liti recarregable amb el carregador inclòs
- Autonomia: 2 dies

Funciona prement un botó en el receptor i es veu en pantalla el mapa amb la posició de la PA.

El funcionament de Keruve és molt senzill, s'explica quatre 4 Punts:

1-La CP encén el rellotge i el col·loca a la PA. Una cop posat, la PA pot sortir al carrer i fer les seves passejades i rutines habituals.

2- La CP és a casa i encén el receptor per utilitzar-lo en cas d'emergència, si rep una alarma de seguretat o ha passat molt de temps des que la PA ha sortit. Quan la CP decideix localitzar-la, només ha de prémer el botó en el receptor.

4- En menys de 30 segons, rep la posició de la PA sobre un mapa. La CP o un familiar pot anar a buscar-la allà on sigui.



Figura 5 Com funciona extret de pàgina web Keruve

per les CP de zones rurals, on hi ha moltes zones amb bosc i multitud de rieres, rierols o zones humides. Si la PA hi caigués, el dispositiu seguiria funcionant.

La bateria del rellotge Keruve és un sistema Multi-liti patentat per ells mateixos i arriba a tenir una durada en un ús normal de 3,5 dies.(Vision Localization Systems, 2017).

El preu d'adquisició del producte de manera privada és de:

- a- 1.176 euros Rellotge + receptor + web app amb 5 sistemes de posicionament.
- b- 696 euros Rellotge + web app lite, amb 4 sistemes de posicionament.

El rellotge Keruve també es pot aconseguir de lloguer a través del Centre Residencial Montsacopa d'Olot, amb un cost de 22 euros al mes sense dipòsit.

3.3.2. Sistema LOPE al mòbil

El sistema LOPE (LLocalitzador PErsonal) és comercialitzat per la Creu Roja i amb el suport de la Generalitat de Catalunya mitjançant el Departament de Treball, Afers Socials i Famílies, Secretaria d'Afers Socials i Famílies.

És un servei de localització remota de persones que funciona a través de la xarxa de telefonia mòbil i d'un dispositiu de localització geogràfica via satèl·lit GPS que porta l'usuari.

La PA amb risc de desorientació porta en una funda un terminal telefònic amb GPS, que permet estar localitzable des de la Central d'Alarmes de la Creu Roja.

El dispositiu es pot configurar amb diferents alertes:

- a- Entrada de la PA en zones perilloses o sortida de zones prefixades com a segures.
- b- Quan superi una velocitat determinada prèviament. S'informa a la CP dels desplaçament de l'usuari en mitjans de locomoció, com el transport públic.

La Creu Roja comunica de manera immediata les incidències puntuals a la CP i en cas necessari habilita els recursos d'emergència que pertoquin.

El servei requereix cobertura amb la xarxa Vodafone. El sistema GPS està subjecte a la disponibilitat de la xarxa de satèl·lits (Creu Roja, 2012).

La quota particular mensual és de 50 euros, es pot consultar la possibilitat d'accés al servei de forma subvencionada mitjançant acords de col·laboració amb diverses administracions, disponibles en funció de la població.



Figura 6 Com funciona extret de pàgina web Creu Roja

L'Ajuntament de Barcelona (2013), per mitjà dels serveis socials, ofereix la possibilitat de contractar dues modalitats del sistema LOPE de la Creu Roja, que anomenen Servei de Monitoratge Intel·ligent del Moviment per a l'Autonomia amb Localització (MIMAL):

1-Servei Bàsic: atenció permanent 24 hores des del Centre de Coordinació de la Creu Roja. Informació de la localització GPS o LBS dels dispositius 24 hores x 365 dies. Possibilitat de configuració personalitzada i seguiment de les zones segures, perilloses o increment de velocitat a més de 35 km/h. Consulta a través de SMS o MMS per part dels familiars per poder conèixer l'última localització del seu familiar. Avís de bateria baixa del dispositiu de localització.

2-Servei web: ofereix les mateixes prestacions que el servei bàsic i permet l'accés web per als familiars, per localitzar usuaris.

El preu del servei MIMAL (abans anomenat LOPE) és gratuït, però requereix el pagament corresponent a la connexió telefònica de la línia de telefonia mòbil de 4,30 €/mes; si no es disposa de línia fixa, el cost mensual és de 8,60 euros.

El sistema LOPE, com qualsevol mòbil, no es pot mullar i la PA ha d'incorporar en el seu dia a dia agafar el dispositiu abans de sortir. En molts casos la CP ha ideat un sistema per subjectar el mòbil a la vestimenta de la PA perquè no marxi sense el dispositiu, com posar-li a la butxaca tancada, un accessori adherit amb un cinturó...

La bateria s'ha d'endollar diàriament, té una durada d'unes 24 h aproximadament.

Per saber on es troba la PA s'ha de contactar sempre amb el servei de la Creu Roja o es pot seguir amb un ordinador a través d'una pagina web, ja que amb tauletes o mòbils és més difícil poder connectar-se a la pàgina.

CAPÍTOL 4. DISSENY DE LA INVESTIGACIÓ I METODOLOGIA

La proposta metodològica es basa en la triangulació metodològica. En l'estudi de la mateixa unitat empírica es combinen dues estratègies d'investigació: una de quantitativa i una altra de qualitativa.

El projecte està guiat per una metodologia quantitativa i el mètode qualitatiu s'utilitza per complementar i ampliar resultats poc definits. Es presenta una triangulació seqüencial, ja que els resultats del mètode quantitatiu són essencials per al mètode qualitatiu.

Per una banda, tenim la part quantitativa, en què s'avaluen els efectes de la utilització de la tecnologia GPS en la qualitat de vida de la CP i la PA, la sobrecàrrega de la CP i la satisfacció de la PA i CP amb l'ús d'aquesta tecnologia. Per altra banda, la part qualitativa ens aporta com perceben les cuidadores la cura diària d'una persona amb Alzheimer (PA), com hi intervenen les creences i els sentiments que difícilment es poden captar amb enquestes i números.

Durant tot el treball s'han tingut en compte els aspectes ètics en relació amb la informació, confidencialitat i col·laboració voluntària. Totes les enquestes són anònimes, excepte aquelles enquestes en què les cuidadores accepten ser entrevistades i faciliten el contacte dins la pròpia enquesta. No hi ha consentiment per escrit perquè la mateixa resposta a l'enquesta, autoadministrada i voluntària, és l'acceptació de l'estudi. Les entrevistes en profunditat tampoc tenen formulari d'acceptació per escrit, pel fet de ser les mateixes cuidadores les que acceptaven l'entrevista dins l'enquesta i, per tant, l'estudi, amb l'observació que en qualsevol moment podien decidir no contestar o parar l'entrevista. Això no va ser necessari en cap de les entrevistes realitzades.

L'objectiu general d'aquest treball és:

Valorar el GPS com una pràctica d'intervenció facilitadora i una eina de suport per millorar la qualitat de vida de les famílies (cuidadores i persones amb la malaltia d'Alzheimer) que conviuen amb la malaltia d'Alzheimer en el contínuum de la malaltia.

4.1 ESTUDI DELS EFECTES DE LA UTILITZACIÓ DEL GPS EN LA QdV DE LA CP I LA PA I LA SOBRECÀRREGA DE LA CP

Aquesta primera part de l'estudi es basa en determinar la incidència que la utilització de la tecnologia GPS té en la QdV de la CP i la PA, en la disminució de la sobrecàrrega de la CP i en el retard en l'ingrés de les PA en centres residencials.

4.1.1 OBJECTIUS I HIPÒTESI

- Comparar la qualitat de vida de les cuidadores i PA que utilitzen el GPS amb les cuidadores i PA que no l'utilitzen.
- Valorar la sobrecàrrega de les cuidadores que utilitzen el GPS comparant-la amb les cuidadores que no utilitzen el GPS.
- Comparar la satisfacció dels usuaris dels sistemes GPS Keruve i LOPE.

HIPÒTESI

Les cuidadores de PA que utilitzen el dispositiu GPS en la seva vida quotidiana tenen una menor sobrecàrrega i millor qualitat de vida.

Amb la utilització d'aquest dispositiu, les PA poden conviure amb la família fins a fases més avançades de la malaltia i tant les cuidadores com les PA requereixen menys tractaments mèdics.

4.1.2 Població i mostra

La mostra total està formada per 711 subjectes d'entre famílies cuidadores de persones afectades per la malaltia d'Alzheimer que hagin contactat amb serveis socials i d'Atenció Primària i amb associacions de malalts d'Alzheimer, la majoria de Girona i Barcelona. En total van ser 509 cuidadores principals (CP) i 202 persones amb Alzheimer (PA). No feien servir cap dispositiu de localització GPS 255 CP i 99 PA, i sí que feien servir un dispositiu de localització GPS 254 CP i 103 PA. Entre les que feien servir dispositiu GPS, aquest era Keruvé en 35 CP i 10 PA i era LOPE en 219 CP i 93 PA.

S'ha utilitzat un mostreig no probabilístic per conveniència.

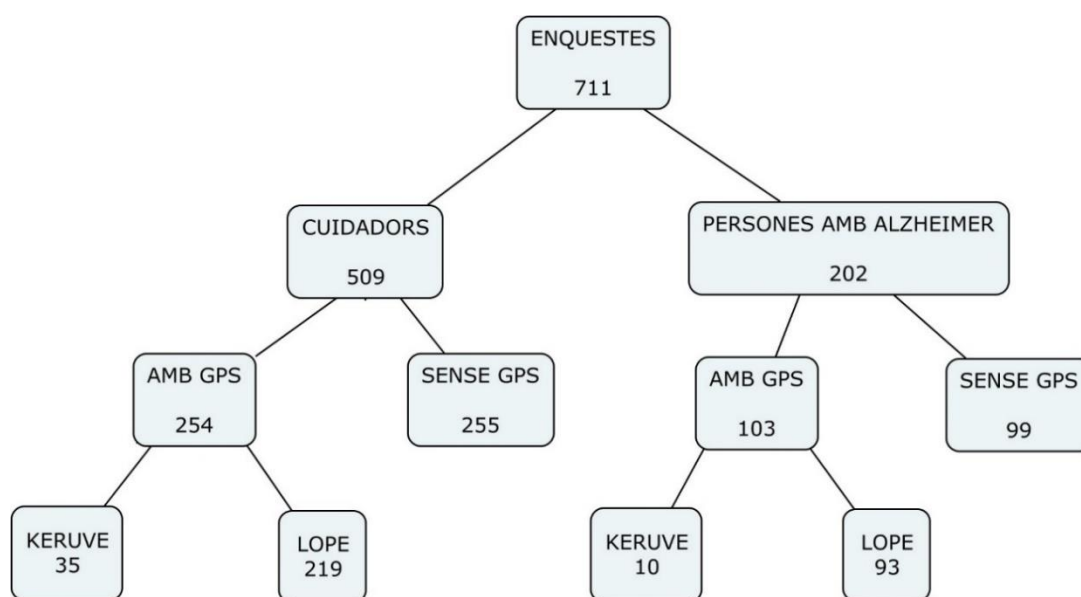


Figura 7 Esquema d'enquestes CP i PA

Criteri d'exclusió:

Les PA que pel seu grau de malaltia no puguin respondre als qüestionaris sols o amb una mínima ajuda.

4.1.3 Descripció dels instruments

Els instruments utilitzats van ser: WHOQOL-BREF i QoL-Ad per avaluar la qualitat de vida de les CP i les PA, respectivament; l'escala Zarit per monitoritzar la sobrecàrrega de la cuidadora principal, i Quebec-QUEST 2.0 per mesurar el grau de satisfacció amb la tecnologia d'assistència externa, en aquesta tesi el GPS o localitzador personal. Tots els instruments utilitzats estan validats en espanyol.

Taula 17 Instruments utilitzats en CP i PA

Dimensió avaluada	Cuidadores	PA
Qualitat de vida	WHOQOL-BREF	QoL-Ad
Sobrecàrrega del cuidador	Zarit	
Satisfacció amb la tecnologia d'assistència, GPS o localitzador personal		Quebec-QUEST 2.0

Nota elaboració propia

4.1.2.1 WHOQOL-BREF

El qüestionari de WHOQOL inicialment era de 100 preguntes, que van quedar comprimides en el WHOQOL-bref per facilitar l'administració. En el qüestionari resumit estan representades totes les dimensions i el seu resultat és extrapolable al qüestionari complet.

El WHOQOL-bref és l'instrument de la OMS per avaluar la qualitat de vida, disponible en 19 idiomes, és la versió breu del WHOQOL-100. Consta de 26 preguntes: una pregunta per cadascuna de les 24 facetes contingudes en el WHOQOL-100. Les dues primeres són independents i exploren sobre la qualitat de vida i l'estat de salut i les 24 restants s'agrupen en 4 dominis: salut física, salut psicològica, relacions socials i entorn (Lucas Carrasco, 1998).

Els dominis i la qualitat de vida són mesurats en direcció positiva; més puntuació representa millor qualitat de vida, excepte en les preguntes sobre salut, medicació i sentiments negatius, que són en direcció negativa, i es van requalificar per revertir l'escala a positiva en el moment de l'anàlisi.

Cada pregunta es valora en una escala Likert de 1 a 5, a major puntuació més qualitat de vida.

El WHOQOL-bref no accepta una puntuació total de qualitat de vida, al considerar la qualitat de vida multidimensional, en què cada dimensió puntua de manera independent.

Per calcular la puntuació de cada domini és multipliquen el ítems totals de cada domini per quatre. L'instrument no permet avaluar les preguntes de manera individual dins dels dominis. Els dominis i la qualitat de vida general són mesurats en direcció positiva: a més puntuació, millor qualitat de vida

Les dues preguntes fora dels dominis de la qualitat de vida global i salut en general ens permeten obtenir puntuacions independents dels dominis, l'autopercepció global de la qualitat de vida i satisfacció amb la salut en el moment del qüestionari.

Es va escollir per la facilitat d'utilització, és autoadministrat i per la multitud d'estudis que l'han utilitzat (Chien & Lee, 2011; Freire de Oliveira Neto, 2007; 2008; Lucas-Carrasco, 2012; Pereira, Batista, Meira, Oliveira & Kusumota, 2017; Wang, Chien & Lee, 2012) (annex 1).

4.1.2.2 QoL-AD (Quality of Life in Alzheimer's Disease)

Per avaluar la qualitat de vida en persones amb demència o malaltia d'Alzheimer es recomana l'ús d'instruments específics perquè són més fiables que els

genèrics (Ettema, Dröes, de Lange, Mellenbergh & Ribbe, 2005) i són més sensibles als canvis (Moniz-Cook et al., 2008).

El QoL-AD està basat en el model teòric de Lawton (1997), dissenyat per Rabins et al., (1999), validat en espanyol per Gómez-Gallego, Gómez-Amor & Gómez-García (2012) en pacients ambulatoris. A més, Conde-Sala, Garre-Olmo, Turró-Garriga, López-Pousa & Vilalta-Franch (2009) evidencien la facilitat d'utilització al ser breu i àgil, possibilita l'administració a persones amb demències que van de grau lleu fins a moderat.

El QoL-AD té en compte el benestar psicològic, QdV percebuda, nivell de competència i factor ambiental o entorn. Analitza l'estat físic, l'energia, l'humor, les condicions de vida, la memòria, la família, el matrimoni, les relacions interpersonals, la participació en activitats a casa i per diversió, l'economia i la QdV en general.

Cada pregunta es valora en una escala Likert de 1 a 4, a major puntuació, més qualitat de vida.

El QoL-AD consta de 13 ítems en una escala Likert de 1 a 4 amb una puntuació de 13 a 52 punts (León-Salas & Martínez-Martín, 2010) (annex 2).

4.1.2.3 Quebec-Quest 2.0

El Quebec-Quest 2.0 és l'instrument per a l'avaluació de la tecnologia d'assistència auxiliar, en aquesta tesi el GPS o localitzador personal. És un qüestionari autoadministrat amb dues subescales; la primera té vuit ítems relacionats amb el dispositiu d'assistència i la segona, quatre ítems relacionats amb els serveis que dona el dispositiu. A més, es demana que s'anomenin els tres aspectes relacionats amb el dispositiu més importants per a la persona enquestada d'entre tots els ítems.

Es puntua en una escala Likert d'1 a 5, s'avalua sumant tots els ítems i dividint pel número de respostes vàlides. Si en la primera escala hi ha 4 o més ítems sense contestar o més de 2 en la segona, no es pot analitzar.

El disseny permet avaluar persones de diferents edats i patologies, que utilitzen ajudes externes per l'assistència en diferents dispositius de mobilitat, visuals, auditives i per les activitats de la vida diària.

Utilitzat per primer cop per Dímers, Weiss-Lambrou & Ska (1996) i validat en diferents idiomes, la versió espanyola per Mora Barrera (2010) (anex 3).

4.1.2.4 L'escala de Zarit

L'escala de Zarit és una eina que s'ha utilitzat àmpliament en molts estudis (Alcaraz Agüero, Fong Estrada, Laborí Ruiz, Alayo Blanco, & García Álvarez, 2009; López Gil et al., 2009; Medrano, et al., 2014; i Pérez i Llibre, 2010) i que avalua la sobrecàrrega subjectiva de la cuidadora pel fet de cuidar la persona que pateix, en el cas d'aquesta tesi la malaltia d'Alzheimer. Explora els efectes negatius sobre la cuidadora en diferents àrees de la seva vida: salut física, psíquica, activitats socials i recursos econòmics (Zarit, Reeve & Bach-Peterson, 1980).

L'escala de Zarit de sobrecàrrega examina la càrrega associada a alteracions funcionals i/o conductuals i la situació de l'atenció domiciliària. Cada pregunta s'avalua amb una escala Likert de 0 a 4. Consta de 22 ítems agrupats en càrrega social, estrès psicològic, sentiments de culpa, pressió emocional i relació de dependència.

La puntuació final pot anar de 0 a 88. Es considera que no hi ha sobrecàrrega amb una puntuació inferior a 46, l'interval entre 47 i 55 és la sobrecàrrega moderada i és una sobrecàrrega intensa quan la puntuació és superior a 56 (annex 4).

4.1.4 Procediment i recollida de dades

Per realitzar la tesi es va contactar, per mitjà de correu electrònic, telefònic i finalment amb visita presencial amb l'empresa Visión Sistemas de Localización, propietària del rellotge Keruve. La mateixa empresa, prèvia sol·licitud del consentiment dels seus usuaris, ens va ajudar amb els telèfons per poder contactar amb els usuaris.

Al mateix temps es va iniciar el contacte amb el director-gerent del Centre Residencial Montsacopa d'Olot. El dispositiu Keruve va ser incorporat pel Centre Residencial l'any 2011. Aquest dispositiu va ser escollit per trobar-lo fàcil de portar i especialment discret. El dispositiu Keruve és utilitzat de manera habitual pel Centre Residencial Montsacopa d'Olot amb els residents que ho necessiten. Alhora, el Centre també l'ofereix a les famílies amb PA perquè puguin mantenir la PA en el seu entorn tant temps com es pugui. És un servei que s'ofereix a la comunitat per afavorir que les PA pugin estar actives i amb la família tant com la MA els ho permeti. La gestió dels dispositius (posada apunt, recanvis, reparacions) i la recerca en cas de pèrdua de les PA es realitzen des del mateix Centre Residencial.

El lloguer és a un preu simbòlic, un cop no el necessiten el tornen al Centre Residencial Montsacopa. Aquest lloguer no implica cap obligatorietat pel que fa

una relació futura si la PA hagués d'ingressar en un centre residencial. Les famílies que no volen llogar l'aparell poden optar per la compra del rellotge Keruve directament per Internet. El Centre també és innovador en oferir, a més del servei amb GPS, trobades grupals en el mateix centre per a familiars de persones amb Alzheimer del municipi amb la psicòloga del Centre i Serveis Socials.

Simultàniament es va iniciar el contacte amb l'Ajuntament de Barcelona. No va ser fàcil: després de nombrosos contactes amb diversos departaments, ens van confirmar que tenien diversos dispositius i ens va adreçar al responsable del servei a la Creu Roja. L'Ajuntament de Barcelona va incorporar en el seu Pla de Gent Gran 2013-2016 el mòbil amb el sistema LOPE de la Creu Roja. A través dels Serveis Socials, l'Ajuntament subvenciona el lloguer de l'aparell i el servei a les famílies que tinguin un familiar amb pèrdues de memòria o MA i hagin contactat amb Serveis Socials. El manteniment del dispositiu el porta la Creu Roja, que també es la responsable de la localització de la PA en cas que sigui necessari.

Derivats per l'Ajuntament de Barcelona, ens vam adreçar a la Creu Roja, que, per la seva part, va sol·licitar tota la documentació relativa a l'estudi (objectius, testos). La Creu Roja va gestionar i tramitar directament l'enviament de la carta de presentació de l'estudi i va avisar els seus usuaris que rebrien una trucada telefònica per respondre a l'enquesta. El permís per realitzar les trucades es va donar un cop signat un compromís d'obligació de discreció i confidencialitat, amb la restricció que només es podia trucar des de la seva seu de Barcelona per poder controlar tot el procés i mantenir en tot moment la confidencialitat de les dades personals.

Al mateix temps dels contactes telefònics amb el Centre Residencial Montsacopa i les empreses Visión Sistemas de Localización, Ajuntament de Barcelona i Creu Roja, es va enviar via correu electrònic una carta informativa de l'estudi en què es demanava la col·laboració per fer-la arribar a les cuidadores i usuaris de GPS, a totes les ABS de Catalunya, consells comarcals, diputacions, associacions de familiars de malalts d'alzheimer d'Espanya, serveis de teleassistència, Fundació Maragall, Amics de la Gent Gran, AIFICC, EHRICA, CEFAFA, JUBILUS, CAMFIC i TICSALUT. A la presentació es demanava a cada una d'aquestes associacions i institucions de donar difusió de l'estudi i convidar els possibles candidats a participar-hi, i es facilitava l'enllaç per respondre l'enquesta amb els qüestionaris. S'ha de dir que la resposta va ser decebedora, ja que la majoria no van respondre o es van negar a col·laborar.

Paral·lelament a tots els tràmits per accedir als usuaris amb sistema GPS, es van dissenyar dos formularis electrònics per recollir totes les dades en un sol format.

- a- Formulari electrònic per a les cuidadores, autoadministrat, en el qual a més de les dades sociodemogràfiques hi havia els qüestionaris Whoqol-Bref, Quebec-Quest 2.0 i Zarit i dues preguntes obertes; una sobre el motiu d'utilització del GPS i una altra per si volien ser entrevistades o aportar quelcom que consideressin.
- b- El formulari electrònic per a les persones amb malaltia d'Alzheimer, autoadministrat o amb mínima ajuda, en el qual hi havia les dades sociodemogràfiques i els qüestionaris QoL-AD i Quebec-Quest 2.0. i dues preguntes obertes, una sobre el motiu d'utilització del GPS i una altra per si volien ser entrevistades o aportar quelcom que consideressin.

Un cop dissenyats els formularis es van fer accessibles per mitjà de la l'aplicació e-encuestas, disponible en línia. Tots els participants van tenir accés als qüestionaris mitjançant un enllaç o un codi QR i si no disposaven d'ordinador o no el sabien utilitzar, es podien adreçar al seu CAP de referència, on la seva infermera d'Atenció Primària els en facilitava una còpia en paper, que seria retornada al mateix CAP. Les associacions de malalts també van ser informades de l'estudi per si algun associat necessitava ajuda per tramitar l'enquesta o una còpia en paper, que es retornava via correu ordinari a l'autora de l'estudi.

La resposta de l'enquesta era l'acceptació de participar en l'estudi. La confidencialitat estava garantida al no haver-hi cap dada que es pogués identificar a les persones que responien.

Per a realitzar la tesi no es va demanar el dictamen del CEIC, per diferents motius, per una banda, no haver realitzat cap tius d'intervenció, ni amb les cuidadores, ni amb les Persones amb Alzheimer, totes elles van respondre voluntàriament a l'enquesta de l'estudi. Per altre banda les entrevistes van servir per escoltar la veu de les cuidadores que acceptaren ser entrevistades.

Les empreses que comercialitzen el GPS que s'ha estudiat en aquesta tesi, no representant conflicte d'interesos, al no estar la tesi subvencionada o patrocinada per cap casa comercial, organisme o institució.

4.1.5 Anàlisi de les dades

Per a l'anàlisi de les dades es va utilitzar el paquet estadístic SPSS, Versió 25, per a Windows.

Per a l'anàlisi de les dades provinents de la mostra de CP, algunes de les variables independents, com el nivell d'estudis, grau de malaltia i relació amb la PA, es van reduir finalment a dues categories: primaris o menys i superiors o

més; grau 1 i grau 2, i mare/pare i parella, que agrupaven més del 90% de la mostra total.

Per a l'anàlisi de les dades del qüestionari WHOQOL-Bref es van transformar les mesures seguint el que proposa el manual (Lucas Carrasco, 1998), d'aquesta forma es van obtenir 6 variables contínues (4-20) QdV general, estat de salut i les quatre dimensions de la QdV: física, psicològica, relacions socials i entorn.

Per relacionar les variables dependents (WHOQOL-Bref) amb les variables sociodemogràfiques es va tenir en compte la grandària de la mostra i la poca existència de valors anòmals per prendre aquestes decisions:

- Quan es comparaven dues mostres independents amb una mostra que era >40 i no hi havia gaires observacions anòmales, es va aplicar la prova paramètrica t-Student per a mostres independents amb variàncies iguals o diferents segons indiqués la prova de Levene.
- Quan es comparaven 3 o més mostres independents amb una mostra que era >40 i no hi havia gaires observacions anòmales i es podia assumir la igualtat de variàncies (prova de Levene), es va aplicar la prova paramètrica ANOVA d' un factor.
- Quan es va voler estudiar la interacció entre les variables demogràfiques i la utilització o no de dispositiu GPS es va realitzar una anàlisi multivariada amb dos factors.

L'escala de Zarit en la seva mesura total és considerada una escala contínua i tenint en compte la grandària dels grups es va estudiar la interacció entre les variables demogràfiques i la utilització o no de dispositiu GPS amb una anàlisi multivariada amb dos factors. Ara bé, quan vam analitzar la intensitat de la sobrecàrrega (tres categories en relació amb la utilització o no del dispositiu GPS) es va realitzar la prova khi-quadrat (χ^2). I amb l'anàlisi dels diferents ítems (escala de likert) es va utilitzar la U Mann-Whitney.

Per avaluar la mesura de satisfacció amb el dispositiu Quebec 2.0 en les seves dimensions total, servei i dispositiu, es va utilitzar un ANOVA 1 factors i per als tres ítems d'importància de la mateixa escala es va utilitzar l'estadístic khi-quadrat (χ^2).

Per a l'anàlisi de les dades provinents de les PA, les variables sociodemogràfiques rellevants van ser gènere, edat, grau de malaltia.

Per analitzar les dades de l'escala de qualitat de vida per a malalts d'Alzheimer, QoL-AD, es va obtenir la variable de QdV total fent el sumatori de les respostes als 13 ítems de l'escala. Així doncs, es va obtenir una variable de rang 13-52. Per a l'anàlisi d'aquestes dades comparant els grups es va tenir en compte la grandària de la mostra.

- quan $N > 40$ es va presuposar la normalitat de la mostra o es van utilitzar proves paramètriques:
 - Amb dues mostres independents es va aplicar la prova paramètrica t-Student per a mostres independents amb variàncies iguals o diferents segons indiqués la prova de Levene.
 - Amb 3 o més mostres independents sense gaires observacions anòmales i es podia assumir la igualtat de variàncies (prova de Levene) es va aplicar la prova paramètrica ANOVA d'un factor.
 - Per estudiar la interacció entre les variables demogràfiques i la utilització o no de dispositiu GPS es va realitzar una anàlisi multivariada amb dos factors

També es va procedir a realitzar l'anàlisi dels diferents ítems (escala de Likert de 4 punts) seguint les recomanacions de Gómez-Gallego et al., 2012; León Salas, 2015, els ítems QoL-AD s'han tractat com a variables ordinals i per a l'anàlisi d'aquestes variables amb les variables sociodemogràfiques es van utilitzar les U de Mann Whitney per comparar dues mostres independents i el test Kruskal-Wallis si es comparaven 3 o més mostres independents.

Per avaluar la mesura de satisfacció en les seves dimensions total, servei i dispositiu es va utilitzar un ANOVA 1 factors i per tres ítems d'importància en l'escala Quebec es va utilitzar l'estadístic khi-quadrat (χ^2).

4.2 ESTUDI DE L'IMPACTE DEL GPS EN EL CONTÍNUUM DE LA MA

En aquesta part de la investigació l'objectiu principal va ser buscar respostes a la pregunta que encara ens genera neguit: com aconseguir mantenir la qualitat de vida de les persones, fins i tot en presència de la malaltia d'Alzheimer?

Per cercar la resposta a la nostra pregunta ens calia una forma d'afrontar el món empíric a partir de buscar la comprensió en el seu marc de referència, més que la predicció i l'explicació (Taylor i Bogdan, 1987). L'aproximació qualitativa es basa en gran mesura en la inducció, es a dir, partint de la informació es pretén realitzar la comprensió de l'objecte d'estudi en el seu propi marc de referència. Aquesta posició permet arribar a allò concret, a les pràctiques localitzades en la quotidianitat, i generar coneixement mitjançant criteris de rigor i versemblança, és la mirada de la realitat social; amb visió estratègica, els informants (entrevistats) ens donen la seva visió de la realitat i l'investigador té un enfocament intencionat i raonat (Pla, 1999).

La investigació qualitativa reuneix la qualitat i fiabilitat necessàries, junt amb el privilegi d'escoltar en primera persona les percepcions individuals i les determinants socials, i obre un nou espai a la creativitat dels investigadors del

fenomen salut i malaltia. La coneixença del problema des de dins ens permet captar el significat de la realitat a analitzar (Íñiguez Rueda, 1999).

La investigació qualitativa és interpretativa, és adequada per donar resposta a preguntes de caràcter obert o exploratori, possibilita aconseguir una perspectiva dels processos, oferint eines per recollir informació de com s'han produït determinats fenòmens i tractar els fenòmens caracteritzats per dinàmiques interactives d'elevada complexitat (López, Blanco, Scandroglio & Gutman, 2010)

Els relats en primera persona de les experiències d'algunes famílies afectades per la MA han estat una valuosa contribució per a la comprensió de certs fenòmens per part dels investigadors. Aquí el que es busca és què perceben com a important, com ho experimenten i donen significat als fenòmens que estan vivint (el dia a dia amb la MA). Es dona veu al relat en primera persona (CP), a les seves pròpies vivències sobre el fenomen estudiat i com enfoquen les possibles solucions (Rolland, 2000).

Els comportaments de la gent de manera individual o en grup i les seves creences amb la seva visió del món tenen uns significats elaborats i compartits, no es poden segmentar o dividir, són processos continus de transformació amb dinàmiques molt diverses. La metodologia qualitativa busca la seva comprensió i conèixer la seva naturalesa; més que predir-los és explicar-los, sempre s'ha de tenir en compte el context social i físic en què el resultat dels processos i accions són el que destaca en l'acció col·lectiva (Íñiguez Rueda, 1999).

4.2.1 OBJECTIUS QUALITATIUS

- Comprendre com viuen les famílies el seu dia a dia.
- Identificar els facilitadors i els dificultadors que es van trobant amb la malaltia.
- Definir les principals diferències entre les cuidadores que utilitzen GPS i les que no l'utilitzen.

4.2.2 Participants

Les entrevistes anaven dirigides a cuidadores i PA, però només van respondre afirmativament les cuidadores, així que no hi ha cap entrevista amb PA. S'ha utilitzat un mostreig no probabilístic per conveniència.

Totes les entrevistes es van dur a terme sense gravació per desig de les primeres entrevistades, és a dir, es van prendre notes durant l'entrevista. Les entrevistes es van realitzar a casa de les entrevistades per a la seva comoditat.

La grandària de la mostra es va determinar per saturació teòrica, o redundància, és a dir, es va finalitzar quan la informació que aportaven les entrevistes ja no generava informació nova.

Es van realitzar un total de 17 entrevistes per poder abastar tant les cuidadores amb GPS com les cuidadores que no utilitzen GPS.

Les entrevistes amb les cuidadores amb GPS es van subdividir segons el model de GPS que utilitzaven:

-Keruve de l'empresa VISION Sistemas de Localización, disponible per Internet i a través del Centre Residencial Montsacopa d'Olot, que l'ofereix a les famílies de PA que el puguin necessitar, amb un conveni de lloguer.

-LOPE de la Creu Roja, disponible a través de la mateixa entitat o pels Serveis Socials de l'Ajuntament de Barcelona amb un conveni que tenen amb l'entitat.

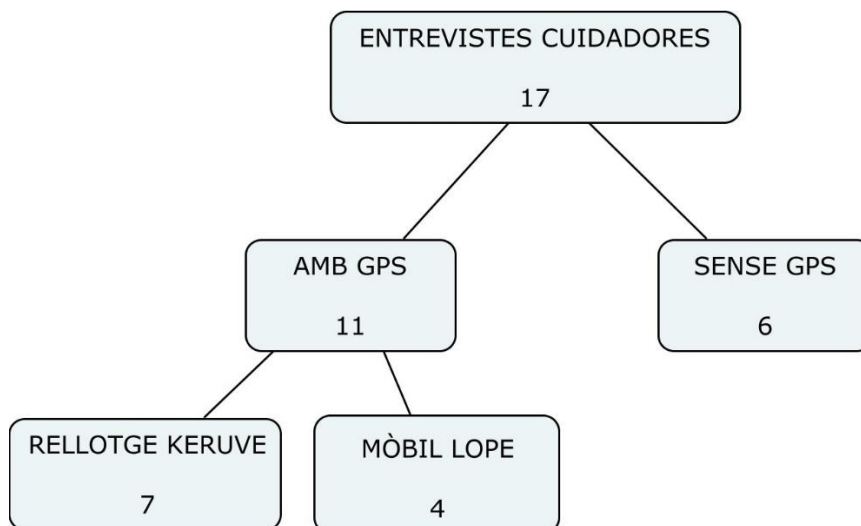


Figura 8 Esquema entrevistes CP

A més de les entrevistes es van recollir les respostes de les preguntes obertes dels formularis electrònics, tant de les cuidadores com de les PA que van respondre a les enquestes. (Veure annex 5 i 6)

4.2.3 Instruments per generar informació: l'entrevista

La recollida de dades qualitatives es va realitzar mitjançant entrevistes individuals semiestructurades amb les cuidadores que van acceptar participar en l'estudi.

Les entrevistes van servir per generar informació, des de la perspectiva de les cuidadores, d'una situació que els ha tocat viure –la cura del familiar que presenta la malaltia d'Alzheimer (MA)– i de com han anat resolent els dubtes i entrebancs que han trobat en la cura del dia a dia de la persona amb la malaltia d'Alzheimer (PA).

L'entrevista és un context formal d'interacció entre els informants (entrevistats) i l'investigador. És una eina de caràcter comunicatiu que es proposa captar significats que en cap cas són fets purs o simples, sinó que estan mediat per la construcció que fan les persones basant-se en la seva experiència. L'entrevista suposa una conversa entre dues persones, l'entrevistador i l'informant, dirigida i registrada per l'entrevistador amb el propòsit d'afavorir la producció d'un discurs conversacional, continu i amb una línia argumental pautaada per una guia d'entrevista per aconseguir l'objectiu d'investigació (Íñiguez Rueda, 1999; Taylor & Bogdan, 1987).

El text produït representa l'univers social de referència de l'entrevistat i permet captar mitjançant lectures i relectures els diferents elements que componen el seu món significatiu, la seva visió d'ell mateix i del seu entorn, com veu els seus grups de referència i les etiquetes socials que utilitza per referir-se als altres. Les entrevistes són un registre acurat, complet i detallat de la narració construïda amb la persona entrevistada (Taylor & Bogdan, 1987).

Les entrevistes es van dur a terme amb un guió semiestructurat, per tal d'evitar oblidats de temes que interessa preguntar per a l'objectiu de l'estudi, deixant oberta la possible integració dins de l'entrevista dels temes rellevants per a la entrevistada.

L'entrevista es va dirigir a entendre com els va impactar el diagnòstic de la MA, el seu dia a dia, com veuen el futur per a ells i el seu familiar, així com, en les cuidadores que utilitzen el GPS, què els aporta de diferent respecte a no tenir-lo. Es a dir, l'objectiu és aprendre i conèixer l'experiència i el significat de com és conviure amb una PA i com se senten i què significa per a elles el diagnòstic de la MA.

4.2.4 Anàlisi de la informació

L'anàlisi de contingut s'ha realitzat a través de la fragmentació dels textos analitzats a partir de la creació d'unitats de registre, segments de significació anomenats codis. Els codis són unitats que a criteri de l'investigador resumeixen de la millor manera la informació més rellevant i significativa en relació amb els objectius establerts (Corbin & Strauss, 1991).

La segona fase és la comparació, l'establiment de similituds i diferències. Els codis capturen i condensen significats i accions; per aquest fet, a mesura que es

van anar creant relacions, comparant codis i creant una anàlisi preliminar de les idees, els noms i els contingut dels codis van anar canviant, mostrant noves relacions i possibles interpretacions, a partir de la qual cosa es va generar un cos interpretatiu amb diferents nivells d'abstracció i organitzat en categories.

En el procés d'anàlisi s'ha utilitzat el suport del programa informàtic ATLAS.ti 7, que facilita el procés d'organització de les dades i la preparació, codificació i categorització del text. El programa no realitza cap acció, sinó que és el mateix investigador qui ho busca i la realitza. Es canvia la codificació en colors en el paper per noms a l'ordinador.

CAPÍTOL 5. RESULTATS QUANTITATIUS: LA QUALITAT DE VIDA EN DADES

En aquest capítol s'exposen els resultats de les diferents anàlisis realitzades sobre els instruments d'investigació proposats.

La informació s'ha obtingut a partir de diferents qüestionaris: sociodemogràfic, de qualitat de vida WHOQOL-BREF per a cuidadores i QoL-Ad per a persones amb malaltia d'Alzheimer, de satisfacció Quebec-Quest 2.0 i l'escala de Zarit.

Amb l'objectiu de tractar els resultats s'han aplicat tècniques d'estadística descriptiva, gràfiques i numèriques. Per comprovar les hipòtesis sobre els paràmetres s'apliquen les tècniques d'inferència estadística més escaients, com per exemple els contrastos d'hipòtesis.

Amb l'objectiu de facilitar la comprensió dels resultats obtinguts, s'ha organitzat el capítol primer amb tots els resultats que fan referència a la CP i després amb els resultats que fan referència a la PA.

Primerament, mostrarem l'anàlisi de la mostra referent a les CP, dades sociodemogràfiques, i els efectes de la cura en la mostra de CP en general. A continuació avaluarem l'impacte del GPS en la QdV, la sobrecàrrega de la CP i la satisfacció amb el dispositiu de les CP usuàries. Per acabar el capítol, avaluarem l'impacte del GPS en la QdV de la PA i la seva satisfacció amb el dispositiu.

5.1 ANÀLISI DE LA QdV, SOBRECÀRREGA DE LA CP

Les cuidadores principals son un col·lectiu afectat per la MA de manera directa. Tenir cura d'una persona estimada exposa a la CP a una gran sobrecàrrega amb un gran impacte sobre la seva QdV.

5.1.1 Descripció de les característiques sociodemogràfiques de les CP

La mostra és de 509 cuidadores principals (veure taula 18). La mitjana d'edat és de 63,5 anys i són majoritàriament dones (66,4%). La majoria (84%) té estudis primaris (49,5%) o secundaris (35%). Gairebé la totalitat de les CP resideixen a les províncies de Girona o Barcelona en parts iguals, encara que hi ha un 4,9% de participants que viuen en altres províncies espanyoles. Un 58% cuiden la seva mare o pare i un 33,8% la seva parella. Destaquem que, a diferència del que passa amb les PA, totes les CP coneixen el grau de la malaltia de la persona de qui tenen cura: un 47,3% grau 1 i un 45,2% grau 2. La meitat de la mostra de CP utilitza el GPS (49,9%), la majoria (86,23%) model LOPE, i un 42,1% arriben

a la utilització del dispositiu després que la PA hagi patit un episodi de pèrdua amb retrobament.

Taula 18 Descriptius dades sociodemogràfiques CP

DADES RELACIONADES AMB LA CP			
<i>Estadístic</i>	Rang	\bar{X}	SD
Edat	[min 26- max 94]	63.56	14.30
<i>Estadístic</i>		N	%
Gènere			
Home		171	33,6
Dona		338	66,4
Nivell d'estudis			
Cap		15	2,9
Primaris		252	49,5
Secundaris		178	35,0
Universitaris		64	12,6
Població			
Girona		239	46,7
Barcelona		229	44,7
Altres parts d'Espanya		25	4,9
NS/NC		16	3,1
Relació amb PA			
Mare / Pare		295	58,0
Parella		172	33,8
Sogre/a		16	3,1
Altres familiars		22	4,3
Altres		4	0,8
DADES RELACIONADES AMB LA MALALTIA			
Grau de la Malaltia			
Grau 1		241	47,3
Grau 2		230	45,2
Grau 3		34	6,7
Grau 4		4	0,8
DADES RELACIONADES AMB EL GPS			
Utilitza el GPS			
Sí		254	49,9
No		255	50,1
Marca del GPS			
Keruve		35	13,77
LOPE		219	86,23
Qui li va recomanar			
Metge / Serveis Socials		30	11,8
Conegut		3	1,2
Episodi de pèrdua		107	42,1
NS/NC		114	44,9

5.1.2 L'impacte de cuidar no és el mateix per tothom

Abans d'entrar a fer l'anàlisi de l'impacte de l'ús del dispositiu GPS, ens agradaria analitzar l'impacte en la CP de la cura en relació amb el gènere, l'edat, el nivell d'estudis, la relació familiar amb la PA i fins i tot el grau de MA de la persona a qui s'atén.

Per fer aquesta primera aproximació analitzarem per al conjunt de la mostra les dades del qüestionari WHOQOL-BREF, que ens informa de la QdV, i de l'escala de Zarit, que ens informa de la sobrecàrrega .

5.1.2.1 El gènere i l'impacte de la cura

Quan analitzem l'impacte en la QdV i la sobrecàrrega expressada per les CP trobem que hi ha diferències significatives en relació amb el gènere. Les dones, que recordem que sostenen la majoria de les situacions de cura (66,4%), informen de nivells de QdV més alts en totes les dimensions (QdV general, estat de salut, dimensió física, psicològica i entorn), excepte en la de relacions socials, on no presenten diferències amb el grup d'homes CP. A més, les dones expressen també nivells més baixos de sobrecàrrega.

Taula 19 Estadístic QdV i sobrecàrrega segons gènere

	Gènere	N	\bar{X}	DS
Qualitat de vida general t(507)=-3,393 p=,001	home	171	14,38	4,15
	dona	338	15,72	4,24
Estat de salut general t(507)=-2,539 p=,011	home	171	15,25	3,75
	dona	338	16,15	3,80
QdV1 Dim. física t(507)=-2,914 p=,004	home	171	15,15	3,77
	dona	338	16,17	3,68
QdV2 Dim. psicològica t(366,203)=- p=,009	home	171	14,69	3,43
	dona	338	15,57	3,72
QdV3 Dim. relacions socials t(507)=-1,554 p=,121	home	171	14,21	3,98
	dona	338	14,81	4,21
QdV4 Dim. entorn t(507)=-3,816 p=,001	home	171	14,97	3,21
	dona	338	16,15	3,33
Total Zarit t(368,223)=3,206 p=,001	home	171	35,80	25,92
	dona	338	27,76	28,22

5.1.2.2 L'edat i l'impacte de la cura

A mesura que augmenta l'edat de la CP veiem com disminueix el seu estat de salut general i la seva QdV en totes les dimensions (física, psicològica, social) excepte la dimensió d'entorn. Quan realitzem l'anàlisi post hoc de Bonferroni per aquestes variables en què l'edat resulta significativa, podem veure com el grup que és significativament diferent és el de CP de més de 80 anys, que expressen pitjor qualitat de vida.

Aquesta tendència a disminuir amb l'edat també es manté en la QdV general expressada, encara que no de forma significativa. En la sobrecàrrega veiem com la tendència és a augmentar amb l'edat, però tampoc de forma significativa.

Taula 20 Estadístic variables de QdV i sobrecàrrega segons l'edat

		N	\bar{X}	DS
QdV general F(4,504)=2,292 p=,059	<40-50	99	15,55	3,78
	51-60	160	15,52	4,28
	61-70	80	15,00	4,14
	71-80	87	15,86	4,50
	>80	83	14,12	4,43
	Total	509	15,27	4,25
Estat salut general F(4,504)=7,589 p=,0001	<40-50	99	16,52	3,41
	51-60	160	16,62	3,31
	61-70	80	15,75	3,56
	71-80	87	15,44	4,14
	>80	83	14,07	4,38
	Total	509	15,85	3,80
QdV1 Dim. física F(4,504)=9,795 p=,001	<40-50	99	16,74	3,19
	51-60	160	16,46	3,17
	61-70	80	15,62	3,64
	71-80	87	15,79	4,06
	>80	83	13,74	4,32
	Total	509	15,82	3,74
QdV2 Dim. psicològica F(4,504)=3,338 p=0,010	<40-50	99	15,75	3,45
	51-60	160	15,66	3,40
	61-70	80	14,98	3,66
	71-80	87	15,45	3,84
	>80	83	14,08	3,89
	Total	509	15,27	3,64
QdV3 Dim. relacions socials F(4,504)=5,032 p=,001	<40-50	99	15,42	4,01
	51-60	160	15,23	3,89

	61-70	80	14,30	4,13
	71-80	87	14,31	4,29
	>80	83	13,08	4,25
	Total	509	14,61	4,14
QdV4 Dim. entorn	<40-50	99	15,96	3,11
F(4,504)=2,002 p=,93	51-60	160	16,03	3,21
	61-70	80	15,52	3,26
	71-80	87	16,02	3,69
	>80	83	14,89	3,42
	Total	509	15,75	3,33
Total Zarit	<40-50	99	29,30	27,21
F(4,504)=1,040 p=,386	51-60	160	31,38	27,71
	61-70	80	30,49	27,58
	71-80	87	26,22	29,08
	>80	83	34,51	26,89
	Total	509	30,46	27,70

5.1.2.3 El nivell d'estudis i l'impacte de la cura

Per analitzar aquesta variable i donada la baixa freqüència de CP sense estudis (2,9%) o amb estudis universitaris (12,6%), es va agrupar la variable en dues categories: amb estudis primaris o menys (52,5%) i amb estudis secundaris o més (47,5%).

D'aquesta manera es van obtenir dos grups de N i variància similar i vam procedir a realitzar la t-Student per a mostres independents. La prova va posar de relleu diferències significatives entre els dos grups. El grup de CP amb estudis secundaris o superiors té una major puntuació en totes les mesures de QdV (QdV general, estat de salut general, dimensió física, psicològica, social i entorn) i una menor sobrecàrrega.

Taula 21 Qualitat de vida i sobrecàrrega segons nivell estudis CP

		N	\bar{X}	DS
QdV general t(506,545)=-5,317 p=,0001	≤Primaris	267	14,3521	4,39194
	≥Secundaris	242	16,2975	3,86203
	Total	509	15,2770	4,25699
Estat salut general t(498,736)=-6,892 p=,0001	≤Primaris	267	14,8015	4,01523
	≥Secundaris	242	17,0083	3,19360
	Total	509	15,8507	3,80754

QdV1 Dim. física t(500,881)=-7,570 p=,0001	≤Primaris	267	14,7052	3,88639
	≥Secundaris	242	17,0697	3,14948
	Total	509	15,8294	3,74321
QdV2 Dim. psicològica t(506,997)=-6,166 p=,0001	≤Primaris	267	14,3670	3,68021
	≥Secundaris	242	16,2865	3,34281
	Total	509	15,2796	3,64881
QdV3 Dim. rel. socials t(507)=-6,312 p=,0001	≤Primaris	267	13,5506	4,15020
	≥Secundaris	242	15,7906	3,82372
	Total	509	14,6156	4,14839
QdV4 Dim. entorn t(507)=-5,089 p=,0001	≤Primaris	267	15,0543	3,37587
	≥Secundaris	242	16,5269	3,12803
	Total	509	15,7544	3,33934
Total Zarit t(507)=4,545 p=,0001	≤Primaris	267	35,68	27,805
	≥Secundaris	242	24,71	26,488
	Total	509	30,46	27,708

5.1.2.4 La relació familiar amb la PA i l'impacte de la cura

Atès que el 92,5% de la mostra de CP tenien cura o bé de la seva parella o de la seva mare o pare, es va decidir fer les anàlisis corresponents considerant només aquestes dues categories i vam procedir a realitzar la t-Student per a mostres independents.

L'anàlisi mostra que el grup que està tenint cura de la seva parella informa d'una qualitat de vida més baixa només en l'estat de salut general, la dimensió física i les relacions socials, no en cap de les altres dimensions (psicològica i entorn) ni en la sobrecàrrega.

Taula 22 Estadístic QdV i sobrecàrrega segons la relació amb la PA

		N	\bar{X}	DS
QdV general t(465)=,440 p=,660	Mare/Pare	295	15,22	4,13
	Parella	172	15,04	4,52
Estat salut general t(465)=3,482 p=,001	Mare/Pare	295	16,24	3,43
	Parella	172	15,00	4,17
QdV1 Dim. física t(465)=3,072 p=,002	Mare/Pare	295	16,13	3,35
	Parella	172	15,04	4,19

QdV2 Dim. psicològica t(465)=-,882 p=,379	Mare/Pare	295	15,26	3,47
	Parella	172	14,96	3,87
QdV3 Dim. rel. socials t(465)=2,216 p=,027	Mare/Pare	295	14,81	3,95
	Parella	172	13,94	4,31
QdV4 Dim. entorn t(465)=-,430 p=,667	Mare/Pare	295	15,58	3,24
	Parella	172	15,72	3,44
Total Zarit t(465)=1,709 p=,088	Mare/Pare	295	32,96	27,35
	Parella	172	28,41	28,38

5.1.2.5 El grau de malaltia de la PA i l'impacte de la cura

En relació amb el grau de malaltia de la PA, com queda reflectit a la taula de descripció de la mostra de CP, tenim el gruix de la nostra mostra (92.5%) concentrada en els dos primers nivells de la malaltia: grau 1 i grau 2. Per altra banda, en el grau 1 i 2 de la MA la PA encara té una gran mobilitat, encara pot sortir i decidir fer activitats fora de la llar i, per tant, l'ús del GPS resulta clarament indicat.

Per això les anàlisis es centren en els dos primers nivells de la variable grau de la malaltia, i tenint en compte la grandària dels grups realitzem la prova t-Student per a totes les variables.

En l'anàlisi entre els grups de CP que tenen cura de PA amb grau 1 vs. grau 2, trobem de manera consistent que la CP de grau 1 té millor QdV i menys sobrecàrrega.

Taula 23 Estadístics QdV i sobrecàrrega segons grau de malaltia

		N	\bar{X}	DS
QdV general t(455,816)=8,348 p=,0001	grau 1	241	17,01	3,70
	grau 2	230	13,96	4,19
Estat salut general t(469)=7,272 p=,0001	grau 1	241	17,22	3,47
	grau 2	230	14,81	3,71
QdV1 Dim. física t(459,186)=9,228 p=,0001	grau 1	241	17,44	3,25
	grau 2	230	14,52	3,59
QdV2 Dim. psicològica t(469)=9,113 p=,0001	grau 1	241	16,87	3,30
	grau 2	230	14,08	3,35
QdV3 Dim. rel. socials t(469)=9,008 p=,0001	grau 1	241	16,36	3,87
	grau 2	230	13,18	3,78

QdV4 Dim. entorn t(469)=8,932 p=,0001	grau 1	241	17,19	3,13
	grau 2	230	14,66	2,99
Total Zarit_C t(456,117)=-9,874 p=,0001	grau 1	241	17,58	23,81
	grau 2	230	40,73	26,91

5.2. L'IMPACTE DEL GPS A LA QdV I SOBRECÀRREGA DE LES CUIDADORES PRINCIPALS

La comparació entre el grup de CP que utilitzen o no el GPS demostra com efectivament el grup de CP que utilitzen GPS puntuen més alt en totes les variables de QdV estudiades i pateixen menys sobrecàrrega. (Taula 24)

Taula 24 Estadístics QdV general i sobrecàrrega segons utilització GPS

		N	\bar{X}	DS
QdV general t(507)=-24,415 p=,0001	No	255	12,15	3,11
	Si	254	18,40	2,64
	Total	509	15,27	4,25
Estat salut general t(471,901)=-19,296 p=,0001	No	255	13,38	3,26
	Si	254	18,33	2,46
	Total	509	15,85	3,80
QdV1 Dim. física t(465,620)=-29,953 p=,0001	No	255	12,96	2,74
	Si	254	18,70	2,00
	Total	509	15,82	3,74
QdV2 Dim. psicològica t(507)=-30,885 p=,0001	No	255	12,33	2,17
	Si	254	18,23	2,12
	Total	509	15,27	3,64
QdV3 Dim. rel. socials t(507)=-26,231 p=,0001	No	255	11,47	2,52
	Si	254	17,76	2,87
	Total	509	14,61	4,14
QdV4 Dim. entorn t(490,666)=-31,784 p=,0001	No	255	13,03	1,75
	Si	254	18,48	2,09
	Total	509	15,75	3,33
Total Zarit_C t(503,445)=40,750 p=,0001	No	255	54,64	13,99
	Si	254	6,19	12,81
	Total	509	30,46	27,70

5.2.1 L'impacte del GPS en la qualitat de vida de les CP

En aquest apartat, a més de les variacions en la QdV i la sobrecàrrega en el grup de CP que utilitzen GPS, ens interessa conèixer com interaccionen amb aquests resultats les diferents variables com gènere, edat, nivell educatiu, relació amb PA i grau de la malaltia. Per això procedim a fer una anàlisi factorial de la variable utilització del GPS amb gènere, edat, nivell d'estudis, relació amb la PA i grau de malaltia amb cadascuna de les variables dependents estudiades.

5.2.1.1 La QdV General

Les dades de la qualitat de vida en general (taula 25) ens mostren com les variables de gènere i nivell d'estudis no interaccionen amb la variable d'utilitzar el GPS. Per altra banda, podem observar com l'edat, la relació que es manté amb la PA i grau de malaltia sí que interaccionen clarament amb la puntuació de la QdV per la utilització del GPS.

Taula 25 Estadística qualitat de vida general

		Sí GPS	No GPS	Total
Gènere GPS F (1, 505)= 304,908 p=,0001 Gènere F (1, 505)= 0,032 p=,585 Inter F (1, 505)=,809 p=,369	Home	$\bar{X}=18,03$ Dt=2,92 N=65	$\bar{X}=12,15$ Dt=3,06 N=106	$\bar{X}=14,38$ Dt=4,15 N=171
	Dona	$\bar{X}=18,53$ Dt=2,54 N=189	$\bar{X}=12,16$ Dt=3,14 N=149	$\bar{X}=15,72$ Dt=4,24 N=338
	Total	$\bar{X}=18,40$ Dt=2,64 N=254	$\bar{X}=12,15$ Dt=3,11 N=255	$\bar{X}=15,27$ Dt=4,25 N=509
Edat GPS F (1, 499)=578,395 p=,0001 Edat F (4, 499)=3,016 p=,018 Inter F (4, 499)=3,65 p=,006	<50	$\bar{X}=17,88$ Dt=3,03 N=51	$\bar{X}=13,08$ Dt=2,82 N=48	$\bar{X}=15,55$ Dt=3,78 N=99
	51-60	$\bar{X}=18,91$ Dt=2,22 N=74	$\bar{X}=12,60$ Dt=3,38 N=86	$\bar{X}=15,52$ Dt=4,28 N=160
	61-70	$\bar{X}=17,84$ Dt=3,41 N=39	$\bar{X}=12,29$ Dt=2,74 N=41	$\bar{X}=15,00$ Dt=4,14 N=80
	71-80	$\bar{X}=18,79$ Dt=2,16 N=53	$\bar{X}=11,29$ Dt=3,18 N=34	$\bar{X}=15,86$ Dt=4,50 N=87
	>80	$\bar{X}=18,16$ Dt=2,42 N=37	$\bar{X}=10,86$ Dt=2,62 N=46	$\bar{X}=14,12$ Dt=4,43 N=83
	Total	$\bar{X}=18,40$ Dt=2,64 N=254	$\bar{X}=12,15$ Dt=3,11 N=255	$\bar{X}=15,27$ Dt=4,25 N=509
Estudis GPS F (1, 505)= 581,637 p=,0001 Estudis F (1, 505)= 23,261 p=,0001 Inter F (1, 505)=3,21 p=,074	≤ Primaris	$\bar{X}=18,00$ Dt=2,85 N=118	$\bar{X}=11,46$ Dt=3,03 N=149	$\bar{X}=14,35$ Dt=4,39 N=267
	≥ Secundaris	$\bar{X}=18,76$ Dt=2,41 N=136	$\bar{X}=13,13$ Dt=2,96 N=106	$\bar{X}=16,29$ Dt=3,86 N=242
	Total	$\bar{X}=18,40$ Dt=2,64 N=254	$\bar{X}=12,15$ Dt=3,11 N=255	$\bar{X}=15,27$ Dt=4,25 N=509

Relació amb PA	Mare-Pare	$\bar{X}=18,45$ Dt=2,73 N=132	$\bar{X}=12,61$ Dt=3,09 N=163	$\bar{X}=15,22$ Dt=4,13 N=295
GPS F (1, 463)= 587,153 p=,0001				
Rel.PA F (1, 463)=13,492 p=,0001	Parella	$\bar{X}=18,24$ Dt=2,63 N=98	$\bar{X}=10,81$ Dt=2,62 N=74	$\bar{X}=15,04$ Dt=4,52 N=172
Inter F (1, 463)=,845 p=,004	Total	$\bar{X}=18,36$ Dt=2,69 N=230	$\bar{X}=12,05$ Dt=3,06 N=237	$\bar{X}=15,16$ Dt=4,27 N=467
Grau malaltia	Grau 1	$\bar{X}=18,52$ Dt=2,62 N=174	$\bar{X}=13,07$ Dt=3,15 N=67	$\bar{X}=17,01$ Dt=3,70 N=241
GPS F (1, 467)=442,000 p=,0001				
Grau M. F (1, 467)= 3,548 p=,060	Grau 2	$\bar{X}=18,57$ Dt=2,45 N=70	$\bar{X}=11,95$ Dt=3,04 N=160	$\bar{X}=13,96$ Dt=4,19 N=230
Inter F (1, 467)=4,130 p=,043	Total	$\bar{X}=18,54$ Dt=2,57 N=244	$\bar{X}=12,81$ Dt=3,11 N=227	$\bar{X}=15,24$ Dt=4,22 N=471

En relació amb l'edat i l'ús del GPS podem veure com sí que hi ha una interacció positiva de les dues variables. Mentre que en la condició sense GPS la QdV general disminueix amb l'edat ($F(4,250)=4,375$ p=,002), en el grup que utilitza GPS la QdV general es manté estable a través de l'edat ($F(4,249)=13,947$ p=,092). Els contrastos post hoc de Tukey van mostrar que el grup de més de 80 anys que utilitzen GPS es diferencien significativament de la resta.

A la condició de relació amb la PA podem veure com l'efecte positiu de la utilització del GPS es veu incrementat quan la CP està tenint cura de la seva parella.

Per acabar, observem com el grup de CP que tenen cura d'una PA amb grau 2 és el que expressa més QdV general quan utilitza el GPS.

5.2.1.2 QdV estat de salut general

A la pregunta sobre l'estat de salut en general veiem (taula 26) com l'efecte de les variables gènere i grau de malaltia no són significatives ni per si soles ni en interacció amb la utilització dels GPS.

Taula 26 Estadístic QdV estat de salut general

		SÍ GPS	No GPS	Total
Gènere	Home	$\bar{X}=18,09$ Dt=2,65 N=65	$\bar{X}=13,50$ Dt=3,24 N=106	$\bar{X}=15,25$ Dt=3,75 N=171
GPS F (1, 505)= 304,908 p=,0001				
Gènere F (1, 505)= 0,032 p=,858	Dona	$\bar{X}=18,41$ Dt=2,39 N=189	$\bar{X}=13,28$ Dt=3,29 N=149	$\bar{X}=16,15$ Dt=3,80 N=338
Inter F (1, 505)=,948 p=,331	Total	$\bar{X}=18,33$ Dt=2,46 N=254	$\bar{X}=13,38$ Dt=3,26 N=255	$\bar{X}=15,85$ Dt=3,80 N=509
Edat	<50	$\bar{X}=18,27$ Dt=2,91 N=51	$\bar{X}=14,66$ Dt=2,89 N=48	$\bar{X}=16,52$ Dt=3,41 N=99
GPS F (1, 499)=431,474 p=,0001				
Edat F (4, 499)=15,073 p=,0001	51-60	$\bar{X}=19,02$ Dt=1,96 N=74	$\bar{X}=14,55$ Dt=2,80 N=86	$\bar{X}=16,62$ Dt=3,31 N=160
Inter F (4, 499)=6,11 p=,0001	61-70	$\bar{X}=18,05$ Dt=2,73 N=39	$\bar{X}=13,56$ Dt=2,81 N=41	$\bar{X}=15,75$ Dt=3,56 N=80

	71-80	$\bar{X}=17,88$ Dt=2,43 N=53	$\bar{X}=11,64$ Dt=3,32 N=34	$\bar{X}=15,44$ Dt=4,14 N=87
	>80	$\bar{X}=17,94$ Dt=2,23 N=37	$\bar{X}=10,95$ Dt=2,97 N=46	$\bar{X}=14,07$ Dt=4,38 N=83
	Total	$\bar{X}=18,33$ Dt=2,46 N=254	$\bar{X}=13,38$ Dt=3,26 N=255	$\bar{X}=15,85$ Dt=3,80 N=509
Estudis	≤ Primaris	$\bar{X}=17,83$ Dt=2,54 N=118	$\bar{X}=12,40$ Dt=3,27 N=149	$\bar{X}=14,80$ Dt=4,01 N=267
GPS F (1, 505)=365,558 p=,0001	≥ Secundaris	$\bar{X}=18,76$ Dt=2,31 N=136	$\bar{X}=14,75$ Dt=2,72 N=106	$\bar{X}=17,00$ Dt=3,19 N=242
Estudis F (1, 505)=44,321 p=,0001	Total	$\bar{X}=18,33$ Dt=2,46 N=254	$\bar{X}=13,38$ Dt=3,26 N=255	$\bar{X}=15,85$ Dt=3,80 N=509
Inter F (1, 505)=8,25 p=,004				
Relació amb PA	Mare-Pare	$\bar{X}=18,57$ Dt=2,57 N=132	$\bar{X}=14,35$ Dt=2,83 N=163	$\bar{X}=16,24$ Dt=3,43 N=295
GPS F (1, 463)=450,761 p=,0001	Parella	$\bar{X}=17,87$ Dt=2,31 N=98	$\bar{X}=11,18$ Dt=2,80 N=74	$\bar{X}=15,00$ Dt=4,17 N=172
Rel.PA F (1, 463)=56,584 p=,0001	Total	$\bar{X}=18,27$ Dt=2,48 N=230	$\bar{X}=13,36$ Dt=3,18 N=237	$\bar{X}=15,78$ Dt=3,76 N=467
Inter F (1, 463)=23,082 p=,0001				
Grau malaltia	Grau 1	$\bar{X}=18,64$ Dt=2,21 N=174	$\bar{X}=13,55$ Dt=3,47 N=67	$\bar{X}=17,22$ Dt=3,47 N=241
GPS F (1, 467)=286,692 p=,0001	Grau 2	$\bar{X}=18,05$ Dt=2,61 N=70	$\bar{X}=13,40$ Dt=3,21 N=160	$\bar{X}=14,81$ Dt=3,71 N=230
Grau M. F (1, 467)=1,646 p=,200	Total	$\bar{X}=18,47$ Dt=2,34 N=244	$\bar{X}=13,44$ Dt=3,28 N=227	$\bar{X}=16,05$ Dt=3,78 N=471
Inter F (1, 467)=0,569 p=,451				

Ara bé, també podem observar com els participants que pertanyen als grups que utilitzen GPS i tenen 71-80 anys i més de 80 anys, amb estudis primaris o tenen cura de la seva parella són els que es beneficien més en relació amb el seu estat de salut general.

5.2.1.3 La dimensió física de la QdV

En la dimensió física de la QdV (taula 27) podem observar com de nou utilitzar el GPS no interacciona amb el gènere ni amb el grau de malaltia. És a dir, el millor resultat en la puntuació de la dimensió física per la utilització del GPS es produeix de forma independent al gènere de la CP i el grau de la malaltia de la PA.

Taula 27 Estadístic QdV1 dimensió física

		Sí GPS	No GPS	Total
Gènere	Home	$\bar{X}=18,70$ Dt=2,01 N=65	$\bar{X}=12,97$ Dt=2,82 N=106	$\bar{X}=15,15$ Dt=3,77 N=171
GPS F (1, 505)=616,952 p=,0001	Dona	$\bar{X}=18,70$ Dt=2,01 N=189	$\bar{X}=12,95$ Dt=2,68 N=149	$\bar{X}=16,17$ Dt=3,68 N=338
Gènere F (1, 505)=0,002 p=,963	Total	$\bar{X}=18,70$ Dt=2,00 N=254	$\bar{X}=12,96$ Dt=2,74 N=255	$\bar{X}=15,82$ Dt=3,74 N=509
Inter F (1, 505)=0,001 p=,979				
Edat	<50	$\bar{X}=19,02$ Dt=1,79 N=51	$\bar{X}=14,32$ Dt=2,49 N=48	$\bar{X}=16,74$ Dt=3,19 N=99

GPS F (1, 499)=887,036 p=,0001	51-60	$\bar{X}=19,24$ Dt=1,45 N=74	$\bar{X}=14,07$ Dt=2,14 N=86	$\bar{X}=16,46$ Dt=3,17 N=160
Edat F (4, 499)=24,771 p=,0001	61-70	$\bar{X}=18,37$ Dt=2,44 N=39	$\bar{X}=13,00$ Dt=2,46 N=41	$\bar{X}=15,62$ Dt=3,64 N=80
Inter F (4, 499)=7,358 p=,0001	71-80	$\bar{X}=18,37$ Dt=2,35 N=53	$\bar{X}=11,78$ Dt=2,65 N=34	$\bar{X}=15,76$ Dt=4,06 N=87
	>80	$\bar{X}=18,00$ Dt=1,92 N=37	$\bar{X}=10,31$ Dt=2,01 N=46	$\bar{X}=13,74$ Dt=4,32 N=83
	Total	$\bar{X}=18,70$ Dt=2,00 N=254	$\bar{X}=12,96$ Dt=2,74 N=255	$\bar{X}=15,82$ Dt=3,74 N=509
Estudis	≤ Primaris	$\bar{X}=18,08$ Dt=2,34 N=118	$\bar{X}=12,03$ Dt=2,54 N=149	$\bar{X}=14,70$ Dt=3,88 N=267
GPS F (1, 505)=752,728 p=,0001	≥ Secundaris	$\bar{X}=19,24$ Dt=1,46 N=136	$\bar{X}=14,28$ Dt=2,45 N=106	$\bar{X}=17,06$ Dt=3,14 N=242
Estudis F (1, 505)=72,663 p=,0001	Total	$\bar{X}=18,70$ Dt=2,00 N=254	$\bar{X}=12,96$ Dt=2,74 N=255	$\bar{X}=15,82$ Dt=3,74 N=509
Inter F (1, 505)=7,396 p=,007				
Relació amb PA	Mare-Pare	$\bar{X}=18,98$ Dt=1,95 N=132	$\bar{X}=13,92$ Dt=2,32 N=163	$\bar{X}=16,13$ Dt=3,35 N=295
GPS F (1, 463)=879,716 p=,0001	Parella	$\bar{X}=18,16$ Dt=2,12 N=98	$\bar{X}=10,91$ Dt=2,19 N=74	$\bar{X}=15,04$ Dt=4,19 N=172
Rel.PA F (1, 463)=79,371 p=,0001	Total	$\bar{X}=18,63$ Dt=2,06 N=230	$\bar{X}=12,91$ Dt=2,65 N=237	$\bar{X}=15,73$ Dt=3,72 N=467
Inter F (1, 463)=25,214 p=,0001				
Grau malaltia	Grau 1	$\bar{X}=18,94$ Dt=1,78 N=174	$\bar{X}=13,55$ Dt=2,95 N=67	$\bar{X}=17,44$ Dt=3,25 N=241
GPS F (1, 467)=566,743 p=,0001	Grau 2	$\bar{X}=18,52$ Dt=1,96 N=70	$\bar{X}=12,77$ Dt=2,60 N=160	$\bar{X}=14,52$ Dt=3,59 N=230
Grau M. F (1, 467)=6,515 p=,011	Total	$\bar{X}=18,82$ Dt=1,84 N=244	$\bar{X}=13,00$ Dt=2,73 N=227	$\bar{X}=16,01$ Dt=3,71 N=471
Inter F (1, 467)=0,572 p=,450				

Per altra banda confirmem que el benefici sobre la dimensió física de la qualitat de vida de la utilització del GPS s'incrementa amb l'edat, amb nivell d'estudis primaris o menys, o quan la CP té cura de la seva parella.

5.2.1.4 La dimensió psicològica de la QdV

En aquesta la dimensió psicològica de la QdV veiem com cap de les variables gènere, edat, nivell estudis, relació amb la PA i grau de la malaltia interacciona amb l'efecte de la utilització del GPS, que és manté positiu i significatiu però independent de les variables mencionades.

Taula 28 Estadístic QdV2 dimensió psicològica

		SÍ GPS	No GPS	Total
Gènere	Home	$\bar{X}=18,16$ Dt=2,14 N=65	$\bar{X}=12,57$ Dt=2,08 N=106	$\bar{X}=14,69$ Dt=3,43 N=171
GPS F (1, 505)=799,406 p=,0001	Dona	$\bar{X}=18,25$ Dt=2,12 N=189	$\bar{X}=12,17$ Dt=2,23 N=149	$\bar{X}=15,57$ Dt=3,72 N=338
Gènere F (1, 505)=0,557 p=,456	Total	$\bar{X}=18,23$ Dt=2,12 N=254	$\bar{X}=12,33$ Dt=2,17 N=255	$\bar{X}=15,27$ Dt=3,64 N=509
Inter F (1, 505)=1,396 p=,238				

Edat	<50	$\bar{X}=18,39$ Dt=2,09 N=51	$\bar{X}=12,94$ Dt=2,14 N=48	$\bar{X}=15,75$ Dt=3,45 N=99
GPS F (1, 499)=962,281 p=,0001	51-60	$\bar{X}=18,78$ Dt=1,58 N=74	$\bar{X}=12,97$ Dt=1,92 N=86	$\bar{X}=15,66$ Dt=3,40 N=160
Edat F (4, 499)=8,924 p=,0001	61-70	$\bar{X}=17,81$ Dt=2,58 N=39	$\bar{X}=12,29$ Dt=2,24 N=41	$\bar{X}=14,98$ Dt=3,66 N=80
Inter F (4, 499)=1,475 p=,209	71-80	$\bar{X}=17,89$ Dt=2,32 N=53	$\bar{X}=11,64$ Dt=2,35 N=34	$\bar{X}=15,45$ Dt=3,84 N=87
	>80	$\bar{X}=17,81$ Dt=2,14 N=37	$\bar{X}=11,07$ Dt=1,79 N=46	$\bar{X}=14,08$ Dt=3,89 N=83
	Total	$\bar{X}=18,23$ Dt=2,12 N=254	$\bar{X}=12,33$ Dt=2,17 N=255	$\bar{X}=15,27$ Dt=3,64 N=509
Estudis	≤ Primaris	$\bar{X}=17,68$ Dt=2,42 N=118	$\bar{X}=11,73$ Dt=1,98 N=149	$\bar{X}=14,36$ Dt=3,68 N=267
GPS F (1, 505)=964,913 p=,0001	≥ Secundaris	$\bar{X}=18,70$ Dt=1,70 N=136	$\bar{X}=13,18$ Dt=2,15 N=106	$\bar{X}=16,28$ Dt=3,34 N=242
Estudis F (1, 505)=44,577 p=,0001	Total	$\bar{X}=18,23$ Dt=2,12 N=254	$\bar{X}=12,33$ Dt=2,17 N=255	$\bar{X}=15,27$ Dt=3,64 N=509
Inter F (1, 505)=1,427 p=,233				
Relació amb PA	Mare-Pare	$\bar{X}=18,40$ Dt=2,09 N=132	$\bar{X}=17,72$ Dt=1,95 N=163	$\bar{X}=15,26$ Dt=3,47 N=295
GPS F (1, 463)=957,126 p=,0001	Parella	$\bar{X}=17,78$ Dt=2,24 N=98	$\bar{X}=11,21$ Dt=1,88 N=74	$\bar{X}=14,96$ Dt=3,87 N=172
Rel.PA F (1, 463)=28,853 p=,0001	Total	$\bar{X}=18,14$ Dt=2,17 N=230	$\bar{X}=12,25$ Dt=2,05 N=237	$\bar{X}=15,15$ Dt=3,62 N=467
Inter F (1, 463)=5,131 p=,024				
Grau malaltia	Grau 1	$\bar{X}=18,45$ Dt=2,03 N=174	$\bar{X}=12,76$ Dt=2,26 N=67	$\bar{X}=16,87$ Dt=3,30 N=241
GPS F (1, 467)=801,501 p=,0001	Grau 2	$\bar{X}=18,20$ Dt=1,72 N=70	$\bar{X}=12,27$ Dt=2,03 N=160	$\bar{X}=14,08$ Dt=3,35 N=230
Grau M. F (1, 467)=3,258 p=,072	Total	$\bar{X}=18,38$ Dt=1,94 N=244	$\bar{X}=12,42$ Dt=2,10 N=227	$\bar{X}=15,51$ Dt=3,60 N=471
Inter F (1, 467)=0,344 p=,558				

5.2.1.5 La dimensió relacions socials de la QdV

En la dimensió de relacions socials de la QdV només l'edat resulta una variable que interacciona amb l'efecte positiu de la utilització del GPS. En els contrastos post hoc de Tukey de nou són els grups de 71-80 i més de 80 que utilitzen GPS els que mostren uns valors significativament més alts que la resta. Es pot dir que són els grups que més es beneficien de la utilització del GPS.

Taula 29 Estadístic QdV3 dimensió relacions socials

		Sí GPS	No GPS	Total
Gènere	Home	$\bar{X}=18,07$ Dt=3,02 N=65	$\bar{X}=11,84$ Dt=2,30 N=106	$\bar{X}=14,21$ Dt=3,98 N=171
GPS F (1, 505)=599,138 p=,0001	Dona	$\bar{X}=17,66$ Dt=2,82 N=189	$\bar{X}=11,21$ Dt=2,63 N=149	$\bar{X}=14,81$ Dt=4,21 N=338
Gènere F (1, 505)=4,090 p=,044	Total	$\bar{X}=17,76$ Dt=2,87 N=254	$\bar{X}=11,47$ Dt=2,52 N=255	$\bar{X}=14,61$ Dt=4,14 N=509
Inter F (1, 505)=0,191 p=,662				
Edat	<50	$\bar{X}=18,37$ Dt=2,71 N=51	$\bar{X}=12,27$ Dt=2,49 N=48	$\bar{X}=15,42$ Dt=4,01 N=99

GPS F (1, 499)=718,968 p=,0001	51-60	$\bar{X}=18,66$ Dt=2,21 N=74	$\bar{X}=12,27$ Dt=2,24 N=86	$\bar{X}=15,23$ Dt=3,89 N=160
Edat F (4, 499)=13,642 p=,0001	61-70	$\bar{X}=17,05$ Dt=3,43 N=39	$\bar{X}=11,67$ Dt=2,84 N=41	$\bar{X}=14,30$ Dt=4,13 N=80
Inter F (4, 499)=1,694 p=,0001	71-80	$\bar{X}=16,83$ Dt=3,17 N=53	$\bar{X}=10,39$ Dt=2,47 N=34	$\bar{X}=14,31$ Dt=4,29 N=87
	>80	$\bar{X}=17,20$ Dt=2,57 N=37	$\bar{X}=9,76$ Dt=1,56 N=46	$\bar{X}=13,08$ Dt=4,25 N=83
	Total	$\bar{X}=17,76$ Dt=2,87 N=254	$\bar{X}=11,47$ Dt=2,52 N=255	$\bar{X}=14,61$ Dt=4,14 N=509
Estudis	≤Primaris	$\bar{X}=17,03$ Dt=3,23 N=118	$\bar{X}=10,79$ Dt=2,31 N=149	$\bar{X}=13,55$ Dt=4,15 N=267
GPS F (1, 505)=687,332 p=,0001	≥Secundaris	$\bar{X}=18,40$ Dt=2,35 N=136	$\bar{X}=12,44$ Dt=2,50 N=106	$\bar{X}=15,79$ Dt=3,82 N=242
Estudis F (1, 505)=41,991 p=,0001	Total	$\bar{X}=17,76$ Dt=2,87 N=254	$\bar{X}=11,47$ Dt=2,52 N=255	$\bar{X}=14,61$ Dt=4,14 N=509
Inter F (1, 505)=0,362 p=,547				
Relació amb PA	Mare-Pare	$\bar{X}=18,20$ Dt=2,69 N=132	$\bar{X}=12,06$ Dt=2,35 N=163	$\bar{X}=14,81$ Dt=3,95 N=295
GPS F (1, 463)=591,703 p=,0001	Parella	$\bar{X}=16,90$ Dt=3,08 N=98	$\bar{X}=10,01$ Dt=1,88 N=74	$\bar{X}=13,94$ Dt=4,31 N=172
Rel.PA F (1, 463)=45,623 p=,0001	Total	$\bar{X}=17,64$ Dt=2,93 N=230	$\bar{X}=11,42$ Dt=2,40 N=237	$\bar{X}=14,49$ Dt=4,10 N=467
Inter F (1, 463)=2,295 p=,130				
Grau malaltia	Grau 1	$\bar{X}=18,09$ Dt=2,71 N=174	$\bar{X}=11,88$ Dt=2,64 N=67	$\bar{X}=16,36$ Dt=3,87 N=241
GPS F (1, 467)=549,883 p=,0001	Grau 2	$\bar{X}=17,47$ Dt=2,74 N=70	$\bar{X}=11,30$ Dt=2,38 N=160	$\bar{X}=13,18$ Dt=3,78 N=230
Grau M. F (1, 467)=5,065 p=,025	Total	$\bar{X}=17,91$ Dt=2,72 N=244	$\bar{X}=11,47$ Dt=2,47 N=227	$\bar{X}=14,81$ Dt=4,14 N=471
Inter F (1, 467)=0,007 p=,934				

5.2.1.6 La dimensió entorn de la QdV

En la dimensió de QdV entorn no trobem que cap de les variables edat, gènere, nivell estudis relació amb PA i grau de la malaltia interaccioni amb la condició d'utilitzar GPS.

Taula 30 Estadístic QdV4 dimensió entorn

		SÍ GPS	No GPS	Total
Gènere	Home	$\bar{X}=18,27$ Dt=2,13 N=65	$\bar{X}=12,94$ Dt=1,72 N=106	$\bar{X}=14,97$ Dt=3,21 N=171
GPS F (1, 505)=854,095 p=,0001	Dona	$\bar{X}=18,55$ Dt=2,08 N=189	$\bar{X}=13,10$ Dt=1,76 N=149	$\bar{X}=16,15$ Dt=3,33 N=338
Gènere F (1, 505)=1,386 p=,240	Total	$\bar{X}=18,48$ Dt=2,09 N=254	$\bar{X}=13,03$ Dt=1,75 N=255	$\bar{X}=15,75$ Dt=3,33 N=509
Inter F (1, 505)=0,097 p=,756				
Edat	<50	$\bar{X}=18,34$ Dt=2,15 N=51	$\bar{X}=13,43$ Dt=1,61 N=48	$\bar{X}=15,96$ Dt=3,11 N=99
GPS F (1, 499)=992,235 p=,0001	51-60	$\bar{X}=18,95$ Dt=1,68 N=74	$\bar{X}=13,52$ Dt=1,75 N=86	$\bar{X}=16,03$ Dt=3,21 N=160
Edat F (4, 499)=5,290 p=,0001	61-70	$\bar{X}=18,07$ Dt=2,36 N=39	$\bar{X}=13,09$ Dt=1,82 N=41	$\bar{X}=15,52$ Dt=3,26 N=80
Inter F (4, 499)=2,024 p=,090				

	71-80	$\bar{X}=18,33$ Dt=2,48 N=53	$\bar{X}=12,41$ Dt=1,95 N=34	$\bar{X}=16,02$ Dt=3,69 N=87
	>80	$\bar{X}=18,35$ Dt=1,78 N=37	$\bar{X}=12,11$ Dt=1,08 N=46	$\bar{X}=14,89$ Dt=3,42 N=83
	Total	$\bar{X}=18,48$ Dt=2,09 N=254	$\bar{X}=13,03$ Dt=1,75 N=255	$\bar{X}=15,75$ Dt=3,33 N=509
Estudis	≤ Primaris	$\bar{X}=18,16$ Dt=2,39 N=118	$\bar{X}=12,59$ Dt=1,47 N=149	$\bar{X}=15,04$ Dt=3,37 N=267
GPS F (1, 505)=999,192 p=,0001	≥ Secundaris	$\bar{X}=18,76$ Dt=1,76 N=136	$\bar{X}=13,66$ Dt=1,91 N=106	$\bar{X}=16,52$ Dt=3,12 N=242
Estudis F (1, 505)=24,383 p=,0001	Total	$\bar{X}=18,48$ Dt=2,09 N=254	$\bar{X}=13,03$ Dt=1,75 N=255	$\bar{X}=15,75$ Dt=3,33 N=509
Inter F (1, 505)=1,910 p=,168				
Relació amb PA	Mare-Pare	$\bar{X}=18,45$ Dt=2,24 N=132	$\bar{X}=13,26$ Dt=1,69 N=163	$\bar{X}=15,58$ Dt=3,24 N=295
GPS F (1, 463)=945,195 p=,0001	Parella	$\bar{X}=18,30$ Dt=2,01 N=98	$\bar{X}=12,31$ Dt=1,27 N=74	$\bar{X}=15,72$ Dt=3,44 N=172
Rel.PA F (1, 463)=9,277 p=,002	Total	$\bar{X}=18,39$ Dt=2,14 N=230	$\bar{X}=12,96$ Dt=1,63 N=237	$\bar{X}=15,64$ Dt=3,31 N=467
Inter F (1, 463)=4,880 p=,028				
Grau malaltia	Grau 1	$\bar{X}=18,76$ Dt=1,85 N=174	$\bar{X}=12,12$ Dt=1,85 N=67	$\bar{X}=17,19$ Dt=3,13 N=241
GPS F (1, 467)=900,393 p=,0001	Grau 2	$\bar{X}=18,36$ Dt=1,97 N=70	$\bar{X}=13,05$ Dt=1,62 N=160	$\bar{X}=14,66$ Dt=2,99 N=230
Grau M. F (1, 467)=1,686 p=,195	Total	$\bar{X}=18,64$ Dt=1,89 N=244	$\bar{X}=13,07$ Dt=1,69 N=227	$\bar{X}=15,96$ Dt=3,31 N=471
Inter F (1, 467)=0,800 p=,372				

5.2.2 L'impacte del GPS en la sobrecàrrega de la CP

En relació amb la sobrecàrrega, el grup que utilitza el GPS obté una puntuació significativament menor que el grup que no l'utilitza, i podem afirmar que aquest efecte és independent de l'edat de la CP, el gènere, el nivell estudis, la relació amb la PA i el grau de malaltia d'aquesta.

Taula 31 Estadístic sobrecàrrega

		Sí GPS	No GPS	Total
Gènere	Home	$\bar{X}=7,05$ Dt=12,77 N=65	$\bar{X}=53,43$ Dt=12,75 N=106	$\bar{X}=35,80$ Dt=25,92 N=171
GPS F (1, 505)=1390,179 p=,0001	Dona	$\bar{X}=5,89$ Dt=12,84 N=189	$\bar{X}=55,50$ Dt=14,78 N=149	$\bar{X}=27,76$ Dt=28,22 N=338
Gènere F (1, 505)=0,127 p=,722	Total	$\bar{X}=6,19$ Dt=12,81 N=254	$\bar{X}=54,64$ Dt=13,99 N=255	$\bar{X}=30,46$ Dt=27,70 N=509
Inter F (1, 505)=1,565 p=,221				
Edat	<50	$\bar{X}=5,78$ Dt=11,22 N=51	$\bar{X}=54,29$ Dt=13,10 N=48	$\bar{X}=29,30$ Dt=27,21 N=99
GPS F (1, 499)=1506,767 p=,0001	51-60	$\bar{X}=4,41$ Dt=8,56 N=74	$\bar{X}=54,59$ Dt=13,97 N=86	$\bar{X}=31,38$ Dt=27,71 N=160
Edat F (4, 499)=0,634 p=,638	61-70	$\bar{X}=7,49$ Dt=15,74 N=39	$\bar{X}=52,37$ Dt=16,14 N=41	$\bar{X}=30,49$ Dt=27,58 N=80
Inter F (4, 499)=0,533 p=,711	71-80	$\bar{X}=7,00$ Dt=15,50 N=53	$\bar{X}=56,18$ Dt=17,52 N=34	$\bar{X}=26,22$ Dt=29,08 N=87

	>80	$\bar{X}=7,78$ Dt=14,43 N=37	$\bar{X}=56,00$ Dt=9,56 N=46	$\bar{X}=34,51$ Dt=26,89 N=83
	Total	$\bar{X}=6,19$ Dt=12,81 N=254	$\bar{X}=54,64$ Dt=13,99 N=255	$\bar{X}=30,46$ Dt=27,70 N=509
Estudis	≤ Primaris	$\bar{X}=8,55$ Dt=15,78 N=118	$\bar{X}=57,16$ Dt=11,88 N=149	$\bar{X}=35,68$ Dt=27,80 N=267
GPS F (1, 505)=1644,283 p=,0001	≥ Secundaris	$\bar{X}=4,14$ Dt=9,08 N=136	$\bar{X}=51,10$ Dt=15,90 N=106	$\bar{X}=24,71$ Dt=26,48 N=242
Estudis F (1, 505)=19,727 p=,0001	Total	$\bar{X}=6,19$ Dt=12,81 N=254	$\bar{X}=54,64$ Dt=13,99 N=255	$\bar{X}=30,46$ Dt=27,70 N=509
Inter F (1, 505)=0,488 p=,485				
Relació amb PA	Mare-Pare	$\bar{X}=6,64$ Dt=13,12 N=132	$\bar{X}=54,27$ Dt=14,04 N=163	$\bar{X}=32,96$ Dt=27,35 N=295
GPS F (1, 463)=1456,194 p=,0001	Parella	$\bar{X}=6,47$ Dt=13,63 N=98	$\bar{X}=57,47$ Dt=11,74 N=74	$\bar{X}=27,41$ Dt=28,38 N=172
Rel.PA F (1, 463)=1,373 p=,242	Total	$\bar{X}=6,57$ Dt=13,31 N=230	$\bar{X}=55,27$ Dt=13,42 N=237	$\bar{X}=31,28$ Dt=27,79 N=467
Inter F (1, 463)=1,708 p=,192				
Grau malaltia	Grau 1	$\bar{X}=4,74$ Dt=11,00 N=174	$\bar{X}=50,93$ Dt=13,48 N=67	$\bar{X}=17,58$ Dt=23,81 N=241
GPS F (1, 467)=1412,953 p=,0001	Grau 2	$\bar{X}=5,64$ Dt=11,34 N=70	$\bar{X}=56,09$ Dt=14,41 N=160	$\bar{X}=40,73$ Dt=26,91 N=230
Grau M. F (1, 467)=5,564 p=,019	Total	$\bar{X}=5,00$ Dt=11,08 N=244	$\bar{X}=54,56$ Dt=14,31 N=227	$\bar{X}=28,89$ Dt=27,87 N=471
Inter F (1, 467)=2,747 p=,098				

Per aprofundir en l'efecte de l'ús de GPS en la intensitat de la sobrecàrrega vam derivar la variable intensitat de la sobrecàrrega, tal com recomana el barem de l'escala de Zarit. Es a dir, un puntuació a l'escala Zarit entre 0-46 es va categoritzar com "Sense sobrecàrrega", entre 47-56 "Sobrecàrrega lleu" i entre 56-110 "Sobrecàrrega intensa".

Així doncs, el grup CP que utilitza GPS puntua una mitjana de 6,19, és a dir, sense sobrecàrrega, i el grup que no utilitza GPS puntua 54,64, molt a prop del llindar entre sobrecàrrega lleu i intensa.

Estudiant amb una mica més deteniment la intensitat de la sobrecàrrega podem veure com el grup de CP que utilitzen GPS mostren nivells de sobrecàrrega molt baixos, un 97,6% puntuen en la franja de "No sobrecàrrega". Pel contrari, en el grup de CP que no utilitzen GPS, un 24,7% puntua dins la categoria sense sobrecàrrega i un 47,1% puntua en la categoria "Sobrecàrrega intensa". Aquesta diferència resulta significativa (χ^2 (2,509)= 248,902 p=,0001)

Taula 32 Estadístic nivell sobrecàrrega

Estadístic	Sí GPS		No GPS	
	N	%	N	%
No sobrecàrrega (0-47)	248	97,6	63	24,7
Sobrecàrrega (47-56)	1	0,4	72	28,2
Sobrecàrrega intensa (56-110)	5	2,0	120	47,1

Hi ha una relació molt intensa entre la sobrecàrrega i la utilització del GPS, amb una V Kramer 0,7481.

L'anàlisi dels ítems de l'escala de Zarit amb la prova U-Man Whitney ens mostra com les diferències entre GPS i sense GPS van resultar significatives en totes les variables amb un nivell de significació del 0,001.

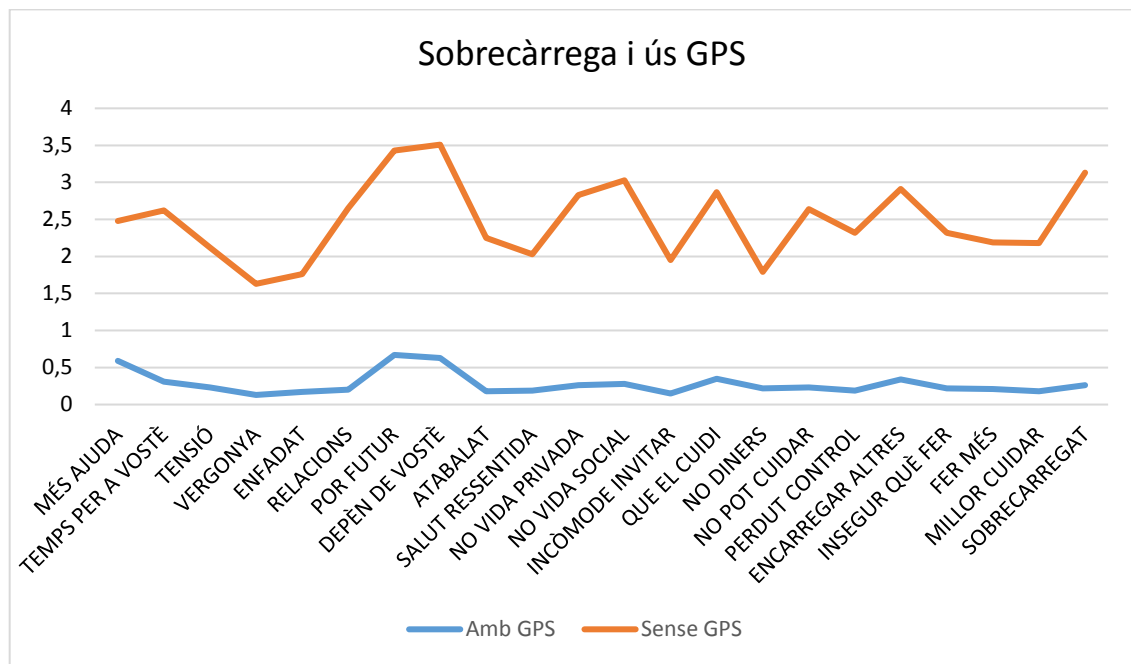


Figura 9 Sobrecàrrega i ús del GPS

5.2.3 La satisfacció dels CP amb el dispositiu GPS

Quan vam analitzar el qüestionari de Quebec per la satisfacció amb l'instrument ens vam trobar que les puntuacions a tots els ítems eren extremadament altes i no discriminava en gairebé cap de les seves dimensions. La manca de discriminació ens impedia comparar la satisfacció entre els dos models de GPS testats en aquesta tesi, Keruve i LOPE. Per aquest motiu vam procedir a analitzar les respostes que van donar les CP quan al final del qüestionari se'ls demanava que ordenessin de més a menys els tres aspectes del mecanisme GPS amb els quals sentien més satisfacció.

Com veiem en la figura 10, corresponent als percentatges de respostes als primers tres aspectes més importants, les CP, independentment de la marca de dispositiu (Keruve/LOPE), coincideixen en assenyalar la seguretat com l'element amb el qual estan més satisfetes.

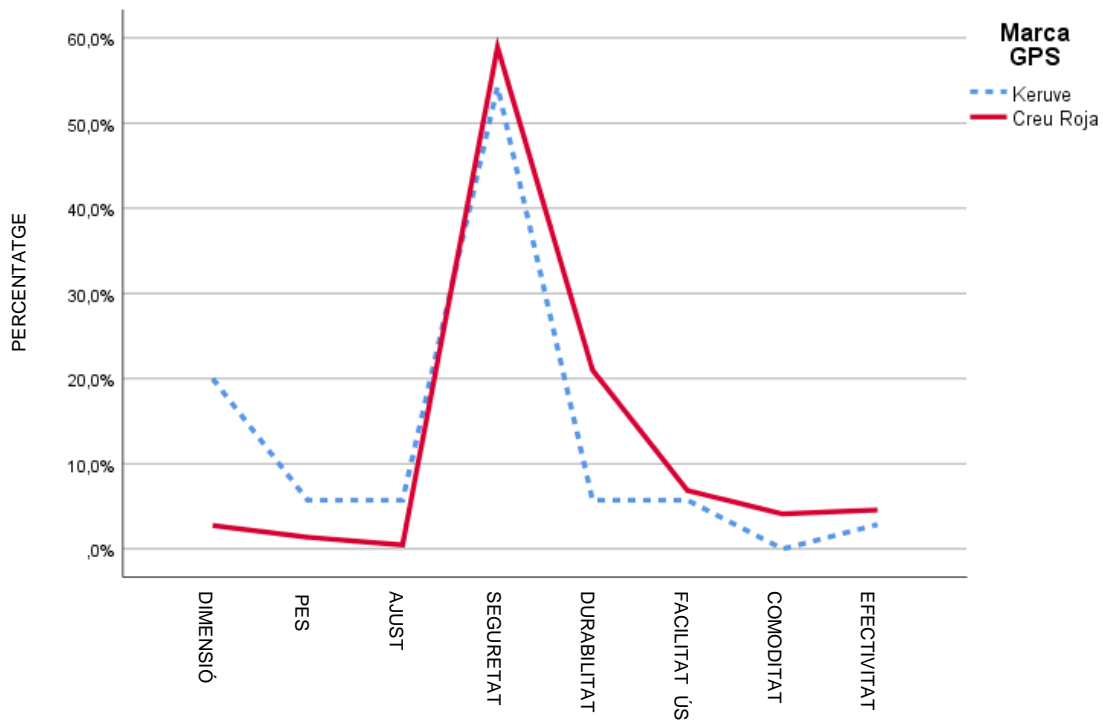


Figura 10 Quebec 1r més important per CP

Quan observem les respostes al segon element amb el qual se senten més satisfetes, veiem que les usuàries de GPS Keruve remarquen la facilitat en l'ús de l'instrument i les usuàries del LOPE l'efectivitat d'aquest.

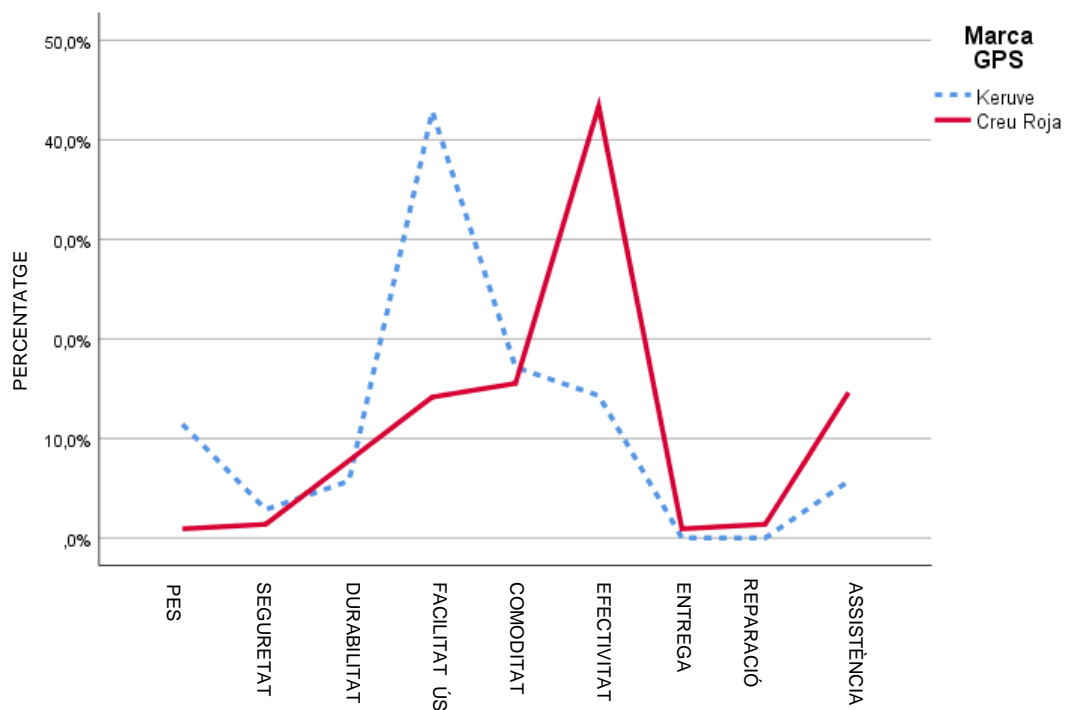


Figura 11 Quebec 2n més important per CP

El tercer element també presenta diferències segons la marca del dispositiu. Les usuàries de Keruve assenyalen l'efectivitat i les usuàries de LOPE l'assistència.

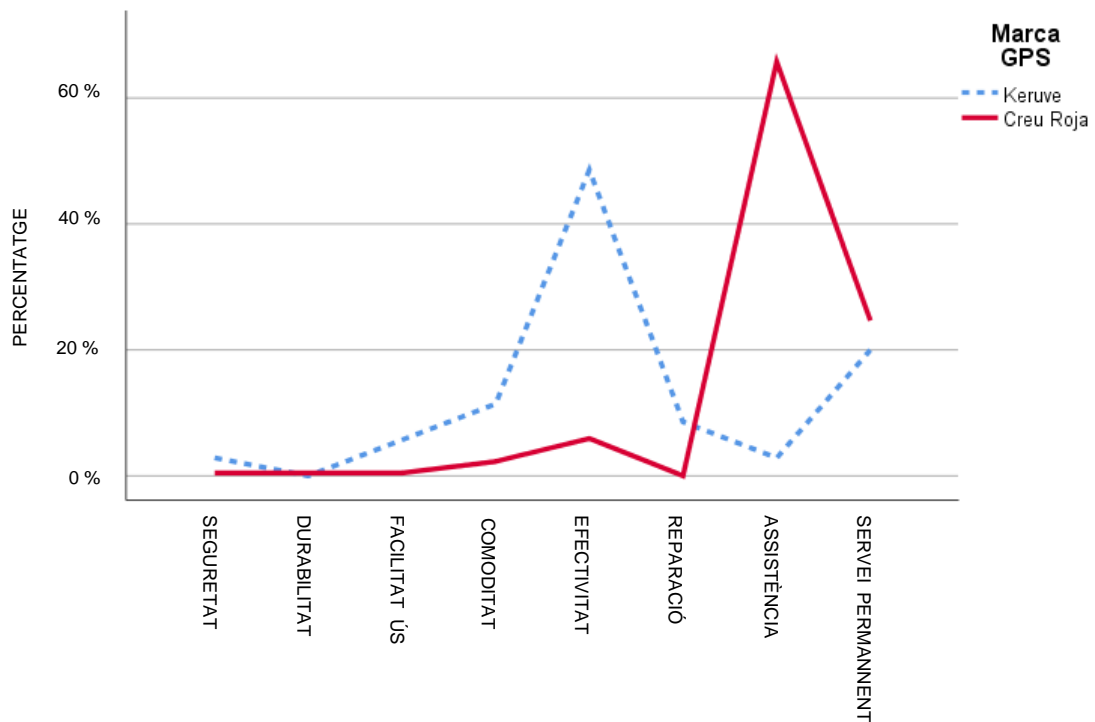


Figura 12 Quebec 3r més important per CP

5.3 L'IMPACTE DEL GPS EN LA QdV DE LES PA

L'impacte de la malaltia en les PA ha sigut amplament tractat a la introducció d'aquesta tesi. Aquest apartat de resultats es centrarà llavors en l'impacte del GPS en la QdV de la PA i en l'anàlisi de la seva satisfacció amb l'instrument de GPS.

5.3.1 Descripció de les característiques sociodemogràfiques dels participants amb MA

Taula 33 Descriptius dades sociodemogràfiques PA

DADES RELACIONADES PERSONA AMB ALZHEIMER			
Estadístic	Rang	\bar{X}	DS
Edat	[min 61 – max 95]	81.63	(6,32)
Estadístics		N	%
Gènere			
Home		88	46,6
Dona		114	56,4
Població			
Girona		91	45,0
Barcelona		99	49,0
Altres parts d'Espanya		12	5,9
Convivència habitual			
Sol		20	9,9
Parella		79	39,1
Amb família		93	46,0
Professional llar		7	3,5
Comunitat religiosa		3	1,5
Nivell d'estudis			
Cap		25	12,4
Primaris		158	78,2
Secundaris		14	6,4
Universitaris		5	2,5
DADES RELACIONADES AMB LA MALALTIA			
Grau de la Malaltia			
Grau 1		79	39,1
Grau 2		6	3,0
No coneix el grau		117	57,9
DADES RELACIONADES AMB EL GPS			
Utilitza el GPS			
Sí		103	51,0
No		99	49,0
Marca del GPS			
Keruve		10	9,7
LOPE		93	90,3
Qui li va recomanar			
Metge/Serveis Socials		48	46,6
Conegut		3	2,9
Episodi de pèrdua		9	8,7
Altres		38	36,8
NS/NC		5	4,8

La mostra de 202 persones amb malaltia d'Alzheimer (veure taula 33) està equilibrada en relació amb el gènere: 46% homes vs. 56% dones. La seva mitjana d'edat és 81,63 anys. Gairebé la totalitat de la mostra són residents a les províncies de Girona o Barcelona en parts iguals, encara que hi ha un 5,9% de participants que viuen a altres províncies espanyoles. El 75% de les PA viuen

amb la parella (39,1%) o amb la família (46%), només un 9,9% viu sola de forma autònoma. La majoria de les PA (78,2%) té un nivell d'estudis primaris. El desconeixement del grau de malaltia per part de les persones afectades és gran (57,9%), i de les que el coneixen, la immensa majoria (92,94%) declaren grau 1. La meitat de les PA (51%) utilitzen GPS, en la seva majoria (90%) model LOPE.

5.3.2 L'impacte del GPS en la qualitat de vida de les PA

Quan procedim a estudiar la qualitat de vida total obtinguda amb el qüestionari QoL-AD, les dades ens mostren que només dues variables resulten significatives, però no la seva interacció. Per una banda, el gènere ($t(200)=-2,372$ $p=,019$), on trobem que les dones ($\bar{X}=40,32$ $SD=8,36$) informen d'una QdV total més baixa que els homes ($\bar{X}=43,06$ $SD=7,86$). Les diferències entre homes i dones PA van resultar significatives en tots els ítems –salut, energia, ànim, rel. personals, vida social, si mateix, oci, finances i QdV general– del QoL-AD amb la prova U-Mann-Whitney a un nivell de significació del 0.05.

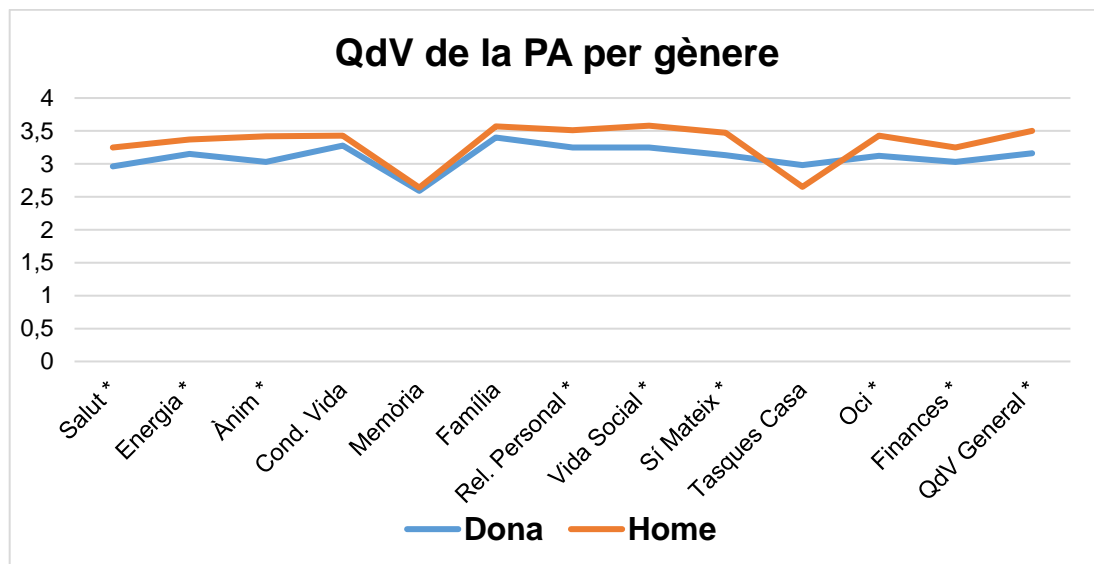


Figura 13 QdV de la PA per gènere

Per l'altra banda, la utilització del GPS és significativa ($t(200)=-9,422$ $p=,0001$), i les PA que utilitzen el GPS ($\bar{X}=45,99$ $SD=7,26$) reporten una millor qualitat de vida que els que no l'utilitzen ($\bar{X}=36,86$ $SD=6,45$). Cap de les altres variables –edat, nivell estudis, grau de malaltia– va resultar significativa ni per si mateixa com a efecte principal ni en interacció amb la utilització del GPS. Les diferències entre GPS i no GPS van resultar significatives es tots els ítems del QoL-AD amb la prova U-Mann-Whitney a un nivell de significació del 0,001.

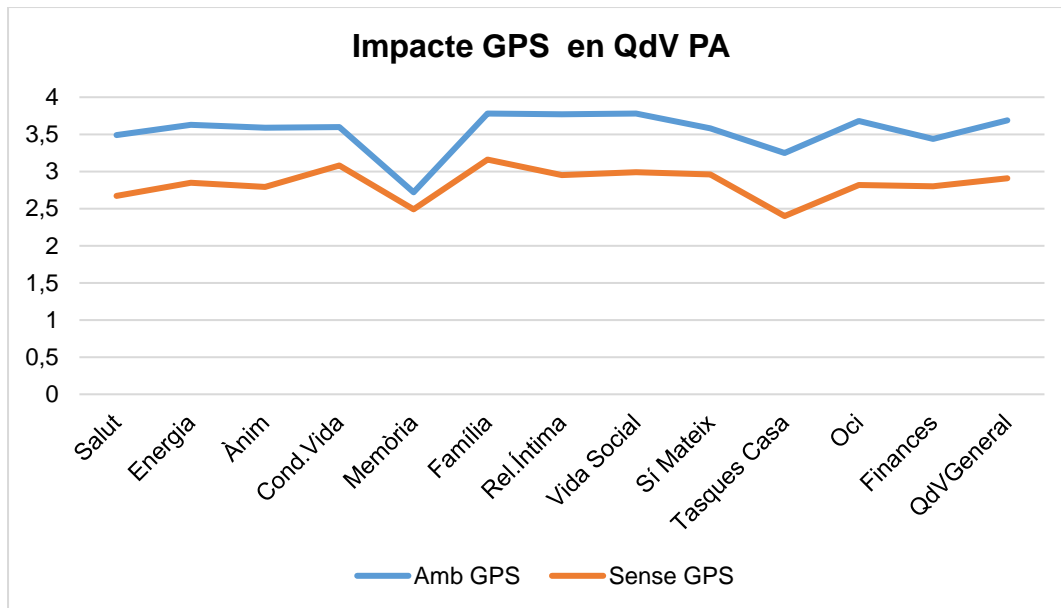


Figura 14 Impacte GPS en la QdV de la PA

5.3.3 La satisfacció de les PA amb el dispositiu GPS

Igual que quan vam analitzar la satisfacció amb el dispositiu amb les CP, quan vam analitzar el qüestionari de Quebec per la satisfacció amb l'instrument del grup de PA ens vam trobar que les puntuacions a tots els ítems eren extremadament altes i no discriminava en cap de les seves dimensions. La manca de discriminació ens impedia comparar la satisfacció entre els dos models de GPS testats en aquesta tesi, Keruve i LOPE. Per aquest motiu vam procedir a analitzar les respostes que van donar les PA quan al final del qüestionari se'ls demanava que ordenessin de més a menys els tres aspectes del mecanisme GPS amb els que sentien més satisfacció.

Com veiem en el Figura 15, corresponent als percentatges de respostes als primers tres aspectes més importants, les PA que utilitzen el dispositiu Keruve assenyalen com a més important la facilitat d'ús (40%) i la dimensió (40%), en aquest cas la mida petita del dispositiu, mentre que les PA que utilitzen el dispositiu LOPE assenyalen com a més important la seguretat (64,5%).

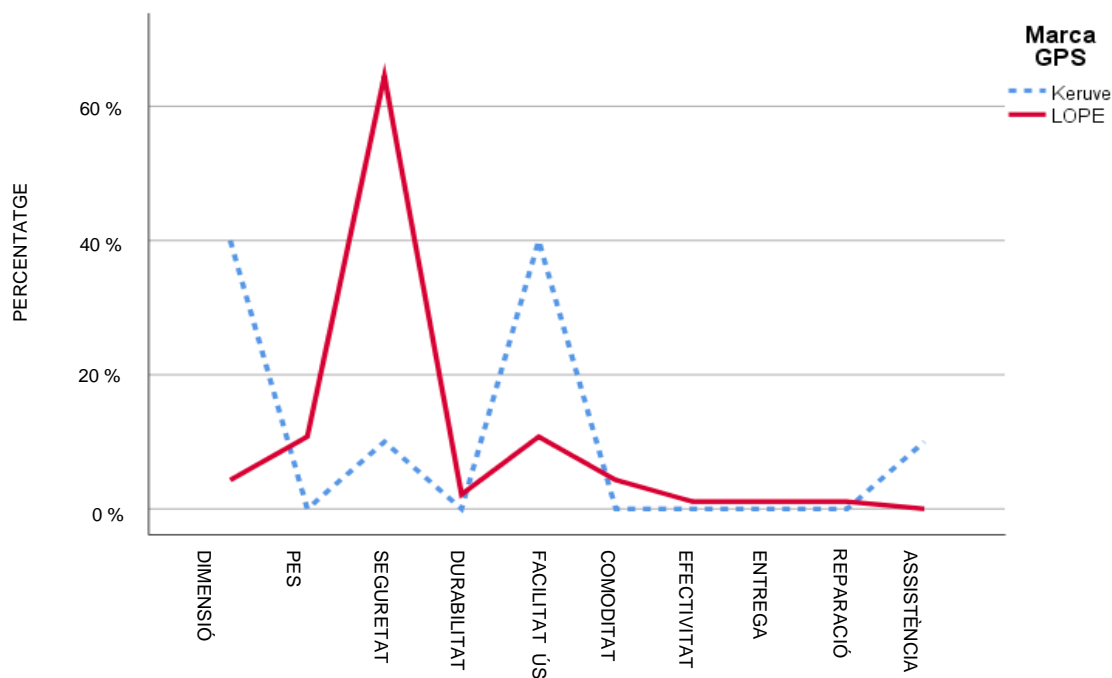


Figura 15 Quebec 1r més important per PA

Quan observem les respostes del Figura 16, el segon element amb el qual se senten les PA més satisfetes, veiem que si utilitzen GPS Keruve ressalten la facilitat en l'ús i la comoditat (30% cadascuna) de l'instrument i les usuàries del LOPE es decanten per la comoditat (en un 34,4%).

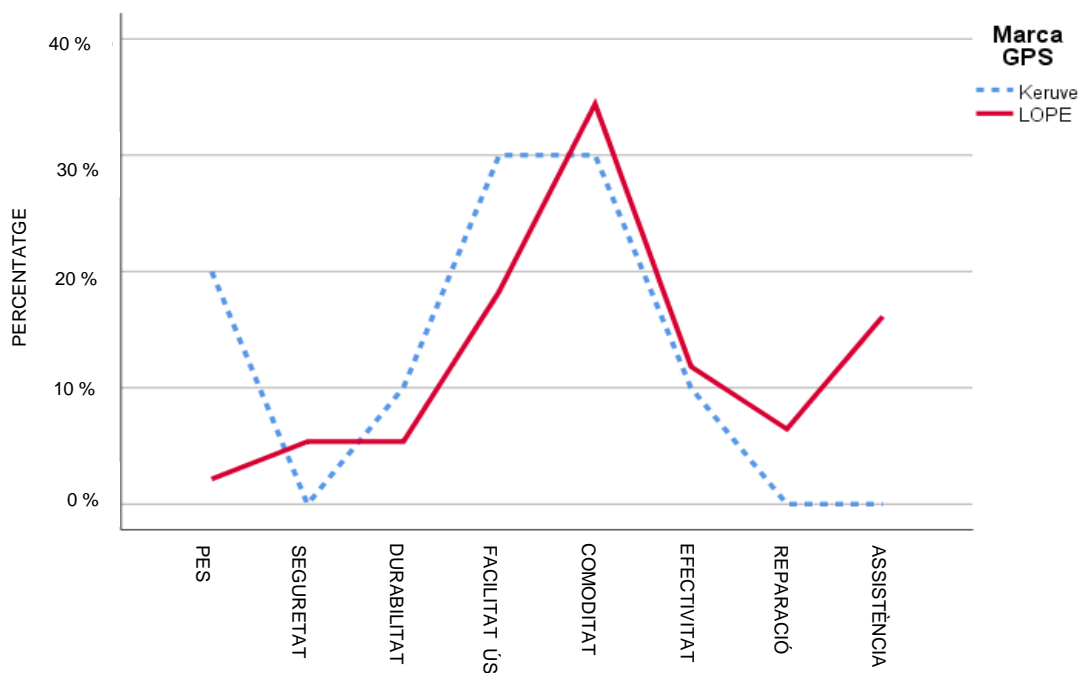


Figura 16 Quebec 2n més important per PA

Per finalitzar, el tercer element triat com a més important també presenta diferències segons la marca del dispositiu: les PA usuàries de Keruve assenyalen amb un 40% la comoditat i l'efectivitat, mentre que un 51,6% de les usuàries de LOPE assenyalen l'assistència.

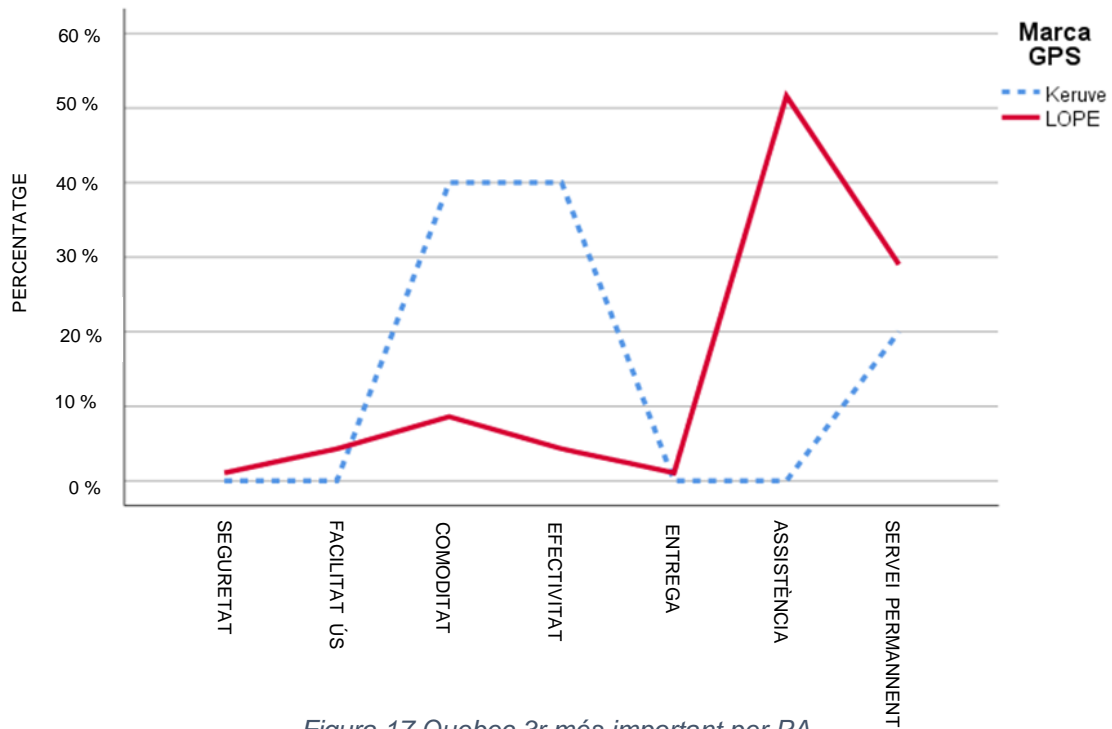


Figura 17 Quebec 3r més important per PA

CAPÍTOL 6. RESULTATS QUALITATIUS: LA VEU DE LES CUIDADORES

Què passa dins de les famílies quan la MA truca a la porta? Es veu afectada la seva qualitat de vida (QdV)?

“La vida que coneixies s’acaba en aquell moment i comença una cursa contrarellotge.” 8L58CGPS

Com ho afronten? Com van rebre i reaccionar al sentir el diagnòstic? El seu dia a dia, com el resolen? Saben on anar per buscar ajuda? Hi ha algun enginy que ajudi o faciliti la cura del dia a dia?

“Aquí comença una nova vida, més difícil, més asfixiant i igualment d’incerta, com la vida mateixa. En fi, farem el que podrem.” 17S320CSGPS

La PA té coneixement del que li està passant? Es té en compte el que la PA desitja o voldria?, és a dir, pot participar en les decisions sobre el seu futur?

Totes aquestes preguntes no tenen resposta. Amb l’anàlisi que es presenta en aquest capítol se’n podran resoldre—algunes i se’n formularan d’altres que restaran sense resposta de moment, servint de base per a propers estudis.

Els resultats de l’anàlisi es presenten complementats amb fragments originals, extrets de les entrevistes amb les cuidadores i de les enquestes a cuidadores i a persones amb la malaltia d’Alzheimer, de les aportacions de les preguntes obertes al final del qüestionari.

Els fragments estan transcrits amb la llengua original utilitzada per la cuidadora principal (CP) o la persona amb la malaltia d’Alzheimer (PA).

En l’anàlisi es defineixen els diferents tipus de cuidadores que s’han trobat, les fases per les que passen, quins passos segueixen les CP fins a arribar a demanar ajuda, i com s’arriba a la utilització o no del dispositiu de localització personal mitjançat posicionament per satèl·lit (GPS). Es busca la resposta a com el GPS ajuda les CP i les PA en la cura del dia a dia, i si aquest dispositiu els millora a totes la QdV. Dins de l’anàlisi es recullen propostes de millora del dispositiu demanades per part de les CP.

“... és el que hi ha , a veure com ho podem fer, i és el que fem, cada dia és una aventura, no saps com acabarà, però de moment aquí estem.” 11L55CGPS

6.1 DE LA SOSPITA AL DIAGNÒSTIC: L'ALZHEIMER TRUCA A LA PORTA

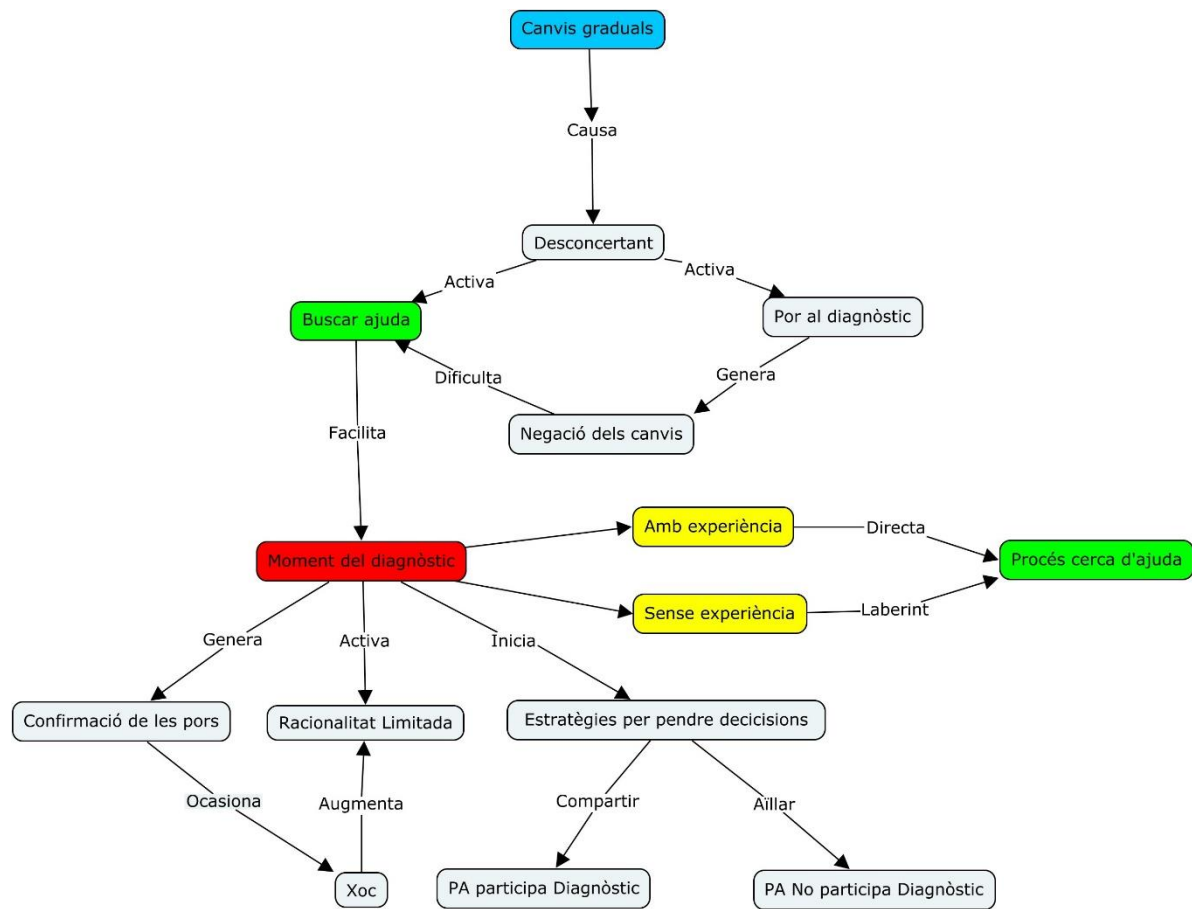


Figura 18 Esquema de la sospita al diagnòstic

6.1.1 Aparició de la MA

L'impacte emocional, només de pensar en la possibilitat de poder tenir la MA, és molt gran dins de les famílies. No saben que els símptomes que assenyalen la malaltia s'han iniciant molt abans de l'aparició de la MA pròpiament dita.

6.1.1.1 Canvis graduals: subtils, o potser no tant... M'hi fixo massa?

Els canvis de comportament de la persona que tenen al costat (marit, esposa, oncle, avi, àvia...), són detectats pels familiars propers, que s'adonen de com s'obliden d'encàrrecs o noms de familiars coneguts.

"...va oblidar com feia determinats menjars, ella cuinava molt bé, ens vam adonar que cada cop els menjars eren més senzills..." 15S276CSGPS

Els familiars observen comportaments fora de lloc, o que la persona que tenen al costat, la parella o pares... els comença a preguntar el mateix més d'un cop,

o que s'equivoquen de nom al referir-se a alguna persona coneguda. No s'hi dona importància, es sol atribuir a un "s'ha despistat", però si el nom equivocat es d'un fill o un net, les alarmes comencen encendre's. Potser els canvis són importants o per contra poden arribar a pensar que tenen tanta por que es preocupen per una tonteria.

Hi ha una part de familiars que tendeixen a minimitzar aquests comportaments, o a buscar una resposta raonable per a aquests canvis o oblits.

"Ell havia sigut molt actiu... I van ser petites coses, primer vaig pensar que eren oblits..." 17S320CSGPS

La manca de percepció de malaltia dificulta que el mateix afectat s'adoni del que li passa i accepti els canvis en les dinàmiques familiars, necessàries per fer front a aquests canvis de comportament inicials.

"Mis hijos se meten demasiado en mi vida, creen que tengo mala memoria y no es así, estoy estupenda." 21QPOUSGPS24U

"Ella no entenia per què ens havíem espantat, ella anava a missa com sempre i l'església no era on havia de ser, per això l'estava buscant..." 10L200CGPS

En aquest moment, la família, que ja nota alguns comportaments estranys, s'enfronta a la dificultat per iniciar qualsevol presa de decisions. Per una banda, hi ha la por de la família a la malaltia i, per l'altra, la resistència de la persona afectada a acceptar que està passant alguna cosa.

"La verdad es que no quieres darte cuenta, o no lo vemos, que los despistes pueden ser algo más, siempre te resistes." 1K2CGPS

Aquests "petits oblits" o "cosetes" solen girar entorn:

- la desorientació topogràfica que el mateix afectat resol donant una volta molt més llarga o fent-se anotacions per no perdre's.

"...a vegades deia que li havia costat trobar el camí. Ell camina molt per muntanya i algun cop s'havia discutit amb els companys per si era aquesta o aquella direcció la correcta, pensava: això es perquè s'ha orientat malament..." 5K488CGPS

- les pèrdues de memòria recent es solen atribuir a l'estrès, a l'edat o a característiques de personalitat.

"...em vaig quedar que em prenia el pèl, sempre ha estat molt bromista, i li vaig dir, vale ja m'has fet riure i la planta on és? Ara ho entenc, no recordava que li havia demanat una flor." 17S320CSGPS

- canvis de caràcter que els familiars identifiquen com un símptoma a posteriori, ja que a l'inici van atribuir-los a un mal dia, a un episodi de mal humor, de neguit, etc.

“... empezó a cambiar, hacia cosas raras, estaba celoso y nunca fue celoso, me preguntaba todo el día en qué me gastaba el dinero...”
16S305CSGPS

6.1.1.2 El desconcert: no pot ser, un altre cop?

Hi ha un dia que aquests canvis ja no es poden justificar de cap manera raonable. Aquests oblits o sortides de to són cada cop més desconcertants pels familiars, que comencen a pensar “deu ser una cosa més, que no oblits sense importància?”

“Ell es despistava de tant en tant, però res greu, petits oblits sense importància, però no va ser fins que es va perdre que me’n vaig adonar.” 11L55CGPS

Assumir la gravetat dels canvis es pot fer molt difícil. En aquest cas algunes famílies neguen la realitat sense ser conscients que estan retardant la cerca de suport i/o l’ajuda necessària.

“Vaig veure que feia coses estranyes, com l’hi explico?: li demanava una cosa i en duia una altra, anava a buscar el diari i tornava dient s’han acabat, al cap d’una estona baixàvem per altres assumptes i allà hi havia el quiosquer i els diaris...” 9L199CGPS

“Vèiem coses rares: que a vegades ens tornava a preguntar el mateix o que no recordava en el que havíem quedat, però no volíem veure el que passava...”
17S320CSGPS

6.1.1.3 Arribar al diagnòstic: el que fa no és normal

Les famílies s’adonen que el que està passant no és normal, volen un diagnòstic per saber què està passant. Ens trobem dos itineraris ben diferenciats

a. Els familiars demanen hora al metge de capçalera per consultar pels petits canvis de comportament, que remet a infermeria per realitzar una bateria de proves. Un cop es tenen els resultats es deriva a l’especialista de la Unitat de Demències, que torna a fer una altra bateria de proves.

“Al anar al metge i fer-li les proves, un munt de proves i testos ens va tocar.”
12S13CSGPS

b. En el cas d’haver-se produït un esdeveniment advers que hagi requerit l’actuació de serveis d’emergència (policia, ambulància, bombers...), els familiars fan ús dels serveis urgències mèdiques com a primera opció.

“De la comissaria vam anar directes a urgències i allà ens van dir que la veuria un neuròleg. A falta de proves ja ens va insinuar que semblava un inici de demència.” 10L200CGPS

L'espera fins a tenir un diagnòstic definitiu esdevé molt llarga. Aquest impàs esperant el diagnòstic posa als familiars en una alerta permanent, observant amb molta atenció qualsevol canvi que es pugui produir.

“Vaig començar a fixar-m'hi i a fer-li fer encàrrecs petits a veure si els complia: a vegades sí, altres no...” 17S320CSGPS

Aquest fet de “vigilar” per part del familiar preocupa molt a la persona que pateix la possible malaltia i enfronta al familiar a un estrès constant. La PA se sent vigilada sense cap raó (absència de consciència de malaltia) i la cuidadora se sent qüestionada en la “seva” responsabilitat de detectar canvis, per poder informar al metge més acuradament.

“... li van fer moltes proves i testos, semblava un malson... També va ser angaixant per ell. S'enfadava i em deia que no perquè s'hagués perdut unes hores havia de tornar a passar, que es va desorientar, que devia haver patit un cop de calor i ja està.” 11L55CGPS

6.1.2 Moment del diagnòstic

El moment del diagnòstic és molt difícil pels familiars, especialment per qui passarà a ser la CP. Tindran per fi la resposta al seus dubtes, què és el que li esta passant al seu familiar.

Aquest moment de saber el que passarà es viu amb angoixa i al mateix temps esperança que serà una altre cosa (“si no hi pensen, no passarà”). Però arriba el dia en què totes les proves ja s'han efectuat i és l'hora d'anar a saber el resultats.

6.1.2.1 El dia D: saber per fi què està passant

Arriba el dia D, quan s'ha de conèixer el resultat, el dia del diagnòstic. És un dia temut i anhelat al mateix temps; saber per fi què li passa al seu familiar.

“Tenia molta por de saber què li passava, però alhora no volia que es quedés així, sense saber què tenia, potser havia agafat un cop de calor, potser eren nervis... Jo també em despito a vegades.” 17S320CSGPS

La MA, pel fet de ser una malaltia llarga i sense cura, és un diagnòstic molt temut. Aquests dos fets, incurable i llarga, són els que atemoreixen moltes famílies. El diagnòstic confirmarà aquestes pors.

“Temia el que em venia al cim, però alhora pensava, va no hi pensis, potser no serà res... No vaig dormir en tota la nit, preocupada pel que em dirien... I va arribar...” 17S320CSGPS

El fet de confirmar els seus pitjors pronòstics porta que s'activi amb força un shock inicial. Al sentir el diagnòstic de demència no es poden creure el que els està passant, no haver-ho vist a venir i es col·lapsen.

“Al final em van dir que l'escàner deia a falta de proves que tot apuntava que tenia Alzheimer. Vaig dir ‘no pot ser, ell és arquitecte, té un cap privilegiat’, no podia creure el que em deien. Però sí, al final de tot va ser això: Alzheimer.” 11L55CGPS

Els familiars entren en un procés de racionalitat limitada que els porta a no processar tota la informació que els està donant l'especialista (què té el seu familiar i el que succeirà en un futur pròxim), no poden assimilar el que estan sentint. No ho interioritzen, els familiars queden absorts en els seus propis pensaments, pors i prejudicis sobre la malaltia.

“No sé ni que més em va dir, perquè el doctor anava explicant, però jo només sentia una i una altra vegada la paraula maleïda dins el meu cap... Alzheimer. Per inèrcia, ens van donar papers, ens van donar cita, però de debò, no sé què em van explicar, no sentia res, només ressonava la maleïda paraula.” 17S320CSGPS

La persona que està rebent la informació està en un altre pla. Al no poder processar la informació, no s'elaborarà cap pregunta adequada a les necessitats, dubtes o temors, no tenen un moment per assimilar-ho, de manera que marxen de la consulta de l'especialista sense haver formulat cap mena de pregunta o dubte.

“L'explicació que et donen és el diagnòstic i poca cosa més. Si em van explicar alguna cosa més no t'ho sé dir. En aquell moment el temps s'atura. Estàs escoltant però no sents res. Si t'expliquen no ho captes... Tu tens necessitat de poder demanar moltes coses, però el cap està bloquejat, només tens la llosa que t'han dit, és el diagnòstic... No et surt cap pregunta coherent, només ‘és segur, Doctor?’ No hi ha marge de maniobra. No surten les preguntes, ni paraules, t'acomiaades amb un ‘d'acord doctor, gràcies’.” 5K488CGPS

Quan tenen un moment per reflexionar comencen a aparèixer els dubtes, les pors, les preguntes que no han fet. La persona que esdevindrà la CP, que molt sovint és la parella, té moltes preguntes i poques respostes, no poden entendre com no ho van veure venir, temen el futur que els espera a elles com a cuidadores i especialment temen per la PA.

“El món et cau a sobre, com ho farem?, com anirà?, que farà?, li donarà per sortir? Va ser un gran pes, com una gran llosa de por, ignorància i temor pel futur.” 8L58CGPS

Quan les cuidadores van acompanyades d'algú amb una mica més de distància emocional –fill, amic, etc. – depenen que aquestes persones hagin comprés la informació més acuradament i després, quan la cuidadora comença a plantejar-se preguntes o dubtes, puguin explicar i repetir el que ha dit el metge.

“Nos quedamos sin palabras, mi hijo estuvo un poco más atento, pero yo no escuché nada más, sólo tenía la palabra Alzheimer en la cabeza, lo oía pero no lo escuchaba... Cuando llegamos a casa mi hijo nos lo explicó. Bueno, nos lo explicó a los dos, pero a mí me costaba asimilarlo.” 11S305CSGPS

Altres vegades les CP no volen implicar els fills, ho han de poder fer soles. En aquests casos recorren a preguntar al metge de capçalera, pregunten tots els dubtes que els han sorgit de la visita amb l'especialista; en ser més proper poden anar-hi amb més facilitat i tants cops com siguin necessaris.

“Vaig demanar visita amb el meu metge (at. primària) i ell, junt amb la infermera, em van explicar tot el que no vaig sentir amb l'especialista. Que tenia Alzheimer, que com que era al començament li havien prescrit una medicació per intentar aturar-lo. Em van tranquil·litzar molt, van dir que havíem d'anar dia a dia, que no ens podíem posar en el pitjor de cop, que es veuria com li anava la medicació, que aniríem fent segons anés ell, que seria bo anar fent sopes de lletres i trencaclosques, però que no fossin molt complicats, per no desanimar-lo, ajudar-lo a recordar, però sense atabalar.” 17S320CSGPS

La incertesa del diagnòstic, la por de no saber amb certesa què succeirà, com es comportarà o què els depararà el futur. Són les incerteses del dia a dia, els especialistes i metges de família no poden assegurar amb certesa com evolucionarà la MA en el temps, què passarà en un futur pròxim o quant durarà. Només poden informar de les fases per les quals anirà passant la MA.

La MA no té un termini ajustat d'evolució ja que depèn de molts factors. Pot anar d'uns pocs mesos a molts anys, tot dependrà de com estava de salut la PA abans de la MA, que no succeeixi cap esdeveniment advers al llarg de la MA i, com solen dir els especialistes i metges de família, “depèn de cada persona” (dia dia).

Un cop es té el diagnòstic, hem identificat que l'experiència prèvia amb la malaltia amb un cas anterior a la família és un element diferencial en la manera d'afrontar-la.

“Amb l'oncle, ell és el segon ja que ens hi trobem... Amb el pare ens va agafar desprevinguts, ara ja temin més traça a l'hora de manegar-nos amb la malaltia, no se'ns fa estrany.” 4K54CGPS

6.1.2.2 Les primeres decisions: ara què?

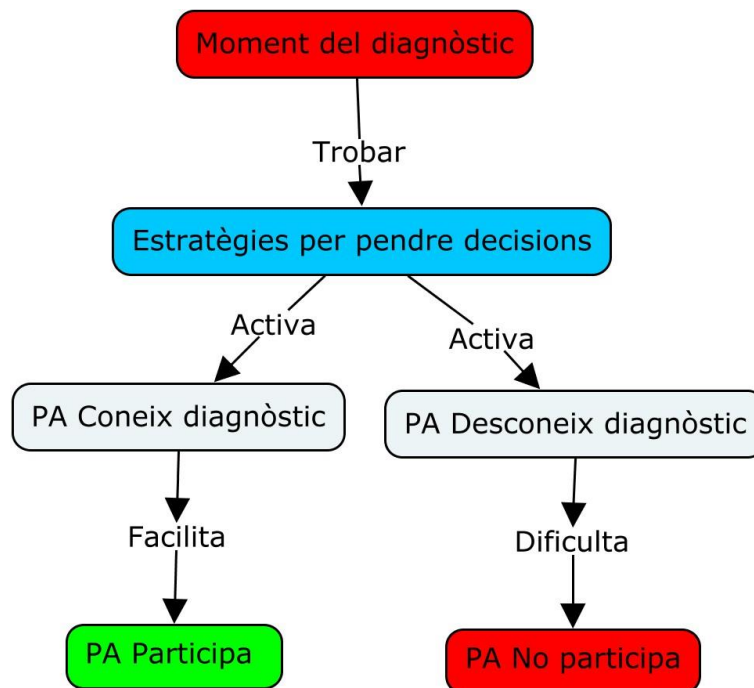


Figura 19 Esquema d'estratègies

Una vegada el diagnòstic està confirmat, apareix la necessitat de decidir qui ha de conèixer-ne l'existència.

Per la família i la CP, contestar a aquesta pregunta no és fàcil, no hi ha on buscar l'assessorament per saber què fer. El sistema deixa la decisió en mans de les famílies, que en la majoria de casos no tenen ni experiència ni coneixements.

Com vam veure al capítol anterior (veure apartat 5.3.1) la majoria de les PA (57,9%) no saben quin grau de malaltia tenen.

Resoldre aquest dilema pot ser una nova font de conflictes familiars: no hi ha una solució bona, perfecta, que agradi a tothom.

Hem identificat dues opcions, molt contraposades entre si, d'encarar aquest dilema:

a. Amagar per seguretat

Es decideix no informar la PA del diagnòstic i se li amaga de manera conscient el diagnòstic. La família opta per aquesta estratègia per protegir la PA. D'una banda, del disgust de saber que té una malaltia incurable i degenerativa, i de

l'altra, de la incomprensió del context, que en alguns casos es veu com a amenaçant i altres com a discriminatori.

“Ell no sabia per què estava preocupada i jo no el volia preocupar.”
12S13CSGPS

Aquesta situació és acceptada i de vegades facilitada pels professionals, que deleguen en les famílies la decisió de comunicar o no el diagnòstic a la PA, ometent el dret a la informació de la PA.

“Vam arribar a casa i em va preguntar si era greu el que li passava perquè em veia amb cara trista.” 17S320CSGPS

Amagar el diagnòstic a la PA dificulta que es planifiqui el futur i no s'aprofita el temps per prendre decisions anticipades (PDA) sobre el que desitja la PA quan ja no pugui decidir amb coherència.

Que la PA no estigui informada del diagnòstic dificulta el rol de la CP, que haurà de decidir en nom de la PA. La por de la CP que no s'acceptin les decisions que pren o que se la jutgi pel que ha decidit fer és una nova font d'estrès i angoixa. La responsabilitat associada a tenir cura de la PA esdevé un gran pes, “una llosa”. Aquesta paraula representa la gran responsabilitat i pressió sobre les decisions que pren la CP, per la incertesa de si el que està fent és el correcte.

Quan la PA no té informació de la seva situació de salut, s'impossibilita la seva comprensió del que li passa i dels canvis que succeeixin al seu voltant. Al mateix temps, la CP queda sense poder donar una explicació plausible i real del que està passant i per què són necessaris els canvis en les dinàmiques familiars. És a dir, s'impossibilita a la CP assumir la funció de ser la referent per explicar a la PA com interpretar els canvis vinculats a la malaltia.

“Es una carga muy grande para una sola, los primeros días solo lloraba y lloraba. Él se enfadaba mucho porque no lo entendía. Cogí una depresión muy grande, de hecho, voy con pastillas todos los días. Mi hijo me tuvo que llevar al médico porque no podía ni respirar, me dijeron que era ansiedad y después vino la depresión. Me asfixiaba de verdad, y todo era ansiedad, yo creía que me moría y que dejaba el problema a mi hijo, fue un tiempo muy difícil de pasar para todos.” 16S305CGPS

És difícil per la PA, que no podrà entendre que la família la vulgui protegir, que limitin la seva capacitat per fer el que vol. La PA es mostra recelosa, desconfiada, voldria fer coses que no li permeten fer, com anar i venir quan desitgi, i els conflictes són habituals i la PA es torna més apàtica i malhumorada.

“No se deja cuidar, quiere su independencia.” 18QPOCGPS58

“Molt difícil, perquè ella sempre ha sigut la que ha manat a casa, no accepta que la contradiguis en gaire res... I ara amb la malaltia encara més, volia fer, però havies d'estar pendent, en fi, complicat és poc...” 15S276CSGPS

b. Dialogar per decidir

La família decideix fer partícip la PA del diagnòstic i de les decisions sobre la seva cura i l'atenció que necessita, raonant i dialogant per arribar a un consens acceptat per tothom. L'explica tantes vegades com la PA necessiti per comprendre i poder decidir el que es necessitarà en un futur.

En el present estudi aquesta estratègia és clarament utilitzada en els casos que la família té una experiència prèvia amb la malaltia, ja sigui per la seva feina o per la història familiar amb la demència, i actuen segons els aprenentatges anteriors.

“Com l'àvia. Un altre cop ens ha tocat, que hi faràs. Doncs molta paciència, parlar molt, mirar que ho entengui, recordar-li cada dia, i anar fent com es pot...”
15S276CSGPS

Poder parlar del diagnòstic a la PA possibilita fer un pla de decisions anticipades (PDA), en què tots els participants (PA, familiars i professionals dels serveis de salut) expressen què han de fer quan s'agreugi la malaltia. La PA pot decidir què desitja en un futur, quan no pugui valdre's per ella mateixa o per quan ja no pugui decidir segons els seus valors i creences.

En l'actualitat el PDA esta força estès amb malalties terminals o cirurgies d'alt risc, però no és habitual en casos de demència. El més freqüent és que les decisions quedin dins la família, és a dir, entre els familiars i la PA, sense cap document que deixi constància de què desitjarà fer en un futur la PA.

Informar la PA del seu diagnòstic possibilita la seva implicació, col·laboració i participació en les decisions sobre la seva cura. Això fa disminuir dràsticament l'estrès i l'angoixa de les CP i els dona la possibilitat d'explicar la situació tantes vegades com sigui necessari per millorar el dia a dia de la PA.

“Ell volia seguir sol sempre que es pogués, li vaig fer entendre que no podia viure sol... Quan ell no pugui caminar com fa fins ara, tornarà a una residència... Ho hem parlat moltes vegades amb ell, però hi ha dies que ho entén i altres que no en vol ni sentir a parlar.” 2K228CGPS

Amb l'explicació del diagnòstic es possibilita arribar a acords sobre la cura amb tots els agents implicats (PA, CP, família, professionals de salut) i compartir la responsabilitat de les decisions. La CP no se sent sola davant de la presa de decisions.

“Ho vaig parlar amb ell i els fills i vam decidir entre tots... (Co: la PA) a vegades va a buscar el diari, va a buscar el pa, és al mateix carrer.” 9L199CGPS

Tot i haver informat del diagnòstic, la PA pot no acceptar la seva situació de salut. (veure negació del diagnòstic apartat 6.1.2.2)

“Ell sempre ha estat superindependent, no ha volgut ser mai gaire ajudat. Això ho feia mes difícil, no podia o no volia entendre que el diagnòstic ho canviava tot.” 2K228CGPS.

6.2 EL PROCÉS DE CERCA D’AJUDA: L’EXPERIÈNCIA PRÈVIA AMB MA COM A ELEMENT DIFERENCIADOR

En aquest capítol s’aniran interpretant els elements conceptuals que configuren el procés de cerca d’ajuda que realitzen les CP, des del moment del diagnòstic fins a obtenir l’ajuda necessària per tenir cura de la PA.

En l’anàlisi de les dades identifiquem l’experiència amb la malaltia com un element diferenciador dels processos de cerca d’ajuda. Les famílies i/o la CP inicien un camí clarament diferent segons el grau d’experiència prèvia amb la MA.

6.2.1 L’experiència prèvia amb la MA: una via ràpida, drecera per la cerca d’ajuda

Les famílies que tenen una experiència prèvia amb la MA són les que tenen uns coneixements previs, adquirits majoritàriament a través de l’experiència amb la MA en l’àmbit familiar (*“...van dir-nos que era demència tipus Alzheimer, com l’àvia.” 15S276CSGPS*) o bé per conèixer la malaltia per la seva feina –metges, infermeres, cuidadores, serveis socials...– (*“no em va sorprendre perquè soc metge... ja ho sospitava, però malament.” 14S44CSGPS*).

Haver tingut a la família una experiència directa anterior amb la MA genera coneixements sobre la MA, la cura de la PA i els recursos existents per fer front a la situació. Tenen coneixement de què és i què representa la MA, saben què fer i com encarar-la.

El recorregut del llarg camí de descoberta i de pors prèvies ja el van dur a terme amb el primer cas de MA dins de la família. Ara no són novells, però tampoc experts, perquè cada PA és diferent i canviant, tot i que saben adaptar-se molt ràpidament als canvis. Posen en pràctica en el nou cas de MA a la família tot el que van aprendre anteriorment, el que va anar bé, i descarten el que no els va funcionar.

“Amb el pare va ser desconcertant, però amb l’oncle ja sabien de què anava i ens ho vam agafar... no puc dir bé perquè seria mentida, però sí millor que amb el pare. Amb el pare va ser un shock, no sabíem ben bé què fer, anàvem perduts, però amb l’oncle ja sabíem que havíem de vigilar que no sortís sol, que no es perdés, que havia d’estar actiu dins de les seves possibilitats. Amb el pare vam voler ajudar-lo tant que per mi que el vam apagar abans del que ens hagués agradat. Amb l’oncle, pel contrari, crec que l’hem atabalat un xic fent un munt d’activitats, però mira-te’l encara esta més o menys aquí.” 4K54CGPS

Els coneixements previs de la MA faciliten el procés de cerca d'ajuda. Les famílies accepten el diagnòstic i posen en marxa ràpidament tots els suports i les estratègies conegudes per experiència familiar i/o professional.

Els familiars amb experiència busquen les xarxes de suport formal i informal de manera immediata. És a dir, busquen tot el que els pugui facilitar la cura de la PA i al mateix temps que la PA pugui seguir, dins de les seves possibilitats, amb una vida el més activa possible. Comparteixen el problema amb més facilitat, busquen recolzament i no amaguen la situació.

Els familiars, amics, veïns i cuidadores remunerades són més ulls per vigilar i poder estar pendents de la PA per si surt qualsevol problema. Tothom aporta la seva visió de com ajudar a la PA, ajudar que estigui activa i expectant per si es perd.

“Els veïns ens trucaven per dir-ne alguna que havia fet.” 14S44CSGPS

“Amb el pare ens va costar, però amb l'oncle (Co: segon cas a la família) ho vam dir als seus amics de partida i als veïns, i a la policia per si es perdia.” 4K54CGPS

Els serveis socials i sanitaris, grups d'ajuda, psicòlegs, terapeutes i especialistes són activats ràpidament i moltes vegades amb l'acord de la PA (*“ho vam parlar amb tots els germans i amb ella, què li semblaria si anéssim a serveis socials.” 10L200CGPS*).

La participació dels serveis formals en la cura des dels moments inicials facilita l'accés a recursos específics com:

- la utilització del GPS amb molta facilitat, per ser un eina incorporada per molts serveis formals, com a eina útil per a la CP i la PA.
- els grups d'ajuda per a cuidadores, existents en alguns municipis, on poden parlar amb tranquil·litat de com es senten i al mateix temps poden ajudar la PA.

6.2.2 Sense experiència amb MA: atrapats en un laberint

Les famílies sense experiència prèvia amb la MA pateixen una situació marcada per la por i el tabú social entorn de la malaltia. Aquest binomi por-tabú dificulta el coneixement de la MA i què suposa la cura de la PA.

No saben què han de fer i què no davant dels canvis que experimenten, amb els seus propis sentiments i els de la PA. (*“És molt trist, pateixes per tot: si fas i si no fas. És una lluita cada dia per tot” 19QPOCSGPS427C*). Es troben donant voltes en cercles que es retroalimenten, sense sortida, fins que van a buscar ajuda.

En tenir el diagnòstic les famílies sense experiència es bloquegen, no es poden creure el que els està passant, ha d'ésser un error, segur que no és possible.

Realitzen una negació del diagnòstic, busquen altres possibilitats raonables per a ells. Entren en el laberint que es retroalimenta per les pròpies pors a l'estigma i a la vulnerabilitat que acompanyen el diagnòstic.

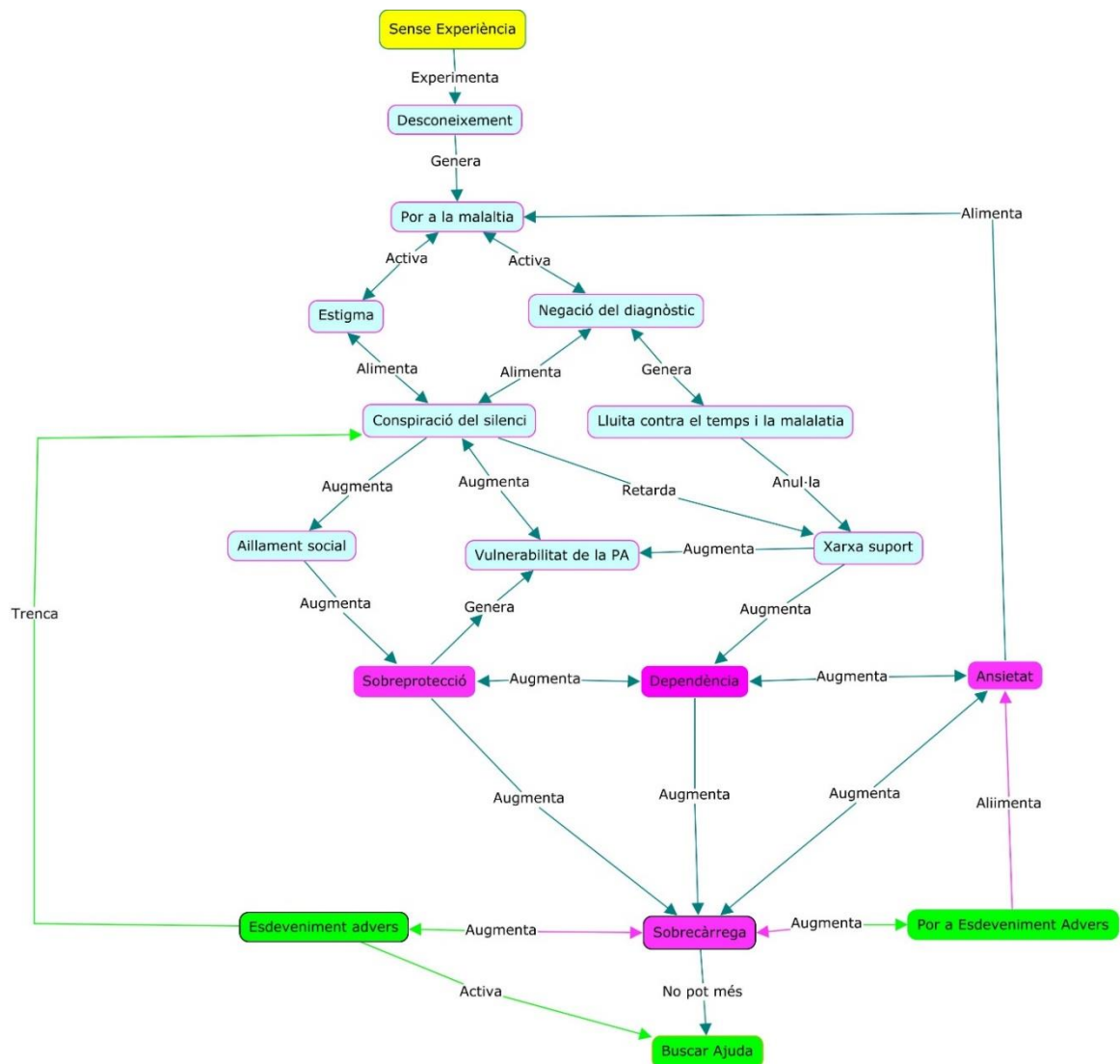


Figura 20 Esquema sense experiència fins demanar ajuda

6.2.2.1 Acceptació del diagnòstic... o bé quedar-se atrapat en la por i el silenci!

Les famílies sense experiència, el primer que han d'afrontar és la por a la MA. La por a patir una malaltia llarga, sense cura i que implicarà veure el deteriorament progressiu de la persona estimada fins a la mort. No poden ignorar la malaltia d'Alzheimer per més temps, ja és a dins de la família.

La por es fonamenta en el desconeixement de la malaltia, les preguntes sense respostes, els dubtes, i també en la manca de recursos i d'informació adaptada a cada cas.

“Des del diagnòstic la por és molt gran. Aquest fet em provoca angoixa, no dormo bé a la nit, em desperto a cada moment, el cap em bull, s’omple de preguntes sense respostes que siguin acceptables.” 19QPOCSGPS431C

L’accés a la informació a través de xarxa formal o informal es veu dificultada per l’estigma associat a la MA (*“Ningú n’ha de fer res, després et senyalen.” 9L199CGPS*). És una por a ser marcats, arraconats i que la PA pugui ser enredada per la vulnerabilitat que comporta MA.

“...em va costar molt, moltíssim, fer aquest pas (co: de dir-ho), tenia por que s’aprofitessin d’ell, no els veïns, sinó qui se’n pogués assabentar.” 12S13CGPS

La vida de la cuidadora sense experiència és una cursa d’obstacles, i l’estigma social envers l’Alzheimer és una realitat que dificulta conèixer la MA i poder activar recursos d’ajuda formals i informals.

“Vaig preguntant a altra gent que s’hi ha trobat, de manera discreta, no fos cas que sospitin que també et passa a tu, que ho tens a casa, trobo a faltar un lloc on preguntar sense por.” 19QPOCSGPS361C

Quan la por a la MA és més gran del que poden assumir, les famílies/CP no accepten el diagnòstic. Els canvis graduals, “oblits”, “cosetes”, que han estat detectats no són suficients per justificar un problema tan gran, és la negació del diagnòstic.

“Hòstia, quina que ens ha caigut... Ell aparentment estava bé... Li vaig dir, mare, s’han equivocat, no pot ser...” 6K486CGPS

Aquesta negació del diagnòstic de la MA no es limita només a les CP; de vegades, encara avui en dia, trobem professionals de la salut amb poca sensibilitat per la detecció precoç de la MA.

“Es va perdre... Ella ens deia que havia agafat una acalorada i s’havia despistat, que no passava res... La doctora tampoc va ajudar, perquè deia que no n’hi havia per tant.” 15S276CSGPS

Al negar el diagnòstic, inicien una lluita contra el temps i la malaltia i busquen segones i de vegades terceres opinions, intentant trobar d’altres explicacions als símptomes que té el seu familiar, algú que els doni qualsevol altre diagnòstic abans que la MA.

“Confiábamos que fuera un error y se pusiera bien, que se equivocaran y fuera depresión...” 16S305CSGPS

Aquesta lluita és realment contra la por a la pròpia malaltia i a tot el que creuen que aquesta malaltia porta associat amb ella: l’estigma i la vulnerabilitat de la PA.

“El dia a dia es converteix en una lluita contra el temps, contra el diagnòstic, i contra les teves pròpies pors. Al mateix temps, amb el malalt, no admet què li

passa i li costa molt, moltíssim, acceptar que necessita o necessitarà ajuda.”
19QPOCSGPS325C

Aquest estat de lluita constant suposa una gran font d'estrès i angoixa, tant pels familiars com pel mateix afectat.

“...cuando se iba a la montaña... Estaba todo el día mirando la ventana, no podía hacer nada, sólo me ponía con una angustia que casi acaba conmigo...”
7K489CGPS

“S'enfadava dient-me...(Co: perdre's) que no havia de tornar a passar”
11L55CGPS

La por a la MA, l'estigma i la negació del diagnòstic porten a amagar la situació, amagar la MA a veïns, amics, familiars, professionals de la salut, etc. A la nostra societat parlem de demència, però sempre de la dels altres, com una cosa allunyada, mai de la demència en primera persona.

“... el diagnòstic de demència sempre ha sigut en la meva família una por i un tabú, no es vol parlar del que representa, i mira, ens ha tocat, ara sí que n'hauem de parlar, és el primer que vaig pensar, però costa molt, moltíssim, parlar d'aquest tema, sempre es va deixant per demà, com si això arreglés el problema o fes que desaparegués.” 8L58CGPS

6.2.2.2 La conspiració del silenci: aparentant una normalitat inexistent

Aquesta dificultat per parlar de la demència construeix una **conspiració del silenci** que a més de retardar/dificultar la cerca d'ajuda efectiva a la xarxa de suport formal (serveis sanitaris, socials, etc.) i a la xarxa de suport informal (amics, familiars, veïns) comporta un aïllament social de la PA, la cuidadora principal i la família.

“Quan ho vaig dir als fills ja portàvem un any amb el problema.” 17S320CSGPS

El retard en l'accés a la xarxa de suport informal/formal, implica també un retard en la incorporació d'eines i estratègies útils per a la cura de la PA. En no activar els recursos d'ajuda social per afrontar l'evolució de la malaltia, es repleguen en un entorn conegut i controlable, on la PA i la CP es troben còmodes i amb sensació de seguretat. Aquest aïllament progressiu, amb les barreres socials que comporten, allarguen l'ombra de l'estigma, fent que sigui més dur conviure amb la MA.

“Amb el pare ens va costar dir-ho, només ho va saber la veïna i perquè els patis es donen i tenim molt bona relació però ningú més, fins que va ser molt evident, sempre teníem por que s'escapés, que l'entabanessin... Bé, ara diria, tonteries, és el que és i punt, però llavors ens va semblar molt gros i no ho dèiem.”
13S32CSGPS

L'aïllament social provoca en la CP un estat d'alerta permanent. La CP no pot deixar sola, sense supervisió, la PA en cap moment.

“Es horroroso no poder salir ni hacer nada sin temor a que se pierda.”
19QPOCSGPS 5C

Per a moltes famílies la conspiració del silenci és un fet protector de la PA, així no la podran enredar, i per elles mateixes, ja que no les podran assenyalar.

“No vaig dir a ningú el que passava, a l'inici no. Havia sentit moltes coses: que els enredaven fent-se passar per coneguts o família i els feien treure diners del banc, o firmant poders per fer coses, que els robaven... Vaig pensar, és el meu problema.” 17S320CSGPS

Cal remarcar que el risc que les PA siguin enredades és un risc real i que, per tant, existeix una major vulnerabilitat de la PA.

“El banc li van fer una sèrie d'assegurances i plans d'estalvi que ja no podien fer-li perquè no podia entendre el que li venien, vaig haver d'anar amb el director a reclamar que no era ètic.” 14S44CSGPS

L'augment de la vulnerabilitat de la PA fa que la CP no sàpiga com afrontar la MA i pugui en alguns casos caure en comportaments de sobreprotecció. És a dir, acaben realitzant tasques que la PA podria realitzar per ella mateixa amb una certa normalitat, amb més temps o amb una petita ajuda.

“... per poc que pugui mai surt sol. L'acompanyo, però ell camina molt més ràpid que jo i m'avança molt de camí i en un moment ja no el veig.” 18QPOCGPS76C

Conviure amb l'estigma, les pors, els problemes per acceptar el diagnòstic, la conspiració del silenci i la manca d'activació de recursos d'ajuda, tant formals com informals, genera en la CP una situació molt difícil de mantenir. La CP està en un estat d'alerta i vigilància constant a la PA, cosa que ocasiona un neguit, una angoixa permanent. Moltes CP arriben a dependre de medicaments per controlar el seu neguit i poder seguir tenint cura del seu familiar.

“A l'inici, molt angoixant, sempre penses què passarà, no dormia, vaig estar amb medicació per controlar els atacs d'angoixa que tenia, no podia ni respirar.”
11L55CGPS

6.2.2.3 Tancant el cercle: sense sortida

En l'anàlisi s'ha observat que l'afrontament del diagnòstic es converteix en dos carrerons sense sortida, aparentant la normalitat i sostenint l'insostenible. Això deixa les famílies, les CP i la PA atrapades en una situació complexa, emocionalment exigent i sense possibilitat d'iniciar el procés de cerca d'ajuda.

La por a l'Alzheimer produïda pel desconeixement de la malaltia facilita l'activació de l'estigma social cap a la malaltia d'Alzheimer i activa el procés de negació com a mecanisme de defensa davant la situació de salut.

La negació de la malaltia com a mecanisme de defensa implica les famílies en una lluita constant contra el temps i la malaltia que anul·la la possibilitat d'activar les xarxes de suport, tant formal com informal.

L'estigma social existent encara envers la malaltia d'Alzheimer alimenta la conspiració del silenci amb l'objectiu de protegir la PA de la vulnerabilitat adquirida com a conseqüència del diagnòstic. Ara bé, la conspiració del silenci també impedeix activar la xarxa de suport formal i informal, i com a resultat fa augmentar la vulnerabilitat de la PA i el seu nucli familiar. La conspiració del silenci, igual que passava amb la negació de la malaltia, deixa la família i la PA aïllades del seu context i relacions habituals sense possibilitats de activar el procés de cerca d'ajuda i sense sortida.

L'aïllament social i l'augment de la vulnerabilitat generen unes dinàmiques de cura sobreprotectores que augmenten la dependència mútua de la CP i la PA. Les dinàmiques sobreprotectores tenen en la CP un efecte doblement negatiu. Per una banda, incrementen l'ansietat de la CP davant d'una situació que sent cada vegada més complexa i més exigent, la qual cosa fa que la por a la malaltia, la por que es trenqui la conspiració del silenci i/o que pugui passar un esdeveniment advers augmentin i es dificulti cada vegada més iniciar el procés de cerca d'ajuda. Per l'altra banda, les dinàmiques sobreprotectores augmenten la dependència mútua entre la CP i la PA, que va sobrecarregant la CP fins a l'esgotament dels seus recursos físics, psíquics i socials i la fa arribar a la claudicació.

6.2.2.4 Arribant al límit: la sortida del laberint

La sortida d'aquesta situació paralitzant es dona o bé pel succés d'un esdeveniment advers o bé per arribar al límit de sobrecàrrega de les CP, que inicien el procés de cerca d'ajuda.

"...molta preocupació... perquè no sabíem quan li donaria per marxar... i era preocupant... haver de córrer a buscar-lo. Era molt complicat..." 6K486CGPS

La CP no s'adona del que li està passant, al ser de manera molt subtil, a poc a poc, la sobrecàrrega es va instaurant i arriba a una conseqüència no desitjada per cap CP, arribar al límit: ha de buscar ajuda, no pot més.

"El diagnóstico te cae como una losa, pero como a todo te acostumbras. Pero a que se te pierda, ¡a esto no!" 1K2CGPS

Arriba un moment que la necessitat de buscar ajuda esdevé una realitat. Tres factors poden incidir en aquesta necessitat d'obrir-se al procés de buscar ajuda:

- La pressió de la xarxa informal.

“Al final sí, ho vam dir a la veïna perquè em va demanar directament què li passava, si li havia tocat, que feia el mateix que la seva mare, si no, no ho hagués explicat.” 9L199CGPS

- Un esdeveniment advers. El fet que passi l'esdeveniment advers trenca la conspiració del silenci i han de buscar ajuda.

“Quan va arribar la policia amb ell a casa... Vaig pensar que havia d'explicar-ho i vaig reunir els fills i els hi vaig dir.” 17S320CSGPS

- La por que pugui a passar un esdeveniment advers.

“... al final ho vaig dir al veïns, per si sortia. Calien més ulls per vigilar, però em va costar molt, moltíssim, fer aquest pas... Ho veia massa gros, molt gros i personal.” 12S13CSGPS

Trencar el silenci és molt difícil per les CP, ja que senten que traspassen el problema als altres, que els caurà una responsabilitat massa gran. No volen ser una càrrega.

“Va ser com tirar-los una pedra a sobre (CO:als fills)... va ser un neguit i alliberament alhora... Al final ens vam abraçar i vam plorar plegats.” 17S320CSGPS

Quan es trenca la conspiració del silenci, per una banda es comencen a activar recursos, ja siguin formals o informals.

“Per recomanació dels fills, el primer que vaig fer l'endemà (CO: de parlar amb els fills després d'un any de tenir el diagnòstic)... és anar al banc i parlar amb el director perquè si anava a treure diners, el retinguessin i m'avisessin perquè no fos cas que el volguessin estafar.” 17S320CSGPS

“Ahora cuando salgo viene un cuidador unas horas.” 18QPOCGPS81

Per l'altra banda, es complica la presa de decisions sobre la l'atenció. Apareixen diferents visions de la cura de PA, diferents necessitats i obligacions, augmenta la complexitat de les relacions familiars.

“Nuestro hijo ha venido para ayudarme, pero creo que me equivoqué, tendríamos que haberlo ingresado en una residencia, he hipotecado la vida de mi hijo.” 19QPOCSGPS381C

6.3 PROCÉS DE PRESA DE DECISIONS: EL GPS COM A EINA DE QDV?

Dins de les preses de decisions que cada CP/família ha de gestionar, s'hi pot incorporar l'ús de GPS. Aquest enginy el el poden trobar de diverses maneres: bé per internet, a partir de la xarxa de suport formal o per algun conegut que els en parla (xarxa de suport informal).

El GPS és una eina que a priori sembla que pot ajudar les CP a gestionar millor la cura del dia a dia amb la PA.

En l'anàlisi s'han trobat dues maneres diferents de gestionar el dia a dia a partir de la incorporació del GPS.

6.3.1 Vies d'informació del GPS

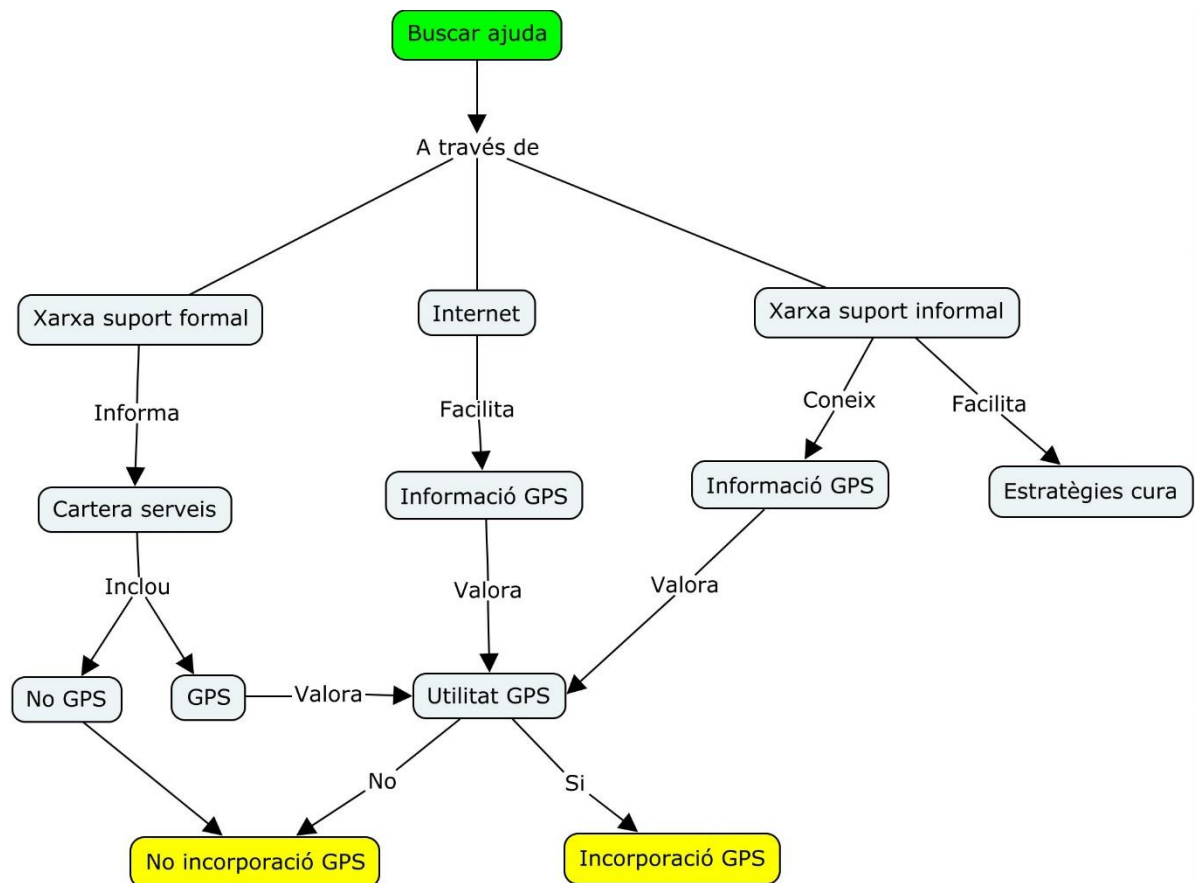


Figura 21 Esquema vies d'informació GPS

El procés de cerca d'ajuda s'inicia habitualment a través de tres vies d'informació: la xarxa formal, Internet i la xarxa informal.

En la majoria dels casos la coordinació necessària per aconseguir la complementarietat entre aquestes fonts d'informació és inexistent, i es converteixen en diferents alternatives independents i, en el pitjor dels casos, divergents.

“Ningú t'explica què has de fer, ho vas aprenent a bufetades: el que no funciona, no ho repeteixes i així amb tot. Vam trobar informació a internet, molta informació, però res de què fer amb el dia a dia. La doctora tampoc va ajudar perquè deia que no n'hi havia per tant.” 15S276CGPS

6.3.1.1 Xarxa de suport formal

La xarxa de suport formal està formada pels professionals de serveis socials i sanitat.

De la nostra mostra, només els ajuntaments de Barcelona i el Centre Geriàtric Montsacopa d'Olot tenen el GPS incorporat a la seva cartera de serveis. En aquests municipis presenten el sistema GPS a les famílies, els expliquen la seva funcionalitat i els pros i contres i faciliten que els familiars puguin optar per aquest enginy d'ajuda.

“Ho vaig anar a mirar (Co: Serveis Socials Barcelona) i el primer em van dir que per què no li posava un localitzador. Un què? No sabia ni de què em parlava, em van dir que és un GPS per ajudar les persones que estan com el meu oncle, així no s'ha de patir si no tornen a casa.” 2K228CGPS

“A mí el primero que me habló del localizador fue el asistente social (Co: Geriàtric Montsacopa, Olot), me hablo de él y me dijo que lo buscáramos por Internet.” 7K480CGPS

Al Serveis Especialitzats de Neurologia de Barcelona, coordinats amb Serveis Socials, informen de la possibilitat d'utilitzar el GPS. D'aquesta manera, sortint de la visita amb l'especialista, les famílies en molts casos ja sol·liciten visita a Serveis Socials per informar-se de tot el que els pugui ajudar.

“Em va dir (Co: Neuròleg) que si s'havia perdut un cop, hi havia moltes possibilitats que tornés a passar. Per evitar-ho, els Serveis Socials de l'Ajuntament (Co: de Barcelona) tenien un servei de GPS per ajudar en aquest casos.” 10L200CGPS

En un 11,8% de les CP els van orientar els metges o serveis socials i en un 42,1% va ser després d'un episodi de pèrdua (veure taula 19).

6.3.1.2 Internet

Les CP que busquen informació per internet queden saturades d'excés d'informació i necessiten un temps per poder processar-la. Els resulta difícil diferenciar el que és útil per la PA del que és negoci o xarlataneria per aprofitar la desesperació de les famílies per trobar una solució ràpida i eficaç al problema que tenen, en aquest moment, les escapades de la PA.

“Tens molta informació a Internet, massa i tot, si vols no acabes de llegir mai.” 19QPOCSGPS321

Tot i els entrebancs és una bona manera d'arribar als GPS fàcilment. Després d'una recerca pels diferents enginys per tenir vigilada la PA, opten per un

sistema de seguiment GPS, el que creuen mes adient per al seu cas o la manera de ser del seu familiar.

“...decidimos buscar algo por internet... y encontramos un localizador, era como un reloj y me pareció útil, discreto y efectivo.” 1K2CGPS

6.3.1.3 Xarxa informal

Està configurada per amics, familiars, coneguts. Aquesta xarxa informal pot aportar una visió complementària de les cures o recursos per la cura. Es a dir, en alguns casos són els que posen en coneixement de la CP l'existència del GPS, la seva funcionalitat i ajuden a avaluar els pros i contres de la seva incorporació.

“Em van dir uns veïns que els del Montsacopa tenien localitzadors.” 6K486CGPS

“...ens en vam ‘enterar’ que aquí Sant Feliu hi havia algú que l'havia portat (Co: el CP de l'usuari) ens va explicar com anava i tot...” 3K487CGPS

6.3.2 La incorporació del GPS: un repte familiar

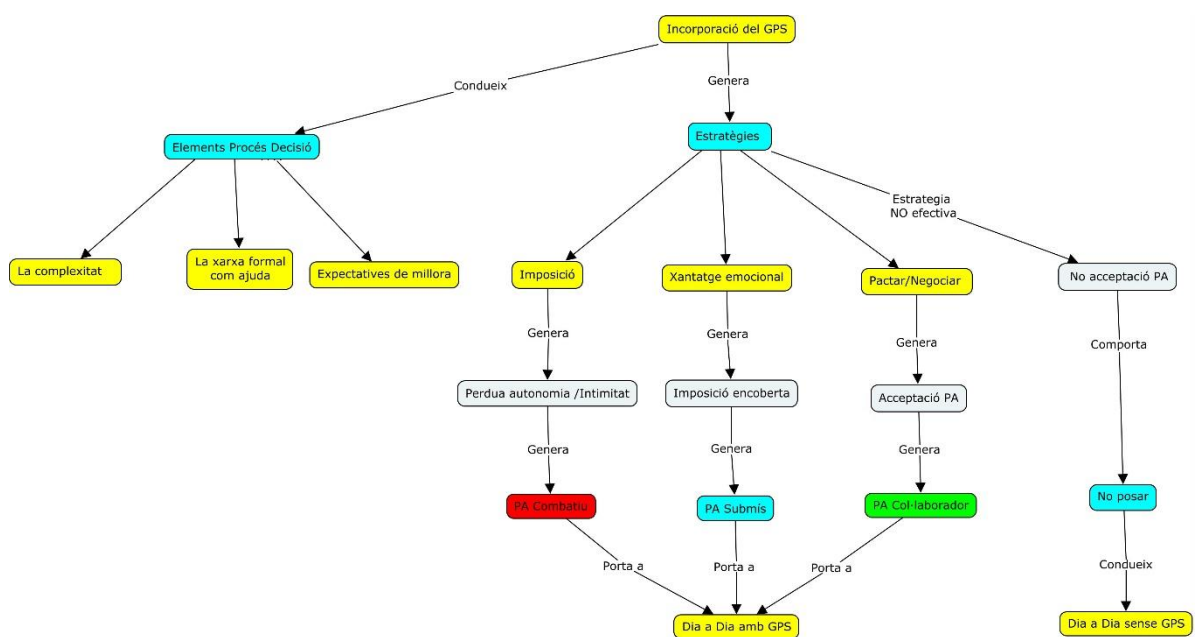


Figura 22 Esquema com incorporar el GPS

Incorporar el GPS en la dinàmica familiar no resulta una feina fàcil. La incorporació del GPS és una decisió complexa que per a la majoria de famílies representa un gran repte.

Prendre la decisió d'incorporar el GPS implica: la necessitat de comptar amb la col·laboració de la PA; la resolució del conflicte seguretat versus privacitat, i la

clarificació del dilema del “beneficiari real” –és el CP que guanya tranquil·litat, o la PA que guanya seguretat i més autonomia?.

“Tot i això, abans havíem tingut un gran dilema, ho vam parlar moltes nits amb la meva dona, on està el límit entre la llibertat individual i la vigilància preventiva. És per la seva protecció?, o la nostra tranquil·litat?, o tot plegat?. Un cop vam pensar-hi vam decidir que si ell ho acceptava l’hi posaríem, si no, no.”
2K228CGPS

La utilització del GPS per part de la PA implica per una banda l’acceptació de la pèrdua de la capacitat d’orientació, de l’avanç de la malaltia i de l’increment de la vulnerabilitat. Per altra banda, implica una pèrdua d’intimitat, ja que es dona la possibilitat a la CP de conèixer en tot moment la seva localització, i l’inici d’una relació de dependència entre la PA i la CP.

Aquelles famílies que en el moment del diagnòstic van optar per amagar la malaltia a la PA (veure apartat 6.1.2.2.1) s’enfrontaran a una situació molt més complexa, gaire bé irresoluble. Com pots tenir la col·laboració de la PA si no pots dir-li que està malalta? Aquesta gran limitació obliga, moltes vegades, a desestimar la incorporació del GPS o bé a enganyar, manipular o fins i tot obligar la PA per aconseguir un ús quotidià del dispositiu.

6.3.2.1 Facilitadors de la incorporació del GPS

En l’anàlisi s’han detectat uns elements que faciliten la incorporació del GPS, entre els quals destaquen les expectatives de millora en la utilització del GPS i també les facilitats de la xarxa formal en incorporar ràpidament l’ajuda dins de la cura del dia a dia.

Igual que en els capítols anteriors, hem constatat que l’experiència prèvia amb la MA es un gran potenciador de la utilització de tots les eines que tenen a l’abast, entre elles el GPS.

El GPS genera unes expectatives de millora en l’atenció del dia a dia de la PA basades, per una banda, en seguretat de la PA i la tranquil·litat de la CP i, per l’altra en el restabliment d’una relació d’autonomia entre la PA i CP.

a. Seguretat de la PA i tranquil·litat de la CP

La incorporació del GPS proporciona a la CP un sentiment de seguretat i tranquil·litat en el desenvolupament de la seva responsabilitat en la cura de la PA. La CP sent que per fi existeix un servei que l’ajuda a afrontar la desorientació topogràfica de la PA, que la porta a tenir comportaments erràtics que poden acabar amb episodis de pèrdua amb conseqüències indesitjables.

La CP compta amb la tranquil·litat que en cas necessari podrà localitzar la PA en hores, i no dies. Aquest fet, resta angoixa a la CP i alhora la capacita per

atrevir-se a donar més autonomia a la PA, que manté rutines, hàbits i fins i tot relacions socials i activitats autònomes durant més temps.

“Ell podia sortir tranquil·lament, sense por a perdre’l, les portes no es van tancar mai, ell anava i venia com volia, feia petits recadets com anar a comprar el pa, el diari, a fer la partideta... Quan se’n recordava, la tia estava tranquil·la, si no li tornava a l’hora de dinar ens trucava i anàvem a buscar-lo on estigués...”
2K54CGPS

L’expectativa de seguretat i tranquil·litat s’incrementa amb escreix si ha succeït un episodi previ de pèrdua de la PA o es coneix aquesta possibilitat per part de les famílies o els professionals.

Encara que la PA és la principal beneficiària en la seva seguretat, no sempre és conscient del benefici que li comporta l’ús del GPS; recordem que en molts casos les PA no són conscients dels seus “descuits”.

b. Reestabliment d’una relació d’autonomia entre la PA i la CP

El GPS proporciona l’ajuda necessària a la PA per poder mantenir la seva rutina diària, de manera que continua amb les capacitats cognitives en actiu, i les manté més temps.

“Sempre li ha agradat anar a la muntanya i no l’hi volia treure, mentre pugui que hi vagi. Recordo que ens va dir: ‘Sí, sí, poseu-me el rellotge, així podré seguir anant a caminar i no et faré patir’.” 5K488CGPS

A més el GPS proporciona a la CP l’ajuda suficient per poder tenir espais, activitats i relacions pròpies de manera independent de la PA. La CP i la PA poden gaudir d’una necessitat que tots tenim i valorem molt, la pròpia llibertat, i el GPS els dona aquesta oportunitat.

“Con el localizador hemos vuelto a la rutina. Él (CO: oncle amb MA) a sus paseos y su campo y ella (Co: tia CP) a sus cositas de la casa y su entretenimiento, el ganchillo.” 1K2CGPSE

La relació PA-CP no és veu totalment segregada per la MA. El GPS obre la porta a les CP a poder fer la seva i no només a ser en exclusiva la cuidadora del seu familiar amb la MA.

“Ell fa la seva i nosaltres la nostra, surt a passejar quan vol...” 2K228CGPS

c. La xarxa formal com a guia en la incorporació del GPS

La xarxa de suport formal és de gran ajuda per explicar els beneficis i les limitacions del GPS i guiar les famílies (CP i PA) en la seva decisió de l’ús del GPS.

Per una banda, és necessari que el professional expliqui les característiques de la malaltia amb claredat i rigor perquè tant la PA com la CP compreguin, avaluin i anticipin els riscos reals associats a la MA. Hi ha un risc real que no sàpiga

tornar i el GPS els donarà la seguretat que la PA no estarà perduda moltes hores.

A més, el professional ha de vetllar perquè la PA i la CP comprenguin el funcionament del GPS, la seva utilitat i les seves limitacions a fi de no crear falses expectatives d'una seguretat 100% eficaç (Landau, Werner, Auslander, Shoval & Heinik, 2010a).

Les CP i les PA han de comprendre per a què serveix l'ajuda del GPS i quina finalitat té el seu us: potenciar la seguretat de la PA i ajudar a mantenir l'autonomia tant de PA com de la CP.

“Va estar-hi d'acord i vam anar-hi (CO: Serveis Socials) i estic encantada, ens van ajudar moltíssim, li van explicar molt bé a ella per què era, i a nosaltres que no era per espiar, sinó per, en cas que no tornés, poder-la trobar.” 10L200CGPS

S'ha identificat l'assessorament dels professionals, principalment Serveis Socials, com un element facilitador per a les famílies que no tenen l'experiència prèvia amb la MA. Aquestes s'enfronten a la por de la CP, que haurà de confiar en un instrument nou.

“Se había perdido y con la asistenta social decidimos ponérselo, al inicio todo el tiempo decía ‘no me pongo eso’, pero poco a poca le hice entender que era por seguridad, que si se perdía lo podíamos encontrar, y aceptó. Ahora ya no protesta, espera a que se lo ponga antes de salir.” 18QPOCGPS170

Amb independència que el GPS estigui o no a la cartera de serveis dels professionals, aquests han de poder guiar les famílies perquè prenguin la millor decisió en cada cas.

d. L'experiència prèvia amb MA

L'experiència prèvia amb la MA ha estat identificada com un element facilitador per a l'ús del GPS. Les famílies que tenen aquesta experiència prioritzen els beneficis que els aporta el GPS: la seguretat per a la PA i la tranquil·litat per a la CP. Amb la seguretat i la tranquil·litat es facilita l'autonomia tant de la CP com de la PA.

6.3.2.2 Dificultadors en la incorporació del GPS

En el procés d'incorporació del GPS hem identificat dos elements dificultadors de l'ús del GPS. La incomprensió de la PA i el disseny tecnològic no adaptat porten a algunes famílies (CP i PA) a desestimar la incorporació del GPS en la seva vida quotidiana.

a. La incomprensió de la PA: “Per què he de portar això! Joestic bé”

La MA interfereix en la capacitat de la PA de reconèixer i acceptar la seva nova situació, fet que dificulta la incorporació del GPS. Afrontar els canvis necessaris per conviure amb la MA és una tasca gairebé impossible per a les PA, perquè la mateixa MA deteriora els processos cognitius vinculats a la memòria i a l'aprenentatge. Les PA obliden que tenen una malaltia

“Ell no va admetre mai que li pogués passar res.” 14S44CSGPS

“Quan vam anar al metge, li va demanar que havia passat, es va limitar a encongir les espatlles i dir que no sabia per què venia, que ell estava bé.” 17S320CSGPS

Sense recordar la malaltia, els errors s'atribueixen a causes externes i la PA està poc disposada a incorporar els canvis necessaris.

Les PA tenen dificultat en la incorporació de noves rutines, com per exemple la utilització del GPS. El GPS és un element estrany en la seva vida, un artefacte nou que no saben utilitzar, i que senten com un canvi.

“Li costa perquè per ella el mòbil no és seu... Ara ja ho te assumit, però al començament va costar molt. Se'l deixava a qualsevol lloc.” 10L200CGPS

També és necessari assenyalar que aquells entorns de cura que han tingut problemes per reconèixer i acceptar la malaltia (veure apartat 6.1.2.2.1) han de fer front a una major dificultat ja que la PA no ha arribat a conèixer mai la seva situació de salut. Aquest desconeixement de la situació de salut dificulta en gran mesura comprendre perquè s'han d'incorporar canvis i mesures a la vida quotidiana.

b. El disseny tecnològic no adaptat: “Necessito que m'ajudin i no m'agrada”

El disseny GPS per a moltes CP, la majoria d'edat avançada, no en facilita l'ús. El procés de càrrega de la bateria GPS depèn que es connecti correctament, utilitzant una connexió petita i difícil de manipular (*“no sap endollar, no sap carregar, a ells no els hi serveix gaire.” 18QPCPS64*). A més, en els models tipus rellotge, el GPS necessita activar-se fent pressió en un orifici molt petit. Aquesta mancança en el disseny obliga a la majoria de CP a demanar ajuda a les generacions més joves i més tecnològiques per garantir que el GPS està a punt per ser utilitzat. Aquesta dependència dels fills generada pel GPS fa que moltes vegades es converteixi en un entrebanc i acabin rebutjant la seva incorporació a la vida quotidiana.

“Connectar i desconnectar és el problema. L'hi vam deixar una temporada, li deixàvem el rellotge connectat sempre, i clar, llavors no se'n podia confiar perquè es queda sense bateria. Si per qualsevol cosa es desconnectava, marxava amb el rellotge però sense connectar, i també era un problema. Al final, hem acabat

per anar-hi nosaltres (CO: fills) cada dia i deixar-li connectat i carregat perquè li posi i li tregui.” 6K486CGPS

6.3.2.3 Les estratègies de negociació per l'ús del GPS

En l'anàlisi hem constatat diverses estratègies utilitzades per la CP per introduir a la PA en la utilització el GPS. Aquestes estratègies són: imposar el GPS com a única opció possible, manipular la PA utilitzant les seves emocions i decidir entre tots els afectats utilitzant el diàleg com a eina principal.

a. Imposar com a única opció possible: “O el portes o no surts”

L'estratègia d'imposar consisteix en no oferir cap altra alternativa a la PA. El GPS es presenta com l'única oportunitat per mantenir la seva autonomia. La decisió es planteja en termes de tot o res, on res vol dir que no se li permetrà sortir sol si s'hi nega.

L'estratègia d'imposar la utilització del GPS s'activa en aquells casos en què la por que la PA es perdi atemoreix les CP i/o la família sent que no té cap altra possibilitat de convèncer la PA del risc per a la seva seguretat.

La necessitat d'utilitzar el GPS se sent com a urgent, sobretot en els casos amb algun episodi de pèrdua prèvia i/o en els casos en què la PA desconeix el diagnòstic (la família va decidir no informar la PA del diagnòstic, veure apartat 6.1.2.2.1).

“No, aquí casa no hi ha pas opcions... No se n'hi han de donar d'opcions. Des que va passar allò... (CO: que PA es va perdre durant 2 dies) No. Al principi... Tot ho discutia... Però des que va passar allò... (CO: que es va perdre) No, no... A partir d'ara ho sento molt, decidim nosaltres. I ara el porta i prou.” 3K487CGPS

Amb aquesta opció, la PA serà combativa, discutirà amb freqüència amb la CP, no voldrà incorporar el GPS. La PA es veu qüestionada, ha perdut la seva autonomia, la seva privacitat, se sent espiada i controlada a totes hores. No pot entendre per què serveix el GPS i no el vol.

“Li vaig dir, saps quan tenies vaques al bosc que els hi posaves una esquella per saber allà on eren? Doncs ara et posarem el rellotge i així sabrem allà on ets (riu)... Costa una mica de posar-lo, cada vegada protesta... Diu que ja en té un de rellotge, però bueno mira... L'obligues a que el porti i si no... (Co: fa gest de tancar amb clau una porta).” 6K486CGPS

b. Convèncer amb les emocions: “Fes-ho per mi!”

L'estratègia de convèncer amb les emocions consisteix en la utilització dels sentiments que té la PA envers la seva CP per fer que accepti i utilitzi el GPS. La PA utilitza el GPS no per un benefici propi, sinó per aconseguir un bé per a la CP que estima. La CP principal valora el GPS com una eina que li proporciona

tranquil·litat, disminueix la seva necessitat de controlar la PA constantment, i disminueix la seva angoixa constant.

La utilització de les emocions és el recurs que tenen algunes cuidadores per obtenir la resposta que busquen de part de la PA. És a dir, recorren als sentiments de la PA cap a la CP, utilitzen l'expressió "fes-ho per mi" o "estaré molt content/a si ho fas", fent que la PA acabi realitzant el que la cuidadora vol, en aquest cas la utilització del GPS.

"Los dos nos hacemos mayores y todo cuesta más, pero se deja cuidar y es de buen llevar, le expliqué como me sentí al perderse y aceptó ponérselo enseguida." 18QPOCGPS60

Amb aquesta opció tenim una PA que no entén per què porta el GPS, ni tan sols per què serveix. És una PA submissa, realitza el que la CP li està demanant.

"Ell no volia al començament però la mare li va dir: 'Joestic més tranquil·la si sé que el portes'... Així l'hi va plantejar, i va contestar: 'D'acord, per tu ho portaré, no sé per què tens tanta por, sempre sé on soc'. Pobre, no s'adona que va perdent." 8L58CGPS

c. Decidir entre tots: "Si no saps tornar..., et podem trobar!"

L'estratègia de decidir entre tots consisteix en decidir conjuntament entre la CP i la PA, tenint presents les necessitats, expectatives i posicionaments de tots els implicats. Aquesta estratègia implica respectar el temps que cadascú necessita per processar la informació i assumir els canvis que la MA imposa a la seva vida quotidiana i valorar de manera conjunta les expectatives i desitjos per mantenir la QdV tan com sigui possible.

"Sí, ho vam parlar amb la meva dona i ell, va costar, però al final ho va acceptar. Ell tenia por que el controléssim, però la meva dona li va fer entendre que ens preocupava, que només ho faria servir si no tornava a casa, així jo estaria més tranquil i ell podria seguir vivint sol com volia." 2K228CGPS

Aquesta estratègia potencia la participació de la PA en la seva pròpia atenció i per tant facilita l'adquisició d'un rol col·laborador. La PA col·laboradora participa en les decisions sobre la cura del dia a dia, incorpora l'ús del GPS com a element de la seva vida quotidiana, és permeable a les indicacions de la CP en referència a l'ús del GPS i, en la mesura possible, anticipa les seves necessitats futures i pot expressar les seves expectatives de cura.

"Ell encara era conscient que a vegades li costava recordar per on tornar i va veure que estaríem tots més bé si acceptava portar-lo. Sempre li ha agradat anar a la muntanya i no l'hi volia treure, mentre pugui que hi vagi." 5K488CGPS

"... el aparato nos ayudó a que pudiera salir más tiempo sólo a pasear." 18QPOCGPS275C

El fracàs en el procés de convèncer la PA en la incorporació del GPS comporta fer front a la MA i tot el que implica en el dia a dia sense el suport del GPS. De vegades aquesta limitació és només temporal, ja que les famílies aconsegueixen amb més temps i/o amb un canvi d'estratègia revertir la situació i que la PA incorpori el GPS.

“Li costava perquè per ella el mòbil no es seu, però ja li hem fet agafar la rutina que en el bolso, abans que les claus ha de posar-hi el mòbil, si no, no pot sortir. Ara ja ho té assumit, però al començament va costar molt. Se'l deixava a qualsevol lloc.” 10L200CGPS

6.4 VIURE AMB L'ALZHEIMER: EL GPS COM A ELEMENT DIFERENCIADOR

De la mateixa manera que a l'apartat 6.2 s'ha identificat l'experiència amb la MA com a element diferenciador dels processos de cerca d'ajuda, en aquest capítol identifiquem la incorporació del GPS com a element diferenciador de dues formes de conviure amb la MA .

Per una banda, conviure amb la MA amb el suport del GPS perfila una estratègia de cura basada en alliberar la CP d'una gran part de la tensió associada a la cura de la PA i, per altra banda, possibilita una major autonomia de la PA, que pot ser localitzada ràpidament en cas de necessitat i no cal tenir-la vigilada constantment. (*“És per seguretat, si la deixo un moment i vaig a comprar, a vegades ja ha marxat, i amb el localitzador sé que la puc trobar, sempre que el porti a sobre.” 18QPOCGPS70*). Amb el suport del GPS l'entorn familiar recupera la confiança en la seva competència com a cuidadores (*“...el rellotge (GPS) em dona seguretat i tranquil·litat... Tinc la satisfacció que faig el que puc.” 18QPOCGPS65*). Al disminuir la càrrega emocional de la CP i la PA, la CP afronta millor i durant més temps l'atenció de la PA. L'ús del GPS retarda l'ingrés de la PA a un centre residencial, disminueix significativament l'ús de medicaments i facilita l'estabilitat de la PA.

Conviure amb la MA sense el suport de GPS té un efecte molt restrictiu en les dinàmiques i activitats familiars, que es centren en la protecció i la vigilància constant de la PA més que en l'estimulació i l'autonomia. La convivència amb la MA sense GPS està marcada fonamentalment per la por que la PA es pugui perdre si té massa llibertat de moviments. Conviure amb la MA sense el suport de GPS augmenta significativament la sobrecàrrega de la CP i posterior claudicació.

“Amb el pare vam tancar les portes amb clau, tot el dia volia anar a casa seva, ell era d'una masia a 50 km d'aquí... Es va asseure tot el dia a l'entrada. Primer llegia el diari, o almenys el fullejava, però al cap d'un temps, només seia i prou. Es va apagar molt ràpid, no va durar gaire, pobret, sempre he pensat que trobava a faltar sortir. Amb l'oncle va ser diferent, li vam posar el rellotge que porta el GPS, i ell pot sortir tranquil·lament, sense por a perdre'l, les portes no s'han tancat mai, ell va i ve com vol..., fa petits recadets..., quan se'n recorda, la tia està tranquil·la... Crec que l'hem atabalat un xic fent-li fer un munt d'activitats, però mira-te'l, encara està més o menys aquí.” 4K54CGPS

6.4.1 La MA amb GPS: l'autonomia al centre de l'atenció de la PA

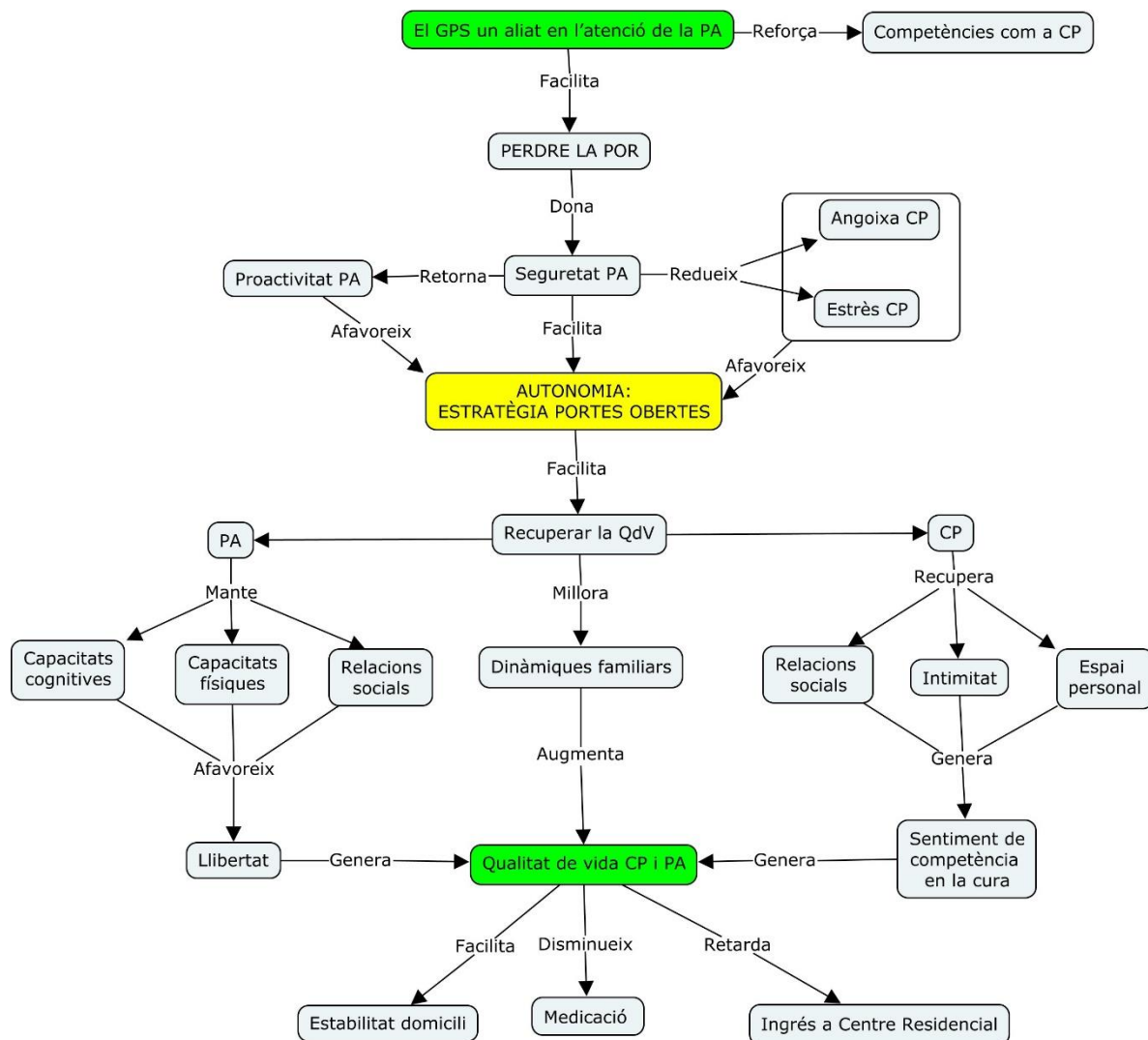


Figura 23 Esquema el GPS aliàt en la cura de la PA

Com hem vist anteriorment (apartat 6.3), la incorporació del GPS pot ser un procés complex, cosa que dificulta a les famílies prendre la decisió d'incorporar-lo. Un cop es vencen les resistències en la incorporació del GPS, la CP reconeix els avantatges que li aporta el GPS, que es converteix en un gran aliàt en l'atenció i en la cura diària de la PA.

El GPS dona la seguretat que en cas de pèrdua de la PA se la pot trobar en hores i no dies, i aquest és un punt molt important per a les famílies. Algunes de les famílies que han participat en l'estudi havien tingut l'experiència prèvia de pèrdua de la PA sense el GPS i van tardar entre 28 hores i 3 dies en trobar la PA; amb el GPS, si s'ha donat el cas, han trigat 3-4 hores i sempre han sabut per on podien començar a buscar la PA, ja que el GPS monitoritzava per on anava passant la PA.

“Des que porta el GPS, tenim la seguretat que el podrem trobar si es perd, diverses vegades hem comprovat si és segur i hem mirat per on va i realment dona la posició força exacta, serà fàcil trobar-lo en cas que es perdés.”
18POCGPS30

El GPS aconseguix que el perill de perdre la PA desaparegui, és a dir, la CP perd la por. Aquesta seguretat redueix l'angoixa i l'estrès i permet la recuperació d'activitats i espais a tota la família.

“A la mare li ha donat moltíssima tranquil·litat, el seu nivell d'ansietat s'ha reduït, de fet ara fa altres coses i no només esperar que torni. L'ambient a casa és molt diferent des que utilitzem el localitzador.” 8L58CGPS

La PA obté una autonomia per poder anar i venir lliurement sense por. Aquesta autonomia comporta que la PA estigui activa i mantingui el nivell cognitiu en funcionament per resoldre per ella mateixa els entrebancs del dia a dia, el GPS els ajuda a mantenir les seves capacitats més temps.

L'autonomia comporta a la PA que també recuperi el seu propi espai, ja que li permet trobar-se amb els amics, gaudir de les passejades o fer les seves coses sense l'acompanyament constant de la CP, cosa que l'ajuda a mantenir la intimitat i privacitat que tots necessitem i a reduir l'estrès del dia a dia.

“Ara marxa a fer les seves coses sense fer-me patir, ell està amb la seva rutina de passejades o de fer els seus recadets, i jo noestic tota l'estona nerviosa i mirant el rellotge. L'estona és la que és, no una eternitat.” 18QPOCGOS19

El GPS també proporciona un sentiment de seguretat a les PA que encara són conscients de les seves pèrdues de memòria o de desorientació topogràfica (*“Puc passejar tranquil sense el neguit d'abans de portar-lo, ja m'havia perdut alguna vegada i es passa malament.”* 20QPOUGPS112). És a dir, la PA manté la proactivitat a l'hora de planificar el dia a dia, manté l'autonomia i la capacitat de decisió en desplaçaments i activitats

“Sempre va amb els amics a jugar a les cartes, com un clau cada dimarts i dijous a fer el cafè i la partida al centro, és un local aquí a la vora de casa, si no hi arriba els amics em truquen, per sort porta sempre el dispositiu a sobre.”
18QPOCGPS74

La seguretat i la pèrdua de la por faciliten una atenció centrada en promoure l'autonomia de la PA, que hem anomenat estratègia de portes obertes i que només és possible amb el GPS.

6.4.1.1 L'estratègia de portes obertes

L'estratègia de portes obertes (EPO) consisteix en facilitar la cura i l'atenció de la PA en el seu entorn quotidià amb el màxim d'autonomia i llibertat possible.

L'EPO implica una organització de la cura que respecta la capacitat de decidir de la PA en relació amb la seva participació en activitats de la vida quotidiana.

L'EPO està possibilitada per l'ús del GPS, ja que dona seguretat a la CP i la PA en l'exercici de la seva autonomia. La PA i la CP entren i surten quan volen o necessiten. La MA no és el centre de les dinàmiques familiars. El GPS protegeix les relacions familiars i la llibertat i autonomia de tots els seus membres ajudant a mantenir les dinàmiques familiars i de parella prèvies a la MA.

“El fet de portar el GPS ha comportat que tots ens relaxem més, no estem tan pendents d'ell. També crec que li ha repercutit de forma positiva, perquè surt més del que sortia abans i esta més actiu.” 18QPOCGPS11

L'EPO permet, per una banda, recuperar la vida quotidiana a la CP i a la PA i, per l'altra, millorar les dinàmiques familiars i la qualitat de vida de CP i PA.

6.4.1.2 La recuperació de la vida quotidiana

El GPS facilita que la CP i la PA recuperin la seva vida i puguin tornar a fer el seu dia a dia el més semblant possible a la seva vida anterior al diagnòstic.

La cura de la PA es desenvolupa en un ambient més relaxat i satisfactori.

“Con el GPS me da mucha tranquilidad y sé que me llaman si ocurre algo.” 18QPOCGPS100C

Per una banda, l'EPO ajuda a mantenir les capacitats de la PA i retardar l'evolució de la MA. La CP manté dinàmiques que estimulen la PA, i la PA pren un rol més actiu físicament i mentalment, cosa que la protegeix de l'avanç ràpid de la MA.

“A nosaltres ens dona tranquil·litat i seguretat, a ella li ha canviat la vida totalment, té molt bona qualitat de vida, fa la seva encara que a la tarda estigui amb nosaltres, surt amb seguretat, ella està molt millor.” 18QPOCGPS83

El GPS permet que la PA estigui “supervisada” a distància i que pugui fer el que desitgi fer. La CP no realitza tasques que la PA pot arribar a fer sola o amb una mínima d'ajuda. D'aquesta manera la CP fomenta l'autonomia de la PA i això retarda l'evolució de la MA.

Amb el GPS, la PA sap que podrà fer les seves “coses”, la seva rutina, sent que esta protegida, que si es perd la trobaran sense que passi molt de temps i sense patir.

“Se perdió una vez y le costó pedir ayuda, no se acordaba de la dirección, desde entonces lleva siempre el localizador, ella está más segura cuando sale y nosotros más tranquilos.” 18QPOCGPS195

Aquest dos fets, perdre la por i tenir la seguretat que la poden trobar, ajuda que la PA pugui anar i venir quan vulgui. L'estrès dins de la família es redueix fins al punt de no haver-hi sensació de càrrega de la CP.

El GPS permet mantenir l'activitat autònoma de la PA i la seva capacitat de decisió. Al fer front a situacions de la vida quotidiana (VQ) en solitari, la PA exercita les capacitats cognitives (recordar llocs, itineraris, noms, relacions, etc.), conserva les capacitats físiques ("surt a passejar"), manté les relacions socials ("fer la partideta", "anar amb les amigues", etc.) i les capacitats i vincles afectius.

Per altra banda, l'EPO permet a la CP recuperar el seu espai, torna a tenir temps per les seves "coses", no només per gestionar la cura del dia a dia de la PA. Segueix sent cuidadora al 100% dels dies, però amb un espai propi necessari per al seu benestar, de manera que augmenta la seva QdV. Tornar a gaudir de les relacions socials i els espais d'intimitat possibilita que la CP es centri en ella mateixa i s'alliberi de la càrrega de l'atenció momentàniament. Així recupera relacions i espais d'oci independents de la PA, manté una vida activa i satisfactòria al mateix temps que exerceix de CP. La CP millora la seva salut física, social i mental, cosa que contribueix a incrementar la seva QdV. Esta fent el que vol i ha de fer, cuidar el seu familiar, sent que ho fa de la millor manera possible i se sent competent per fer-ho.

"Mi madre tiene ahora tiempo para ella, no está todo el día pendiente de él, le ha bajado el nivel de ansiedad muchísimo al tener la seguridad que lo tenemos localizado, y a nosotros nos ha facilitado la independencia, porque de otra forma teníamos que ir con ellos para ayudar a controlar que no se perdiera." 1K2CGPS

En altres paraules, l'ús del GPS permet a la PA mantenir les relacions socials, gaudir de l'exterior i interactuar amb les persones i l'entorn protegint la intimitat necessària per a tothom i retardar l'avenç de la MA.

Al mantenir la QdV, la CP s'allibera dels efectes negatius de la cura de la PA i disminueix la necessitat de tractaments per ansietat o insomni. La CP arriba al final del dia sense estrès, fet que ajuda a tenir un son reparador més efectiu i facilita una millor atenció a la PA.

"(Co: que li aporta el GPS) Tranquilidad, mucha tranquilidad, ahora no me paso todo el día mirando por la ventana, hasta que lo veo llegar, ahora puedo hacer mis cosas y si no llega llamo y me dicen donde está y vamos a buscarlo, para mi tranquilidad es lo más." 7K489CGPS

6.4.1.3 La millora de les dinàmiques familiars i l'augment de la qualitat de vida

L'ús del GPS genera un ambient familiar més relaxat en la convivència del dia a dia. El GPS ajuda en gran mesura a disminuir els conflictes familiars en facilitar un espai propi a la CP i la PA.

El fet que la CP i la PA puguin realitzar lliurement cadascuna la seva activitat diària fa innecessàries les restriccions i prohibicions. Tothom fa el que li toca o desitja fer, la imposició d'unes normes sobre les activitats de la PA es redueixen dràsticament, així com la necessitat de vigilància per part de la CP i/o la resta de familiars. Les dinàmiques familiars són semblants a les de qualsevol família sense MA, no hi ha discussions sobre què es pot o no es pot fer. Tant la CP com la PA gaudeixen del seu dia a dia en llibertat en tots els àmbits, és a dir, poden anar amb els amics i amigues i a on desitgin anar. No tenen barreres físiques per sortir, ni psicològiques per restriccions o pors.

L'absència d'estrès ajuda en les dinàmiques familiars, en afavorir un ambient idoni per a la convivència. Sense l'ús del GPS no seria possible el grau de llibertat que aconseguen sense posar en risc la seguretat de la PA.

“El fet de portar el GPS ha comportat que tots ens relaxem més, no estem tan pendents d'ell. També crec que li ha repercutit de forma positiva, perquè surt més del que sortia abans i està més actiu.” 18QPOCGPS11

Poder mantenir les relacions ja existents amb amics i amigues i fomentar-ne de noves al sortir a passejar o gaudir d'activitats a l'aire lliure ajuden la CP i la PA a mantenir una bona QdV.

La millora en la QdV familiar comporta tres efectes molt importants. El primer, el retard en la necessitat de l'ingrés a un centre residencial fins quan la PA necessita cures més especialitzades. La PA està amb la família durant un període llarg en el temps, i moltes fins al final de la vida.

“... amb el pare el vam sobreprotegir perquè teníem por que marxés, per mi que el vam apagar molt abans..., amb l'oncle, pel contrari, crec que l'hem atabalat un xic, amb el GPS l'animem sempre a fer un munt d'activitats, que surti, però mira-te'l encara està més o menys aquí.”

El segon efecte és que les famílies (habitualment filles i fills) no senten la necessitat d'alternar-se en la convivència amb la PA, ja que poden compartir la cura mantenint la PA en un domicili estable. La PA no s'ha de traslladar cada cert temps de casa d'una CP a casa d'una altra CP i s'evita el fenomen anomenat “avis nòmades”.

Per acabar, disminueix la necessitat de consum de medicaments. Per una banda, la PA manté durant més temps les seves capacitats cognitives, afectives i físiques, i per tant protagonitza menys comportaments disruptius i es disminueix

l'administració de medicaments relacionats amb el control del comportament de la PA, perquè "estigui tranquil·la i sense mal humor", és a dir, controlable i quieta. Per altra banda, en augmentar la QdV de la CP, aquesta no necessita medicació per "aguantar" la cura diària. La reducció de l'angoixa per la por a perdre la PA o la depressió per no aguantar l'elevada exigència de la cura diària desapareixen o són molt reduïdes. La sobremedicalització de la CP i la PA desapareix.

6.4.2 La MA sense GPS: el binomi por-protecció organitzador de l'atenció a la PA

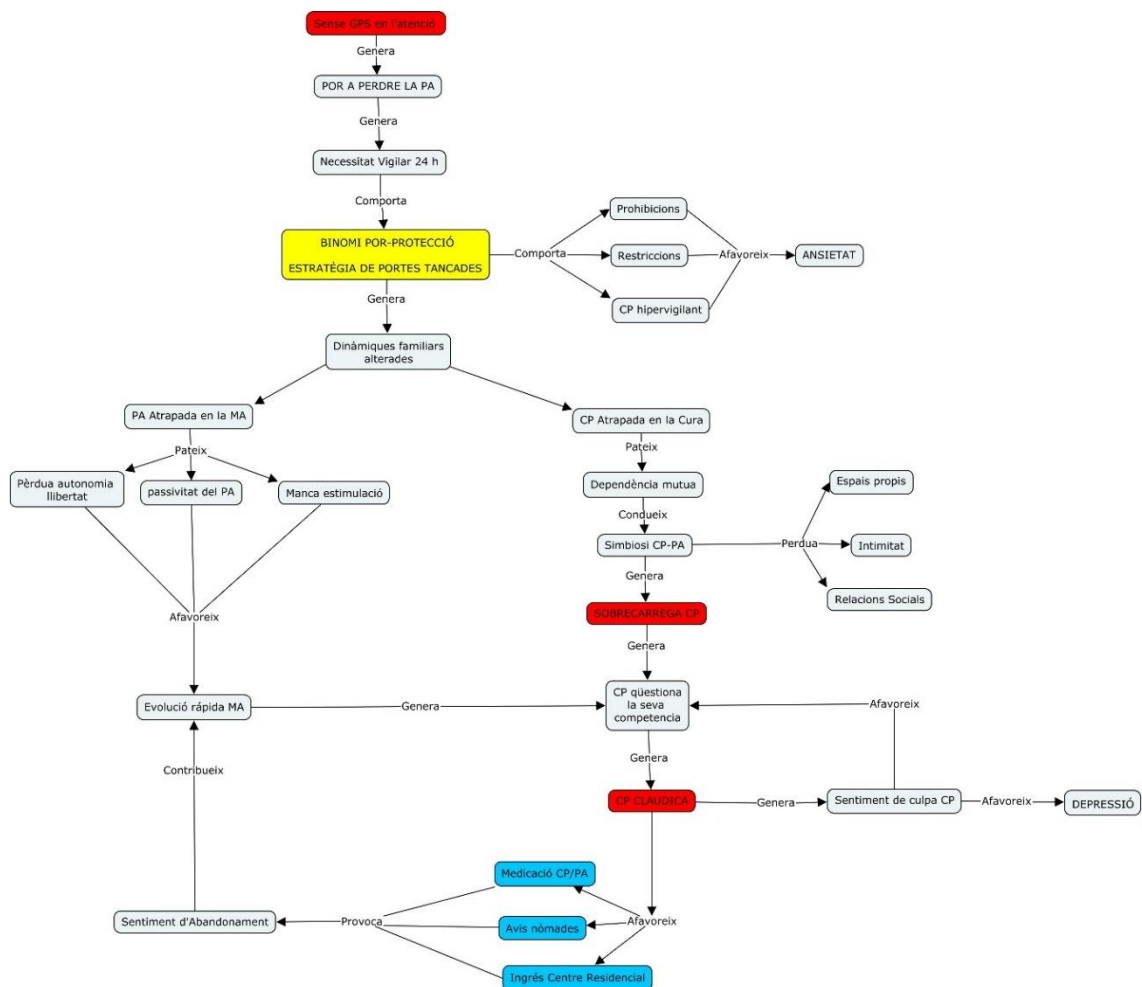


Figure 24 Esquema de cura sense GPS

En aquest apartat s'identifiquen les dificultats afegides a la cura diària, quan el GPS no s'incorpora.

Per una banda, les famílies estan soles davant de la incertesa i les pors associades a la MA. La PA es percep com una persona fràgil i vulnerable i la CP sent por que la PA es pugui posar en perill. La CP sent la necessitat de protegir la PA i la seguretat de la PA és el més important en el seu dia a dia. El binomi por-protecció es converteix en el centre de les dinàmiques familiars.

“Aquesta por pel que pugui passar, veig que no te sentit, però no la puc controlar.” 19QPOCSGPS3760

Aquest binomi por-protecció porta associada la necessitat de vigilar la PA les 24 hores. Al mateix temps, qualsevol activitat fora de la vigilància de la CP és prohibida o restringida a uns límits molt marcats, cosa que la converteix en una CP hipervigilant de totes les activitats de la PA. És esgotador per a la CP, que sent el pes de la cura el 100% del seu temps, i això li genera malestar, neguit i ansietat. Davant d'aquesta situació s'incorpora una nova estratègia de cura (protecció), que hem anomenat estratègia de portes tancades.

6.4.2.1 L'estratègia de portes tancades

L'estratègia de portes tancades (EPT) consisteix en buscar la seguretat de la PA a través de mantenir-la vigilada i/o controlada en tot moment i evitar que la PA es pugui fer mal o perdre's. La CP no es separa mai de la PA i/o fins i tot tanca amb clau les portes de l'habitatge per augmentar la seguretat.

“Amb el pare (CO: sense GPS) vam tancar les portes amb clau, tot el dia volia anar a casa seva..., la del seu record, per tant vam optar per tancar la porta.” 4K54CGPS

L'EPT implica una CP amb la necessitat d'estar sempre alerta, hipervigilant. Qualsevol activitat pot convertir-se en una situació de perill per a la PA donada la imprevisibilitat del seu comportament. Aquesta hipervigilància augmenta l'estrès de la CP, que no descansa, ja que no pot deixar de vigilar en cap moment, fet que acabarà per ofegar la CP. L'entorn quotidià de la PA és un entorn que pot ser perillós si la PA no està controlada i les seves activitats limitades. S'incorporen restriccions i/o prohibicions a les activitats de vida quotidiana de la PA.

“Al començament marxava i caminava molt ràpid, la feina era per atrapar-lo i intentar que tornés a casa, per aquest motiu ara no em descuido mai de passar la clau a la porta, ja és automàtic, tanco i claus a la butxaca.” 12S13CSGPS

L'EPT modifica les dinàmiques familiars, s'incorpora la necessitat de viure prioritzant la protecció de la PA, per damunt de la satisfacció tant de la CP com de la PA. Activar l'EPT comporta, per una banda, que la CP i la PA quedin atrapades dins d'espais tancats, aïllades del seu entorn social i de les seves relacions. El seu espai de mobilitat es redueix a aquell que la CP pot controlar. Per l'altra banda, la CP i la PA arriben a configurar una unitat indivisible, comparteixen el 100% de les activitats i els espais. L'EPT genera una situació de sobrecàrrega extrema difícilment suportable, que finalitza amb la claudicació de la CP.

L'EPT arriba a exigir tant de la CP que fa impossible el desenvolupament de les seves activitats de vida quotidiana. La CP es veu afrontant situacions irresolubles que arriben a traspassar els límits del que consideren "una bona cura", fins a l'extrem de deixar "un moment" a la PA sola i tancada a casa "segura", mentre s'atén una urgència o imprevist. Les CP acaben sentint-se culpables de les decisions que prenen i es qüestionen el seu paper com a cuidadores. La PA no entén els canvis.

"Un dia vaig anar 5 minuts i a ella la vaig deixar a casa (CO: Fa gest de tancar amb clau una porta) i va caure a la cuina i es va trencar, literalment, es va trencar la cama. Mai més va ser la mateixa, va caure en picat" 15S276CSGPS

6.4.2.2 L'alteració de les dinàmiques familiars

L'EPT ocasiona que les dinàmiques familiars canviïn i girin al voltant de la necessitat de perfilar un entorn segur per a la PA.

La CP es veu atrapada en la necessitat d'atendre la PA el 100% del temps i deixa de banda les seves aficions i necessitats. La PA perd la capacitat de decisió o bé per imposició ("*Sin él (Co: localitzador) sabe que no puede salir*" QPO121CGPS. *No pots sortir (CO: és pel seu bé)*" QPO300CSGPS) o bé en estadis inicials de la malaltia per decisió pròpia ("*Me lo puse al comprender que así no preocupo a la mujer*" QPO114PAGPS. "*Puc passejar tranquil, sense el neguit d'abans, ja m'havia perdut alguna vegada i es passa malament*" QPO112PAGPS).

La PA queda atrapada en la malaltia i la seva evolució, i la CP es veu atrapada en la cura, cada vegada més exigent.

"No quería salir solo (CO: es va perdre un cop) y mi madre iba todo el día pegado a él, parecía el chicle en el zapato, se enfadaban continuamente..." 1K2CGPS

a. La CP atrapada en la cura

Al no incorporar el GPS a les cures i activar l'EPT, la CP i la PA estableixen una relació de dependència mútua, basada en la necessitat que sent la CP de mantenir segura la PA. Aquesta necessitat porta la CP a realitzar una supervisió constant de la PA, que augmenta l'ansietat de la CP per l'estrès que suposa mantenir constantment les prohibicions i restriccions sobre la PA.

"El neguit és tan gran que he optat, per por a perdre'l, a anar amb ell a pertot." 19QPOCSGPS45

La gran por que un esdeveniment advers pugui succeir augmenta encara més l'ansietat que la CP experimenta amb el pes de la cura diària.

“Aquesta por pel que pugui passar, veig que no te sentit, però no la puc controlar, sempre estàs patint, això m’està minant la salut, salto per qualsevol cosa i no dormo bé, estic en alerta permanent.” 19QPOCSGSPS376C

S’estableix entre la CP i la PA una relació simbiòtica, no es separaren en cap moment. La cura es converteix en un gran pes que no es poden treure de sobre, que els ofega (*“és una llosa” 17S320CSGSPS*). La CP queda atrapada en la cura.

“Difícil, he canviat les puntes al coixí i les trobades amb les amigues, per partides de cartes, passejades i compres tots dos juntets. Al començament semblava que tornéssim a festejar, com quan érem joves, junts tot el dia, però es fa molt pesat, a còpia de passar dies, setmanes i mesos, t’adones que vas deixant tot el que de debò t’interessa per passar a ser cuidadora el 100% del temps.” 12S13CSGSPS

La relació simbiòtica a la llarga és restrictiva dels moviments tant de la CP com de la PA i provoca l’aïllament social. La simbiosi origina que la CP perdi els seus espais propis, espais per relaxar-se o fer la seva, i perdi la intimitat que necessita, de manera que no pot gaudir sense la PA de les seves relacions socials, tan necessàries per a una QdV. En definitiva, la QdV de la CP disminueix al no tenir vida social ni intimitat.

“La mare estava tot el dia vigilant-lo i ell s’enfadava perquè no feia la seva de feina, va ser molt estressant, però anava fent...” 6K486CGPS

La relació de simbiosi de la CP i la PA incrementa la freqüència de conflictes i l’aparició de dinàmiques no desitjades que condueixen a un augment de l’ansietat i la sobrecàrrega de la CP. Els conflictes en la família són més habituals i l’única solució que trobaran les famílies per sortir d’aquesta dinàmica tan restrictiva i estressant per a la CP és la claudicació.

“Ara té gelosia de tot i de tothom, és molt difícil de gestionar, no sé si ho resistiré gaire temps més.” 19QPOCSGSPS306C

La tranquil·litat tan esperada i desitjada no s’aconsegueix. La ràpida progressió de la MA fa que la CP es qüestioni la seva competència com a cuidadora i apareix un sentiment de culpa per no saber/poder fer-ho més i millor.

“... la mare (CO: CP) entenia el que passava però li costava emocionalment afrontar-ho.” 14S44CSGSPS

Les CP pateixen un deteriorament important de la salut, generalment depressió o ansietat associada a la cura, que fa necessària la medicació per poder “aguantar” en la cura, cosa que dona lloc a la sobremedicalització de les CP.

b. La PA atrapada en la malaltia

L’EPT repercuteix directament en una pèrdua d’autonomia i llibertat, un augment de la passivitat i una manca d’estimulació de la PA.

L'estratègia de portes tancades (EPT) limita l'activitat de la PA als entorns que la CP sent com a segurs, té controlats. D'aquesta manera la PA perd la capacitat de prendre decisions, l'estimulació provinent de les situacions socials i quotidianes es redueix al mínim i s'acostuma a acompanyar de forma cada vegada més passiva la CP en totes les activitats.

Gradualment, la PA perd la motivació i l'interès per les activitats diàries i inicia comportaments de deambulació, repeticions automàtiques, absències..., i augmenta l'apatia.

"... prova d'obrir la porta, però al trobar-la tancada, s'asseu a l'entrada i no fa pràcticament res fins que ens n'anem a passejar tots dos, està allà assegut, abans mirava el diari, ara res... Aquesta malaltia no la pots guanyar, només pots anar dia a dia i capejar el temporal." 12S13CSGPS

La mateixa malaltia afavoreix que la PA no pugui tenir capacitat per buscar maneres d'estimular les pròpies capacitats cognitives, de buscar estímuls; la malaltia els atrapa i com a conseqüència tendeix a tenir una evolució més ràpida de la MA.

6.4.2.3 De la sobrecàrrega a la claudicació: el pes de cuidar

La sobrecàrrega de la CP amb l'EPT és molt intensa. La relació de dependència CP-PA provoca en la CP a curt termini una sobrecàrrega emocional que repercuteix físicament, psicològicament i socialment. L'angoixa i la depressió són molt habituals, la PA es va desdibuixant i la persona estimada, la relació de tants anys i fins i tot l'amor desapareixen davant els ulls de la CP.

"(CO: la MA) ... és tan llarga que has de mirar fotos per recordar com era, només el veus com està ara, com és actualment. No recordes, per això dic que ens roba el passat, has de fer molta memòria per poder mantenir viu el record dels bons temps." 6K486CGPS

La sobrecàrrega comporta que la CP tingui menys tolerància a qualsevol canvi de conducta de la PA que resulti desagradable, pesada i/o angoixant. Els canvis en la PA derivats de l'avanç de la MA es fan insuportables i provoquen una sobrecàrrega emocional difícilment gestionable per la CP.

"Se ha vuelto muy celosa, no puedo ni hablar por teléfono sin que pierda los nervios y me agrede, no veo el día que pueda por fin ingresar en la residencia." 19QPOCSGPS471

Arriba un dia que la cura es torna insostenible, la CP se sent una càrrega i no una ajuda. Per una banda, no poden gestionar les seves pròpies emocions i, per l'altra banda, senten que son una càrrega per a les filles. Les CP se senten culpables de demanar ajuda a les filles, tenen la sensació que els estan prenent la vida, ni elles (CP) viuen ni deixen viure les filles/família.

“... yo me hago mayor... Mi hijo no lo puede cuidar, si se trabaja no se puede. No va a dejar el trabajo para cuidar al padre... Trabajando los dos no se llega, ¿cómo va a dejar el trabajo? (CO: plora)... Tendrá que ir al Centro.”
7K489CGPS

Arriba un punt en què la CP sent que la situació la supera, amb ajuda de la família o sense, la responsabilitat i el pes de la cura l'ha atrapada. Aguantant la situació insostenible s'ha cremat i ha sobrepassat amb escreix el que físicament i mentalment podia aguantar. Ha arribat el moment temut, no poden fer res més per cuidar el seu familiar, necessiten descansar i començar a cuidar-se, no tenen més remei que dir prou, no troba cap més sortida, **claudica**. Al arribar a la claudicació, la CP és culpabilitza doblement, per traspasar el problema a les filles/fills i per no haver pogut i/o sabut aguantar.

Quan la CP es decideix finalment a demanar ajuda a la xarxa formal, el recurs que habitualment se'ls ofereix és l'ingrés a un centre residencial.

“No se puede con ella, he pedido una excedencia en el trabajo, ni así puedo con ella es frustrante. La del CAP (CO: Asistent social) me planteó ingresarla.”
19QPOCSGPS357

La CP s'adona que no serà fàcil ni a curt termini. La llista d'espera és llarga tant per un ingrés definitiu com pel servei de descans familiar, que encara que és més ràpid de tramitar també està ple d'entrebancs (que hi hagi places, reuneixi els requisits, sigui el temps adequat de reunió de la junta que decideix, els papers estiguin entregats a temps...).

L'espera esdevé un nou entrebanc molt llarg i pesat (*“he aguantat molt”*) i ara encara li demanen que aguantí més. L'ajuda de serveis socials va per llarg i han de recórrer a altres formes d'organització de la cura que els permeti esperar el que sigui necessari.

a. Avis nòmades: mal menor

La solució que algunes famílies han trobat a la sobrecàrrega de la CP és la de compartir la cura. La PA va de casa en casa en una rutina constant, de manera que totes les persones encarregades de la cura saben el dia d'arribada de la PA i el dia de sortida. Aquesta organització l'hem anomenat “avis nòmades”, de casa en casa amb la maleta a punt i en canvi constant.

“Sólo la tengo cada dos meses, pero lo altera todo, no se puede vivir el tiempo que la tenemos, sólo podemos estar pendientes todo el tiempo de ella.”
19QPOCSGPS391

Aquest mètode d'avis nòmades, a priori sembla que serà de més bon portar per la CP, però la mateixa CP associa aquest canvi constant amb una major passivitat de la PA. La CP s'adona que, amb cada canvi de casa, la PA es desorienta i desconnecta una mica més de l'entorn. Aquesta percepció de

l'avanç de la MA genera un sentiment de culpa que contribueix a augmentar la depressió i l'ansietat de la CP.

“Tengo a mi madre con demencia y mi suegro con Alzheimer, él está un mes con cada hijo, cuando está es mucha faena, no me gusta que vaya y venga, aún se pierde más.” 19QPOCSGPS40

b. Mediar per seguir cuidant

La sobrecàrrega i la necessitat d'aguantar encara un temps indeterminat fent front a la cura porten a les CP a demanar ajuda als serveis sanitaris per controlar la situació. L'ajuda que se'ls ofereix és, en aquest cas, la medicació per controlar els comportaments disruptius de la PA i, igualment, per controlar la simptomatologia d'ansietat i/o depressió de la CP.

Quan la xarxa formal, metge de família o especialista opten per la medicació de la PA l'objectiu és tenir la PA més sedada/tranquil·la per reduir els comportaments repetitius, irritants o desagradables que més impossibiliten la cura. Aquesta medicació repercuteix en una major passivitat de la PA, però la cura esdevé “controlable”. Aquesta alternativa de cura s'activa sobretot quan les famílies no disposen de diners per a un centre residencial privat (a l'espera el recurs públic) o no tenen família per poder repartir-se la càrrega de la cura (avis nòmades), o quan l'ingrés en un centre residencial no es considera una “bona manera” de tenir cura de les persones estimades.

“Confíabamos en la medicina que le pautaron para la enfermedad y unas pastillas para el mal carácter que se le ponía... De momento lo tenemos en casa, pero ya estamos mirando residencias, no puedo hacer nada más por él... No nos conoce y siempre está de mal humor. Cuando nos den una plaza pública lo ingresamos. Es terrible, pero es lo que tenemos, tenemos que recuperar nuestras vidas, porque la suya se fue hace mucho, después de la caída ya no ha vuelto más a ser él.” 16S305CSGPS

El sentiment de culpa de la CP per la claudicació es veu reforçat ja que les CP associen la medicació amb una major apatia i una evolució més ràpida de la MA. Aquest sentiment incrementa encara més la sobrecàrrega de la CP.

“Fue empezar con las gotas y se apagó como un pajarito, pero yo no podía más” 16S305CSGPS

La sobrecàrrega física i emocional suportada per la CP posa en risc la seva salut. En aquesta situació són habituals símptomes d'ansietat, insomni i/o depressió. Per pal·liar aquest malestar, la CP acudeix a la xarxa formal (metge de família), que opta per medicar la CP segons els símptomes, per poder facilitar l'afrontament de la sobrecàrrega.

Aquesta alternativa de cura s'activa habitualment quan no existeixen alternatives formals immediates d'atenció a les greus situacions de malestar físic, social i emocional suportades per les CP.

“...és el que hi ha, i s’ha de saber acceptar, si em desespero encara és pitjor. Ell veu quan estic nerviosa i s’hi posa pitjor que jo. Per tant miro d’estar tranquil·la, per tant estic amb medicació per la depressió i l’ansietat, no sé si podria sense medicines.” 17S320CSGPS

c. L’ingrés en un centre residencial: la solució definitiva als problemes?

En un principi, l’ingrés de la PA en un centre residencial, implica per a la CP poder recuperar la seva llibertat i la seva VQ, i per a la PA, l’accés a una millor qualitat de cura (“necessita cures més especialitzades”).

Un cop ingressada la PA al centre residencial, a la CP la situació li genera un sentiment de culpa, en veure la passivitat i desorientació de la PA ocasionada per canviar l’espai habitual/conegut i, igualment, en haver claudicat.

La CP està sobrecarregada i necessita o necessitarà ajuda per poder fer front tant a la seva situació de sobrecàrrega/clausicació com a la nova situació que tindran amb l’ingrés de la PA, aprendre a delegar la cura del seu familiar.

No és fàcil delegar la cura, i la CP acaba passant el dia amb la PA en el centre residencial.

El sentiment de culpa juntament amb la dificultat de delegar la cura no són compatibles amb el que es buscava –més “llibertat” i descans– i la CP se sent de nou atrapada, ara en les visites.

“...anem cada dia al geriàtric a ajudar a donar-li el menjar i en el que podem, però bé és molt trist, cansat i feixuc. És una morta en vida. És esgotador, ara estem jubilades, però només vivim per anar a cuidar la mama, ens alternem perquè sinó només faríem això i no és viure. No viu i no deixa viure, no és culpa d’ella pobra, és clar que podríem passar, però és la mama, no podem passar. Quan arribi el moment serà un descans per ella i per nosaltres. En aquell moment recuperarem la vida que ara tenim hipotecada. Ostres, és dur el que acabo de dir, ara m’adono de lo fort que sona. Ho sento, però és el que penso contínuament.” 15S276CSGPS

Sigui quina sigui la solució que s’acabi imposant, no hi ha cap CP que estigui satisfeta amb l’opció escollida. Se sent malament per no haver aguantat fins al final, per renunciar i haver de delegar la cura.

6.5 ANALITZANT DUES REALITATS: KERUVE I LOPE

Els dos sistemes que s’han analitzat ofereixen seguretat a les cuidadores i familiars, que podran localitzar la PA de manera eficient i segura. Però en ser dispositius i sistemes diferents, l’anàlisi mostra diferències importants des de la perspectiva de la CP, i també alguna des de la perspectiva de la PA.

6.5.1 Punts forts dels dispositius GPS

Les PA i les CP que disposen d'un dels dispositius estudiats expliquen les fortaleces del sistema, des del seu punt de vista aquestes són:

6.5.1.1 Rellotge Keruve

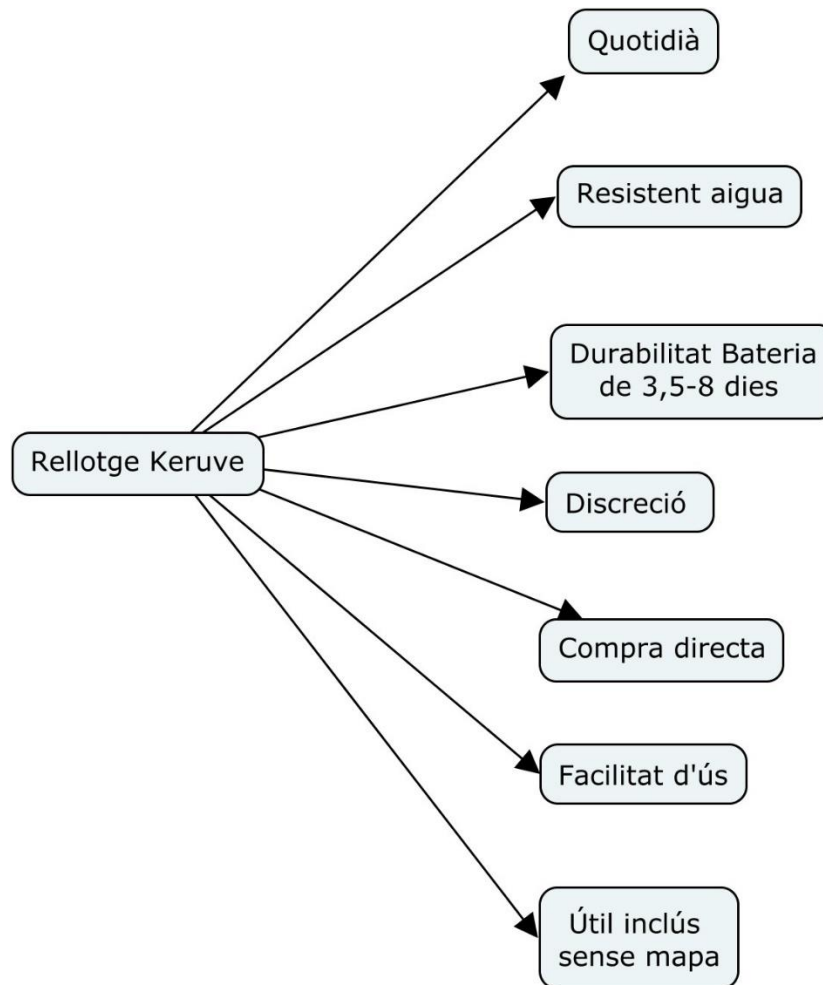


Figura 25 Esquema de punts forts Relotge Keruve

a. Quotidianitat de l'accessori/rellotge

Portar rellotge és un hàbit quotidià per a les PA, la gent gran en una gran majoria en porta, forma part d'ells i estan acostumats a portar-lo a diari. Disposar del GPS dins un rellotge analògic és molt ben acceptat per la PA, cosa que facilita l'acceptació del dispositiu i simplifica la negociació entre CP i PA.

*"El fet de ser un rellotge normal i no digital ha ajudat a que l'acceptés."
18QPOCGPS4*

b. Resistent a l'aigua

En zones rurals, on els espais amb bosc, rieres i rierols són dins dels espais quotidians d'anar a passejar, el fet de ser resistent a l'aigua és una característica molt apreciada per les CP.

“Él desayuna y se va a caminar una hora o dos horas, ahora yo hasta la una estoy tranquila, cada mañana pasea (Co: va a la muntanya de Sant Francesc). Antes se iba al bosque y me daba más miedo, tiene la ‘deria’ de subir, se cayó al cruzar el río, y no llegaba. Llamé y me dijeron por donde estaba y fuimos a buscarlo.” 7K489CGPS

c. Durada de la bateria

La bateria del rellotge Keruve és d'un sistema Multi-liti patentat per ells mateixos que arriba a tenir una durada de 3,5 dies. La gran durabilitat de les piles i la seva resistència fan decidir moltes famílies per aquest dispositiu, ja que valoren la protecció davant de possibles episodis de recerca que durin dies i no hores. En l'última versió amb 3G, la durabilitat de les piles s'allarga fins a 8 dies.

“El vam perdre durant tres dies, va anar fins a França, va pujar en un tren i va poder no sabem com tornar tot sol, però van ser tres dies d'infern. Ara sabem que el podem trobar si es torna a perdre, i que no tornarem a estar tres dies sense saber on és.” 18QPOCGPS252

d. Útil també sense mapa de la zona

El rellotge Keruve es visualitza mitjançant Google maps, en zones on no hi ha mapes, com en el cas de zones rurals, boscoses o amb poca cobertura. Guia mitjançant una fletxa que assenyala en quina direcció s'ha de buscar.

“Segons on vagi... Aquí tenim molt de bosc, si no té cobertura, tampoc podríem saber on és, t'indica la ruta.” 6K486CGPS

e. Facilitat d'ús

Tenir la tauleta de control i no dependre de terceres persones augmenta el sentiment de privacitat de la CP i la immediatesa en l'accés a la informació. És un punt molt valorat per les famílies que opten per la compra.

“Es otro vivir, si se pierde solo lo sabemos nosotros, que vamos a buscarlo, y mi madre. A nosotros nos ha solucionado la vida, mi padre aún puede andar y le da mucha libertad y a nosotros independència.” 1k2CGPS

Les famílies que opten pel lloguer depenen del Centre Residencial Montsacopa, amb una simple trucada els guia per on està caminant la PA per poder-la trobar. El servei de proximitat ofertat pel Centre Residencial Montsacopa, junt amb les facilitats donades a les famílies, és també un punt a favor de la seva utilització.

“Se va y tu estas tranquila, sabes que si no llega, llamas (Co: al CR Montsacopa) y te lo localizan.” 7K489CGPS

f. Discreció en compra directa

Les famílies que opten per la modalitat de compra particular consideren que són uns diners ben gastats, ja que per ells és més discret i el recomanarien a tothom.

Des de l'empresa faciliten recolzament amb els formularis, per sol·licitar ajudes a la compra, segons la comunitat autònoma o els organismes oficials que disposin d'aquestes ajudes (serveis socials, ajuntaments, associacions de MA, diputacions...)

"...lo recomendamos a todo el mundo que esté en una situación parecida."
1K2CGPS

S'ha de tenir en compte que la compra és un import menor que el que costa un mes d'estada en un centre residencial de manera privada (esperant plaça) o a un centre residencial de dia (on la PA va unes hores al dia).

6.5.1.2 Mòbil sistema LOPE

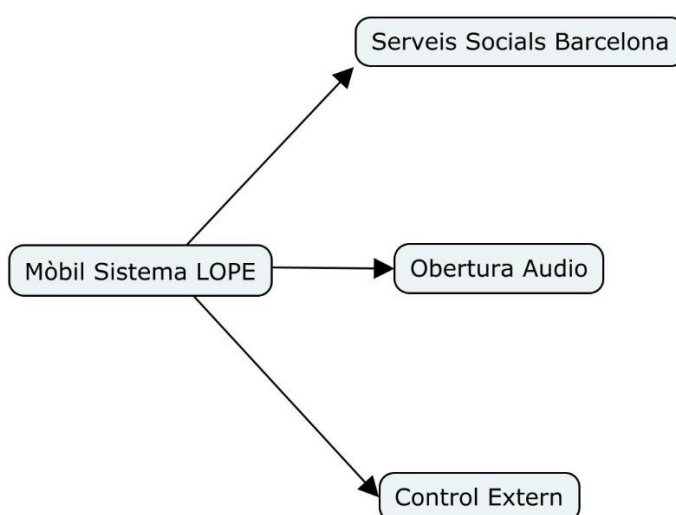


Figura 26 Esquema punts forts LOPE

a. Connexió d'àudio

El mòbil té un avantatge sobre el rellotge Keruve: és pot obrir l'àudio per sentir on és la PA. Aquesta característica resulta de gran utilitat a les ciutats, on la PA pot estar a l'estació de metro o a les andanes del tren.

"S'havia perdut dos o tres hores, se'n havia anat sense res, marxa a la feina cada dia, això que esta jubilat, treballava a l'aeroport i hi torna cada dia, no es recorda que ja no hi ha d'anar, però moltes vegades es passa de llarg, amb el localitzador tinc la tranquil·litat de trobar-lo (Co: obren l'àudio i sabem per quina línia va)." 18QPOCGPS89

b. Control extern

El centre de control del sistema LOPE avisa les famílies si la PA surt de la zona marcada com a segura o si s'està sense moure's molta estona. També avisa si es detecta que no s'ha carregat la bateria.



Figura 27 Centre control Creu Roja extret pàgina web

“El GPS nos da mucha tranquilidad, avisan enseguida si sale de su circuito.”
18QPOCGPS139

“A vegades ens oblidem de posar-lo a carregar. Però ens avisen de seguida que no està carregat.” 18QPOCGPS56

6.5.2 Febleses del dispositiu GPS: punts a millorar

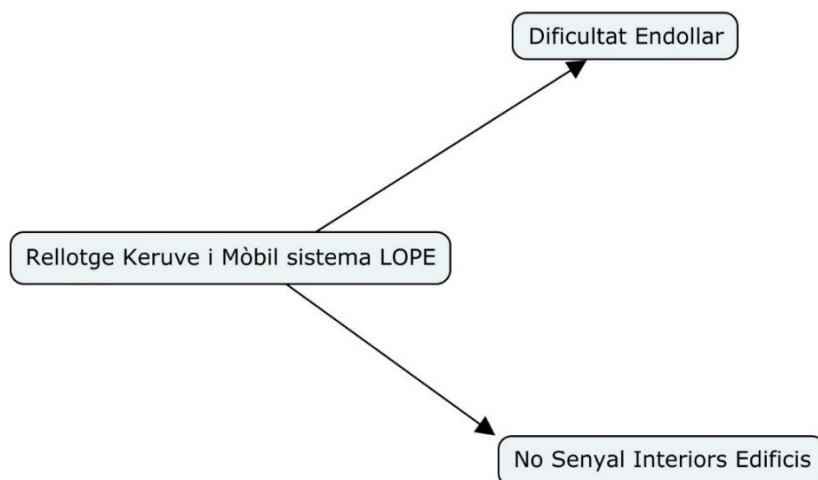


Figura 28 Esquema punts febles

6.5.2.1 Limitacions del sistema: punts en comú dels dos sistemes

Les PA i les CP que disposen d'un dels dispositius estudiats expliquen les febleses del sistema, des del seu punt de vista, que en un futur és podrien millorar per facilitar-ne el funcionament o l'ús. Aquestes són:

a. Senyal a l'interior d'edificis

El senyal amb GPS depèn dels satèl·lits utilitzats per cada sistema i de la cobertura disponible de la línia de telefonia mòbil. A dia d'avui no es troba cap dispositiu GPS que faciliti el senyal dins dels edificis.

Aquesta dificultat comporta que si la PA es perd dins d'un hospital, centre comercial o bloc de pisos, no se sap exactament on és, sinó que l'aparell marca que la PA és al voltant de la zona, però no en quin edifici i molt menys en quina planta de l'edifici és troba.

“Se perdió dentro del Hospital Vall-Hebron, fue difícil encontrar-lo, se movía de una planta a otra y de un edificio a otro, tuvieron que dar un aviso general para poder localizarlo.” 18QPOCGPS166

b. Dificultat per recarregar la bateria

El mecanisme per recarregar la bateria és un endoll molt petit, no està adaptat per a gent gran, que sovint tenen problemes de mobilitat a les mans o una visió disminuïda. La recàrrega de la bateria resulta una maniobra complicada i la CP sovint necessita demanar ajuda per endollar o revisar la bateria. Aquesta revisió ha de ser diària per mantenir les bateries al 100%.

“La bateria costa d'endollar, les mans grans ens costa de fer anar un endoll tan petit.” 9L199CGPS

En el cas del rellotge, les CP suggereixen fer un sistema de bateries intercanviables, de manera que sempre podrien disposar d'una bateria carregada per substituir la que s'ha portat durant el dia. Aquesta bateria intercanviable ajudaria a minimitzar el problema de posar i treure el rellotge, especialment en PA amb deambulació nocturna. Les CP remarquen la necessitat d'un sistema de càrrega diferent, pensat per a mans grans i amb poca mobilitat i precisió; un bon sistema seria la càrrega per contacte.

No s'ha d'oblidar que el sistema Keruve és resistent a l'aigua, cosa que fa augmentar la dificultat de les bateries intercanviables.

“Tindria que tenir una bateria de recanvi, que es pogués intercanviar, així no estaria mai sense i no patiria si marxa a la nit mentre dormo, perquè el podria portar posat igual.” 18QPOCGPS28

En el cas del mòbil, les CP demanen que sigui de recàrrega per contacte, com els mòbils més moderns.

“Com pot ser que sigui tan difícil d'endollar, tindria que poder-se fer mes fàcil, com els mòbils que es carreguen posant sobre una cosa i ja està.” 18QPOCGPS17

6.5.2.2 Rellotge Keruve

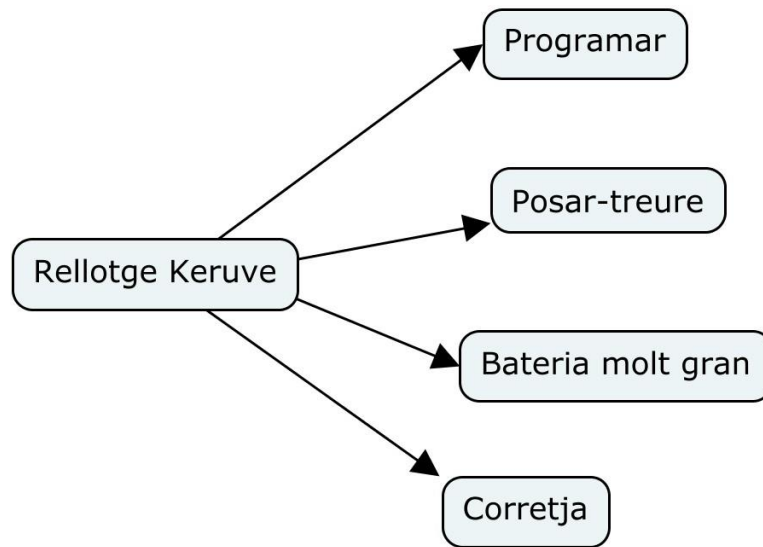


Figure 29 Esquema punts febles Rellotge Keruve

a. Grandària de la bateria

La bateria del GPS és gran, i aquesta mida de la bateria delata que no és un rellotge convencional. En un futur seria bo poder reduir la mida de la bateria.

“L’idea del rellotge és molt bona, però la bateria delata que no és un rellotge normal, que es alguna cosa més.” 2K288CGPS



Figura 30 Bateria rellotge Keruve extret pàgina web

b. Complexitat del dispositiu

El rellotge Keruve dona la possibilitat de marcar un recorregut habitual o zona segura, de forma que si la PA surt del “recorregut segur” el dispositiu avisa a través del receptor a la CP. A l’inici de la tesi, programar el recorregut segur era un procés complex i no totes les CP podien programar el dispositiu amb èxit. La CP havia de demanar ajuda a tercers per tal de poder-ho fer o optar per no marcar un recorregut segur. En cas de no assenyalar un recorregut habitual, el

dispositiu marca la localització de la PA però no avisa quan s'allunya o es desvia del seu recorregut habitual.

“A mi madre le costó, tuvimos que ayudar, programarlo no fue del todo fácil.”
1K2CGPS

Seria recomanable que es pogués connectar de manera segura i remota amb el servei d'assistència de Keruve per ajudar a programar el dispositiu o, com algunes CP han assenyalat, que es pogués marcar sobre el mapa, amb un dit o un punter.

“La zona de protecció tindria que ser mes fàcil de posar, només tocant sobre el mapa, com les immobiliàries que marques amb el dit la zona i ja està.”
2K288CGPS

En les noves versions del rellotge Keruve ja és factible un sistema de programació de les zones segures molt més senzill, marcant un diàmetre de zona segura amb diferents grandàries.

c. Posar i treure el dispositiu Keruve

Per poder garantir que les PA no podran treure's el rellotge Keruve, el dispositiu d'enganxar és un mecanisme que s'ha de prémer amb una eina especial, tipus agulla. Aquest forat a prémer és molt petit, de manera que les persones grans poden tenir problemes per poder posar i treure el rellotge i han de recórrer a les filles/fills per realitzar aquesta tasca o buscar mecanismes que els facilitin aquesta maniobra.

“El tancament és una mica ‘engorrós’ i al final hem acabat per anar-hi nosaltres cada dia.” 6K486CGPS

“Al principio un poquitín complicado, porque..., cuesta un poco, ahora cuando te acostumbras es fácil.” 7K489CGPS

En les noves versions ja estan disponibles dos tipus d'obertura del rellotge: l'habitual amb l'eina especial tipus agulla o bé amb un imant que obre el tancament amb molta facilitat.

d. Fragilitat de la corretja

La corretja està disponible en diferents versions; la més utilitzada és de plàstic i/o silicona, que és més fàcil per adaptar al canell de cada PA.

Hi ha algun cas que la corretja ha estat tallada per la PA. Podria incorporar un component extra per dificultar que es pugui tallar, semblant a fils de metall, per garantir una major seguretat.

“La corretja és d'una mena de plàstic, i jo li vaig dir: ‘No hi ha uns filaments de ferro a dintre?’, perquè llavors sí que no poden... treure'l ni tallar-lo.”
3K487CGPS

En les noves versions ja s'ha incorporat aquest plus de seguretat.

6.5.2.3 Mòbil sistema LOPE

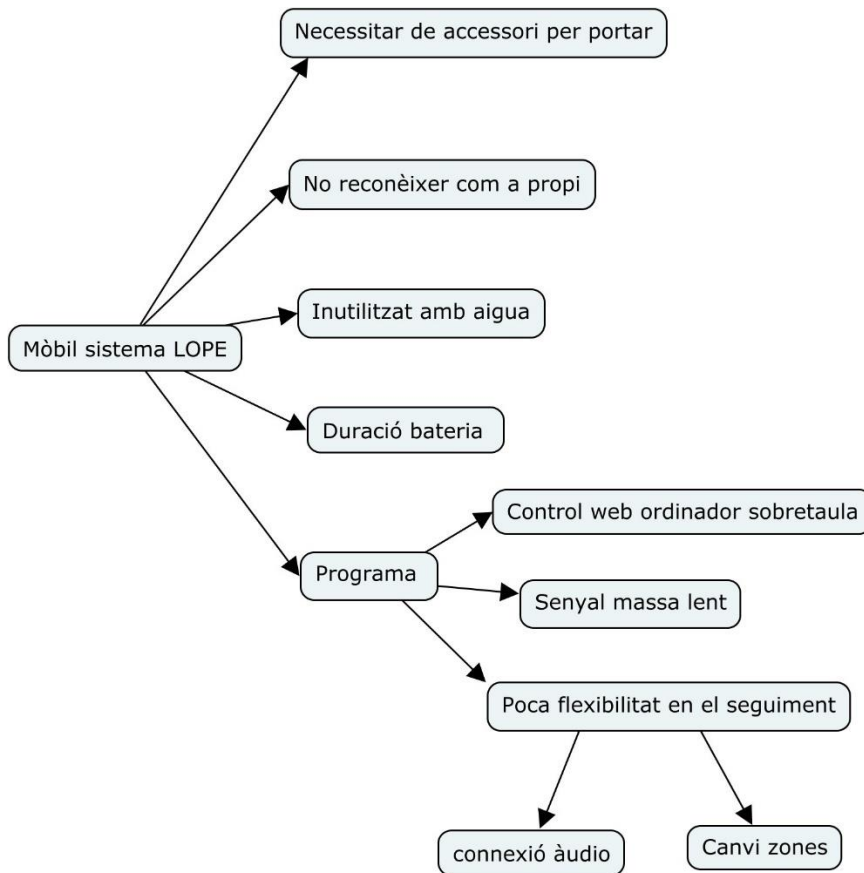


Figura 31 Esquema punts febles LOPE

a. Pàgina web poc àgil amb dispositius mòbils

La pàgina web de seguiment del sistema LOPE no funciona correctament amb tauletes o mòbils. Funciona amb molta lentitud i es penja molt sovint, i s'ha de reiniciar el procés. Només s'aconsegueix un bon accés amb un ordinador de sobretaula.

En cas de pèrdua de la PA, els familiars són al carrer buscant la PA i no poden realitzar un bon seguiment del lloc per on està o per on va la PA, degut a les contínues interrupcions de la connexió amb la pàgina web. El deficient seguiment de la pàgina web repercuteix en la necessiten d'estar connectats telefònicament amb algun familiar que estigui davant d'un ordinador de sobretaula connectat a la pàgina web a casa, o bé contactar telefònicament amb la central d'assistència de la Creu Roja, cosa que obliga a tenir llargues converses telefòniques per saber per on va la PA.

“El fill em comenta que la pàgina web costa molt de carregar amb el mòbil, amb l'ordinador de casa és més fàcil, però si vas a buscar-lo tens que utilitzar el mòbil i no sempre funciona.” 9L199CGPS

Les CP i els familiars que són al carrer buscant la PA, no ho consideren àgil, i menys en una ciutat, on la PA és mou amb certa rapidesa per transport públic. Demanen que es modernitzi la pàgina web per poder anar amb qualsevol dispositiu mòbil o tauletes que hi ha actualment en el mercat.

“És Barcelona, dins del metro no funciona, i la pàgina no s'actualitza tan de pressa com es desitja, ens diu que està en un lloc i ha agafat un bus i ja està en un altre, però almenys saps per on començar a buscar.” 18QPOCGPS129

b. Poca flexibilitat en el canvi de zones segures i connexió àudio

Una zona segura és el recorregut que podrà realitzar la PA dins del seu barri sense que es pugui desorientar, és a dir, és la seva zona de confort, la que domina i coneix. Poden ser uns pocs carrers del seu barri o barris sencers, segons les capacitats i els hàbits o rutines de passejar de cada PA.

Si la PA surt d'aquesta zona marcada com a segura, saltarà una alarma a la central de la Creu Roja, i aquesta telefònicament avisarà els familiars perquè vagin a buscar la PA.

Les zones segures per a la PA són pactades amb el servei de la Creu Roja, abans de l'entrega del mòbil GPS. Les famílies argumenten que no és fàcil fer un canvi de zona segura, s'han de demanar aquest canvis amb molta antelació.

Aquesta necessitat d'antelació és un fet que preocupa força les famílies, perquè si es decideix anar de vacances o passar un cap de setmana fora, el dispositiu del GPS no els serveix. Aquesta situació els provoca angoixa i no són lliures d'anar on volen i quan volen.

“... sempre has d'avisar amb molta antelació si vols fer alguna sortida, no es fàcil canviar la zona de protecció, tindria que poder-se fer des de l'ordinador molt més fàcilment, perquè de cop dir ara anirem fins a... No pot ser...” 18QPOCGPS489

Si marxen de la zona de seguretat pactada, es troben amb la situació anterior a disposar del GPS, és a dir, han de tornar a vigilar i no deixar sola la PA en cap moment. Són en un lloc nou i el risc que la PA es pugui perdre és real, no només per no tenir disponible el GPS sinó perquè estan en una zona que no és familiar o no és recordada per la PA.

“... quan anem a Calafell, continuem estant segons el mapa a Barcelona sense ubicar-nos. Si es perdés a Calafell no el trobaríem...” 18QPOCGPS94

“ ... quan anem d'excursió és tota una odissea d'haver d'avisar amb força antelació per poder fer les noves zones, i per un sol dia és feixuc...” 18QPOCGPS205

c. Connexió de l'àudio no immediata

Un dels punts forts del mòbil és la connexió de l'àudio per intentar saber on és la PA, però el punt feble és que és molt lenta d'administrar.

El centre de control ha de trucar a les famílies per sol·licitar permís per tal de poder-lo obrir. Si no localitza la família no pot obrir l'àudio.

En la recerca s'involucra a la Guardia Urbana a més dels familiars. Consideren que l'obertura d'àudio hauria de ser de manera immediata en el cas de pèrdua, perquè a les ciutats és molt fàcil entrar a una estació de metro o de tren, i si es detecta que pot estar en algun d'aquests supòsits seria bo poder confirmar si és a l'exterior, al carrer, o bé a l'interior, en una andana.

Quan s'inicia una recerca d'una PA, tota l'ajuda hauria de ser immediata; el temps que es perd trucant a un o altre familiar moltes vegades és essencial per a un bon desenllaç.

d. Lentitud del senyal

Per poder optimitzar la bateria al màxim, el senyal és cada pocs minuts, de manera que la PA pot recórrer molt de camí entre senyal i senyal, principalment a les ciutats, on entra un senyal i al següent senyal la PA pot haver recorregut uns quants carrers més enllà d'on diu l'última ubicació i fins i tot haver agafat un autobús, metro o tren.

Tot i aquests entrebancs, les famílies refereixen que saben més o menys per on buscar, però que s'ha de millorar per poder fer un seguiment més acurat.

“ Con lo aprisa que anda, cuando la tienes en un punto ella ya esta en otro, tendria que ser mucho mas inmediata la localización.” 18QPOCGPS79

e. Mínima durabilitat de la bateria

Les bateries són el gran problema del dispositiu mòbil GPS, no duren prou, i aquest fet obliga a endollar-lo diàriament al corrent perquè sempre estigui al 100% de càrrega.

Tot i donar un senyal cada pocs minuts, la bateria s'esgota amb massa facilitat. Normalment es troben en qüestió d'hores, però si no és el cas es corre el risc que el mòbil deixi de ser operatiu.

“Es va perdre dues vegades, una va estar 28 hores perduda, sempre has d'estar pendent de la bateria, que dura molt poc.” 18QPOCGPS178

f. Apagat accidental

Si la PA és una mica “manetes” o ha tingut mòbil amb anterioritat a la MA, pot apagar el dispositiu amb certa facilitat.

Caldria fer un sistema que no fes impossible apagar-lo ni sent un “manetes”, o bé que es pogués tornar a connectar de manera remota al detectar-se que l'han apagat.

“Lo apaga, una vez que se perdió lo había apagado y no nos sirvió, aún así nos da seguridad.” 18QPOCGPS234

g. Els oblits i pèrdues

Pel fet de ser un mòbil, és fàcil de deixar-lo a qualsevol lloc. Els familiars se les han d'enginyar perquè no es perdi o la PA no l'oblidi a qualsevol lloc.

Algunes CP han ideat bosses agafades a la roba que porta o bé per portar-lo enganxat al cos, d'altres han acostumat a primer agafar el mòbil i posar-lo dins de la bossa de mà i després les claus de manera mecànica.

Un centre residencial que utilitza el mòbil amb GPS va idear una bossa amb cinturó subjectat amb imants, de manera que la PA no es pogués treure el mòbil de sobre ni obrir la bossa on el dipositaven. Aquesta bossa anava enganxada al cos per sobre de la roba.

En l'actualitat la Creu Roja ja disposa d'una bossa per dur lligada al cos.

h. Ser un dispositiu aliè a la PA

En uns anys, el fet de ser un mòbil no serà cap problema: tothom o quasi tothom tindrà mòbil en la seva vida. Avui en dia encara hi ha molta gent que no el reconeix com a seu, per la senzilla raó que no tenen mòbil, de manera que és molt fàcil de deixar-lo a casa o a qualsevol altre lloc perquè no el tenen incorporat com a propi en el seu dia a dia.

“Que sigui un mòbil li va costar de portar-ho, no hi estava acostumat, ell no havia volgut mai un mòbil, però bé, d'aquí uns anys això no serà problema.” 9L199CGPS

i. No és resistent a l'aigua

Els dispositius mòbils que s'utilitzen no estan preparats per aguantar l'aigua. Aquest fet és un problema perquè si es mulla o la PA cau en una zona on hi pugui haver aigua l'aparell queda inutilitzat.

Seria bo que en un futur fos un mòbil resistent a l'aigua, cosa que pot ser factible per la rapidesa amb què canvien avui en dia les tecnologies.

CAPÍTOL 7. DISCUSSIÓ

Hi ha moltes malalties que ens poden afectar la salut, però avui en dia per a moltes famílies la malaltia d'Alzheimer (MA) és "la Malaltia", la que més temen, fins al punt que prefereixen qualsevol altra malaltia abans que la MA. Les famílies, quan parlen de demència, sempre ho fan en tercera persona, de manera allunyada; és la malaltia dels altres i mai és en primera persona, fins que no la poden ignorar més i ja la tenen a casa, la MA és dins la família. La MA, com ens recorden Carrasquer et al., (1998), es segueix vivint de manera privada. Queda molta feina perquè deixi de ser un estigma. Per una banda haurem de normalitzar la seva existència i, per altra banda, acceptar-la dins de la comunitat.

La vulnerabilitat i l'estigma que avui en dia encara van associats a la MA són reals i van acompanyats d'una angoixa i estrès que fa que les cuidadores principals (CP) només vegin una solució: amagar el diagnòstic als altres. Així es construeix una conspiració de silenci que comporta anar-se aïllant perquè no és descobreixi què li passa a la persona amb malaltia d'Alzheimer (PA). Trencar el silenci no és fàcil, les CP no volen passar el problema als fills i filles i intenten no ser una càrrega perquè consideren que aquesta responsabilitat és massa gran per delegar-la. La sobreprotecció de la PA, la medicalització tant de la PA com de la CP, la sobrecàrrega i la claudicació són efectes derivats d'aquest aïllament social.

El moment del diagnòstic és viscut per la família amb angoixa. En ser una malaltia llarga i sense cura, és un diagnòstic temut. Quan senten el diagnòstic entren en un procés de racionalitat limitada i no poden processar tota la informació, de manera que no poden elaborar cap pregunta adequada per resoldre dubtes ni anticipar necessitats futures. A casa sorgeixen tots els dubtes i les pors i llavors les famílies no saben on buscar assessorament per saber què han de fer.

Per a les CP, la MA té un impacte emocional gran, i davant de la por a la malaltia tendeixen a minimitzar els oblits o els canvis, mentre que la mateixa malaltia propicia que la PA no en sigui conscient. La por de la família i la resistència de la PA, amb els canvis de caràcter, desorientació i pèrdues de memòria porten a negar la realitat fins que ja no hi ha més remei que acceptar que alguna cosa està passant i necessiten esbrinar què és.

En el nostre estudi, les cuidadores troben a faltar un lloc on poder-se recolzar, explicar què es troben en el seu dia a dia, cosa que coincideix amb l'estudi de Moreno et al., (2010), en què un 90% trobaven a faltar un lloc on expressar els seus sentiments. S'ha constatat en aquest treball que encara avui hi ha molts aspectes de la malaltia que no estan contemplats d'una manera homogènia dins del sistema sanitari, com ara l'ajuda psicològica als familiars amb trobades

específiques per a ells i/o l'ajuda universal del GPS, opcions que són una bona ajuda per a les famílies.

Alguns centres com Residencial Montsacopa i els Serveis Socials de l'Ajuntament de Barcelona ofereixen trobades de manera regular a les famílies amb el servei de suport psicològic, a més d'oferir el lloguer de l'aparell, facilitant així l'accés al GPS a aquelles famílies econòmicament més desfavorides. Tots dos casos són excepcionals, ja que la realitat més estesa és que hi ha moltes famílies que no saben on anar per trobar aquest recolzament.

Com en d'altres estudis (García Mateos, 2009; Martínez Riera, 2003), en la mostra estudiada en aquest treball la majoria de cuidadores són dones amb estudis i una qualitat de vida (QdV) superior a la dels homes cuidadors en les dimensions QdV general, estat de salut, física, psicològica i entorn. No s'han trobat diferències en les relacions socials. Igualment, com apunta Turró Garriga (2007), les cuidadores amb estudis secundaris o superiors són les que obtenen millor QdV i menor sobrecàrrega.

Conviure amb una PA no és fàcil, les dinàmiques familiars canvien i decidir qui ha de ser coneixedor del diagnòstic no és senzill. Per una banda, hi ha famílies que amaguen el diagnòstic a la PA per seguretat i per no preocupar-la, ja que senten que la protegeixen, malgrat que això dificulta que la PA entengui els canvis al seu voltant. Per altra banda, hi ha famílies en les quals la PA participa en totes les decisions; són majoritàriament famílies amb experiència prèvia en la MA, coneixedores que la veu de la PA s'ha de tenir en compte si es desitja la seva col·laboració.

A diferència de Turró Garriga (2007), en aquesta tesi la cura de la parella repercuteix negativament en la QdV, que té un pitjor resultat en estat de salut general, dimensió física i relacions socials, tot i que no és així en les altres dimensions ni en la sobrecàrrega. Per contra, si s'utilitza el GPS la QdV s'incrementa en l'estat de salut general i la dimensió física, principalment si es té cura de la parella i l'edat és superior a 71 anys. La dimensió psicològica no està influenciada per les diferents variables i es manté positiva.

La sobrecàrrega i l'esgotament físic i psicològic de la cuidadora porta a un deteriorament important en la seva salut (ansietat, depressió, estrès...) i a la seva medicalització (ansiolítics i/o antidepressius). Moltes cuidadores, especialment les que no utilitzen el GPS, acaben prenent medicaments per poder seguir amb la cura de la PA. Per altra banda, la necessitat de controlar els comportaments disruptius de la PA també incrementa la medicalització de l'atenció a la PA i alhora porta a la CP a sentir-se desbordada i qüestionar-se el seu paper de cuidadora. En conseqüència, la cura esdevé insostenible i la CP claudica.

La solució que algunes famílies han trobat per intentar descansar de la cura de la PA són els avis nòmades, és a dir, la PA va de casa en casa, sempre amb la

maleta a punt. Per a la cuidadora això a priori és més fàcil, ja que la PA té un dia d'arribada i un de sortida, però les CP veuen com a cada canvi de casa la PA es va deteriorant més, i això genera en la cuidadora un sentiment de culpabilitat que fa augmentar la seva ansietat i depressió.

En altres casos, la família decideix per diverses raons ingressar la PA en un centre residencial. La CP torna a tenir sentiments negatius respecte a això: per una banda, es culpa per no haver pogut aguantar una mica més i, per altra banda, la CP ha d'aprendre a delegar la cura i això no és fàcil, només descansa de nits perquè si no pot delegar passa totes les hores possibles en el centre residencial, atrapada en les visites. No hi ha cap opció que sigui satisfactòria per la cuidadora.

L'ingrés en un centre residencial per l'esgotament o l'estratègia dels avis nòmades no són una solució (Breinbauer et al., 2009; Conde-Sala, Garre-Olmo, Turró-Garriga, Vilalta-Franch & López-Pousa, 2010; del-Pino-Casado et al., 2015; Kahn et al., 2016; López Gil et al., 2009; Marwit & Meuser, 2002; Springate & Tremont, 2014).

En aquesta anàlisi hem trobat dos elements diferenciadors en el procés d'afrontament de la MA i en l'organització de la cura de la PA: l'experiència prèvia en la MA i la utilització del GPS.

Les famílies amb experiència prèvia i/o coneixements en la MA són més inclusives de la PA en les decisions que s'hauran de prendre en un futur, amb una estratègia d'afrontament més activa que inclou recerca d'ajuda i anticipació als possibles problemes. Les famílies sense experiència en la MA es troben que tenen por de l'estigma social i se senten perdudes respecte a com tractar la PA i respecte als canvis que van experimentant. No poden gestionar els propis sentiments com a cuidadora ni tampoc els de la PA.

La utilització del GPS millora la puntuació de QdV de la cuidadora que l'utilitza en el seu dia a dia, obtenint una puntuació de QdV molt més elevada i una puntuació en sobrecàrrega molt menor comparada amb la de les cuidadores que no utilitzen el GPS. En aquest treball s'ha trobat una diferència significativa en la sobrecàrrega entre les CP que utilitzen el GPS i les que no l'utilitzen. Com assenyalaven Breinbauer et al., (2009); Kahn et al., (2016); López Gil et al. (2009); Turró Garriga (2007), la sobrecàrrega de la CP és un factor a tenir en compte per a la QdV tant de la CP com de la PA.

El GPS aporta seguretat i especialment tranquil·litat a les CP, en saber que la PA no es perdrà i que, en cas de fer-ho, podran trobar-la en hores, la qual cosa ajuda a treure càrrega a la cuidadora en la cura de la PA (Landau & Werner, 2012). Les cuidadores valoren la seguretat que ofereix el dispositiu, a més de la seva eficiència i simplicitat (McCreadie & Tinke, 2005). Cal recordar que en tot procés no s'ha de perdre mai la veu de la PA (Yang & Kels, 2017).

Les cuidadores que tenen experiència i a més utilitzen el GPS tenen més fàcil aconseguir la col·laboració de la PA ja que el seu ús es decideix entre tots. Les estratègies emprades per aconseguir la utilització del GPS van des de negociar amb la PA a imposar-lo com única opció si la PA vol sortir sol a passejar, passant per convèncer amb les emocions envers la cuidadora de la PA.

Les CP que utilitzen el GPS opten pel que hem anomenat l'estratègia de portes obertes. Les cuidadores estan tranquil·les, no tanquen mai la porta de casa perquè són coneixedores que si la PA es perd la podran localitzar en hores i no dies, i saben on començar a buscar en cas que no torni a l'hora. El GPS redueix la càrrega de la cuidadora al mateix temps que dona autonomia a la PA. Els familiars estan convençuts que el GPS ajuda a retardar el deteriorament, ja que la PA és manté estable molt més temps, en poder entrar i sortir de la casa sempre que la PA vol o necessita. Les discussions familiars amb l'ús del GPS son mínimes i l'ambient familiar és més relaxat, de manera que disminueix la necessitat de medicació per l'ansietat o depressió de la cuidadora. Els resultats ens mostren també com les PA incrementen la seva QdV amb l'ús del GPS, independentment de totes les altres variables estudiades.

Per altra banda, les famílies que no utilitzen el GPS, generalment per por i pel desig de protegir la PA, opten perquè la PA no surti sola sense supervisió; en aquest estudi hem anomenat aquesta opció l'estratègia de portes tancades. Les cuidadores mantenen la porta de la casa sempre tancada amb clau i aquesta fora del pany per evitar que PA pugui sortir sense supervisió. Les famílies asseguren que la PA s'apaga molt ràpid ja que no pot fer la seva, i això porta la CP a qüestionar-se la seva competència com a cuidadora. Les portes tancades, a més, no només tanquen a la PA sinó també a la CP. Totes dues queden aïllades a casa, les visites queden reduïdes i només es surt pel que és imprescindible, sempre acompanyades una de l'altra en una relació simbiòtica. Les portes tancades fan disminuir la QdV tant de la CP com de la PA.

En resum, els resultats assenyalen el GPS com l'element diferenciador directament relacionat amb una menor sobrecàrrega i una millor qualitat de vida de la cuidadora, així com una millor qualitat de vida i autonomia de la PA. La CP i la PA poden gaudir d'activitats d'oci de manera independent, amb la tranquil·litat de saber que podran localitzar la PA en cas de pèrdua. L'ús del GPS contribueix a una promoció de vida activa i saludable tant de la CP com de la PA. Ara bé, moltes famílies només tenen l'accés a aquest dispositius d'una forma privada, cosa que representa una desigualtat en les oportunitats en l'atenció de la MA.

Les característiques més ben valorades del GPS posen de manifest les divergències en la valoració del GPS entre CP i PA. Per una banda, per a les CP la característica més ben valorada és la seguretat i, per altra banda, per a les PA la característica més valorada del GPS Keruve és la facilitat d'ús i la mida, en ser un rellotge de canell i per tant discret, seguida de la comoditat i l'efectivitat.

En el GPS LOPE la característica més valorada és la seguretat, seguida de comoditat i l'assistència. S'ha de tenir en compte que per a les PA la comoditat en l'ús del GPS és essencial, ja que no tenen en compte el valor de la seguretat del sistema –“ells no es perden”.

En l'anàlisi dels dos GPS estudiats, Keruve i LOPE, ens trobem que el sistema Keruve és el que té més bona acceptació per part de les CP i la PA per tres raons: la discreció, en ser un rellotge; la durabilitat de les bateries fins a 3,5 dies, i la resistència a l'aigua, molt apreciada en entorns rurals. Amb el dispositiu Keruve les CP no depenen de terceres persones per saber on és la PA, excepte si el GPS és de lloguer amb el Centre Residencial Montsacopa.

Per altra banda, amb el sistema LOPE el servei de Creu Roja avisa la cuidadora si la PA surt dels límits establerts i proporciona informació i seguiment en cas que la pàgina web no funcioni correctament amb el mòbil, ja que el sistema està pensat per realitzar un seguiment des d'un ordinador de taula, és a dir, des de la central de la Creu Roja. El sistema LOPE té un avantatge molt important en estar subvencionat pels Serveis Socials de l'Ajuntament de Barcelona: també és pot accedir al micròfon del telèfon si és necessari per saber on és la PA, cosa molt útil en zones urbanes on pot desplaçar-se en diferents mitjans de transport.

El sistema LOPE té diversos inconvenients. El principal és que es tracta d'un mòbil, dispositiu que avui en dia encara no està del tot incorporat en un ampli sector de gent gran. El poden apagar, no és resistent a l'aigua i cal que la PA agafi l'hàbit per no oblidar-lo o idear una bossa-cinturó per posar-lo a dins. Les famílies es troben amb moltes dificultats si han de sortir de la zona on viuen per diferents motius com vacances, esdeveniments socials... El GPS no els serveix si no avisen amb molta antelació i ho pacten amb el responsable del servei de la Creu Roja. Per acabar, les famílies han comunicat que la pàgina web de seguiment per localitzar la PA, un cop reben l'avís, només funciona correctament amb ordinador de taula; els seguiment no funciona bé ni per mitjà de tauleta ni de mòbil. Tampoc veuen satisfactòria la durada de la bateria, ja que aquesta s'ha de posar a carregar diàriament.

En l'atenció de la MA s'ha de tenir una visió integradora i el suport d'un equip interdisciplinari. S'ha de promoure la conservació de la independència tant temps com sigui possible, basar-se en capacitats reals de la PA i oferir mecanismes per equilibrar les deficiències presentades (Zea Herrera et al., 2008). Com a societat hem de repensar la manera com les agències projecten les activitats d'oci: no tan sols han de ser inclusives per les dificultats físiques, com disposar de cadires de rodes o bastons, també han de ser inclusives per a les persones amb demència o MA. És a dir, han de tenir en compte les necessitats de les PA. L'oci inclusiu sense barreres ens ajuda a créixer com a societat, com demostren alguns projectes útils i exitosos com el “dementia café” de Morrissey, (2006) o els hotels inclusius d' Innes, Page, & Cutler, (2016).

Les estratègies dels serveis públics i dels professionals i la seva relació amb les cuidadores s'haurien de revisar. Per una banda, per minimitzar i prevenir la sobrecàrrega i la pèrdua de QdV que aquesta comporta. Per altra banda, haurien de facilitar la cura a casa durant més temps. Totes aquestes mesures eviten la càrrega dels serveis assistencials per les claudicacions de les cuidadores, que no poden seguir amb les cures a la PA (Casals Rodriguez et al., 2019; Thomas et al., 2006; Turró Garriga, 2007).

L'administració hauria de tenir en compte els dispositius que funcionen i incorporar-los a la cartera de serveis o bé proporcionar les ajudes necessàries per al seu ús. Així mateix, hauria d'orientar les cuidadores perquè puguin gaudir de tot els tractaments possibles, mèdics i no mèdics, que han demostrat que funcionen i/o faciliten la vida a les CP i a les PA.

Queda molta feina per fer: des de l'Atenció Primària, per detectar molt abans les petites pèrdues de memòria; des de l'Atenció Especialitzada, per tenir un lloc perquè les famílies puguin entendre i assumir tot el que la informació del diagnòstic comporta, perquè la puguin assimilar amb un espai i temps propi i perquè les famílies no marxin amb les preguntes a dins i sense formular; i, per acabar, des dels Serveis Socials, ja que el tràmit per acollir-se a la Llei de la Dependència és molt lent, l'avaluació triga mesos i un cop s'ha avaluat i s'ha donat el grau de dependència l'ajut encara no és efectiu i passa mig any abans no es pot començar a cobrar –de fet moltes persones acaben morint sense haver-lo cobrat.

Atès que es demostren els avantatges de l'ús del GPS tant per a les CP com per a les PA, aquest hauria d'esdevenir un sistema universal d'ajuda a les PA i les seves famílies. Per poder incloure el GPS en el sistema de salut, però, abans caldria corroborar els resultats amb altres estudis i garantir que tots els professionals de la salut coneixen les característiques dels GPS.

CAPÍTOL 8. LIMITACIONS DE L'ESTUDI

Com tota investigació, hi ha limitacions que s'han de tenir en compte per minimitzar el biaix en els resultats obtinguts.

En el cas d'aquest estudi s'han identificat les limitacions següents:

-El fet que la participació sigui voluntària, i no aleatòria, implica que els més interessats en donar la seva veu són els que s'han ofert a ser entrevistats.

-Per realitzar les entrevistes es necessita pràctica i si tornés a fer entrevistes, serien molt diferents, per aprofundir i poder treure encara molta més informació de la que es va aconseguir amb l'entrevista semiestructurada.

La primera vegada va resultar molt difícil fer les entrevistes, la majoria de cuidadores es van negar a ser enregistrades. En un futur miraria d'anar-hi diverses vegades i amb més gent per agafar moltes més notes.

El laberint de burocràcia que es necessita per poder accedir a les cuidadores o a les PA que porten un GPS és francament un obstacle molt feixuc en temps i papers. El compliment amb la llei de protecció de dades va representar una gran dificultat per accedir a les possibles cuidadores i PA.

No s'ha facilitat gens l'accés per part de la Creu Roja, propietària d'un dels GPS, cosa que va tenir el projecte encallat per més d'un any. Per mitjà de l'Ajuntament de Barcelona, tot i que va costar en un inici poder-hi contactar, van estar disposats a col·laborar, i a través de l'Ajuntament es va poder accedir a les cuidadores que tenien GPS de la Creu Roja. La Creu Roja només va acceptar els que tenien concertats amb l'Ajuntament, mai van voler especificar quants en tenien i quin temps mitjà era utilitzat per la família. Van posar moltes limitacions a l'accés, fins al punt que encara va resultar tot molt més difícil pel fet d'obligar a anar a la seva seu central per contactar amb les cuidadores i/o usuaris mitjançant el telèfon de la pròpia seu de la Creu Roja, i sota cap concepte es podien extreure dades o trucar sense permís previ de la Creu Roja als usuaris fora de l'oficina. Només en uns pocs casos, en què al trucar les persones entrevistades demanaven que se les truqués després de les 6 de la tarda, la Creu Roja va accedir finalment i després de molt insistir a facilitar el número de telèfon per poder-hi contactar.

Cal remarcar que abans de poder accedir als telèfons des de la seva seu de la Creu Roja es va haver de presentar tot el treball íntegre amb les enquestes, qüestionaris utilitzats, justificació de tot el que es demanava i exposar per què es volia fer el treball. Un cop van tenir tota la documentació, la mateixa Creu Roja va enviar una carta a les cuidadores i es va haver d'esperar dos mesos més. Aquesta manera de gestionar va comportar molts viatges a la seu de Creu Roja a Barcelona amb una despesa addicional important de temps i diners. Es

va demanar a la Creu Roja, per correu electrònic i WhatsApp, una sèrie de dades necessàries per poder acabar l'estadística que no han estat mai contestades.

L'altre GPS era principalment en un inici utilitzat pel Geriàtric Montsacopa; aquí tot van ser facilitats i es va poder parlar, previ permís, lliurement amb les cuidadores i usuaris, van ajudar en tot i van respondre a totes les preguntes que es van formular. De la sol·licitud a les entrevistes va ser molt ràpid, en menys d'un mes estava tothom informat i es van poder realitzar a les cases dels usuaris i les cuidadores o per via telefònica. No hi va haver cap impediment per qualsevol dada que demanava, sempre relacionada amb la tesi i amb la confidencialitat pertinent.

El GPS que utilitza el geriàtric Montsacopa és el rellotge Keruve de l'empresa Visioland Sistemas de Localización, amb qui ens vam posar en contacte, i després d'unes converses telefòniques i una visita a la seva seu a Sevilla van col·laborar molt activament en el projecte. L'empresa Visioland va col·laborar parlant amb part dels seus usuaris i facilitant l'accés a ells, amb l'autorització pertinent. Aquí va ser molt més ràpid que amb la Creu Roja. Les entrevistes van ser quasi totes via telefònica en ser de diferents punts d'Espanya. Visioland ha respost de manera molt positiva a tots el requeriment de preguntes o dades que s'han necessitat per a aquest projecte i sempre en un període molt curt de temps.

L'Ajuntament de Riudellots de la Selva té en propietat dos rellotges Keruve que havien quedat amb les targetes obsoletes per la no utilització. Els van cedir per al projecte i l'empresa Visioland es va encarregar de posar al dia els rellotges de manera gratuïta, per poder ajudar en el projecte. Malauradament, l'Ajuntament un cop van tenir els rellotges actualitzats i amb saldo a la targeta va tardar tant en tornar a contestar i va fer-ho amb tantes restriccions que aquestes targetes ja no eren vàlides i es va haver de desestimar la seva utilització.

Hauria estat interessant fer entrevista abans de l'ús del GPS i repetir-la uns mesos després però aquí la burocràcia em va guanyar.

PROPOSTES DE FUTUR

En un treball futur, per una banda, aprofundiria en els aspectes emocionals, es a dir en els sentiments que tenen les cuidadores vers la malaltia i les seves creences, que les condueixen a cuidar de la PA com imposició de la societat, amb una entrevista oberta, perquè les preguntes semiestructurades van acotar el discurs de la cuidadora.

Per altre banda, inclouria professionals de la salut, per reflectir el seu punt de vista, com veuen les dificultats en la cura de les CP i com afronten el fet de donar el diagnòstic.

Queda pendent poder avaluar per una banda, si les Persones amb Alzheimer que utilitzen el GPS, necessiten menys medicació per controlar els símptomes

disruptius, en comparació amb les Persones amb Alzheimer que no utilitzen el GPS, i per altre banda, disminueix la medicació que necessita la Cuidadora Pricipal pel control de l'angoixa i la depressió.

Avaluar la sobrecarrega i la QdV de la cuidadora així com la QdV de la Persona amb Alzheimer pre i post ús del GPS.

Corroborar amb altres treballs els resultats trobats en aquesta tesi.

.

CAPÍTOL 9. CONCLUSIONS

Per concloure és descriuran els objectius amb les principals conclusions que s'han arribat:

1r Objectiu: Comparar la qualitat de vida de les cuidadores i PA que utilitzen el GPS amb les cuidadores i PA que no l'utilitzen.

-La QdV de les cuidadores depenent de si utilitzen el GPS o no, es molt diferent, obtenint unes millors puntuacions en la QdV les cuidadores que utilitzen el GPS en totes les dimensions, tot i que les dones informen d'una menor sobrecarrega i una major QdV en totes les dimensions excepte a en les relacions socials on no hi ha diferència amb els homes. També hi ha diferències amb els estudis de manera que a major estudis, s'obtenen millors puntuacions de QdV i menor sobrecarrega.

Tenir cura de la parella influeix en una menor QdV en les dimensions de salut física i relacions socials, però no en en les dimensions psicològic, entorn ni en la sobrecarrega.

El grau de malaltia també influeix on les cuidadores de PA amb Grau 1 tenen millor QdV i menor sobrecarrega.

L'interacció del GPS amb la puntuació de la QdV, augmenta amb l'edat i la relació amb la PA, així com el grau de malaltia. L'ús del GPS interacciona de manera positiva, es a dir sense GPS disminueix la QdV amb l'edat, i es manté estable si s'utilitza en totes les dimensions. Les cuidadores de PA amb Grau 2 expresen millor QdV si utilitzen el GPS.

Les cuidadores de 71 anys endavant amb estudis primaris , i/o cura de la seva parella son les que més es beneficien en relació al estat de salut general. Així l'edat interacciona amb la dimensió de relacions socials, a més edat millor QdV.

-La puntuació de la QdV de les PA, les dones informen de menor QdV respecte als homes en tots els ítems, millorant la QdV si s'utilitza el GPS.

2n Objectiu: Valorar la sobrecàrrega de les cuidadores que utilitzen el GPS comparant-la amb les cuidadores que no utilitzen el GPS.

La mitjana de puntuació en sobrecarrega de les CP que utilitza el GPS és de 6,19 (no sobrecarrega), i les CP que no utilitzen el GPS és de 54,64, (sobrecarrega lleu-intensa). Les dones informen d'una menor sobrecarrega. També hi ha diferències amb els estudis de manera que a major estudis menor sobrecarrega.

Tenir cura de la parella no influeix en la sobrecarrega, per contra el grau de malaltia si influeix les cuidadores de PA amb Grau 1 tenen menor sobrecarrega.

Les cuidadores que No utilitzen el GPS puntuen un nivell de sobrecarrega en un 28,2% i sobrecarrega intensa en un 47,1%, tant sols un 24,7% puntua no sobrecarrega. Per contra les cuidadores que Si utilitzen el GPS puntuen un nivell de NO sobrecarrega en un 97,6%. Aquesta diferencia de puntuació és estadísticament significativa.

3r Objectiu: Comprendre com viuen les famílies el seu dia a dia.

Amb els resultats s'observen dues maneres de viure la malaltia, amb l'experiència o sense. Les maneres d'afrontar la malaltia i buscar recursos també es diferent, on els primers amb l'experiència activen totes les eines i recursos per facilitar la cura. Els cuidadors sense experiència prèvia els costa demanar ajuda, sovint quant la demanen ja estan desbordats, han claudicat i busquen el recurs de l'ingrés a un Centre Residencial.

4rt Objectiu : Identificar els facilitadors i els dificultadors que es van trobant amb la malaltia.

Els principal facilitador es l'experiència prèvia, i l'ajuda del GPS, així com fer partícip a la PA de les decisions que s'han de pendre.

Els dificultadors a la cura avui en dia encara hi ha l'estigma i la por que experimenten les cuidadores en les primeres etapes de la malaltia i amagar la malaltia fins i tot a la pròpia PA.

5é Objectiu: Definir les principals diferències entre les cuidadores que utilitzen GPS i les que no l'utilitzen.

Una de les grans diferències és la tranquil·litat en la cura que experimenten les cuidadores que utilitzen el GPS en contraposició a la por i neguit que tenen les que no utilitzen el GPS. D'aquí hi surt les dos estratègies contraposades portes obertes versus portes tancades.

A falta de mes estudis que ho corroborin, en aquest treball el GPS és demostre una eina util per ajudar a les cuidadores en la cura de la persona amb Alzheimer, donant-li llibertat de moviment i treien l'angoixa i la por que experimenta la cuidadora a perdre la persona amb Alzheimer, evitant l'estrés i els ingressos prematurs en un Centre Residencial, disminuint la medicació per controlar els efectes de l'angoixa i l'estrés de la cuidadora o els símptomes disruptius en voler sortir de la persona amb Alzheimer.

La participació en congressos derivats del treball de la tesis han estat els següents:

-Ribas Miquel, G.; Gifre Hipolit, J.M.; Ferré Munté, M.; Boix Roqueta, E.; del Valle, A. 2017. Quality of Life of Caregivers of Alzheimer's Patients with GPS tracker versus without GPS tracker (poster). 13th International Conference on Alzheimer's and Parkinson's Diseases and Related Neurological Disorders (ADPD 2017). Vienna, Austria March 29-April 2, 2017.

-Ribas Miquel, G.; Boix Roqueta, E.; Ferré Munté, M.; Gifre Hipolit, J.M.; del Valle, A. 2017. Living with Alzheimer: How families deal with it? (poster). 13th International Conference on Alzheimer's and Parkinson's Diseases and Related Neurological Disorders (ADPD 2017). Vienna, Austria March 29-April 2, 2017.

-Ribas Miquel, G.; Boix Roqueta, E.; Ferré Munté, M.; Gifre Hipolit, J.M.; del Valle, A. 2017. Solutions with Alzheimer: How families are suffering it? (poster). 13th International Conference on Alzheimer's and Parkinson's Diseases and Related Neurological Disorders (ADPD 2017). Vienna, Austria March 29-April 2, 2017.

-Ribas Miquel, G.; Boix Roqueta, E.; Ferré Munté, M.; Gifre Hipolit, J.M.; del Valle, A. 2017. Coping with Alzheimer's Diagnosis: How families deal with it? (poster). 13th International Conference on Alzheimer's and Parkinson's Diseases and Related Neurological Disorders (ADPD 2017). Vienna, Austria March 29-April 2, 2017.

-Ribas Miquel, G.; del Valle, A. 2015. GPS: a solution for the Patient and the Caregiver (poster). 12th International Conference on Alzheimer's and Parkinson's Disease (ADPD 2015). Niza, France, March 18-22, 2015.

-Ribas Miquel, G.; del Valle, A. 2014. Lús de localitzadors amb sistema GPS per a persones grans, assistència a les famílies: Projecta pilot (poster). V Jornades R+D+I en TIC Salut per a grups de recerca, empreses i centres tecnològics i assistencials. Girona, Catalunya, 5-6 Juny 2014.

-Ribas Miquel, G.; Monreal, P.; del Valle, A. 2012. El uso de las nuevas tecnologías para mejorar la calidad de vida de los cuidadores: un caso práctico (poster). V Congreso Nacional Alzheimer Esfuerzo Compartido. Donostia, España, 25-27 Octubre 2013.

-Ribas Miquel, G.; Pérez-González, A.; Beltrán Vilella, M.; Boix Roqueta, E.; Ferré Munté, M.; Reig Garcia, G.; Gifre Hipolit, J.M.; del Valle Gómez, A. 2013. Uso de localizadores para personas Mayores (article). Ariadna: Cultura, Educación y Tecnología. Vol I, núm I, Jul 2013. Pp 68-71. DOI: 10.6035/ARIADNA.2013.1.11

-Ribas Miquel, G.; del Valle, A.; Monreal, P.; Boix Roqueta, E. 2013. Use of Global Positioning System Personal Locators for Elderly People, Assistance for Families: a case study (poster). 11th International Conference on Alzheimer's & Parkinson's Disease (AD/PDTM 2013). Florence, Italy March 6-10, 2013.

-Ribas Miquel, G.; Pérez-González, A.; Beltrán Vilella, M.; Gifre Hipòlit, J.M.; Boix Roqueta, E.; Ferré Munté, M. Monreal-Boix, P.; del Valle, A. 2012. Uso de los localizadores GPS para personas Mayores (comunicació oral). 54 Congreso de la Sociedad Española de Geriátria y Gerontología, 24 Congreso de la Sociedade Galega de Xerontoxía e Xeriatria. Santiago de Compostela, 6-8 Junio 2012.

-Ribas Miquel, G.; Pérez-González, A.; Monreal, P.; del Valle, A. 2012. !No et perdis! Amb l'Alzheimer...les TIC et poden ajudar (poster). R+D+I III Jornades en TIC i Salut. Trobada catalanofrancesa per a grups de recerca, empreses i centres tecnològics i assistencials. Girona 7-8 juny 2012

Pre-tesis treball fi de master en promoció de la salut presentat a :

Ribas Miquel, G.; Pérez-González, A.; Beltrán Vilella, M.; Boix Roqueta, E.; Ferré Munté, M.; Reig Garcia, G.; Gifre Hipòlit, J.M.; del Valle Gómez, A. 2012. Uso de los localizadores GPS para personas Mayores (comunicació). 3rd International Conference on the Elderly and New Technologies. Castellón de la Plana, 20 Abril 2012.

BIBLIOGRAFIA

- Aartsen, M. J., Smits, C. H., van Tilburg, T., Knipscheer, K. C., & Deeg, D. J. (2002). Activity in older adults: cause or consequence of cognitive functioning? A longitudinal study on everyday activities and cognitive performance in older adults. *The Journals of Gerontology. Series B*, 57(2), 153-162. doi:10.1093/geronb/57.2.p153
- Abellán García, A., Aceituno Nieto, M. P., & Ramiro Fariñas, D. (2018). *Estadística sobre residencias: Distribución de centros y plazas residenciales por provincia. Datos de julio de 2017*. Madrid: CSIC. Recollit de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-estadisticasresidencias2017.pdf>
- Abellán García, A., Aceituno Nieto, P., Pérez Díaz, J., Ramiro Fariñas, D., Ayala García, A., & Pujol Rodríguez, R. (2019). *Un perfil de las personas mayores en España, 2019. Indicadores estadísticos básicos*. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas. Recollit de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2019.pdf>
- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*, 311(10), 1052-1060. doi:10.1001/jama.2014.304
- Agència Catalana de Notícies [ACN]. (05 / 05 / 2017). Unes Polseres amb codi QR permetran contactar amb el cuidador quan una persona amb Alzheimer es perdi. *Diari de Girona*, p. salut. Consultat el 01 / 06 / 2017, a Diari de Girona: <https://www.diaridegirona.cat/salut/2017/05/05/unes-polseres-amb-codi-qr/844566.html>
- Agència Catalana de Notícies [ACN] Girona. (9 / març / 2017). El servei de teleassistència de Dipsalut atén un 8% més d'usuaris durant el 2016 respecte l'any anterior. *Diari de Girona*, p. 10. Recollit de <https://www.diaridegirona.cat/comarques/2017/03/09/servei-teleassistencia-dipsalut-aten-8/833620.html>
- Agència Catalana de Notícies [ACN] Manresa. (19 / 06 / 2017). Quant costa una plaça de residència d'avis a Catalunya? *Diari de Girona*. Consultat el 12 / 02 / 2020, a <https://www.diaridegirona.cat/salut/2017/06/19/preu-mitjana-placa-residencia/852441.html>
- Agència de Salut Pública de Catalunya, [ASPCAT]. (15 / 11 / 2013). *Salut Pública*. Consultat el 08 / 11 / 2019, a Determinants de salut: http://salutpublica.gencat.cat/ca/ambits/promocio_salut/determinants_de_salut/

- Aguirre, G. K., & D'Esposito, M. (1999). Topographical disorientation: a synthesis and taxonomy. *Brain*, 122(Pt9), 1613-1628. doi:10.1093/brain/122.9.1613
- Ajuntament de Barcelona. (01 / 06 / 2013). *www.bcn.cat › barcelonainclusiva › 2013/11 › plapersonesgrans*. Recollit de Pla Municipal per a les Persones Grans 2013-2016: <http://www.bcn.cat/barcelonainclusiva/ca/2013/11/plapersonesgrans.pdf>
- Ajuntament de Barcelona. (17 / 02 / 2018). *El programa RESPIR: Suport a les persones cuidadores de gent gran amb dependència*. (D. d. Socials, Ed.) Recollit de *acra.cat* : https://www.acra.cat/presentaci%C3%B3-programa-respir-plus-2018_401788.pdf
- Alameda Salazar, S. (2020). Duelo anticipado y duelo real en familiares cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Archivos de la Memoria* , 17, e12500. Consultat el 2020, a <http://ciberindex.com/c/am/e12500>
- Albert, M. S., DeKosky, S. T., Dickson, D., Dubois, B., Feldman, H. H., Fox, N. C., . . . Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7(3), 270-279. doi:10.1016/j.jalz.2011.03.008
- Alcaraz Agüero, M., Fong Estrada, A., Laborí Ruiz, J. R., Alayo Blanco, M., & García Álvarez, R. (2009). Capacitación a personas cuidadoras de pacientes con demencia. *Medisan*, 13(2), 0-0. Recollit de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192009000200004&lng=es&tlng=pt.
- Alfonso Urzúa, M. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*, 138(3), 358-365. doi:10.4067/S0034-98872010000300017
- Algase, D. L., Beattie, E. R., Bogue, E. L., & Yao, L. (2001). The Algase Wandering Scale: initial psychometrics of a new caregiver reporting tool. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 16(3), 141-152. doi:10.1177/153331750101600301
- Algase, D. L., Son, G. R., Beattie, E., Song, J. A., Leitsch, S., & Yao, L. (2004). The interrelatedness of wandering and wayfinding in a community sample of persons with dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 17(3), 231-9. doi:10.1159/000076361
- Ali, N., Luther, S. L., Volicer, L., Algase, D., Beattie, E., Brown, L. M., . . . Joseph, I. (2016). Risk assessment of wandering behavior in mild dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(4), 367-374. doi:10.1002/gps.4336

- Allen, K. V., Frier, B. M., & Strachan, M. W. (2004). The relationship between type 2 diabetes and cognitive dysfunction: longitudinal studies and their methodological limitations. *European Journal of Pharmacology*, 490(1-3), 169-175. doi:10.1016/j.ejphar.2004.02.054
- Álvarez, M. S., & Vigil, P. A. (2006). Factores asociados a la institucionalización de pacientes con demencia y sobrecarga del cuidador. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60, 129-147. Recollit de http://www.mitramiss.gob.es/es/publica/pub_electronicas/destacadas/Revista/numeros/60/Est11.pdf
- Alzheimer Society British Columbia. (2 / 11 / 2019). *Wandering and dementia*. Recollit de *Wandering and dementia. A guide for caregivers*: <https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/bc/advocacy-and-education/wandering/wandering-and-dementia-a-guide-for-caregivers-interactive.pdf>
- Alzheimer's Disease International, [ADI]. (2009). *World Alzheimer Report*. London: Alzheimer's Disease International. Recollit de <https://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf>
- Alzheimer's Disease International, [ADI]. (2012). *World Alzheimer Report. Overcoming the stigma of dementia*. London: Alzheimer's Disease International. Recollit de <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012.pdf>
- Alzheimer's Disease International, [ADI]. (2015). *Informe Mundial sobre el Alzheimer 2015. Las consecuencias de la demencia. análisis de prevalencia, incidencia, coste y tendencias*. London: Alzheimer's Disease International. Recollit de <https://www.alz.co.uk/research/worldalzheimerreport2015-summary-spanish.pdf>
- Alzheimer's Disease International, [ADI]. (2016). *World Alzheimer Report 2016. Improving healthcare for people living with dementia. coverage, Quality and costs now and in the future*. London: Alzheimer's Disease International. Recollit de <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf>
- Alzheimer's Disease International, [ADI]. (2019). *Informe Mundial sobre el Alzheimer 2019: Actitudes hacia la demencia*. Londres: Alzheimer's Disease International. Recollit de <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2019-Spanish-Summary.pdf>
- Anderson, P., & Scafato, E. (2010). *Alcohol and older people: a public health perspective Vintage Project Report*. European Commission. Recollit de

<https://pdfs.semanticscholar.org/c1dd/7220a7204c89ee51a0db9a3762e3e1d6fa1d.pdf>

- Andrew, M. K., & Tierney, M. C. (2018). The puzzle of sex, gender and Alzheimer's disease: Why are women more often affected than men? *Women's Health*, 14, 1745506518817995. doi:10.1177/1745506518817995
- Angulo Hurtado, A. M., & Ramírez Quintana, A. S. (2016). Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Revista Colombiana de Salud Ocupacional*, 6(1), 20-26. doi:10.18041/2322-634X/rcso.1.2016.4887
- Anstey, K. J., von Sanden, C., Salim, A., & O'Kearney, R. (2007). Smoking as a risk factor for dementia and cognitive decline: a meta-analysis of prospective studies. *American Journal of Epidemiology*, 166(4), 367-378. doi:10.1093/aje/kwm116
- Anttila, T., Helkala, E., Viitanen, M., Kåreholt, I., Fratiglioni, L., Winblad, B., . . . Kivipelto, M. (2004). Alcohol drinking in middle age and subsequent risk of mild cognitive impairment and dementia in old age: a prospective population based study. *BMJ*, 329(7465), 539-544. doi:10.1136/bmj.38181.418958.BE
- Aragón, C., Miquel, M., Correa, M., & Sanchis-Segura, C. (2002). Alcohol y metabolismo humano. *Adicciones*, 14(Sup 1), 23-42. doi:10.20882/adicciones.541
- Arem, H., Moore, S. C., Patel, A., Hartge, P., Berrington de Gonzalez, A., Viswanathan, K., . . . Matthews, C. E. (2015). Leisure time physical activity and mortality: a detailed pooled analysis of the dose-response relationship. *JAMA Internal Medicine*, 175(6), 959-967. doi:10.1001/jamainternmed.2015.0533
- Armenteros Borrell, F. M. (2017). Enfermedad de Alzheimer y factores de riesgo ambientales. *Revista Cubana de Enfermería*, 33(1), 16. Recollit de <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1024/239>
- Arriola Manchola, E., & Álava Trueba, J. (2016). Terapias farmacológicas. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 51(Supl. 1), 22-26.
- Arvanitakis, Z., Wilson, R. S., Bienias, J. L., Evans, D. A., & Bennett, D. A. (2004). Diabetes mellitus and risk of Alzheimer disease and decline in cognitive function. *Archives of Neurology*, 61(5), 661-666. doi:10.1001/archneur.61.5.661
- Astell, A. (2006). Technology and personhood in dementia care. *Quality in Ageing and Older Adults*, 7(1), 15-25. doi:10.1108/14717794200600004

- Auslander, G., Werner, S., Shoval, N., Isaacson, M., Landau, R., & Heinik, J. (2010). Cooperation with Complex Research Protocols: The Use of Global Positioning Systems with Cognitively Impaired Elders—A Preliminary Report. *Open Longevity Science (Formerly The Open Aging Journal)*, 4(1), 1-8. doi:10.2174/1876326X01004010001
- Badia Llach, X. (2004a). Qué es y cómo se mide la calidad de vida relacionada con la salud. *Gastroenterología y Hepatología*, 27(Sup 3), 2-6. Recollit de <https://www.elsevier.es/es-revista-gastroenterologia-hepatologia-14-pdf-13058924>
- Badia Llach, X., Lara Suriñach, N., & Roset Gamisans, M. (2004b). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34(4), 170-177. doi:10.1016/S0212-6567(04)78904-0
- Bail, K. D. (2003). Electronic tagging of people with dementia. Devices may be preferable to locked doors. *British Medical Journal*, 326(7383), 281. doi:10.1136/bmj.326.7383.281
- Baquero, M., Peset, V., Burguera, J. A., Salazar-Cifre, A., Boscá-Blasco, M. E., del Olmo-Rodríguez, A., . . . Muñoz-Lacalle, R. A. (2009). Calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, 49(7), 337-342. doi:10.33588/rn.4907.2009021
- Barr, W. B., Bilder, R. M., & Kaplan, E. (1990). Pathophysiologic Mechanisms Underlying Spatial Disorientation in Patients With Alzheimer's Disease. *Arch Neurol*, 47(6), 618-619. doi:10.1001/archneur.1990.00530060022004
- Basit, S., Wohlfahrt, J., & Boyd, H. A. (2018). Pre-eclampsia and risk of dementia later in life: nationwide cohort study. *BMJ*, 363, k4109. doi:10.1136/bmj.k4109
- Bassett, C. N., & Montine, T. J. (2003). Lipoproteins and lipid peroxidation in Alzheimer's disease. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 7(1), 24-29.
- Bauman, A., Merom, D., Bull, F. C., Buchner, D. M., & Fiatarone Singh, M. A. (2016). Updating the Evidence for Physical Activity: Summative Reviews of the Epidemiological Evidence, Prevalence, and Interventions to Promote "Active Aging". *The Gerontologist*, 56(sup 2), 268–280. doi:10.1093/geront/gnw031
- Bazo, M. T., & Ancizu, I. (2004). El papel de la familia y los servicios en el mantenimiento de la autonomía de las personas mayores: una perspectiva internacional comparada. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 105(1), 43-77. Recollit de http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_105_041167997403440.pdf

- Becker, D., & Kahana, Z. (1993). Informed consent in demented patients: a question of hours. *Medicine and Law*, 12(3-5), 271–276.
- Bele, J. (2017). A Pilot Study of Family Stigma in Alzheimer's Disease: Slovenian Perspective. *Journal of Advances in Medicine and Medical Research*, 23(4), 1-14. doi:10.9734/JAMMR/2017/35029
- Benbow, S. M., & Reynolds, D. (2000). Challenging the stigma of Alzheimer's disease. *Hospital Medicine*, 61(3), 174-177. doi:10.12968/hosp.2000.61.3.1295
- Berger, J. T., DeRenzo, E. G., & Schwartz, J. (2008). Surrogate decision making: reconciling ethical theory and clinical practice. *Annals of Internal Medicine*, 149(1), 48–53. doi:10.7326/0003-4819-149-1-200807010-00010
- Bermejo-Pareja, F. (2010). La demencia del anciano se puede prevenir. *Revista de Neurología*, 51(5), 257-258.
- Beydoun, M. A., Beydoun, H. A., & Wang, Y. (2008). Obesity and central obesity as risk factors for incident dementia and its subtypes: a systematic review and meta-analysis. *Obesity Reviews*, 9(3), 204-218. doi:10.1111/j.1467-789X.2008.00473.x
- Bherer, L., Erickson, K. I., & Liu-Ambrose, T. (2013). A review of the effects of physical activity and exercise on cognitive and brain functions in older adults. *Journal of Aging Research*, 2013, 8. doi:10.1155/2013/657508
- Blanco Vaca, F. (2003). Hiperhomocisteinemia asociada a múltiples enfermedades, desde la aterotrombosis al Alzheimer: ¿casualidad o causalidad? *Clínica e Investigación en Arteriosclerosis*, 15(2), 69-72. doi:10.1016/S0214-9168(03)78905-0
- Blaschke, C. M., Freddolino, P. P., & Mullen, E. E. (2009). Ageing and Technology: A Review of the Research Literature. *British Journal of Social Work*, 39(4), 641–656. doi:10.1093/bjsw/bcp025
- Boada, M., Peña-Casanova, J., Bermejo, F., Guillén, F. S., Hart, W. M., Cerezo Espinosa, C., & Rovira, J. (1999). Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. *Medicina Clínica*, 113, 690-695.
- Bond, J., Stave, C., Sganga, A., O'Connell, B., & Stanley, R. (2005). Inequalities in dementia care across Europe: key findings of the Facing Dementia Survey. *International Journal of Clinical Practice*, 146(Supplement), 8-14. doi:10.1111/j.1368-504x.2005.00480.x
- Borghi, A. C., Sassá, A. H., de Matos, P. C., Decesaro, M. D., & Marcon, S. S. (2011). Quality of life of elders with Alzheimer's disease and of their

- caregivers. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 32(4), 751-758. doi:10.1590/s1983-14472011000400016
- Bosshard, G., Wettstein, A., & Bär, W. (2003). How stable is the attitude of aged people towards life-extending measures? Results of a 3-year follow-up in nursing home residents. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 36(2), 124-129. doi:10.1007/s00391-003-0084-2
- Botero de Mejía, B. E., & Pico Merchán, M. E. (2007). Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. *Revista Hacia la Promoción de la Salud*, 12, 11-24. Recollit de <https://www.redalyc.org/pdf/3091/309126689002.pdf>
- Bowes, A., Dawson, A., Jepson, R., & McCabe, L. (2013). Physical activity for people with dementia: a scoping study. *BMC Geriatrics*, 13(1), 129. doi:10.1186/1471-2318-13-129
- Bradley, V. J., Ashbaugh, J. W., & Blaney, B. C. (1994). *Creating individual supports for people with developmental disabilities: A mandate for change at many levels*. Baltimore: Brookes, P.H. .
- Brands, A. M., Biessels, G. J., de Haan, E. H., Kappelle, L. J., & Kessels, R. P. (2005). The effects of type 1 diabetes on cognitive performance: a meta-analysis. *Diabetes Care*, 28(3), 726-735. doi:10.2337/diacare.28.3.726
- Brattström, L., & Wilcken, D. E. (2000). Homocysteine and cardiovascular disease: cause or effect? *The American Journal of Clinical Nutrition*, 72(2), 315-323. doi:10.1093/ajcn/72.2.315
- Breeze, E., Jones, A., D., Wilkinson, P., Bulpitt, C. J., Grundy, C., . . . Fletcher, A. (2005). Area deprivation, social class, and quality of life among people aged 75 years and over in Britain. *International Journal of Epidemiology*, 34(2), 276-283. doi:10.1093/ije/dyh328
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., & Millán, T. (2009). Validación en Chile de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Médica de Chile*, 137(5), 657-665. doi:10.4067/S0034-98872009000500009
- Bretón Lesmes, I., Burgos Peláez, R., Cuerda Compés, M. C., Camblor Alvarez, M., & García-Peris, P. (2014). Manejo nutricional en las enfermedades neurológicas crónicas. *Nutrición Hospitalaria*, 29(Sup 2), 38-46.
- Brien, S. E., Ronksley, P. E., Turner, B. J., Mukamal, K. J., & Ghali, W. A. (2011). Effect of alcohol consumption on biological markers associated with risk of coronary heart disease: systematic review and meta-analysis of interventional studies. *BMJ*, 342, d636. doi:10.1136/bmj.d636
- Brod, M., Stewart, A. L., Sands, L., & Walton, P. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the dementia quality of life

- instrument (DQoL). *The Gerontologist*, 39(1), 25-35. doi:10.1093/geront/39.1.25
- Brody, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228. Recollit de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181916/pdf/DialoguesCIinNeurosci-11-217.pdf>
- Brunsdon, R., Nickels, L., & Coltheart, M. (2007). Topographical disorientation: towards an integrated framework for assessment. *Neuropsychological Rehabilitation*, 17(1), 34-52. doi:10.1080/09602010500505021
- Buchman, A. S., Boyle, P. A., Wilson, R. S., Tang, Y., & Bennett, D. A. (2007). Frailty is associated with incident Alzheimer's disease and cognitive decline in the elderly. *Psychosom Med*, 69(5), 483–489. doi:10.1097/psy.0b013e318068de1d
- Buchman, A. S., Boyle, P. A., Yu, L., Shah, R. ..., Wilson, R. S., & Bennett, D. A. (2012). Total daily physical activity and the risk of AD and cognitive decline in older adults. *Neurology*, 78(17), 1323–1329. doi:10.1212/WNL.0b013e3182535d35
- Buenfil Díaz, B. K., Hijuelos García, N. A., Pineda, J. C., Salgado Burgos, H., & Pérez Padilla, E. A. (2016). Depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad. *Revista Iberoamericana de las Ciencias de la Salud*, 5(10), 26. doi:10.23913/rics.v5i10.42
- Bühler, M., & Mann, K. (2011). Alcohol and the human brain: a systematic review of different neuroimaging methods. *Alcoholism, Clinical and Experimental Research*, 35(10), 1771–1793. doi:10.1111/j.1530-0277.2011.01540.x
- Burgener, S. C., Buckwalter, K., Perkhounkova, Y., & Liu, M. F. (2015). The effects of perceived stigma on quality of life outcomes in persons with early-stage dementia: Longitudinal findings: Part 2. *Dementia*, 14(5), 60-632. doi:10.1177/1471301213504202
- Cahill, S. M. (2003). Electronic tagging of people with dementia. Technologies may be enabling. *BMJ*, 326(7383), 281.
- Campdelacreu, J. (2014). Enfermedad de Parkinson y enfermedad de Alzheimer: factores de riesgo ambientales. *Neurología*, 29(9), 541-549. doi:0.1016/j.nrl.2012.04.001
- Canga, A. (2013). Hacia una «familia cuidadora sostenible». *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 36(3), 383-386. doi:10.4321/S1137-66272013000300003
- Carrasquer, P., Torns, T., Tejero Gil, E., & Romero Díaz, A. (1998). El trabajo reproductivo. *Papers: Revista de Sociología*(55), 95-114. Recollit de <https://ddd.uab.cat/pub/papers/02102862n55/02102862n55p95.pdf>

- Casado Marín, D., & López i Casasnovas, G. (2001). Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro. (F. I. Caixa, Ed.) *Colección Estudios Sociales*, 6, 241. Recollit de <https://fiapam.org/wp-content/uploads/2012/10/casado-vejez-01.pdf>
- Casals Rodriguez, B., Rivera Castiñeira, B., & Currais Nunes, L. (2019). Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida del cuidador informal. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 54(2), 81-87. doi:10.1016/j.regg.2018.10.008
- Cataldo, J. K., Prochaska, J. J., & Glantz, S. A. (2010). Cigarette smoking is a risk factor for Alzheimer's Disease: an analysis controlling for tobacco industry affiliation. *Journal of Alzheimer's Disease*, 19(2), 465-480. doi:10.3233/JAD-2010-1240
- Centers for Disease Control and Prevention, [CDC]. (31 / 10 / 2018). *Health-Related Quality of Life (HRQOL)*. Recollit de <https://www.cdc.gov/hrqol/concept.htm>
- Cerquera, A. M., Pabón, D. K., & Uribe, D. M. (2012). Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo alzhéimer. *Psicología desde el Caribe*, 29(2), 360-384.
- Chen, C. T., Chang, C. C., Chang, W. N., Tsai, N. W., Huang, C. C., Chang, Y. T., . . . Lu, C. H. (2017). Neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: associations with caregiver burden and treatment outcomes. *QJM*, 110(9), 565-570. doi:10.1093/qjmed/hcx077
- Cheng, S. T., Chow, P. K., Song, Y. Q., Yu, E. C., Chan, A. C., Lee, T. M., & Lam, J. H. (2014). Mental and physical activities delay cognitive decline in older persons with dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(1), 63–74. doi:10.1016/j.jagp.2013.01.060
- Chien, W. T., & Lee, I. Y. (2011). Randomized controlled trial of a dementia care programme for families of home-resided older people with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 67(4), 774–787. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05537.x
- Cipriani, G., Lucetti, C., Nuti, A., & Danti, S. (2014). Wandering and dementia. *Psychogeriatrics*, 14(2), 135–142. doi:10.1111/psyg.12044
- Clare, L., Wu, Y. T., Quinn, C., Jones, I. R., Victor, C. R., Nelis, S. M., . . . Matthews, F. E. (2019). A Comprehensive Model of Factors Associated With Capability to "Live Well" for Family Caregivers of People Living With Mild-to-Moderate Dementia: Findings From the IDEAL Study. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 33(1), 29-35. doi:10.1097/WAD.0000000000000285.

- Clark, P. G. (1995). Quality of Life, Values, and Teamwork in Geriatric Care: Do We Communicate What We Mean? *The Gerontologist*, 35(3), 402-411. doi:10.1093/geront/35.3.402
- Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T., & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 55(1), S2-13. doi:10.1093/geronb/55.1.s2
- Coll de Tuero, G. (2010a). Hipertensión arterial y enfermedad de Alzheimer. *Alzheimer Realidades e Investigación en Demencia*, (45), 30-39. Recollit de https://docs.google.com/viewerng/viewer?url=https://www.alzheimeruniversal.eu/wp-content/uploads/2015/12/Hipertension_-_arterial_-_enfermedad_Alzheimer-coll.pdf
- Coll de Tuero, G. (2010b). Detección y diagnóstico de demencia en la consulta de atención primaria. A S. López Pousa, & R. Alberca Serrano, *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (Vol. 4ta edició, p. 45-56). España: Editorial Médica Panamericana.
- Coll de Tuero, G., & Gelada Batlle, E. (2009). Enfermedad de Alzheimer y deterioro cognitivo y funcional. *Jano: Medicina y Humanidades*(1754), 25-28.
- Coll de Tuero, G., Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta, J., Limon, E., & Caja, C. (2010c). Percepción, actitudes y necesidades de los profesionales de atención primaria con relación al paciente con demencia. *Atención Primaria*, 43(11), 585-594. doi:10.1016/j.aprim.2010.11.015
- Coltharp, W. J., Richie, M. F., & Kaas, M. J. (1996). Wandering. *Journal of Gerontological Nursing*, 22(11), 5-10. doi:10.3928/0098-9134-19961101-05
- Conde-Sala, J. L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., López-Pousa, S., & Vilalta-Franch, J. (2009). Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that of caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(6), 585-594. doi:10.1002/gps.2161
- Conde-Sala, J. L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., Vilalta-Franch, J., & López-Pousa, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: an exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies*, 47(10), 1262-1273. doi:10.1016/j.ijnurstu.2010.03.001
- Connell, C. M., Janevic, M. R., & Gallant, M. P. (2001). The costs of caring: impact of dementia on family caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 14(4), 179-187. doi:10.1177/089198870101400403

- Coon, D. W., & Edgerly, E. S. (1999). The personal and social consequences of Alzheimer disease. *Genetic Testing*, 3(1), 29-36. doi:10.1089/gte.1999.3.29
- Corbin, J., & Strauss, A. (1991). *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques* (2 ed.). Newbury Park, CA: SAGE Publications, Inc.
- Cordero, P., Salomon, A., & Martínez, J. A. (2007). Eficiencia y metabolismo mitocondrial: ¿un eje etiológico de la obesidad? *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra*, 51(3), 13-18. Recollit de <https://revistas.unav.edu/index.php/revista-de-medicina/article/view/9133/8063>
- Corrigan, P. W., & Kleinlein, P. (2005). On the stigma of mental illness: Practical strategies for research and social change. A P. Corrigan, *The impact of Mental Illness Stigma* (Vol. XV, p. 11-44). Washington D.C.: American Psychological Association. doi:10.1037/10887-001
- Crespo López, M., & López Martínez, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"* (1 ed., Vol. Colección Estudios. Serie Dependencia). (M. d. Sociales, Ed.) Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Recollit de <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>
- Crespo López, M., Hornillos Jerez, C., Bernaldo De Quirós Aragón, M., & Gómez Gutiérrez, M. (2011). La evaluación de la calidad de vida en personas con demencia. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 46(6), 319-324. doi:10.1016/j.regg.2011.07.001
- Creu Roja. (2012). *Localizador Personal*. Consultat el 2018, a localizador Personal: <https://lope.creuroja.org/es/garantias-teleasistencia-movil/>
- Croisile, B., Auriacombe, S., Etcharry-Bouyx, F., Vercelletto, M., National Institute on Aging (u.s.), & Association, A. (2012). The New 2011 Recommendations of the National Institute on Aging and the Alzheimer's Association on Diagnostic Guidelines for Alzheimer's Disease: Preclinical Stages, Mild Cognitive Impairment, and Dementia]. *Revue Neurologique*, 168(6-7), 471-482. doi:10.1016/j.neurol.2011.11.007
- Cummings, J. (2003). *The Neuropsychiatry of Alzheimer's Disease and Related Dementias* (1ª ed.). London: CRC Press. doi:10.1201/9780367805913
- Cushman, L. A., Stein, K., & Duffy, C. J. (2008). Detecting navigational deficits in cognitive aging and Alzheimer disease using virtual reality. *Neurology*, 71(12), 888-895. doi:10.1212/01.wnl.0000326262.67613.fe

- Dang, S., Badiye, A., & Kelkar, G. (2008). The dementia caregiver-a primary care approach. *Southern Medical Journal*, 101(12), 1246-1251. doi:10.1097/SMJ.0b013e318187cccc
- De la Vega, R., & Zambrano, A. (10 / 2013). *Alzheimer*. Consultado el 21 / 09 / 2013, a Circunvalación del Hipocampo: <https://www.hipocampo.org/alzheimer.asp>
- De Pablos Velasco, P. L., & Martínez Martín, F. (2007). Significado clínico de la obesidad abdominal. *Endocrinología y Nutrición*, 54(5), 266-271. doi:10.1016/S1575-0922(07)71446-8
- de Pedro-Cuesta, J., Virués-Ortega, J., Vega, S., Seijo-Martínez, M., Saz, P., Rodríguez, F., & ... del Barrio, J. (2009). Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: a reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. *BMC Neurology*, 9, 55. doi:10.1186/1471-2377-9-55
- del-Pino-Casado, R., Palomino-Moral, P. A., & Frías-Osuna, A. (2015). The Association of Satisfaction and Perceived Burden With Anxiety and Depression in Primary Caregivers of Dependent Elderly Relatives. *Research in Nursing & Health*, 38(5), 384-391. doi:10.1002/nur.21671
- Díaz-Orueta, U., Buiza-Bueno, C., & Yanguas-Lezaun, J. (2010). Reserva cognitiva: evidencias, limitaciones y líneas de investigación futura. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 45(3), 150-155. doi:10.1016/j.regg.2009.12.007
- Drapeau, J., Gosselin, N., Gagnon, L., Peretz, I., & Lorrain, D. (2009). Emotional recognition from face, voice, and music in dementia of the Alzheimer type. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1169(1), 342-345. doi:10.1111/j.1749-6632.2009.04768.x
- Drumond Marra, H. L., Myczkowski, M. L., Maia Memória, C., Arnaut, D., Leite Ribeiro, P., Sardinha Mansur, C. G., . . . Marcolin, M. A. (2015). Transcranial Magnetic Stimulation to Address Mild Cognitive Impairment in the Elderly: A Randomized Controlled Study. *Behavioural Neurology*, 287843, 13. doi:10.1155/2015/287843
- Duron, E., & Hanon, O. (2008). Vascular risk factors, cognitive decline, and dementia. *Vascular Health and Risk Management*, 4(2), 363-381. doi:10.2147/vhrm.s1839
- Eckert, A. (2012). Mitochondrial effects of Ginkgo biloba extract. *International Psychogeriatrics*, 24(Sup 1), 18-20. doi:10.1017/S1041610212000531
- Ellinson, M., Thomas, J., & Patterson, A. (2004). A critical evaluation of the relationship between serum vitamin B, folate and total homocysteine with

cognitive impairment in the elderly. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 17(4), 371-387. doi:10.1111/j.1365-277X.2004.00532.x

- Eltis, K. (2005). *Society's Most Vulnerable Under Surveillance: The Ethics of Tagging and Tracking Dementia Patients With GPS Technology: A Comparative View*. (U. o. Oxford, Editor) Recollit de Oxford U Comparative L Forum: <https://ouclf.iuscomp.org/societys-most-vulnerable-under-surveillance-the-ethics-of-tagging-and-tracking-dementia-patients-with-gps-technology-a-comparative-view/>
- Engelhart, M. J., Geerlings, M. I., Ruitenbergh, A., van Swieten, J. C., Hofman, A., Witteman, J. C., & ... Breteler, M. M. (2002). Dietary intake of antioxidants and risk of Alzheimer disease. *JAMA*, 287(24), 3223–3229. doi:10.1001/jama.287.24.3223
- Esandi Larramendi, N., & Canga-Armayor, A. (2011). Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos*, 22(2), 56-61. Recollit de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2011000200002
- Esposito, E., Rotilio, D., Di Matteo, V., Di Giulio, C., Cacchio, M., & Algeri, S. (2002). A review of specific dietary antioxidants and the effects on biochemical mechanisms related to neurodegenerative processes. *Neurobiology of Aging*, 23(5), 719-735. doi:10.1016/s0197-4580(02)00078-7
- Ettema, T. P., Dröes, R. M., de Lange, J., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2005). A review of quality of life instruments used in dementia. *Quality of Life Research*, 14(3), 675-686. doi:10.1007/s11136-004-1258-0
- European Commission. (2003). *The European union labour force survey. Methods and definitions-2001. Theme 3 Population and social conditions*. Luxemburgo: Office for Official Publications of the European Communities.
- European Medicine Agency (EMA). (2015). *European Union herbal monograph on Ginkgobiloba L., folium*. Committee on Herbal Medicinal Products (HMPC) . European Medicine Agency (EMA) Sciences Medicines Health. Consultat el 2019, a https://www.ema.europa.eu/en/documents/herbal-monograph/final-european-union-herbal-monograph-ginkgo-biloba-l-folium_en.pdf
- European Medicines Agency Science Medicines Health. (2008). *European Union herbal monograph on Ginkgo biloba L*. Monograph 04/2008:1827, European Pharmacopeia, Committee on Herbal Medicinal Products (HMPC), London. Recollit de <https://www.drugfuture.com/Pharmacopoeia/EP7/DATA/1827E.PDF>

- Fallah, N., Mitnitski, A., Middleton, L., & Rockwood, K. (2009). Modeling the impact of sex on how exercise is associated with cognitive changes and death in older Canadians. *Neuroepidemiology*, 33(1), 47-54. doi:10.1159/000211953
- Faucounau, V., Riguet, M., Orvoen, G., Lacombe, A., Rialle, V., Extra, J., & Rigaud, A. S. (2009). Electronic tracking system and wandering in Alzheimer's disease: a case study. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 52(7-8), 579–587. doi:10.1016/j.rehab.2009.07.034
- Fernández-Viadero, C., Jiménez-Sanz, M., Fernández-Pérez, A., Verduga Vélez, R., & Crespo Santiago, D. (2016). Inflamación y oxidación factores predictivos y/o causales. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 51(sup. 1), 27-33. doi:10.1016/S0211-139X(16)30140-8
- Fisk, J. D., Beattie, B. L., & Donnelly, M. (2007). Ethical considerations for decision making for treatment and research participation. *Alzheimer's & Dementia*, 3(4), 411–417. doi:10.1016/j.jalz.2007.08.001
- Fitzpatrick, A. L., Kuller, J. L., Lopez, O. L., Kawas, C. H., & Jagust, W. (2005). Survival following dementia onset: Alzheimer's disease and vascular dementia. *Journal of the Neurological Sciences*, 230-239, 43-49. doi: 10.1016/j.jns.2004.11.022
- Fleiner, T., Dauth, H., Gersie, M., Zijlstra, W., & Haussermann, P. (2017). Structured physical exercise improves neuropsychiatric symptoms in acute dementia care: a hospital-based RCT. *Alzheimer's Research & Therapy*, 9(68), 9. doi:10.1186/s13195-017-0289-z
- Fleiner, T., Zijlstra, W., Dauth, H., & Haussermann, P. (2015). Evaluation of a hospital. *Trials*, 16(228), 8. doi:10.1186/s13063-015-0758-2
- Flórez Revuelta, F. (2008). Vida asistida por el entorno. *Revista Informativa de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales*, 12-17. Recollit de https://www.researchgate.net/profile/Francisco_Florez-Revuelta/publication/297877685_Vida_asistida_por_el_entorno/links/56e3f4af08ae98445c1eed7c/Vida-asistida-por-el-entorno.pdf
- Fox, C., Lafortune, L., Boustani, M., & Brayne, C. (2013). The pros and cons of early diagnosis in dementia. *The British Journal of General Practice*, 63(612), e510-512.
- Franco Mascayano, T., Tamara Tapia, M., & Jean Gajardo, J. (2015). Estigma hacia la demencia: una revisión. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 53(3), 187-195. doi:10.4067/S0717-92272015000300006
- Freire de Oliveira Neto, M. (1 / 3 / 2007). Calidad de vida de mayores y sus aspectos bio-psico-sociales. Estudio comparativo de los instrumentos WHOQOL-BREF y SF-36. *Tesis doctoral* , 254. Granada, Espanya:

Universidad de Granada. Recollit de
<https://hera.ugr.es/tesisugr/16679751.pdf>

- Freire de Oliveira Neto, M. (2008). Estudio Comparativo de los instrumentos WHOQOL-BREFF i SF-36, para medir calidad de vida en mayores. *Scientia, Revista Multidisciplinar de Ciencias de la Salud*, 13, 35-51.
- Fried, L. P., Tangen, C. M., Walston, J., Newman, A. B., Hirsch, C., Gottdiener, J., . . . Group, C. H. (2001). Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 56(3), M146–M156. doi:10.1093/gerona/56.3.m146
- Fundación Española del Corazón. (10 / 12 / 2019). *fundaciondelcorazon.com*. Recollit de <https://fundaciondelcorazon.com/nutricion/nutrientes.html>
- Gabriel, Z., & Bowling, A. (2004). Quality of life from the perspectives of older people. *Ageing & Society*, 24(5), 675-691. doi:10.1017/S0144686X03001582
- Galea, L., Frick, K. M., Hampson, E., Sohrabji, F., & Choleris, E. (2017). Why estrogens matter for behavior and brain health. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 76(Pt B), 363–379. doi:10.1016/j.neubiorev.2016.03.0
- Galvis, M. J., & Cerquera Córdoba, A. M. (2016). Relación entre depresión y sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el Caribe*, 33(2), 190-205.
- García Closas, R. (2010). Nutrición y enfermedad de Alzheimer. *Alzheimer. Real Invest Demenc.*,(46), 24-36.
- García Férez, J. (2003). *Bioética y Personas Mayores*. IMSERSO. IMSERSO; CSIC. Recollit de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/garcia-bioetica-01.pdf>
- García López, M. V., Rodríguez Ponce, C., & Toronjo Gómez, A. M. (2001). *Enfermería del Anciano* (2 ed.). Madrid: Editorial Difusión y Avances de Enfermería.
- García Mateos, F. (2009). *Dinámica sociofamiliar y perfil del cuidador principal*. Ministerio de Sanidad y Política Social. Secretaria General de Política Social y Consumo, Educación Social. Madrid: Gobierno de España, IMSERSO. Recollit de <http://www.crealzheimer.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/10jornada.pdf>
- García-Alberca, J. M., Lara Muñoz, J. P., & Berthier Torres, M. (2010). Sintomatología neuropsiquiátrica y conductual en la enfermedad de

Alzheimer. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 38(4), 212-222. Recollit de <https://www.actaspsiquiatria.es/repositorio/11/64/ESP/11-64-ESP-212-222-981604.pdf>

- García-Calvente, M. d., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(Sup 2), 83-92. Recollit de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011
- Garre-Olmo, J. (2018). Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Neurología*, 66(11), 377-386.
- Garzón Patterson, M., Pascual Cuesta, Y., & Collazo Lemus, M. C. (2016). Malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 32(3), 389-396. Recollit de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192016000300012
- Garzón-Maldonado, F. J., Gutiérrez-Bedmar, M., García-Casares, N., Pérez-Errázquin, F., Gallardo-Turf, A., & Martínez-Valle Torres, M. (2017). Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, 32(8), 508-515. doi:0.1016/j.nrl.2016.02.023
- Gasparini, L., & Xu, H. (2003). Potential roles of insulin and IGF-1 in Alzheimer's disease. *Trends in Neurosciences*, 26(8), 404-406. doi:10.1016/S0166-2236(03)00163-2
- Gates, G. A., Karzon, R. K., Garcia, P., Peterein, J., Storandt, M., Morris, J. C., & Miller, J. P. (1995). Auditory dysfunction in aging and senile dementia of the Alzheimer's type. *Archives of Neurology*, 52(6), 626-634. doi:10.1001/archneur.1995.00540300108020
- Gatz, M. (2005). Educating the Brain to Avoid Dementia: Can Mental Exercise Prevent Alzheimer Disease? *PLoS Medicine*, 2(1), 0039-0040. doi:10.1371/journal.pmed.0020007
- Gauthier, S., Leuzy, A., Racine, E., & Rosa-Neto, P. (2013). Diagnosis and management of Alzheimer's disease: past, present and future ethical issues. *Progress in Neurobiology*, (110), 102-113. doi:10.1016/j.pneurobio.2013.01.003
- Gayoso Diz, P. (2003). Comentario: La calidad de vida relacionada con la salud. Importancia en atención primaria. *Atención Primaria*, 31(5), 293-294. doi:10.1157/13045703

- Gazova, I., Vlcek, K., Laczó, J., Nedelska, Z., Hyncicova, E., Mokrisova, I., . . . Hort, J. (2012). Spatial navigation-a unique window into physiological and pathological aging. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 4(16), 6. doi:10.3389/fnagi.2012.00016
- Geda, Y. E., Roberts, R. O., Knopman, D. S., Christianson, T. J., Pankratz, V. S., Ivnik, R. J., . . . Rocca, W. A. (2010). Physical exercise, aging, and mild cognitive impairment: a population-based study. *Archives of Neurology*, 67(1), 80–86. doi:10.1001/archneurol.2009.297
- Geda, Y. E., Roberts, R. O., Knopman, D. S., Petersen, R. C., Christianson, T. J., Pankratz, V. S., . . . Rocca, W. A. (2008). Prevalence of neuropsychiatric symptoms in mild cognitive impairment and normal cognitive aging: population-based study. *Archives of General Psychiatry*, 65(10), 1193-1198. doi:10.1001/archpsyc.65.10.1193
- Generalitat de Catalunya & Creu Roja. (2003). *Cuidem els que cuiden*. Departament de Benestar i Família. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Recollit de https://treballiaferssocials.gencat.cat/web/.content/01departament/08publicacions/ambits_tematicos/gent_gran/06guiafamiliarcuidadors03/2003cuidemguiafamilies.pdf
- Generalitat de Catalunya. (2002). *Llibre blanc de la gent gran amb dependència: Repensar l'atenció a la gent gran amb dependència* (1ª ed.). (D. d. Social, Ed.) Generalitat de Catalunya. Recollit de https://treballiaferssocials.gencat.cat/web/.content/01departament/08publicacions/ambits_tematicos/gent_gran/09llibreblancgentgrandepen02/2002Llibreblancgentgranrepensar.pdf
- Generalitat de Catalunya. (2012). *Pla de Salut de Catalunya 2011-2015*. de Salut. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Consultat el 01 / 05 / 2014, a https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_departament/pla-de-salut/Plans-de-salut-anteriors/Pla-de-salut-de-Catalunya-2011-2015/pla-de-salut-2011-2015/documents/plasalut_vfinal.pdf
- Generalitat de Catalunya. (2016). *Pautes per a l'harmonització del tractament farmacològic de la malaltia d'Alzheimer*. (G. d. Catalunya, Ed.) Consultat el 2019, a Salut Gent Cat: <https://salut.gencat.cat/pap/AppJava/documents/alz/PAUTES-ALZHEIMER.pdf>
- Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. (09 / 2010). Malaltia d'Alzheimer a Catalunya durant els anys 2000-2010. Tractament amb fàrmacs antidemència. (D. d. Salut, Ed.) *Butlletí Epidemiològic de Catalunya [BEC]*, XXXI(9), 157-168. Consultat el 2012, a https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/887/BEC_setembre_2010.pdf?sequence=1

- Genoe, M. R. (2010). Leisure as resistance within the context of dementia. *Journal Leisure Studies*, 29(3), 303-320. doi:10.1080/02614361003720570
- Genoe, M. R., & Dupuis, S. L. (2014). The role of leisure within the dementia context. *Dementia*, 13(1), 33-58. doi:10.1177/1471301212447028
- Georges, J., Jansen, S., Jackson, J., Meyrieux, A., Sadowska, A., & Selmes, M. (2008). Alzheimer's disease in real life--the dementia carer's survey. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(5), 546-551. doi:10.1002/gps.1984
- Giannakouris, K. (2008). *Ageing characterises the demographic perspectives of the European societies*. Eurostat (European Commission). Luxembourg: European Communities. Recollit de http://www.qualificare.info/upload/Eurostat_Population_08.pdf
- Gil Gregorio, P. (2016). Criterios diagnósticos. Beneficis del diagnóstico precoz. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 51(Sup 1), 7-11. doi:10.1016/S0211-139X(16)30137-8
- Gimeno-Vilar, C., & Cervera-Paz, F. J. (2010). Enfermedad de Alzheimer y pérdida auditiva. *Revista de Neurología*, 50(2), 65-71. doi:10.33588/rn.5002.2009189
- Gitlin, L. N., Kales, H. C., & Lyketsos, C. G. (2012). Nonpharmacologic management of behavioral symptoms in dementia. *JAMA*, 308(19), 2020–2029. doi:10.1001/jama.2012.36918
- Gitlin, L., & Corcoran, M. (2000). Making Homes Safer: Environmental Adaptations for People with Dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*, 1(1), 50-58.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New Jersey: Touchstone.
- Golant, S. M. (1979). Location and Environment of Elderly Population. A S. Golant, *Central City, Suburban and Nonmetropolitan Area Migration Patterns of the Elderly* (p. 37-54). Washington DC: V.H. Winston and Sons.
- Gómez Gallego, M., & Gómez García, J. (2017). Musicoterapia en la enfermedad de Alzheimer: efectos cognitivos, psicológicos y conductuales. *Neurología*, 32(5), 300-308. doi:10.1016/j.nrl.2015.12.003
- Gómez Redondo, R., Fernández Carro, C., & Cámara Izquierdo, N. (2018). *¿Quién cuida a quién? La disponibilidad de cuidadores informales para personas mayores en España. Una aproximación demográfica basada en datos de encuesta*. Madrid: IMSERSO; CSIC. Recollit de

<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-info20-quiencuida.pdf>

- Gómez-Gallego, M., Gómez-Amor, J., & Gómez-García, J. (2012). Validation of the Spanish version of the QoL-AD Scale in alzheimer disease patients, their carers, and health professionals. *Neurología*, 27(1), 4-10. doi:10.1016/j.nrl.2011.03.006
- Gómez-Ramos, M. J., & González-Valverde, F. M. (2004). El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice del Esfuerzo del Cuidador. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 39(3), 154-159. doi:10.1016/S0211-139X(04)74949-5
- Goñi-Urrutia, I. (2011). La accion benefactora de la familia en casos de Alzheimer. *Portularia*, XI(2), 1-13. doi:10.5218/prts.2011.0013
- González Paniagua, M. C. (2012). Experiencia y cuestiones éticas de los familiares de paciente con demencia. *Cuadernos de Bioética*, XXIII(1), 215-219. Recollit de <http://aebioetica.org/revistas/2012/23/77/215.pdf>
- González, J., Mayordomo, T., Torres, M., Sales, A., & Meléndez, J. (2015). Reminiscence and dementia: a therapeutic intervention. *International Psychogeriatrics*, 27(10), 1731-7. doi:10.1017/S1041610215000344
- González-Gross, M., Marcos, A., & Pietrzik, K. (2001). Nutrition and cognitive impairment in the elderly. *The British Journal of Nutrition*, 86(3), 313-321. doi:10.1079/bjn2001388
- Gorospe, E. C., & Dave, J. K. (2007). The risk of dementia with increased body mass index. *Age and Ageing*, 36(1), 23-29. doi:10.1093/ageing/afl123
- Greenhalgh, T., Procter, R., Wherton, J., Sugarhood, P., Hinder, S., & Rouncefield, M. (2015). What is quality in assisted living technology? The ARCHIE framework for effective telehealth and telecare services. *BMC Medicine*, 13(91), 15. doi:10.1186/s12916-015-0279-6
- Grifols. (10 / 12 / 2019). *Grifols presenta los últimos resultados de su ensayo clínico en Alzheimer*. (E. G. SA, Editor) Recollit de <https://www.grifols.com/es/view-news/-/news/grifols-presents-its-latest-alzheimer-s-clinical-trial-data>:
<https://intranet.grifols.com/documents/38081080/1022159504/np-20191206-es.pdf/8af533c7-cb62-4ccb-981b-89580653d070>
- Grossi, D., Fasanaro, A. M., Cecere, R., Salzano, S., & Trojano, L. (2007). Progressive topographical disorientation: a case of focal Alzheimer's disease. *Neurological Sciences*, 28(2), 107-110. doi:10.1007/s10072-007-0797-x

- Grossman, M. R., Zak, D. K., & Zelinski, E. M. (2018). Mobile Apps for Caregivers of Older Adults: Quantitative Content Analysis. *JMIR mHealth and uHealth*, 6(7), e162. doi:10.2196/mhealth.9345
- Grünblatt, E., Zehetmayer, S., Bartl, J., Löffler, C., Wichart, I., Rainer, M. K., . . . Fischer, P. (2009). Genetic risk factors and markers for Alzheimer's disease and/or depression in the VITA study. *Journal of Psychiatric Research*, 43(3), 298–308. doi:10.1016/j.jpsychires.2008.05.008
- Guariglia, C. C., & Nitrini, R. (2009). Topographical disorientation in Alzheimer's disease. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 67(4), 967-972. doi:10.1590/s0004-282x2009000600001
- Guerra, M. (2009). Enfermedad de Alzheimer: ¿Es posible la prevención? *Palabras Mayores*, 2(1), 10. Recollit de <http://repositorio.pucp.edu.pe/index/bitstream/handle/123456789/21401/guerra.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Guisset-Martínez, M.-J., Cordier, A., Migliore, L., & Villez, M. (2006). Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : nouvelle donne. A 2.-2. Groupe de travail, *Guide Repères. Repères pour des pratiques professionnelles* (Vol. collection Repères, p. 167). Paris: Fondation Médéric Alzheimer, .
- Haag, M. D., Hofman, A., Koudstaal, P. J., Breteler, M. M., & Stricker, B. H. (2009). Duration of antihypertensive drug use and risk of dementia: A prospective cohort study. *Neurology*, 72(20), 1727–1734. doi:10.1212/01.wnl.0000345062.86148.3f
- Hall, C. B., Derby, C., LeValley, A., Katz, M. J., Verghese, J., & Lipton, R. B. (2007). Education delays accelerated decline on a memory test in persons who develop dementia. *Neurology*, 23(69), 1657-1664. doi:10.1212/01.wnl.0000278163.82636.30
- Halliwell, B. (2001). Role of free radicals in the neurodegenerative diseases: therapeutic implications for antioxidant treatment. *Drugs & Aging*, 18(9), 685-716. doi:10.2165/00002512-200118090-00004
- Harada, T., Ishizaki, F., Nitta, Y., Kohsaku, N., Tsukue, I., Shimohara, A., . . . Cheng, W. (2008). Microchips will decrease the burden on the family of elderly people with wandering dementia. *International Medical Journal*, 15(1), 25-28.
- Harper, L. A., Dobbs, B. M., & Buckwalter, K. (2018). Stigma in Dementia: It's time to talk about it. *Innovation in Aging*, 2(1), 865. doi:10.1093/geroni/igy023.3227
- Harrefors, C., Axelsson, K., & Sävenstedt, S. (2010). Using assistive technology services at differing levels of care: healthy older couples' perceptions.

Journal of Advanced Nursing, 66(7), 1523-1532. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05335.x

Healthy people. (17 / 02 / 2020). *Health-Related Quality of Life and Well-Being*. (t. U. Services, Editor, & F. Government, Productor) Recollit de <https://www.healthypeople.gov/sites/default/files/HRQoLWBFFullReport.pdf>

Heinz, M., Martin, F., Margrett, J. A., Yearns, M., Franke, W., Yang, H. I., . . . Chang, C. K. (2013). Perceptions of technology among older adults. *Journal of Gerontological Nursing*, 39(1), 42-51. doi:10.3928/00989134-20121204-04

Henderson, V. W., Mack, W., & Williams, B. W. (1989). Spatial disorientation in Alzheimer's disease. *Archives of Neurology*, 46(4), 391-394. doi:10.1001/archneur.1989.00520400045018

Hernández Ulloa, E., Llibre Rodríguez, J. J., Bosch Bayard, R., & Zayas Llerena, T. (2018). Demencia y factores de riesgo en cuidadores informales. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 34(4), 53-63. Recollit de <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmedgenint/cmi-2018/cmi184g.pdf>

Herrero Romero, M., Thuissard Vasallo, I. J., Sanz Rosa, D., Ruiz Escudero, C., Vidal López, J., & Domínguez Ovejas, S. (2016). Negligencia auditiva en pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Audito: Revista Electrónica de Audiología*, 4(2), 63-66. Recollit de https://abacus.universidadeuropea.es/bitstream/handle/11268/4993/Negligencia_auditiva.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Herrmann, L. K., Welter, E., Leverenz, J., Lerner, A. J., Udelson, N., Kanetsky, C., & Sajatovic, M. (2018). A Systematic Review of Dementia-related Stigma Research: Can We Move the Stigma Dial? *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(3), 316-331. doi:10.1016/j.jagp.2017.09.006

Hervás, M. (23 / 12 / 2018). Villa Olvido, el 'pueblo' para enfermos de alzhéimer. *El País*. Recollit de https://elpais.com/sociedad/2018/12/22/actualidad/1545471875_182240.html

Hogervorst, E., Clifford, A., Stock, J., Xin, X., & Bandelow, S. (2012). Exercise to Prevent Cognitive Decline and Alzheimer's disease: For Whom, When, What, and (most importantly) How Much? *Journal of Alzheimer's Disease and Parkinson*, (2), e117. doi:10.4172/2161-0460.1000e117

Honea, R. A., Swerdlow, R. H., Vidoni, E. D., & Burns, J. M. (2011). Progressive regional atrophy in normal adults with a maternal history of Alzheimer disease. *Neurology*, 76(9), 822-829. doi:10.1212/WNL.0b013e31820e7b74

- Hope, R. A., & Fairburn, C. G. (1990). The nature of wandering in dementia: A community-based study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 5(4), 239–245. doi:10.1002/gps.930050406
- Hori, K., Konishi, K., Tomioka, H., Minegishi, G., Tani, M., Tanaka, H., . . . Hachisu, M. (2012). Memantine Abolishes Anticholinergic Activity in Patient with Alzheimer's Disease at Moderate Stage. *Journal of Alzheimer's Disease & Parkinsonism*, 2, 3. doi:10.4172/2161-0460.1000108
- Hubbard, R., Fallah, N., Searle, S., Mitnitski, A., & Rockwood, K. (2009). Impact of Exercise in Community-Dwelling Older Adults. *PloS One*, 4. e6174. doi:10.1371/journal.pone.0006174
- Hughes, J. C., & Louw, S. J. (2002b). Electronic tagging of people with dementia who wander. Ethical considerations are possibly more important than practical benefits. *BMJ*, 325(7369), 847–848. doi:10.1136/bmj.325.7369.847
- Hughes, J. C., Hope, T., Reader, S., & Rice, D. (2002a). Dementia and ethics: the views of informal carers. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 95(5), 242-246. doi:10.1258/jrsm.95.5.242
- Hughes, J. C., Newby, J., Louw, S. J., Campbell, G., & Hutton, J. L. (2008). Ethical issues and tagging in dementia: a survey. *Journal of Ethics in Mental Health*, 3(1), 1-6.
- Hughes, R. (2008). Safer walking? Issues and ethics in the use of electronic surveillance of people with dementia. *Journal of Assistive Technologies*, 2(1), 45-48. doi:10.1108/17549450200800007
- Hughes, T., & Ganguli, M. (2010). Factores de riesgo de demencia en la vejez modificables en las etapas medias de la vida. *Revista de Neurología*, 51(5), 259-262.
- Hummert, M. L., Garstka, T. A., Ryan, E. B., & Bonnesen, J. L. (2004). *The Role of Age Stereotypes in Interpersonal Communication* (2na ed., Vol. cap. 4). (L. E. Publishers, Ed.) New York: In J. F. Nussbaum & J. Coupland. doi:10.4324/9781410610171
- infofinland.fi. (17 / 19 / 2019). *Personas de edad avanzada*. (G. Finlandia, Editor, & City of Helsinki) Recollit de Finlandi en tu idioma: <https://www.infofinland.fi/es/vida-en-finlandia/familia/personas-mayores>
- Innes, A. (2010). Dementia Studies: A Social Science Perspective. *The British Journal of Social Work*, 40(3), 1022–1023. doi:10.1093/bjsw/bcq032
- Innes, A., Page, S. J., & Cutler, C. (2016). Barriers to leisure participation for people with dementia and their carers: An exploratory analysis of carer

and people with dementia's experiences. *Dementia*, 15(6), 1643–1665. doi:10.1177/1471301215570346

Inouye, K., Pedrazzani, E. S., & Pavarini, S. C. (2010). Implications of Alzheimer's disease for the caregiver's quality of life: a comparative study. *Cadernos de Saúde Pública*, 26(5), 891-899. doi:10.1590/s0102-311x2010000500011

Institut d'Estadística de Catalunya, [IDESCAT]. (2017). *Esperança de vida en néixer*. Consultat el 26 / 10 / 2019, a Per sexe: <https://www.idescat.cat/indicadors/?id=ue&n=10106>

Institut d'Estadística de Catalunya, [IDESCAT]. (29 / 01 / 2020). *Anuari estadístic de Catalunya Demografia · Societat. Població. Xifres de població. Estructura*. (I. d. Catalunya, Editor) Recollit de Indicadors d'estructura de la població. Per grups d'edat: <https://www.idescat.cat/pub/?id=aec&n=285>

Institut d'Estadística de Catalunya, [IDESCAT]. (2019). *Anuari estadístic de Catalunya. Demografia, Societat, Població, Xifres de població, Estructura*. Recollit de Població a 1 de gener. Per sexe i grups d'edat: <https://www.idescat.cat/pub/?id=aec&n=253>

Institute of Health Metrics and Evaluation [IHME]. (2015). *Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2015. The Global Impact of Dementia. An Analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. London: Alzheimer's Disease International. Recollit de <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>

Instituto de Mayores y Servicios Sociales, [IMSERSO]. (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Secretaría de Estado de Servicios Sociales Familias y Discapacidad, Ministerio de Trabajo y Asunto Sociales. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Recollit de <https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/cuidadosppmmhogares.pdf>

Instituto de Mayores y Servicios Sociales, [IMSERSO]. (octubre / 2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Boletín sobre el envejecimiento. Perfiles y tendencias*(35), 36. Recollit de <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/boletinopm35.pdf>

Instituto de Mayores y Servicios Sociales, [IMSERSO]. (27 / 07 / 2014). *Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)*. Recollit de Autonomía personal:

https://www.imserso.es/imserso_01/autonomia_personal_dependencia/saad/saad/el_saad/index.htm

Instituto Nacional de Estadística [INE]. (2008). *INEbase. Encuesta nacional de salud. Determinantes de Salud. Actividad Física*. Recollit de Nivel de actividad física según sexo y grupo de edad. Población de 15 a 69 años: <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t15/p419/a2017/p06/l0/&file=04010.px&L=0>

Instituto Nacional de Estadística, [INE]. (2008). *Encuesta de Discapacidad. Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008*. Recollit de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. Resultados nacionales: cifras relativas. Tasa de población con discapacidad que tiene diagnosticadas determinadas enfermedades crónicas según la enfermedad por edad y sexo. Demencia de tipo Alzheimer: <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/modulo1/&file=02032.px>

Instituto Nacional de Estadística, [INE]. (2008). *INEbase. Encuesta nacional de salud. Determinantes de salud. Actividad física*. . Recollit de Sedentarismo en tiempo de ocio según sexo y grupo de edad.: <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t15/p419/a2017/p06/l0/&file=04006.px&L=0>

Instituto Nacional de Estadística, [INE]. (2017). *Determinantes de Salud*. Recollit de Índice de masa corporal población adulta según sexo y grupo de edad. Población de 18 y más años: <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t15/p420/a2014/p06/l0/&file=01004.px&L=0>

Instituto Nacional de Estadística, [INE]. (2017). *Determinantes de salud. CARACTERÍSTICAS FÍSICAS*. Recollit de Índice de masa corporal población infantil según sexo y grupo de edad. Población de 2 a 17 años: <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t15/p419/a2017/p06/l0/&file=01008.px&L=0>

Irish, M., Cunningham, C. J., Walsh, J. B., Coakley, D., Lawlor, B. A., Robertson, I. H., & Coen, R. F. (2006). Investigating the enhancing effect of music on autobiographical memory in mild Alzheimer's disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 22(1), 108-20. doi:10.1159/000093487

Janicki, S. C., & Schupf, N. (2010). Hormonal influences on cognition and risk for Alzheimer's disease. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 10(5), 359–366. doi:10.1007/s11910-010-0122-6

Jolley, D. J., & Benbow, S. M. (2000). Stigma and Alzheimer's disease: causes, consequences and a constructive approach. *International Journal of Clinical Practice*, 54(2), 117-119.

- Jorgensen, N., León-Colombo, T., Oliva, J., Cabañas, M., & Rejas Gutiérrez, J. (2008). Los costes de los cuidados informales asociados a enfermedades neurológicas discapacitantes de alta prevalencia en España. *Neurología*, 23(1), 29-39.
- Joyce, C. R., Hickey, A., McGee, H. M., & O'Boyle, C. A. (2003). A theory-based method for the evaluation of individual quality of life: the SEIQoL. *Quality of Life Research : an International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 12(3), 275-280. doi:10.1023/a:1023273117040
- Kahn, P. V., Wishart, H. A., Randolph, J. S., & Santulli, R. B. (2016). Caregiver Stigma and Burden in Memory Disorders: An Evaluation of the Effects of Caregiver Type and Gender. *Current Gerontology and Geriatrics Research*, 2016(8316045), 5. doi:10.1155/2016/8316045
- Kalmijn, S., Foley, D., White, L., Burchfiel, C. M., Curb, J. D., Petrovitch, H., . . . Launer, L. J. (2000). Metabolic cardiovascular syndrome and risk of dementia in Japanese-American elderly men. The Honolulu-Asia aging study. *Arteriosclerosis, Thrombosis, and Vascular Biology*, 20(10), 2255-2260. doi:10.1161/01.atv.20.10.2255
- Kamphuis, P. J., Verhey, F. R., Olde Rikkert, M. G., Twisk, J. V., Swinkels, S. H., & Scheltens, P. (2011). Effect of a medical food on body mass index and activities of daily living in patients with Alzheimer's disease: secondary analyses from a randomized, controlled trial. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 15(8), 672-676.
- Kaspar, R., Oswald, F., Wahl, H., Voss, E., & Wettstein, M. (2015). Daily mood and out-of-home mobility in older adults: does cognitive impairment matter? *Journal of Applied Gerontology*, 34(1), 26-47. doi:10.1177/0733464812466290
- Keating, D. T., Nayeem, K., Gilmartin, J. J., & O'Keeffe, S. T. (2005). Advance directives for truth disclosure. *Chest*, 128(2), 1037-9. doi:10.1378/chest.128.2.1037
- Kern Pharma. (24 / 05 / 2018). *vitaminas-c-y-e-imprescindibles-para-nuestra-salud*. Recollit de <https://www.kernpharma.com/es/blog/vitaminas-c-y-e-imprescindibles-para-nuestra-salud>
- Ketttl, P. (2007). Helping families with end-of-life care in Alzheimer's disease. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 68(3), 445-450. doi:10.4088/jcp.v68n0315
- Khachaturian, A. S., Zandi, P. P., Lyketsos, C. G., Hayden, K. M., Skoog, I., Norton, M. C., . . . Breitner, J. C. (2006). Antihypertensive medication use and incident Alzheimer disease: the Cache County Study. *Archives of Neurology*, 63(5), 686-692. doi:10.1001/archneur.63.5.noc60013

- Kim, W., Lee, T. H., Shin, J., & Park, E. C. (2017). Depressive symptoms in spouse caregivers of dementia patients: A longitudinal study in South Korea. *Geriatrics & Gerontology International*, 17(6), 973-983. doi:10.1111/ggi.12820
- Kitwood, T. (1992). Quality assurance in dementia care. *Geriatric Medicine*, 22, 34-38.
- Kitwood, T. (1993). Person and process in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8(7), 541-545. doi:10.1002/gps.930080702
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First* (1^a ed.). Buckingham: Open University Press.
- Kitwood, T., & Bredin, K. (1992). A new approach to the evaluation of dementia care. *Journal of Advances in Health and Nursing Care*, 1(5), 41-60.
- Kivipelto, M., Ngandu, T., Fratiglioni, L., Viitanen, M., Kåreholt, I., Winblad, B., . . . Nissinen, A. (2005). Obesity and vascular risk factors at midlife and the risk of dementia and Alzheimer disease. *Archives of Neurology*, 62(10), 1556-1560. doi:10.1001/archneur.62.10.1556
- Kleiber, D. A. (1999). *Leisure, experience and human development : a dialectical interpretation* (4 ed.). New York, United States: Boulder, Colo Westview Press - Lives in context.
- Knapp, S., & VandeCreek, L. (2005). Ethical and Patient Management Issues With Older, Impaired Drivers. *Professional Psychology: Research and Practice*, 36(2), 197–202. doi:10.1037/0735-7028.36.2.197
- Knopman, D., B. L., Mosley, T., Howard, G., Liao, D., Szklo, M., . . . Folsom, A. (2001). Cardiovascular risk factors and cognitive decline in middle-aged adults. *Neurology*, 56(1), 42-48. doi:10.1212/wnl.56.1.42
- Koch, M., Fitzpatrick, A. L., Rapp, S. R., Nahin, R. L., Williamson, J. D., Lopez, O. L., . . . Sink, K. M. (2019). Alcohol Consumption and Risk of Dementia and Cognitive Decline Among Older Adults With or Without Mild Cognitive Impairment. *JAMA Network Open*, 2(9), e1910319. doi:10.1001/jamanetworkopen.2019.10319
- Kumari, M., Brunner, E., & Fuhrer, R. (2000). Minireview: mechanisms by which the metabolic syndrome and diabetes impair memory. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 55(5), 228-232. doi:10.1093/gerona/55.5.b228
- Lach, H. W., & Chang, Y. P. (2007). Caregiver perspectives on safety in home dementia care. *Western Journal of Nursing Research*, 29(8), 993-1014. doi:10.1177/0193945907303098
- Lach, H. W., Reed, A. T., Smith, L. J., & Carr, D. B. (1995). Alzheimer's disease: Assessing safety problems in the home: While many caregivers are

- practicing some form of safety precautions, they may not be aware of all of their options or the best way to prevent accidents. *Geriatric Nursing*, 16(4), 160-164. doi:10.1016/S0197-4572(05)80022-9
- Landau, R., & Werner, S. (2012). Ethical aspects of using GPS for tracking people with dementia: recommendations for practice. *International Psychogeriatrics*, 24(3), 358-366. doi:10.1017/S1041610211001888
- Landau, R., Auslander, G. K., Werner, S., Shoval, N., & Heinik, J. (2010b). Families' and professional caregivers' views of using advanced technology to track people with dementia. *Qualitative Health Research*, 20(3), 409-419. doi:10.1177/1049732309359171
- Landau, R., Auslander, G. K., Werner, S., Shoval, N., & Heinik, J. (2011). Who should make the decision on the use of GPS for people with dementia? *Aging & Mental Health*, 15(1), 78-84. doi:10.1080/13607861003713166
- Landau, R., Werner, S., Auslander, G. K., Shoval, N., & Heinik, J. (2009). Attitudes of Family and Professional Care-Givers towards the Use of GPS for Tracking Patients with Dementia: An Exploratory Study. *The British Journal of Social Work*, 39(4), 670-692. doi:10.1093/bjsw/bcp037
- Landau, R., Werner, S., Auslander, G. K., Shoval, N., & Heinik, J. (2010a). What do cognitively intact older people think about the use of electronic tracking devices for people with dementia? A preliminary analysis. *International Psychogeriatrics*, 22(8), 1301-1309. doi:10.1017/S1041610210001316
- Lara, E., Garin, N., Ferrari, A. J., Tyrovolas, S., Olaya, B., Sánchez-Riera, L., . . . Haro, J. M. (2015). La carga de la enfermedad en España 2010: trastornos neurológicos, mentales y re: trastornos neurológicos, mentales y relacionados con el consumo de sustancias. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 8(4), 207-217. doi:10.1016/j.rpsm.2014.09.001
- Lauriks, S., Reinersmann, A., Van der Roest, H. G., Meiland, F. J., Davies, R. J., Moelaert, F., . . . Dröes, R. M. (2007). Review of ICT-based services for identified unmet needs in people with dementia. *Ageing Research Reviews*, 6(3), 223–246. doi:10.1016/j.arr.2007.07.002
- Lautrette, A., Cioldi, M., Ksibi, H., & Azoulay, E. (2006). End-of-life family conferences: rooted in the evidence. *Critical Care Medicine*, 34(Sup 11), 364-372. doi:10.1097/01.CCM.0000237049.44246.8C
- Lawton, M. P. (1994). Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 8(Sup 3), 138-150.
- Lawton, M. P. (1997). Assessing quality of life in Alzheimer disease research. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11(Sup 6), 91–99.
- Lee, J. Y., Chang, S. M., Jang, H. S., Chang, J. S., Suh, G. H., Jung, H. Y., . . . Cho, M. J. (2008). Illiteracy and the incidence of Alzheimer's disease in

- the Yonchon County survey, Korea. *International Psychogeriatrics*, 20(5), 976-985. doi:10.1017/S1041610208007333
- León Salas, B. (2015). Calidad de vida en personas con demencia institucionalizadas. *Doctoral Dissertation*, 265. Madrid, Espanya: Universidad Complutense.
- León-Salas, B., & Martínez-Martín, P. (2010). Revisión de instrumentos de calidad de vida utilizados en personas con demencia: II. Instrumentos específicos. *PSICOGERIATRÍA*, 2(2), 69-81. Recollit de https://www.viguera.com/sepg/pdf/revista/0202/0202_0069_0081.pdf
- León-Salas, B., J., O., Cruz-Orduña, I., Agüera-Ortiza, L., Dobato, J. L., Valentí-Solera, M., . . . Martínez-Martín, P. (2013). Quality of life (QoL) in community-dwelling and institutionalized Alzheimer's disease (AD) patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 57(3), 257-262. doi:10.1016/j.archger.2013.04.013
- Li, H. C., Wang, H. H., Chou, F. H., & Chen, K. M. (2015). The effect of music therapy on cognitive functioning among older adults: a systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(1), 71-7. doi:10.1016/j.jamda.2014.10.004
- Link, B. G., Cullen, F. T., Struening, E., Shrout, P. E., & Dohrenwend, B. P. (1989). A Modified Labeling Theory Approach to Mental Disorders: An Empirical Assessment. *American Sociological Review*, 54(3), 400-423. doi:10.2307/2095613
- Lipszyc, B., Sail, E., & Xavier, A. (2012). *Long-term care: need, use and expenditure in the EU-27*. Directorate General Economic and Financial Affairs. Luxemburg: European Commission. Recollit de https://ec.europa.eu/economy_finance/publications/economic_paper/2012/pdf/ecp469_en.pdf
- Liu, L., Gauthier, L., & Gauthier, S. (1991). Spatial disorientation in persons with early senile dementia of the Alzheimer type. *The American Journal of Occupational Therapy*, 45(1), 67-74. doi:10.5014/ajot.45.1.67
- Liu, M. F., Buckwalter, K., & Burgener, S. (2014). Perceived Stigma in Caregivers of Persons with Dementia and its Impact on Depressive Symptoms. *Journal of Depression and Anxiety*, 3(4), 7. doi:10.4172/2167-1044.1000162
- Livingston, G., Manela, M., & Katona, C. (1996). Depression and other psychiatric morbidity in carers of elderly people living at home. *BMJ*, 312(7024), 153-156. doi:10.1136/bmj.312.7024.153

- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., . . . Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet*, *390*(10113), 2673-2734. doi:10.1016/S0140-6736(17)31363-6
- Loewy, E., & Loewy, R. (2002). *The Ethics of Terminal Care: Orchestrating the End of Life*. New York: Kluwer Academic/Plenum. doi:10.1007/0-306-46836-0
- Logsdon, R. G., Teri, L., McCurry, S. M., Gibbons, L. E., Kukull, W. A., & Larson, E. B. (1998). Wandering: a significant problem among community-residing individuals with Alzheimer's disease. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, *53*(5), P294–P299. doi:10.1093/geronb/53b.5.p294
- López Gil, M. J., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J., & Alonso Moreno, F. J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, *2*(7), 332-339. Recollit de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004
- López Mongil, R., & López Trigo, J. A. (2016). Pronóstico y proceso evolutivo del deterioro cognitivo. Medidas preventivas. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, *51*(Sup 1), 34-43. doi:10.1016/S0211-139X(16)30141-X
- López, J. S., Blanco, F., Scandroglio, B., & Gutman, I. R. (2010). Una aproximación a las prácticas cualitativas en psicología desde una perspectiva integradora. *Papeles del Psicólogo*, *31*(1), 131-142. Recollit de <https://www.redalyc.org/pdf/778/77812441013.pdf>
- Lopez, O. L., Becker, J. T., Wahed, A. S., Saxton, J., Sweet, R. A., Wolk, D. A., . . . Dekosky, S. T. (2009). Long-term effects of the concomitant use of memantine with cholinesterase inhibition in Alzheimer disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, *80*(6), 600-607. doi:10.1136/jnnp.2008.158964
- Lopez, O. L., Smith, G., Becker, J. T., Meltzer, C. C., & DeKosky, S. T. (2001). The psychotic phenomenon in probable Alzheimer's disease: a positron emission tomography study. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, *13*(1), 50-55. doi:10.1176/jnp.13.1.50
- Lorenz, K., Freddolino, P. P., Comas-Herrera, A., Knapp, M., & Damant, J. (2019). Technology-based tools and services for people with dementia and carers: Mapping technology onto the dementia care pathway. *Dementia*, *18*(2), 725-741. doi:10.1177/1471301217691617
- Lucas Carrasco, R. (1998). *Versión Española del WHOQOL*. Madrid: Ediciones Ergon SA.

- Lucas-Carrasco, R. (2012). Calidad de vida en personas con demencia: revisión de escalas específicas de autoevaluación. *Medicina Clínica*, 138(8), 349-354. doi:10.1016/j.medcli.2011.04.007
- Lucas-Carrasco, R., Pero, M., & March, J. (2011). Calidad de vida global en personas con demencia. *Revista de Neurología*, 52(3), 139-146. Recollit de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/neurologia-lucas-calidad-01.pdf>
- Luchsinger, J. A. (2008). Adiposity, hyperinsulinemia, diabetes and Alzheimer's disease: an epidemiological perspective. *European Journal of Pharmacology*, 585(1), 119-129. doi:10.1016/j.ejphar.2008.02.048
- Lueken, U., Seidl, U., Völker, L., Schweiger, E., Kruse, A., & Schröder, J. (2007). Development of a short version of the Apathy Evaluation Scale specifically adapted for demented nursing home residents. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(5), 376-385. doi:10.1097/JGP.0b013e3180437db3
- Luscombe, G., Brodaty, H., & Freeth, S. (1998). Younger people with dementia: Diagnostic issues, effects on carers and use of services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(5), 323-330. doi:10.1002/(SICI)1099-1166(199805)13:53.O.CO;2-O
- Lyketsos, C. G., Lopez, O., Jones, B., Fitzpatrick, A. L., Breitner, J., & DeKosky, S. (2002). Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: results from the cardiovascular health study. *JAMA*, 288(12), 1475-1483. doi:10.1001/jama.288.12.1475
- Macías Sánchez, K. L., Zazueta Novoa, V. L., Mendoza Macías, C., R. S., & Padilla Vaca, F. (2008). Epigenética, más allá de la Genética. (18, Ed.) *Acta Universitaria*, 50-56. Recollit de <http://www.actauniversitaria.ugto.mx/index.php/acta/article/view/157/135>
- Magnusson, L., Hanson, E., & Borg, M. (2004). A literature review study of Information and Communication Technology as a support for frail older people living at home and their family carers. *Technology and Disability*, 16(4), 223-235. doi:10.3233/TAD-2004-16404
- Magnusson, L., Hanson, E., & Nolan, M. (2005). The impact of information and communication technology on family carers of older people and professionals in Sweden. *Ageing & Society*, 25(5), 693-713. doi:10.1017/S0144686X05003673
- Mahoney, E. L., & Mahoney, D. F. (2010). Acceptance of wearable technology by people with Alzheimer's disease: issues and accommodations. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 25(6), 527-531. doi:10.1177/1533317510376944

- Marcelo Miranda, C., Rodrigo, O., & Kuljis, A. (2013). Transtornos del sueño en las enfermedades neurodegenerativas. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24(3), 452-462. doi:10.1016/S0716-8640(13)70181-0
- Markesbery, W. R. (1997). Oxidative stress hypothesis in Alzheimer's disease. *Free Radical Biology & Medicine*, 23(1), 134-147. doi:10.1016/s0891-5849(96)00629-6
- Marmot, M., Atkinson, T., Bell, J., Black, C., Broadfoot, P., Cumberleg, J., . . . Mulgan, G. (2010). *Fair Society Healthy Lives (The Marmot Review)*. Institute of Health Equity. London: The Marmot Review. Recollit de <http://www.instituteofhealthequity.org/resources-reports/fair-society-healthy-lives-the-marmot-review/fair-society-healthy-lives-full-report-pdf.pdf>
- Marshall, M., & Allen, K. (2006). *Dementia: Walking not Wandering*. Hawker Publishing.
- Martin, S., Kelly, S., Khan, A., Cullum, S., Denning, T., Rait, G., . . . Lafortune, L. (2015). Attitudes and preferences towards screening for dementia: A systematic review of the literature. *BMC Geriatrics*, 15(66), 12. doi:10.1186/s12877-015-0064-6
- Martínez Riera, J. R. (2003). Cuidados informales en España. Problema de desigualdad. *Revista de Administración Sanitaria Siglo XXI*, 1(8), 275-288. Recollit de <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-administracion-sanitaria-siglo-xxi-261-articulo-cuidados-informales-espana-problema-desigualdad-13048768>
- Martínez Rodríguez, T. (2010). *Las buenas prácticas en la atención a las personas adultas en situación de dependencia*. Madrid: CSIC. Recollit de <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/buenaspracticadepedenciamartinez.pdf>
- Martínez-Ballesté, A., & Solanas, A. (2015). *El Projecte Simpatic. Tecnologia per a la qualitat de vida de la gent gran* (1 ed.). (P. URV, Ed.) Tarragona: Universitat Rovira i Virgili. doi:10.17345/9788484243847
- Martinez-Lage, J. M., & Martinez-Lage, P. (2001). Educación, reserva cerebral y factores de riesgo de demencia y enfermedad de Alzheimer. *Medicina Clínica*, 116(11), 418-421. Recollit de [file:///C:/Users/Manel/Downloads/EDUCACINRESERVACEREBRALYFACTORESDERIESGODEDEMENCIAIYEA.RG%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Manel/Downloads/EDUCACINRESERVACEREBRALYFACTORESDERIESGODEDEMENCIAIYEA.RG%20(1).pdf)
- Marwit, S. J., & Meuser, T. M. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 42(6), 751-765. doi:10.1093/geront/42.6.751
- Matsuzaki, T., Sasaki, K., Hata, J., Hirakawa, Y., Fujimi, K., Ninomiya, T., . . . Iwaki, T. (2011). Association of Alzheimer disease pathology with

- abnormal lipid metabolism: the Hisayama Study. *Neurology*, 77(11), 1068-1075. doi:10.1212/WNL.0b013e31822e145d
- Mayor, S. (2005). Regulatory authorities review use of galantamine in mild cognitive impairment. *British Medical Journal*, 330(7486), 276. doi:10.1136/bmj.330.7486.276-b
- McCreadie, C., & Tinker, A. (2005). The acceptability of assistive technology to older people. *Ageing and Society*, 25(1), 91-110. doi:10.1017/S0144686X0400248X
- McGavock, J., Sellers, E., & Dean, H. (2007). Physical activity for the prevention and management of youth-onset type 2 diabetes mellitus: focus on cardiovascular complications. *Diabetes & Vascular Disease Research*, 4(4), 305-310. doi:10.3132/dvdr.2007.057
- Medrano, M., López Rosario, R., Núñez Payano, A., & Reynoso Capellán, N. (2014). Burden, anxiety and depression in caregivers of Alzheimer patients in the Dominican Republic. *Dementia & Neuropsychologia*, 8(4), 384-388. doi:10.1590/S1980-57642014DN84000013
- Meeuwssen, E. J., Melis, R. J., Meulenbroek, O., Rikkert, M. G., & Group, A.-E. S. (2014). Comparing content of dementia care after diagnosis: memory clinics versus general practitioners. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(4), 437–438. doi:10.1002/gps.4064
- Meeuwssen, E. J., Melis, R. J., Van Der Aa, G. C., Golüke-Willemse, G. A., De Leest, B. J., Van Raak, F. H., . . . Olde Rikkert, M. G. (2013). Cost-effectiveness of one year dementia follow-up care by memory clinics or general practitioners: economic evaluation of a randomised controlled trial. *PloS One*, 8(11), e79797. doi:10.1371/journal.pone.007979
- Meeuwssen, E. J.-W.-D., Visser, M. C., Wolfs, C. A., Adang, E. M., & Olde Rikkert, M. G. (2012). Effectiveness of dementia follow-up care by memory clinics or general practitioners: randomised controlled trial. *BMJ*, 344, e3086. doi:10.1136/bmj.e3086
- Melander-Wikman, A., Fältholm, Y., & Gard, G. (2008). Safety vs. privacy: elderly persons' experiences of a mobile safety alarm. *Health & Social Care in the Community*, 16(4), 337-346. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00743.x
- Meng, X., & D'Arcy, C. (2012). Education and Dementia in the Context of the Cognitive Reserve Hypothesis: A Systematic Review with Meta-Analyses and Qualitative Analyses. *PloS One*, 7(6), e38268. doi:10.1371/journal.pone.0038268
- Menger, Y., Bettscheider, M., Murgatroyd, C., & Spengler, D. (2010). Sex differences in brain epigenetics. *Epigenomics*, 2(6), 807–821. doi:10.2217/epi.10.60

- Merchant, C., Tang, M. X., Albert, S., Manly, J., Stern, Y., & Mayeux, R. (1999). The influence of smoking on the risk of Alzheimer's disease. *Neurology*, *52*(7), 1408–1412. doi:10.1212/wnl.52.7.1408
- Michalos, A. C. (2004). Social Indicators Research and Health-Related Quality of Life Research. *Social Indicators Research*, *65*, 27-72. doi:10.1023/A:1025592219390
- Middleton, L. E., Barnes, D. E., Lui, L. Y., & Yaffe, K. (2010). Physical activity over the life course and its association with cognitive performance and impairment in old age. *Journal of the American Geriatrics Society*, *58*(7), 1322–1326. doi:10.1111/j.1532-5415.2010.02903.x
- Mielke, M. M., & Lyketsos, C. G. (2006). Lipids and the pathogenesis of Alzheimer's disease: is there a link? *International Review of Psychiatry*, *18*(2), 173-186. doi:10.1080/09540260600583007
- Mielke, M. M., Vemuri, P., & Rocca, W. A. (2014). Clinical epidemiology of Alzheimer's disease: assessing sex and gender differences. *Clinical Epidemiology*, *6*, 37-48. doi:10.2147/CLEP.S37929
- Millan, M. J. (2014). The epigenetic dimension of Alzheimer's disease: causal, consequence, or curiosity? *Dialogues in Clinical Neuroscience*, *16*(3), 373–393. Recollit de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4214179/pdf/DialoguesClinicalNeurosci-16-373.pdf>
- Miller, E., Morel, A., Saso, L., & Saluk, J. (2014). Isoprostanes and neuroprostanes as biomarkers of oxidative stress in neurodegenerative diseases. *Oxidative Medicine and Cellular Longevity*, *2014*(572491), 10. doi:10.1155/2014/572491
- Miranda, A., Gómez-Gaet, C., & Mennicken, S. (2017). Dieta mediterránea y sus efectos benéficos en la prevención de la enfermedad de Alzheimer. *Revista Médica de Chile*, *145*(4), 501-507. doi:10.4067/S0034-98872017000400010
- Miskelly, F. (2004). A novel system of electronic tagging in patients with dementia and wandering. *Age and Ageing*, *33*(3), 301-306. doi:10.1093/ageing/afh084
- Mitnitski, A., Song, X., Skoog, I., Broe, G. A., Cox, J. L., Grunfeld, E., & Rockwood, K. (2005). Relative fitness and frailty of elderly men and women in developed countries and their relationship with mortality. *Journal of the American Geriatrics Society*, *53*(12), 2184–2189. doi:10.1111/j.1532-5415.2005.00506.x
- Mollenkopf, H., Baas, S., Marcellini, F., Oswald, F., Ruoppila, I., Széman, Z., . . . Wahl, H.-W. (2005). A New Concept of Out-of-Home Mobility. A H. Mollenkopf, F. Marcellini, & I. Ruoppila, *Enhancing Mobility in Later Life:*

Personal Coping, Environmental Resources and Technical Support ; the Out-of-home Mobility of Older Adults in Urban and Rural Regions of Five European Countries (p. 257-277). Amsterdam: IOS Pres.

- Monacelli, A. M., Cushman, L. A., Kavcic, V., & Duffy, C. J. (2003). Spatial disorientation in Alzheimer's disease: the remembrance of things passed. *Neurology*, *61*(11), 1491-1497. doi:10.1212/wnl.61.11.1491
- Moniz-Cook, E., Vernooij-Dassen, M., Woods, R., Verhey, F., Chattat, R., De Vugt, M., . . . Orrell, M. (2008). A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging & Mental Health*, *12*(1), 14-29. doi:10.1080/13607860801919850
- Monnig, M. A., Tonigan, J. S., Yeo, R. A., Thoma, R. J., & McCrady, B. S. (2013). White matter volume in alcohol use disorders: a meta-analysis. *Addiction Biology*, *18*(3), 581–592. doi:10.1111/j.1369-1600.2012.00441.x
- Montgomery, C., Fisk, J. E., Murphy, P. N., Ryland, I., & Hilton, J. (2012). The effects of heavy social drinking on executive function: a systematic review and meta-analytic study of existing literature and new empirical findings. *Human Psychopharmacology*, *27*(2), 187-199. doi:10.1002/hup.1268
- Mooney, P., & Nicell, P. L. (1992). The importance of exterior environment for Alzheimer residents: effective care and risk management. *Healthcare Management Forum*, *5*(2), 23-29. doi:10.1016/S0840-4704(10)61202-1
- Moore, A. A., Whiteman, E. J., & Ward, K. T. (2007). Risks of combined alcohol/medication use in older adults. *The American Journal of Geriatric Pharmacotherapy*, *5*(1), 64-74. doi:10.1016/j.amjopharm.2007.03.006
- Moore, D. H., Algase, D. L., Powell-Cope, G., Applegarth, S., & Beattie, E. R. (2009). A framework for managing wandering and preventing elopement. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, *24*(3), 208-209. doi:10.1177/1533317509332625
- Mora Barrera, C. A. (2010). Validación de la versión en español de la evaluación de Quebec de usuarios con tecnología de asistencia (Quest 2.0). *Doctoral Dissertation*. Universidad Nacional de Colombia. Recollit de <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/70303>
- Mora i Fernández, M. (2002). La cura familiar de les persones grans. *Revista Catalana de Sociologia*(16), 143-152. Recollit de <https://publicacions.iec.cat/repository/pdf/00000025/00000003.pdf>
- Morelli, N., Barello, S., Mayan, M., & Graffigna, G. (2019). Supporting family caregiver engagement in the care of old persons living in hard to reach communities: A scoping review. *Health Social Care in the Community*, *27*(6), 1363-1374. doi:10.1111/hsc.12826

- Moreno Toledo, A. (2009). Las falsas ideaciones en demencia: contenido y características de los fenómenos delusionales. *Alcmeon, Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiatría*, 15(4), 288-295. Recollit de https://www.alcmeon.com.ar/15/60/04_toledo%20alcmeon60.pdf
- Moreno Toledo, A. (2011). La deambulaci3n errante e inquietud motora en demencia. *Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiatría*, 16(4), 352-359. Recollit de https://www.alcmeon.com.ar/16/64/03_toledo.pdf
- Moreno, A., Arango Lasprilla, J. C., & Rogers, H. L. (2010). Necesidades familiares y su relaci3n con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *Psicología desde el Caribe: revista del Programa de Psicología de la Universidad del Norte*(35), 1-35. Recollit de <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/viewFile/1069/9252>
- Morfi Samper, R., & Perira Márquez, M. (2003). Aspectos éticos en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 19(1), 341-360. Recollit de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192003000100012
- Morley, J. E., & Banks, W. A. (2010). Lipids and cognition. *Journal of Alzheimer's Disease*, 20(3), 737-747. doi:10.3233/JAD-2010-091576
- Morris, J. C., Rubin, E. H., Morris, E. J., & Mandel, S. A. (1987). Senile dementia of the Alzheimer's type: an important risk factor for serious falls. *Journal of Gerontology*, 42(4), 412-417. doi:10.1093/geronj/42.4.412
- Morris, M. C. (2009). The role of nutrition in Alzheimer's disease: epidemiological evidence. *European Journal of Neurology*, 16(Sup 1), 1-7. doi:10.1111/j.1468-1331.2009.02735.x
- Morrissey, M. V. (2006). Alzheimer's cafe for people with and affected by dementia. *Nursing Times*, 102(15), 29-31. Recollit de <https://www.nursingtimes.net/archive/alzheimers-cafe-for-people-with-and-affected-by-dementia-11-04-2006/>
- Mukamal, K. J., Kuller, L. H., Fitzpatrick, A. L., Longstreth, W. T., Mittleman, M. A., & Siscovick, D. S. (2003). Prospective study of alcohol consumption and risk of dementia in older adults. *JAMA*, 289(11), 1405-1413. doi:10.1001/jama.289.11.1405
- Muliyala, K. P., & Varghese, M. (2010). The complex relationship between depression and dementia. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 13(Sup 2), S69-S73. doi:10.4103/0972-2327.74248
- Müller, C., Wan, L., & Hrg, D. (2010). Dealing with wandering: a case study on caregivers' attitudes towards privacy and autonomy when reflecting the

use of LBS. *Proceedings of the 16th ACM international conference on Supporting group work* (p. 75-84). Sanibel Island, Florida USA: GROUP '10. doi:10.1145/1880071.1880082

- Narme, P., Clément, S., Ehlé, N., Schiaratura, L., Vachez, S., Courtaigne, B., . . . Samson, S. (2014). Efficacy of musical interventions in dementia: evidence from a randomized controlled trial. *Journal of Alzheimer's Disease*, 38(2), 359-69. doi:10.3233/JAD-130893
- National Institute on Aging. (01 / 01 / 2011). *Alzheimer's Disease Diagnostic Guidelines*. (N. I. Aging, Editor) Consultat el 25 / 01 / 2020, a National Instituto on Aging: <https://www.nia.nih.gov/health/alzheimers-disease-diagnostic-guidelines>
- Navarro Martínez, M., Jiménez Navascués, L., García Manzanares, M. C., Perosanz Calleja, M. d., & Blanco Tobar, E. (2018). Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. *Gerokomos*, 29(2), 79-82. Recollit de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200079&lng=es&tlng=es.
- Navarro Meza, M., & Jiménez Mejines, S. (2015). Neurodegeneración. A M. Navarro Meza, & J. L. Orozco Ceballos, *Cuidado y alimentación en la neurodegeneración, Alzheimer y Parkinson. Información básica* (p. 94). Guadalajara, Jalisco, Mejico: Editorial Universitaria- Universidad de Guadalajara.
- Nelson, P. T., Alafuzoff, I., Bigio, E. H., Bouras, C., Braak, H., Cairns, N., & ... Beach, T. G. (2012). Correlation of Alzheimer disease neuropathologic changes with cognitive status: a review of the literature. *Journal of Neuropathology and Experimental Neurology*, 71(5), 362–381. doi:10.1097/NEN.0b013e31825018f7
- Niemeijer, A. R., Frederiks, B. J., Riphagen, I. I., Legemaate, J., Eefsting, J. A., & Hertogh, C. M. (2010). Ethical and practical concerns of surveillance technologies in residential care for people with dementia or intellectual disabilities: an overview of the literature. *International Psychogeriatrics*, 22(7), 1129-1142. doi:10.1017/S1041610210000037
- Niu, H., Álvarez-Álvarez, I., Guillén-Grima, F., & Aguinaga-Ontoso, I. (2017). Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa: metaanálisis. *Neurología*, 32(8), 523-532. doi:10.1016/j.nrl.2016.02.016
- Norton, E. C. (2000). Long-term care. A A. J. Culyer, J. Newhouse, & A. C. Newhouse (Ed.), *Handbook of Health Economics* (Vol. 1, p. 955-994). North Holland: Elsevier. doi:10.1016/S1574-0064(00)80030-X
- O'Boyle, C. A., McGee, H. M., Hickey, A., Joyce, C. R., Browne, J., O'Malley, K., & Hiltbrunner, B. (1993). *The Schedule for the Evaluation of*

- Individual Quality of Life (SEIQoL)*. O'Boyle, C. (1994). publicat a : International Journal of Mental Health. 23. 3-23. . Dublin: Royal College of Surgeons in Ireland. doi:10.1080/00207411.1994.11449285
- O'Brien, H. L., Tetewsky, S. J., Avery, L. M., Cushman, L. A., Makous, W., & Duffy, C. J. (2001). Visual mechanisms of spatial disorientation in Alzheimer's disease. *Cerebral Cortex*, 11(11), 1083-1092. doi:10.1093/cercor/11.11.1083
- Øderud, T., Landmark, B., Eriksen, S., Fossberg, B., A., Aketun, S., . . . Ausen, D. (2015). Persons with Dementia and Their Caregivers Using GPS. *Studies in Health Technology and Informatics*, 217, 212-221. Recollit de <https://www.sintef.no/globalassets/sintef-teknologi-og-samfunn/rapporter-sintef-ts/paper-aaate-2015-oderud---persons-with-dementia-and-their-caregivers-using-gps.pdf>
- Oliva Moreno, J., & Osuna Guerrero, R. (2009). Los costes de los cuidados informales en España. *Presupuesto y Gasto Público*(56), 163-181.
- O'Neill, D. J. (2003). Electronic tagging of people with dementia. Tagging should be reserved for babies, convicted criminals, and animals. *BMJ*, 326(7383), 281.
- Organització Mundial de la Salut, [OMS]. (1998). *Promoción de la Salud*. (O. M. Salut, Ed.) Recollit de Glosario: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67246/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Organització Mundial de la Salut, [OMS]. (2001). *El abrazo mundial. Envejecimiento y ciclo de la vida. Campaña de la OMS para un envejecimiento activo*. Ginebra: Organització Mundial de la Salut. Recollit de https://www.who.int/ageing/publications/alc_elmanual.pdf?ua=1
- Organització Mundial de la Salut, [OMS]. (2008). Primary care: putting people first. A O. M. [OMS], *The World Health Report 2008 - primary Health Care (Now More Than Ever)* (p. 112). Geneva, Switzerland : OMS. Recollit de https://www.who.int/whr/2008/08_chap3_en.pdf?ua=1
- Organització Mundial de la Salut, [OMS]. (22 / 5 / 2009). *Determinantes sociales de la salud*. Recollit de https://www.who.int/social_determinants/es/
- Organització Mundial de la Salut, [OMS]. (2011). *Informe mundial sobre discapacidad*. Malta: Organización Mundial de la Salud. Recollit de https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1
- Organització Mundial de la Salut, [OMS]. (2013). *Demencia una prioridad de salud pública*. World Health Organization. Washington DC: Organización Mundial de la Salud. Recollit de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/98377/9789275318256_

spa.pdf;jsessionid=C366C109D97AF2A537D04CFBEE205801?sequence=1

- Organització Mundial de la Salut, [OMS]. (2015). *Estrategia mundial sobre régimen alimentario, actividad física y salud*. Recollit de ¿Qué se entiende por actividad moderada y actividad vigorosa? La intensidad de la actividad física: https://www.who.int/dietphysicalactivity/physical_activity_intensity/es/
- Organització Mundial de la Salut, [OMS]. (2015). *Estrategia mundial sobre régimen alimentario, actividad física y salud*. Recollit de Actividad física: <https://www.who.int/dietphysicalactivity/pa/es/>
- Organització Mundial de la Salut, [OMS]. (2015). *Informe Mundial sobre el envejecimiento y la Salud*. Luxemburgo: Organización Mundial de la Salud. Recollit de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873_spa.pdf;jsessionid=5D1129C2A83AAB56F7244C0FA4511F88?sequence=1
- Organització Mundial de la Salut, [OMS]. (2016). *Centre de prensa.Nota descriptiva*. Recollit de Demencia: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Organització Mundial de la Salut, [OMS]. (03 / 04 / 2017). *Proyecto de plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia*. (7. A. OMS, Ed.) Consultat el 2019, a Informe de la Directora General: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA70/A70_28-sp.pdf
- Organització Mundial de la Salut, [OMS]. (2018). *Obesidad y sobrepeso*. Recollit de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/obesity-and-overweight>
- Organització Mundial de la Salut, [OMS]. (18 / 05 / 2018). *Tecnología de asistencia*. Recollit de Datos y cifras: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/assistive-technology>
- Organització Mundial de la Salut, [OMS]. (19 / 09 / 2019). *Demencia*. Recollit de Datos y cifras: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Organització Mundial de la Salut, [OMS]. (2019). *iSupport online programme*. Recollit de https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/isupport/en/
- Orley, J.; Saxena, S.; WHO Quality of Life Assessment Group. (1996). *Que calidad de vida?* Foro mundial de la salud 1996 . Ginebra: Organització Mundial de la Salut. Recollit de

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Ortega, V., Leung, P., Yates, L., Kang, S., Hoare, Z., Henderson, C., . . . Orrell, M. (2015). Individual cognitive stimulation therapy for dementia: a clinical effectiveness and cost-effectiveness pragmatic, multicentre, randomised controlled trial. *Health Technology Assessment*, 19(64), 1-108. doi:10.3310/hta19640
- Ortiz Moreno, F. (1997). *Las 3 etapas en la enfermedad de Alzheimer (el desarrollo de la enfermedad)*. Consultat el 25 / 01 / 2015, a Las 3 etapas en la enfermedad de Alzheimer (el desarrollo de la enfermedad): <http://www.redmedica.comx/medicina/alzheimer.html>
- Oswald, F., Wahl, H. W., Voss, E., Schilling, O. K., Freytag, T., Auslander, G. K., . . . Landau, R. (2010). The Use of Tracking Technologies for the Analysis of Outdoor Mobility in the Face of Dementia: First Steps into a Project and Some Illustrative Findings From Germany. *Journal of Housing for the Elderly*, 24(1), 55-73. doi:10.1080/02763890903327481
- Ott, A., Andersen, K., Dewey, M. E., Letenneur, L., Brayne, C., Copeland, J. R., . . . Launer, L. J. (2004). Effect of smoking on global cognitive function in nondemented elderly. *Neurology*, 62(6), 920-924. doi:10.1212/01.wnl.0000115110.35610.80
- Ott, A., Slooter, A. J., Hofman, A., van Harskamp, F., Witteman, J. C., Van Broeckhoven, C., . . . Breteler, M. M. (1998). Smoking and risk of dementia and Alzheimer's disease in a population-based cohort study: the Rotterdam Study. *Lancet*, 351(9119), 1840–1843. doi:10.1016/s0140-6736(97)07541-7
- Owens, I. P. (2002). Ecology and evolution. Sex differences in mortality rate. *Science*, 297(5589), 2008–2009. doi:10.1126/science.1076813
- Ownby, R. L., Crocco, E., Acevedo, A., John, V., & Loewenstein, D. (2006). Depression and risk for Alzheimer disease: systematic review, meta-analysis, and metaregression analysis. *Archives of General Psychiatry*, 63(5), 530-538. doi:10.1001/archpsyc.63.5.530
- Padbury, J., Ernerudh, J., Sharma, S., Stopa, E., Kocab, J., & Ott, B. (2013). Preeclampsia during pregnancy and Alzheimer's disease later in life. *Alzheimer's & Dementia*, 9(4), P571. doi:10.1016/j.jalz.2013.05.1125
- Pai, M. C., & Jacobs, W. J. (2004). Topographical disorientation in community-residing patients with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(3), 250-255. doi:10.1002/gps.1081
- Palomba, R. (24 / 07 / 2002). Calidad de Vida: Conceptos y medidas. *Taller sobre calidad de vida y redes de apoyo de las personas adultas*. Santiago , Chile, Chile: CELADE. Consultat el 03 / 03 / 2020

- Parahoo, K., Campbell, A., & Scoltock, C. (2002). An evaluation of a domiciliary respite service for younger people with dementia. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 8(4), 377-385. doi:10.1046/j.1365-2753.2002.00379.x.
- Parra-Bolaños, N., Fernández-Medina, J. M., & Martínez-Restrepo, Ó. A. (2014). Funciones neurobiológicas y neuropsicológicas afectadas en pacientes con Enfermedad de Alzheimer: Implicaciones y consecuencias en la Calidad de Vida. *Cuadernos de Neuropsicología / Panamerican Journal of Neuropsychology*, 8(2), 242-265. Consultat el 19 / 08 / 2020, a <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=4396/439643138007>
- Pasinetti, G. M. (2012). Novel role of red wine-derived polyphenols in the prevention of Alzheimer's disease dementia and brain pathology: experimental approaches and clinical implications. *Planta Medica*, 78(15), 1614-1619. doi:10.1055/s-0032-1315377
- Passmore, M., Ho, A., & Gallagher, R. (2012). Behavioral and psychological symptoms in moderate to severe Alzheimer's disease: a palliative care approach emphasizing recognition of personhood and preservation of dignity. *Journal of Alzheimer's Disease*, 29(1), 1-13. doi:10.3233/JAD-2012-111424
- Pastore, A., & Adinolfi, S. (2014). Chronochemistry in neurodegeneration. *Frontiers in Molecular Neuroscience*, 7(20), 6. doi:10.3389/fnmol.2014.00020
- Paveza, G. J., Cohen, D., Eisdorfer, C., Freels, S., Semla, T., Ashford, J. W., . . . Levy, P. (1992). Severe family violence and Alzheimer's disease: prevalence and risk factors. *The Gerontologist*, 32(4), 493-497. doi:10.1093/geront/32.4.493
- Pedditz, E., Peters, R., & Beckett, N. (2016). The risk of overweight/obesity in mid-life and late life for the development of dementia: a systematic review and meta-analysis of longitudinal studies. *Age and Ageing*, 45(1), 14-21. doi:10.1093/ageing/afv151
- Peila, R., White, L. R., Masaki, K., Petrovitch, H., & Launer, L. J. (2006). Reducing the Risk of Dementia. Efficacy of Long-Term Treatment of Hypertension. *Stroke*, 37(5), 1165-1170. doi:10.1161/01.STR.0000217653.01615.93
- Pensium. (12 / 02 / 2020). *Pensium*. (E. P. SL, Editor) Recollit de Pensium: <https://pensium.es/precios-de-las-residencias-de-tercera-edad-en-espana/>
- Pereira, R. M., Batista, M. A., Meira, A. d., Oliveira, M. P., & Kusumota, L. (2017). Quality of life of elderly people with chronic kidney disease in conservative treatment. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70(4), 851-859. doi:10.1590/0034-7167-2017-0103

- Pereira, R. M., Souza, W. C., Pontes, M. K., & Silva, A. I. (2018). Impact of Alzheimer's disease related anosognosia in caregivers' quality of life. *Estudos de Psicologia*, 23(3), 201-211. doi:10.22491/1678-4669.20180020
- Pérez, A., Cartaya, M., & Olano, b. (2012). Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con alzhéimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 28(4), 509-520.
- Périn, B., & Godefroy, O. (2013). Topographical disorientation. A O. Godefroy, & J. Bogousslavsky, *The Behavioral and Cognitive Neurology of Stroke* (p. 202-208). Cambridge: Cambridge University Press. doi:10.1017/CBO9780511544880.014
- Pham, T. D., Oyama-Higa, M., Truong, C. T., Okamoto, K., Futaba, T., Kanemoto, S., . . . Lampe, L. (2015). Computerized Assessment of Communication for Cognitive Stimulation for People with Cognitive Decline Using Spectral-Distortion Measures and Phylogenetic Inference. *PLoS ONE*, 10(3), e0118739. doi:10.1371/journal.pone.0118739
- Phillips, B., & Zhao, H. (1993). Predictors of assistive technology abandonment. *Assistive Technology*, 5(1), 36-45. doi:10.1080/10400435.1993.10132205
- Piano, M. R. (2017). Alcohol's Effects on the Cardiovascular System. *Alcohol Research : Current Reviews*, 38(2), 219-241. Recollit de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5513687/pdf/arcr-38-2-219.pdf>
- Piazza-Gardner, A. K., Gaffud, T. J., & Barry, A. E. (2013). The impact of alcohol on Alzheimer's disease: a systematic review. *Aging & Mental Health*, 17(2), 133-146. doi:10.1080/13607863.2012.742488
- Pinto, M. F., Barbosa, D. A., Ferreti Ceres, E. L., Souza, L. F., Fram, D. S., & Belasco, A. S. (2009). Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 22(5), 652-657. doi:10.1590/S0103-21002009000500009
- Pitkälä, K. H., Pöysti, M. M., Laakkonen, M. L., Tilvis, R. S., Savikko, N., Kautiainen, H., & Strandberg, T. E. (2013). Effects of the Finnish Alzheimer disease exercise trial (FINALEX): a randomized controlled trial. *JAMA Internal Medicine*, 173(10), 894–901. doi:10.1001/jamainternmed.2013.359
- Piver, L. C., Nubukpo, P., Faure, A., Dumoitier, N., Couratier, P., & Clément, J. P. (2013). Describing perceived stigma against Alzheimer's disease in a general population in France: the STIG-MA survey. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(9), 933-938. doi:10.1002/gps.3903

- Pla, M. (1999). El rigor en la investigación cualitativa. *Atención Primaria*, 24(5), 295-300. Recollit de <http://www.unidaddocentemfyclaspalmas.org.es/resources/3+Aten+Primaria+1999.El+Rigor+de+la+Investigaci%C3%B3n+Cualitativa.pdf>
- Plassman, B. L., Langa, K. M., Fisher, G. G., Heeringa, S. G., Weir, D. R., Ofstedal, M. B., . . . Wallace, R. B. (2007). Prevalence of Dementia in the United States: The Aging, Demographics, and Memory Study. *Neuroepidemiology*, 29(1-2), 125-132. doi:10.1159/000109998
- Pot, A. M., Willemse, B. M., & Horjus, S. (2012). A pilot study on the use of tracking technology: feasibility, acceptability, and benefits for people in early stages of dementia and their informal caregivers. *Aging & Mental Health*, 16(1), 127-134. doi:10.1080/13607863.2011.596810
- Praticò, D., & Delanty, N. (2000). Oxidative injury in diseases of the central nervous system: focus on Alzheimer's disease. *The American Journal of Medicine*, 109(7), 577-585. doi:10.1016/s0002-9343(00)00547-7
- Prins, N. D., & Scheltens, P. (2015). White matter hyperintensities, cognitive impairment and dementia: an update. *Nature Reviews Neurology*, 11(3), 157–165. doi:10.1038/nrneurol.2015.10
- Purnell, C., Gao, S., Callahan, C. M., & Hendrie, H. C. (2009). Cardiovascular risk factors and incident Alzheimer disease: a systematic review of the literature. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 23(1), 1-10. doi:10.1097/WAD.0b013e318187541c
- Qiu, C., Bäckman, L., Winblad, B., Agüero-Torres, H., & Fratiglioni, L. (2001). The influence of education on clinically diagnosed dementia incidence and mortality data from the Kungsholmen Project. *Archives of Neurology*, 58(12), 2034–2039. doi:10.1001/archneur.58.12.2034
- Qiu, W. Q., & Folstein, M. F. (2006). Insulin, insulin-degrading enzyme and amyloid-beta peptide in Alzheimer's disease: review and hypothesis. *Neurobiology of Aging*, 27(2), 190-198. doi:10.1016/j.neurobiolaging.2005.01.004
- Quadri, P., Fragiaco, C., Pezzati, R., Zanda, E., Forloni, G., Tettamanti, M., & Lucca, U. (2004). Homocysteine, folate, and vitamin B-12 in mild cognitive impairment, Alzheimer disease, and vascular dementia. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 80(1), 114-122. doi:10.1093/ajcn/80.1.114
- Rabinowitz, J., Davidson, M., De Deyn, P. P., Katz, I., Brodaty, H., & Cohen-Mansfield, J. (2005). Factor analysis of the Cohen-Mansfield Agitation Inventory in three large samples of nursing home patients with dementia and behavioral disturbance. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(11), 991-998. doi:10.1176/appi.ajgp.13.11.991

- Rabins, P. V., Kasper, J. D., Kleinman, L., Black, B. E., & Patrick, D. L. (1999). Concepts and methods in the development of the ADRQL: An instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer's Disease. *Journal of Mental Health and Aging*, 5(1), 33-48.
- Raffaitin, C., Gin, H., Empana, J., Helmer, C., Berr, C., Tzourio, C., . . . Barberger-Gateau, P. (2009). Metabolic syndrome and risk for incident Alzheimer's disease or vascular dementia: the Three-City Study. *Diabetes Care*, 32(1), 169-174. doi:10.2337/dc08-0272
- Raglio, A., Bellandi, D., Baiardi, P., Gianotti, M., Ubezio, M. C., Zancchi, E., . . . Stramba-Badiale, M. (2015). Effect of Active Music Therapy and Individualized Listening to Music on Dementia: A Multicenter Randomized Controlled Trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(8), 1534-9. doi:10.1111/jgs.13558
- Ramos Cordero, P., & Yubero, R. (2016). Tratamiento no farmacológico del deterioro cognitivo. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 51(Supl. 1), 12-21.
- Ranta, S. (14 / 09 / 2016). *II Congreso Internacional Intersectorial de Envejecimiento y Dependencia*. Recollit de Las políticas de envejecimiento en Finlandia van encaminadas a facilitar que los mayores vivan en su propio hogar: <https://www.envejecimientoydependencia.com/blog/sari-ranta-las-politicas-de-envejecimiento-en-finlandia-van-encaminadas-a-facilitar-que-los-mayores-vivan-en-su-propio-hogar/>
- Rapp, M. A., Schnaider-Beeri, M., Grossman, H. T., Sano, M., Perl, D. P., Purohit, D. P., . . . Haroutunian, V. (2006). Increased hippocampal plaques and tangles in patients with Alzheimer disease with a lifetime history of major depression. *Archives of General Psychiatry*, 63(2), 161-167. doi:10.1001/archpsyc.63.2.161
- Rauhala, M., & Topo, P. (2003). Independent living, technology and ethics. Technology and Disability. *Technology and Disability*, 15(3), 205-214. doi:10.3233/TAD-2003-15307.
- Rehm, J., & Room, R. (2017). The cultural aspect: How to measure and interpret epidemiological data on alcohol-use disorders across cultures. *Nordic Studies on Alcohol and Drugs*, 34(4), 330-341. doi:10.1177/1455072517704795
- Rehm, J., Hasan, O. S., Black, S. E., Shield, K. D., & Schwarzingler, M. (2019). Alcohol use and dementia: a systematic scoping review. *Alzheimer's Research & Therapy*, 11(1), 1. doi:10.1186/s13195-018-0453-0
- Reisberg, B., Doody, R., Stöfler, A., Schmitt, F., Ferris, S., & Möbius, H. J. (2003). Memantine in Moderate-to-Severe Alzheimer's Disease. *The New*

England Journal of Medicine, 348, 1333-1341.
doi:10.1056/NEJMoa013128

- Rezvani, A. H., & Levin, E. D. (2001). Cognitive effects of nicotine. *Biological Psychiatry*, 49(3), 258-267. doi:10.1016/s0006-3223(00)01094-5
- Rialle, V., Ollivet, C., Guigui, C., & Hervé, C. (2008). What do family caregivers of Alzheimer's disease patients desire in smart home technologies? Contrasted results of a wide survey. *Methods of Information in Medicine*, 47(1), 63-69.
- Richly, P., & Bustin, J. (2014). No todo es la memoria: síntomas conductuales y psicológicos de la enfermedad de Alzheimer. *VERTEX Revista Argentina de Psiquiatría*, XXV(118), 418-420. Recollit de <http://www.polemos.com.ar/docs/vertex/vertex118.pdf>
- Ritchie, K., Carrière, I., Ritchie, C. W., Berr, C., Artero, S., & Ancelin, M. L. (2010). Designing prevention programmes to reduce incidence of dementia: prospective cohort study of modifiable risk factors. *BMJ*,(341), c3885. doi:10.1136/bmj.c3885
- Rivera Navarro, J. (2001). *Redes Familiares en el cuidado del Anciano con Demencia: Análisis evolutivo de un estudio poblacional*. Madrid: Consejo Económico y Social.
- Roberts, K. (2011). Leisure: the importance of being inconsequential. *Journal Leisure Studies*, 30(1), 5-20. doi:10.1080/02614367.2010.506650
- Robinson, L., Hutchings, D., Corner, L., Finch, T., Hughes, J. C., Brittain, K., & Bond, J. (2007). Balancing rights and risks: Conflicting perspectives in the management of wandering in dementia. *Health Risk & Society*, 9(4), 389-406. doi:10.1080/13698570701612774
- Rodakowski, J., Saghafi, W., Butters, A., & Skidmore, E. (2015). Non-pharmacological interventions for adults with mild cognitive impairment and early stage dementia: An updated scoping review. *Molecular Aspects of Medicine*, 43-44, 38-53. doi: doi:10.1016/j.mam.2015.06.003
- Rodenhiser, D., & Mann, M. (2006). Epigenetics and human disease: translating basic biology into clinical applications. *CMAJ*, 174(3), 341-348. doi:10.1503/cmaj.050774
- Rodríguez Rodríguez, P. (2010). *La atención integral centrada en la persona*. IMSERSO; CSIC. Madrid: Informes Portal Mayores. Recollit de <https://www.segg.es/media/descargas/Acreditacion%20de%20Calidad%20SEGG/Residencias/atencion%20CENTRADA%20EN%20PERSONA%202010.pdf>
- Rodríguez Rodríguez, P. (2017). El apoyo a familias que cuidan en su domicilio a personas que necesitan cuidados de larga duración. La experiencia de

la Fundación Pilares para la Autonomía Personal. *Políticas Sociales en Europa*, 38-39, 117-138. Recollit de <https://www.fundacionpilares.org/docs/2017/rodriguez-pilar-apoyo-familias-cuidadoras-fundacionpilares.pdf>

Rodríguez Rodríguez, P., Vilá I Mancebo, A., Álvarez Rosete, A., Bermejo García, L., Bonafont Castillo, A., Díaz-Veiga, P., . . . Yanguas Lezaun, J. (2011). *Modelo de atención integral y centrada en la persona Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad* (1ª ed., Vol. Colección Derecho). Malaga: Tecnos.

Rodríguez, P., & Sancho, M. (1997). Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores: Las situaciones de fragilidad. A F. J. Leturia Arrazola, J. J. Yanguas Lezaun, & M. Leturia Arrazola, *Las Personas Mayores y El Reto de La Dependencia En El Siglo XXI* (1 ed., p. 47-66). San Sebastián: Diputación Foral de Gipuzkoa, Departamento de Servicios Sociales.

Roe, C. M., Xiong, C., Miller, J. P., & Morris, J. C. (16 / 01 / 2007). Education and Alzheimer disease without dementia: support for the cognitive reserve hypothesis. *Neurology*, 68(3), 223-228. doi:10.1212/01.wnl.0000251303.50459.8a

Rogers, R. L., Meyer, J. S., McClintic, K., & Mortel, K. F. (1989). Reducing hypertriglyceridemia in elderly patients with cerebrovascular disease stabilizes or improves cognition and cerebral perfusion. *Angiology*, 40(4), 260-269.

Rojo-Pérez, F., Fernández-Mayoralas, G., Forjaz, M., Delgado-Sanz, M., Ahmed-Mohamed, K., Martínez-Martín, P., . . . Rojo-Abuín, J. (2009). *Población mayor, Calidad de Vida y redes de apoyo: demanda y prestación de cuidados en el seno familiar*. Instituto de Salud Carlos III, Escuela Nacional de Sanidad. Madrid: Ministerio de Ciencia e Innovación. Recollit de <http://gesdoc.isciii.es/gesdoccontroller?action=download&id=14/09/2012-db793c3d55>

Rolland, J. S. (2000). *Familias, Enfermedad y Discapacidad*. España: GEDISA.

Romero-Márquez, R. S., & Romero-Zepeda, H. (2010). Reflexiones sobre calidad de vida relacionada con la salud. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 48(1), 91-102. Recollit de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=4577/457745506018>

Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L., & Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51(1), 54-58. doi:10.1016/j.archger.2009.07.008

- Roses, A. D. (1996a). The Alzheimer Diseases. *Current Opinion in Neurobiology*, 6(5), 644-650. doi:10.1016/S0959-4388(96)80098-5
- Roses, A. D. (1996b). Apolipoprotein E alleles as risk factors in Alzheimer's disease. *Annual Review of Medicine*, 47, 387-400. doi:10.1146/annurev.med.47.1.387
- Ruitenbergh, A., van Swieten, J., Witteman, J., Mehta, K., van Duijn, C., Hofman, A., & Breteler, M. (2002). Alcohol consumption and risk of dementia: the Rotterdam Study. *Lancet*, 359(9303), 281-286. doi:10.1016/S0140-6736(02)07493-7
- Russ, T. C., & Morling, J. R. (2012). Cholinesterase inhibitors for mild cognitive impairment. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2012(9), CD009132. doi: 10.1002/14651858.CD009132.pub2.
- Ryden, M. B. (1988). Aggressive behavior in persons with dementia who live in the community. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 2(4), 342-355. doi:10.1097/00002093-198802040-00003
- Sakamoto, M., Ando, H., & Tsutou, A. (2013). Comparing the effects of different individualized music interventions for elderly individuals with severe dementia. *International Psychogeriatrics*, 25(5), 775-784. doi:10.1017/S1041610212002256
- Salline, M., Hentonen, O., & Teeri, S. (2019). Ethical dilemmas related to the use of safety technology in service house environments. (N. C. Science, Ed.) *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. doi:10.1111/scs.12721
- Sánchez de Machado, L. M. (2004). Efecto del aislamiento social, el déficit de afrontamiento de pérdidas personales, la apatía y el bloqueo de la percepción en enfermos de Alzheimer. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 39(6), 371-380. doi:10.1016/S0211-139X(04)74990-2
- Sando, S. B., Melquist, S., Cannon, A., Hutton, M. L., Sletvold, O., Saltvedt, I., . . . Aasly, J. O. (2008). APOE epsilon 4 lowers age at onset and is a high risk factor for Alzheimer's disease; a case control study from central Norway. *BMC Neurology*, 8, 9. doi:10.1186/1471-2377-8-9
- Savundranayagam, M. Y., & Moore-Nielsen, K. (2015). Language-based communication strategies that support person-centered communication with persons with dementia. *International Psychogeriatrics*, 27(10), 1707-1718. doi:10.1017/S1041610215000903
- Scarmeas, N. (2007). Lifestyle patterns and cognitive reserve. A Y. Stern, & Y. Stern (Ed.), *Cognitive reserve: Theory and applications* (p. 187-206). New York: Taylor & Francis. doi:10.4324/9780203783047

- Scarmeas, N., & Stern, Y. (2003). Cognitive reserve and lifestyle. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 25(5), 625–633. doi:10.1076/jcen.25.5.625.14576
- Schaefer, E. J., Bongard, V., Beiser, A. S., Lamon-Fava, S., Robins, S. J., Au, R., . . . Wolf, P. A. (2006). Plasma phosphatidylcholine docosahexaenoic acid content and risk of dementia and Alzheimer disease: the Framingham Heart Study. *Archives of Neurology*, 63(11), 1545-1550. doi:10.1001/archneur.63.11.1545
- Schaie, K. W. (2003). Mobility for what? A K. Schaie, H.-W. Wahl, H. Mollenkopf, & F. Oswald, *Aging Independently: Living Arrangements and Mobility* (p. 18-27). New York: Springer Publishing Company.
- Schalock, R. L., & Verdugo Alonso, M. A. (2003). Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. A R. L. Schalock, & M. A. Verdugo Alonso, *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales* (p. 454-461). España: Alianza.
- Scheltens, P., Twisk, J. W., Blesa, R., Scarpini, E., Von Arnim, C. A., Bongers, A., . . . Kamphuis, P. J. (2012). Efficacy of Souvenaid in mild Alzheimer's disease: results from a randomized, controlled trial. *Journal of Alzheimer's Disease*, 31(1), 225-236. doi:10.3233/JAD-2012-121189
- Scherer, M. J. (1996). Outcomes of assistive technology use on quality of life. *Disabil Rehabil*, 18(9), 439-448. doi:10.3109/09638289609165907
- Schiaratura, L. T. (2008). La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du Vieillissement*, 6(3), 183-188. doi:10.1684/pnv.2008.0140
- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240-249. doi:10.1097/00019442-200405000-00002
- Schulz, R., Beach, S. R., Matthews, J. T., Courtney, K., De Vito Dabbs, A., & Mecca, L. (2016). Caregivers' Willingness to Pay for Technologies to Support Caregiving. *The Gerontologist*, 56(5), 817-829. doi:10.1093/geront/gnv033
- Selhub, J., Bagley, L., Miller, J., & Rosenberg, I. (2000). B vitamins, homocysteine, and neurocognitive function in the elderly. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 71(2), 614S-620S. doi:10.1093/ajcn/71.2.614s
- Senanarong, V., Pongvarin, N., Jamjumras, P., Sriboonrourng, A., Danchaiwijit, C., Udomphanthuruk, S., & Cummings, J. L. (2005). Neuropsychiatric symptoms, functional impairment and executive ability in Thai patients

- with Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 17(1), 81-90. doi:10.1017/s1041610205000980
- Serrani, D. (2012). Construcción y validación de escala para evaluar las actitudes hacia los pacientes con enfermedad de Alzheimer y trastornos relacionados. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 47(1), 5-14. doi:10.1016/j.regg.2011.09.005
- Seshadri, S., Beiser, A., Selhub, J., Jacques, P., Rosenberg, I., D'Agostino, R., & ... Wolf, P. (2002). Plasma homocysteine as a risk factor for dementia and Alzheimer's disease. *The New England Journal of Medicine*, 346(7), 476-483. doi:10.1056/NEJMoa011613
- Shobab, L. A., Hsiung, G. Y., & Feldman, H. H. (2005). Cholesterol in Alzheimer's disease. *The Lancet Neurology*, 4(12), 841-852. doi:10.1016/S1474-4422(05)70248-9
- Shoval, N. (2008a). The GPS Revolution in Spatial Research. A F. van der Hoeven, J. van Schaick, S. van der Spek, & M. Smit, *Urbanism on Track: Application of tracking technologies in urbanism* (Vol. 1, p. 15-21). Netherlands: IOS Press. Recollit de <https://journals.open.tudelft.nl/rius/issue/view/67/RIUS1>
- Shoval, N., Auslander, G. K., Freytag, T., Landau, R., Oswald, F., Seidl, U., . . . Heinik, J. (2008b). The use of advanced tracking technologies for the analysis of mobility in Alzheimer's disease and related cognitive diseases. *BMC Geriatrics*, 8(7), 12. doi:10.1186/1471-2318-8-7
- Shoval, N., Auslander, G., Cohen-Shalom, K., Isaacson, M., Landau, R., & Heinik, J. (2010). What can we learn about the mobility of the elderly in the GPS era? *Journal of Transport Geography*, 18(5), 603-612. doi:10.1016/j.jtrangeo.2010.03.012
- Shoval, N., Wahl, H.-W., Auslander, G., Isaacson, M., Oswald, F., Edry, T., . . . Heinik, J. (2011). Use of the global positioning system to measure the out-of-home mobility of older adults with differing cognitive functioning. *Ageing & Society*, 31(5), 849-869. doi:10.1017/S0144686X10001455
- Small, B. J., Hughes, T. F., Hultsch, D. F., & Dixon, R. A. (2007). Lifestyle activities and late-life changes in cognitive performance. A Y. Stern, *Cognitive Reserve: Theory and Applications*, (p. 173-186). New York: Taylor & Francis.
- Small, G., McDonnell, D., Brooks, R., & Papadopoulos, G. (2002). The impact of symptom severity on the cost of Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(2), 321-327. doi:10.1046/j.1532-5415.2002.50065.x

- Smith, R. W. (1987). Leisure of disable tourists: Barriers to participation. *Annals of Tourism Research*, 14(3), 376-389. doi:10.1016/0160-7383(87)90109-5
- Sobrado Ouro, T. (07 / 2015). La terapia ocupacional y el duelo anticipado de los cuidadores de personas con demencia. *Universidade da Coruña. Facultade de Ciencias da Saúde. Treball Fi Grau*, 44. (U. d. Coruña, Ed.) a Couruña, a Couruña. Recollit de <http://hdl.handle.net/2183/16872>
- Societat Catalana de Neurologia. (2011). *Guies Mediques de la Societat Catalana de Neurologia*. (S. C. Neurologia, Editor) Recollit de Guia Mèdica Alzheimer. Protocol de tractament. Diagnòstic i tractament de la malaltia d'Alzheimer: <https://scneurologia.cat/wp-content/uploads/2019/01/Guia-M%C3%A8dica-Alzheimer-2011-de-la-Societat-Catalana-de-Neurologia.pdf>
- Soler i Ferrer, C. (2011). Dislipemia y demencia. *Alzheimer: Realidades e Investigación en Demencia*,(49), 33-39. doi:10.5538/1137-1242.2011.49.33
- Song, X., Mitnitski, A., & Rockwood, K. (2011). Nontraditional risk factors combine to predict Alzheimer disease and dementia. *Neurology*, 77(3), 227–234. doi:10.1212/WNL.0b013e318225c6bc
- Springate, B. A., & Tremont, G. (2014). Dimensions of caregiver burden in dementia: impact of demographic, mood, and care recipient variables. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(3), 294-300. doi:10.1016/j.jagp.2012.09.006
- Stampfer, M. J., Kang, J. H., Chen, J., Cherry, R., & Grodstein, F. (2005). Effects of moderate alcohol consumption on cognitive function in women. *The New England Journal of Medicine*, 352(3), 245-253. doi:10.1056/NEJMoa041152
- Steadman, P. L., Tremont, G., & Davis, J. D. (2007). Premorbid relationship satisfaction and caregiver burden in dementia caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 20(2), 115-119. doi:10.1177/0891988706298624
- Steele, R., Lo, A., Secombe, C., & Wong, Y. K. (2009). Elderly persons' perception and acceptance of using wireless sensor networks to assist healthcare. *International Journal of Medical Informatics*, 78(12), 788-801. doi:10.1016/j.ijmedinf.2009.08.001.
- Stenwall, E., Sandberg, J., Jönhagen, M. E., & Fagerberg, I. (2007). Encountering the older confused patient: professional carers' experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(4), 515–522. doi:10.1111/j.1471-6712.2007.00505.x

- Stern, Y. (2012). Cognitive reserve in ageing and Alzheimer's disease. *The Lancet Neurology*, 11(11), 1006-1012. doi:10.1016/S1474-4422(12)70191-6
- Stokes, G. (2010). *y la Música sigue sonando (Historias de Personas con Demencia)* (1ª ed.). Madrid: Fundación Sanitas.
- Storti, L. B., Quintino, D. T., Silva, N. M., Kusumota, L., & Marques, S. (2016). Síntomas neuropsiquiátricos de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer y el desgaste de los cuidadores familiares. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24, 1-8. doi:10.1590/1518-8345.0580.2751
- Suzuki, M., Kanamori, M., Watanabe, M., Nagasawa, S., Kojima, E., Ooshiro, H., & Nakahara, D. (2004). Behavioral and endocrinological evaluation of music therapy for elderly patients with dementia. *Nursing & Health Sciences*, 6(1), 11-8. doi:10.1111/j.1442-2018.2003.00168.x
- Taft, L. B., Delaney, K., Seman, D., & Stansell, J. (1993). Dementia care creating a therapeutic milieu. *Journal of Gerontological Nursing*, 19(10), 30-39. doi:10.3928/0098-9134-19931001-09
- Takahashi, T., & Matsushita, H. (2006). Long-Term Effects of Music Therapy on Elderly with Moderate/Severe Dementia. *Journal of Music Therapy*, 43(4), 317-333. doi:10.1093/jmt/43.4.317
- Taula d'entitats del tercer Sector Social de Catalunya. (2014). *Els cuidadors familiars. Repte pendent del sistema de la dependència*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social i Família. Recollit de http://www.tercersector.cat/sites/www.tercersector.cat/files/dossier_els_cuidadors_familiars._repte_pendent_del_sistema_de_la_dependencia_juliol_2014_2.pdf
- Taylor, S., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados* (2 ed.). Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, SA. Consultat el 2016
- Tazari, M., Furfari, F., Ramos, J., & Ferro, E. (2010). The PERSONA Service Platform for AAL Spaces. A H. Nakashima, H. Aghajan, & J. Augusto, *Handbook of Ambient Intelligence and Smart Environments* (p. 1171-1199). Boston, MA: Springer. doi:10.1007/978-0-387-93808-0_43
- Tekin, S., Fairbanks, L. A., O'Connor, S., Rosenberg, S., & Cummings, J. L. (2001). Activities of daily living in Alzheimer's disease: neuropsychiatric, cognitive, and medical illness influences. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 9(1), 81-86. doi:10.1097/00019442-200102000-00013

- Teri, L., Borson, S., Kiyak, H. A., & Yamagishi, M. (1989). Behavioral disturbance, cognitive dysfunction, and functional skill. Prevalence and relationship in Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 37(2), 109-116. doi:10.1111/j.1532-5415.1989.tb05868.x
- Terry, R. D., & Katzman, R. (2001). Life span and synapses: will there be a primary senile dementia? *Neurobiology of Aging*, 22(3), 347-348. doi:10.1016/s0197-4580(00)00250-5
- Testa, M. A., & Simonson, D. C. (1996). Assessment of Quality-of-Life Outcomes. *The New England Journal of Medicine*, 334(13), 835-840. doi:10.1056/NEJM199603283341306
- Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P. M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., . . . Clément, J. P. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(1), 50-56. doi:10.1002/gps.1422
- Thornicroft, G., Rose, D., Kassam, A., & Sartorius, N. (2007). Stigma: ignorance, prejudice or discrimination? *The British Journal of Psychiatry*, 190(3), 192-193. doi:10.1192/bjp.bp.106.025791
- Toledo Atucha, J. (2011). Epidemiología descriptiva y analítica de la enfermedad de Alzheimer. *Alzheimer. Realidades e Investigación en Demencia*, 47, 16-23.
- Topo, P. (2008). Technology Studies to Meet the Needs of People With Dementia and Their Caregivers: A Literature Review. *Journal of Applied Gerontology*, 28(1), 5-37. doi:10.1177/0733464808324019
- Trushina, E., Nemetlu, E., Zhang, S., Christensen, T., Camp, J., Mesa, J., & . . . Poduslo, J. (2012). Defects in mitochondrial dynamics and metabolomic signatures of evolving energetic stress in mouse models of familial Alzheimer's disease. *PloS One*, 7(2), e32737. doi:10.1371/journal.pone.0032737
- Tucker, A. M., & Stern, Y. (2011). Cognitive reserve in aging. *Current Alzheimer Research*, 8(4), 354-360. doi:10.2174/156720511795745320
- Turró Garriga, O. (2007). Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador. *Alzheimer*, 35, 30-37. Recollit de <https://docplayer.es/16253838-Repercusiones-de-la-enfermedad-de-alzheimer-en-el-cuidador.html>
- Turró-Garriga, O., López-Pousa, S., Conde-Sala, J. L., Vilalta Franch, J., & Garre-Olmo, J. (2012). Efecto de la anosognosia en la percepción de calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, 27(Espc Congreso), 22-23.

- Turró-Garriga, O., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Turon-Estrada, A., Pericot-Nierga, I., Lozano-Gallego, M., . . . Garre-Olmo, J. (2010). Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, *51*(4), 201-207. doi:10.33588/rn.5104.2010117
- Turró-Garriga, O., Soler-Cors, O., Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., & Montserrat-Vila, S. (2008). Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, *46*(10), 582-588. doi:10.33588/rn.4610.2007594
- Tyas, S. L., White, L. R., Petrovitch, H., Webster Ross, G., Foley, D. J., Heimovitz, H. K., & Launer, L. J. (2003). Mid-life smoking and late-life dementia: the Honolulu-Asia Aging Study. *Neurobiology of Aging*, *24*(4), 589-596. doi:10.1016/s0197-4580(02)00156-2
- Úbeda Bonet, I. (05 / 06 / 2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario*. Recollit de Dipòsit Digital de la Universitat de Barcelona : <http://hdl.handle.net/2445/35130>
- Úbeda Cano, R. (2013). Prevenció de la malaltia d'Alzheimer en etapes primerenques i mitjanes de la vida. *Anuari de Psicologia de la Societat Valenciana de Psicologia*, *15*(2), 143-177. doi:10.7203/anuari.psicologia.15.2.143
- Urzúa, M. A., & Caqueo-Úrizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, *30*(1), 61-71. doi:10.4067/S0718-48082012000100006
- Valenzuela, M. J., & Sachdev, P. (2006). Brain reserve and cognitive decline: a non-parametric systematic review. *Psychological Medicine*, *36*(8), 1065-1073. doi:10.1017/S0033291706007744
- Valenzuela, M. J., Sachdev, P., Wen, W., Chen, X., & Brodaty, H. (2008). Lifespan mental activity predicts diminished rate of hippocampal atrophy. *PloS One*, *3*(7), e2598. doi:10.1371/journal.pone.0002598
- Valenzuela, M., & Sachdev, P. (2009). Can cognitive exercise prevent the onset of dementia? Systematic review of randomized clinical trials with longitudinal follow-up. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, *17*(3), 179-187. doi:10.1097/JGP.0b013e3181953b57
- van Boekel, L., Wouters, E., Grimberg, B., van der Meer, N., & Luijkx, K. (2019). Perspectives of stakeholders on technology use in the care of community-living older adults with dementia: A systematic literature review. *Healthcare*, *7*(2), 73. doi:10.3390/healthcare7020073
- van Hoof, J., Kort, H. S., Rutten, P. G., & Duijnste, M. S. (2011). Ageing-in-place with the use of ambient intelligence technology: perspectives of

- older users. *International Journal of Medical Informatics*, 80(5), 310-31. doi:10.1016/j.ijmedinf.2011.02.010.
- Vargas, L., & Pinto, N. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con alzhéimer. *Avances en Enfermería*, 28(1), 116-128.
- Velasco Martín, A. (2014). Farmacología y Toxicología del Alcohol Etilico o Etanol. *Anales de la Real Academia de Medicina y Cirugía de Valladolid*, 51, 242-248. Recollit de Dialnet-FarmacologiaYToxicologiaDelAlcoholEtilicoOEtanol-5361614%20(2).pdf
- Vemuri, P., Lesnick, T. G., Przybelski, S. A., Knopman, D. S., Roberts, R. O., Lowe, V. J., . . . Jack, C. R. (2012). Effect of lifestyle activities on Alzheimer disease biomarkers and cognition. *Annals of Neurology*, 72(5), 730–738. doi:10.1002/ana.23665
- Verbaten, M. N. (2009). Chronic effects of low to moderate alcohol consumption on structural and functional properties of the brain: beneficial or not? *Human Psychopharmacology*, 24(3), 199-205. doi:10.1002/hup.1022
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Arias, B., Gómez, L. E., & de Urríes, B. (2013). Calidad de Vida. A M. Verdugo, & R. L. Schalock, *Discapacidad e Inclusión* (1 ed., p. 443-461). Salamanca: Amarú. Recollit de https://www.researchgate.net/publication/283211086_Calidad_de_Vida
- Verghese, J., LeValley, A., Derby, C., Kuslansky, G., Katz, M., Hall, C., . . . Lipton, R. B. (2006). Leisure Activities And The Risk of Amnesic Mild Cognitive Impairment In The Elderly. *Neurology*, 66(6), 821–827. doi:10.1212/01.wnl.0000202520.68987.48
- Vicini Chilovi, B., Conti, M., Zanetti, M., Mazzù, I., Rozzini, L., & Padovani, A. (2009). Differential impact of apathy and depression in the development of dementia in mild cognitive impairment patients. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 27(4), 390-398. doi:10.1159/000210045
- Vilajoana Celaya, J. (28 / 09 / 2017). Duelo anticipado en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias. 229. Barcelona: Universitat de Barcelona. Recollit de Tesis doctorals: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/120094>
- Villarejo Galende, A., Eimil Ortiz, M., Llamas Velasco, M., Llanero Luque , M., López de Silanes de Miguel, C., & Prieto Jurczynska, C. (2017). Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Neurología*, 11. doi:10.1016/j.nrl.2017.10.005
- Viñas-Diez, V., Conde-Sala, J. L., Turró-Garriga, O., & Gascón-Bayarri, J. (2019). Síntomas depresivos y sobrecarga en los familiares cuidadores

- en la enfermedad de Alzheimer: un modelo de ecuaciones estructurales. *Revista de Neurología*, 69(1), 11-17. doi:10.33588/rn.6901.2018504
- Viñuela Fernández, F., & Olazarán Rodríguez, J. (2009). *Criterios para el diagnóstico del síndrome de demencia*. (Vol. 8). (J. P.-C. Molinero, Ed.) Barcelona: Thomson Reuters.
- Vision Localization Systems. (2017). *Keruve Localizador GPS para personas con Alzheimer*. Consultado el 2018, a Keruve: <http://www.keruve.es/>
- Vitaliano, P. P., Murphy, M., Young, H. M., Echeverria, D., & Borson, S. (2011). Does caring for a spouse with dementia promote cognitive decline? A hypothesis and proposed mechanisms. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59(5), 900–908. doi:10.1111/j.1532-5415.2011.03368.x
- Vitiello, M. V., & Borson, A. (2001). Sleep disturbances in patients with Alzheimer's disease: epidemiology, pathophysiology and treatment. *CNS Drugs*, 15(10), 777-796. doi:10.2165/00023210-200115100-00004
- Volicer, L., & Hurley, A. C. (2003). Management of behavioral symptoms in progressive degenerative dementias. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 58(9), M837-45. doi:10.1093/gerona/58.9.m837
- Von Bernhardt, R., Zanlungo, S., Arrese, M., Artega, A., & Rigotti, A. (2010). El síndrome metabólico: De factor agravante a principal factor de riesgo patogénico en diversas enfermedades crónicas. *Revista Médica de Chile*, 138, 1012-1019. doi:10.4067/S0034-98872010000800012
- Wang, C. C., & Carr, D. B. (2004). Older driver safety: a report from the older drivers project. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(1), 143-149. doi:10.1111/j.1532-5415.2004.52025.x
- Wang, J., Ho, L., Chen, L., Zhao, Z., Zhao, W., Qian, X., . . . Pasinetti, G. M. (2007). Valsartan lowers brain beta-amyloid protein levels and improves spatial learning in a mouse model of Alzheimer disease. *The Journal of Clinical Investigation*, 117(1), 3393–3402. doi:10.1172/JCI31547
- Wang, L. Q., Chien, W. T., & Lee, I. Y. (2012). An experimental study on the effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia in mainland China. *Contemporary Nurse*, 40(2), 210–224. Recollit de 10.5172/conu.2012.40.2.210
- Wang, S. C., Oelze, B., & Schumacher, A. (2008). Age-specific epigenetic drift in late-onset Alzheimer's disease. *PloS One*, 3(7), 11. doi:10.1371/journal.pone.0002698
- Wang, X. R., Liu, S. X., Robinson, K. M., Shawler, C., & Zhou, L. (2019). The impact of dementia caregiving on self-care management of caregivers

- and facilitators: a qualitative study. *Psychogeriatrics*, 19(1), 23-31. doi:10.1111/psyg.12354
- Wayalia Care. (2020). *El cuidado de ancianos: ¿cómo funciona en cada país?* (E. W. Sl, Ed.) Recollit de <https://wayalia.es/el-cuidado-de-ancianos-como-funciona-en-cada-pais/>
- Welsh, S., Hassiotis, A., O'Mahoney, G., & Deahl, M. (2003). Big brother is watching you--the ethical implications of electronic surveillance measures in the elderly with dementia and in adults with learning difficulties. *Aging & Mental Health*, 7(5), 372-375. doi:10.1080/1360786031000150658
- Werner, P., & Davidson, M. (2004). Emotional reactions of lay persons to someone with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(4), 391-397. doi:10.1002/gps.1107
- Werner, P., Karnieli-Miller, O., & Eidelman, S. (2013). Current knowledge and future directions about the disclosure of dementia: a systematic review of the first decade of the 21st century. *Alzheimer's & Dementia*, 9(2), e74-e88. doi:10.1016/j.jalz.2012.02.006
- Werner, P., Mittelman, M. S., Goldstein, D., & Heinik, J. (2012). Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 52(1), 89-97. doi:10.1093/geront/gnr117
- Werner, S., & Landau, R. (2011). Social Workers' and Students' Attitudes toward Electronic Tracking of People with Alzheimer's Disease. *Social Work Education*, 30(5), 541-557. doi:10.1080/02615479.2010.508090
- Wharton, T. C., & Ford, B. K. (2014). What is known about dementia care recipient violence and aggression against caregivers? *Journal of Gerontological Social Work*, 57(5), 460-477. doi:10.1080/01634372.2014.882466
- White, H. K., & Levin, E. D. (1999). Four-week nicotine skin patch treatment effects on cognitive performance in Alzheimer's disease. *Psychopharmacology*, 143(2), 158-165. doi:10.1007/s002130050931
- Whitehouse, P. J., Orgogozo, J. M., Gauthier, S., Pontecorvo, M., Erzigkeit, H., Rogers, S., . . . Dal-Bianco, P. (1997). Quality-of-life assessment in dementia drug development. Position paper from the International Working Group on Harmonization of Dementia Drug Guidelines. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11(Sup 3), 35-60.
- WHOQOL Group. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56. doi:10.1080/00207411.1994.11449286
- WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment [WHOQOL]: position paper from the World Health

- Organization. *Social Science & Medicine*, 10, 1403-1409. doi: 10.1016/0277-9536(95)00112-k
- WHOQOL Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28(3), 551-558. doi:10.1017/S0033291798006667
- Wigg, J. M. (2010). Liberating the wanderers: using technology to unlock doors for those living with dementia. *Sociology of Health & Illness*, 32(2), 288–303. doi:10.1111/j.1467-9566.2009.01221.x
- Wild, L. B., de Lima, D. B., Balardin, J. B., Rizzi, L., Giacobbo, B. L., Oliveira, H. B., . . . Bromberg, E. (2013). Characterization of cognitive and motor performance during dual-tasking in healthy older adults and patients with Parkinson's disease. *Journal of Neurology*, 260(2), 580-589. doi:10.1007/s00415-012-6683-3
- Wilson, A. L., Langley, L. K., Monley, J., Bauer, T., Rottunda, S., McFalls, E., . . . McCarten, J. R. (1995). Nicotine patches in Alzheimer's disease: pilot study on learning, memory, and safety. *Pharmacology, Biochemistry, and Behavior*, 51(2-3), 509-514. doi:10.1016/0091-3057(95)00043-v
- Wilson, R. S., Schneider, J. A., Bienias, J. L., Arnold, S. E., Evans, D. A., & Bennett, D. A. (2003). Depressive symptoms, clinical AD, and cortical plaques and tangles in older persons. *Neurology*, 61(8), 1102–1107. doi:10.1212/01.wnl.0000092914.04345.97
- Woolham, J. (2006). *Safe at home: the effectiveness of assistive technology in supporting the independence of people with dementia: the safe at home project*. London: Hawker. Recollit de <https://www.scie-socialcareonline.org.uk/safe-at-home-the-effectiveness-of-assistive-technology-in-supporting-the-independence-of-people-with-dementia-the-safe-at-home-project/r/a11G00000017x7jIAA>
- Yaffe, K., Kanaya, A., Lindquist, K., Simonsick, E. M., Harris, T., Shorr, R. I., . . . Newman, A. B. (2004). The metabolic syndrome, inflammation, and risk of cognitive decline. *JAMA*, 292(18), 2237-2242. doi:10.1001/jama.292.18.2237
- Yang, Y. T., & Kels, C. G. (2017). Ethical Considerations in Electronic Monitoring of the Cognitively Impaired. *Journal of the American Board of Family Medicine*, 30(2), 258-263. doi:10.3122/jabfm.2017.02.160219
- Young, S. E., Mainous, A. G., & Carnemolla, M. (2006). Hyperinsulinemia and cognitive decline in a middle-aged cohort. *Diabetes Care*, 29(12), 2688-2693. doi:10.2337/dc06-0915
- Zanetti, O., Frisoni, G. B., Bianchetti, A., Tamanza, G., Cigoli, V., & Trabucchi, M. (1998). Depressive symptoms of Alzheimer caregivers are mainly due

to personal rather than patient factors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(6), 358-367. doi:10.1002/(SICI)1099-1166(199806)13:6<358::AID-GPS772>3.0.CO;2-J

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. doi:10.1093/geront/20.6.649

Zea Herrera, M. C., López-Alzate, M. E., Valencia Marín, C. M., Soto Gómez, J. A., Aguirre Acevedo, D. C., Lopera Restrepo, F., . . . Rupperecht, R. (2008). Autovaloración de calidad de vida y envejecimiento en adultos con riesgo de Alzheimer. *Investigación y Educación en Enfermería*, 26(1), 24-35. Recollit de https://www.researchgate.net/publication/237022441_Autovaloracion_de_calidad_de_vida_y_envejecimiento_en_adultos_con_riesgo_de_Alzheimer

Zhang, N., Wei, C., Du, H., Shi, F. D., & Cheng, Y. (2015). The effect of memantine on cognitive function anThe Effect of Memantine on Cognitive Function and Behavioral and Psychological Symptoms in Mild-to-Moderate Alzheimer's Disease Patients. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 40(1-2), 85-93. doi:10.1159/000430808

Zhu, C. W., Scarmeas, N., Torgan, R., Albert, M., Brandt, J., Blacker, D., . . . Stern, Y. (2006). Longitudinal study of effects of patient characteristics on direct costs in Alzheimer disease. *Neurology*, 26(67), 998-1005. doi:10.1212/01.wnl.0000230160.13272.1b

Zlokovic, B. V. (2005). Neurovascular mechanisms of Alzheimer's neurodegeneration. *Trends in Neurosciences*, 28(4), 202-208. doi:10.1016/j.tins.2005.02.001

Zwijsen, S. A., Niemeijer, A. R., & Hertogh, C. M. (2011). Ethics of using assistive technology in the care for community-dwelling elderly people: an overview of the literature. *Aging & Mental Health*, 15(4), 419-427. doi:10.1080/13607863.2010.543662

ANNEXOS

1. WHOQOL-BREF

S'ha utilitzat la Versió de qüestionari Lucas Carrasco (1998).

Antes de empezar con la prueba nos gustaría que contestara unas preguntas generales sobre usted: haga un círculo en la respuesta correcta o conteste en el espacio en blanco

Sexo:	Hombre	Mujer		
¿Cuándo nació?	Día	Mes	Año	
¿Qué estudios tiene?	Ninguno Universitarios	Primarios	Secundarios	
¿Cuál es su estado civil?	Soltero/a	Separado/a	Casado/a	
	Divorciado/a	En pareja	Viudo/a	

Instrucciones: Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor **conteste todas las preguntas**. Si no está seguro/a de qué respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, ésta puede ser la primera respuesta que le viene a la cabeza.

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida **durante las dos últimas semanas**. Por ejemplo, pensando en las dos últimas semanas, se puede preguntar:

1Nada	2Un poco	3 Moderado	4Bastante	5Totalmente
-------	----------	------------	-----------	-------------

¿Obtiene de otras personas el apoyo que necesita?

Ponga el número que mejor defina cuánto apoyo obtuvo de otras personas en las dos últimas semanas. Si piensa que obtuvo bastante apoyo de otras personas, usted debería señalar con el número 4, quedando la respuesta de la siguiente forma:

1Nada	2Un poco	3 Moderado	4Bastante	5Totalmente
-------	----------	------------	-----------	-------------

¿Obtiene de otras personas el apoyo que necesita? **4**

Recuerde que cualquier número es válido, lo importante es que represente su opinión

Por favor, lea la pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala que represente mejor su opción de respuesta.

1 Muy mala	2 Regular	3 Normal	4 Bastante buena	5 Muy buena
------------	-----------	----------	------------------	-------------

1 ¿Cómo calificaría su calidad de vida?

1 Muy insatisfecho/a	2 Un poco insatisfecho/a	3 Lo normal	4 Bastante satisfecho/a	5 Muy satisfecho/a
----------------------	--------------------------	-------------	-------------------------	--------------------

2 ¿Cómo de satisfecho/a está con su salud?

Las siguientes preguntas hacen referencia al grado en que ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

1 Nada	2 Un poco	3 Lo Normal	4 Bastante	5 Extremadamente
--------	-----------	-------------	------------	------------------

3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	
4	¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	
9	¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor?	

Las siguientes preguntas hacen referencia a si usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas, y en qué medida.

1 Nada	2 Un poco	3 Lo normal	4 Bastante	5 Totalmente
--------	-----------	-------------	------------	--------------

10	¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	
13	¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria?	

14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?	
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	

Las siguientes preguntas hacen referencia a si en las dos últimas semana ha sentido satisfecho/a y cuánto, en varios aspectos de su vida

1 Muy insatisfecho/a	2 Poco	3 Lo normal	4 Bastante satisfecho/a	5 Muy satisfecho/a	
16	¿Cómo de satisfecho/a está con su sueño?				
17	¿Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?				
18	¿Cómo de satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?				
19	¿Cómo de satisfecho/a está de sí mismo?				
20	¿Cómo de satisfecho/a está con sus relaciones personales?				
21	¿Cómo de satisfecho/a está con su vida sexual?				
22	¿Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos/as?				
23	¿Cómo de satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?				
24	¿Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?				
25	¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona?				

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las dos últimas semanas.

1 Nunca	2 Raramente	3 Moderadamente	4 Frecuentemente	5 Siempre	
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, o depresión?				

¿Le gustaría hacer algún comentario sobre el cuestionario? (Lucas Carrasco, 1998)

2. QOL-AD

S'ha utilitzat la versió per el paciente de León-Salas & Martínez-Martín (2010)

Le voy a hacer unas preguntas sobre su calidad de vida y quiero que evalúe diferentes aspectos de su vida utilizando una de estas cuatro palabras: malo/a, regular, bueno/a o excelente.

Señale cada una de las palabras (malo/a, regular, bueno/a y excelente) en el cuestionario con un círculo.

1 Salud Física	1 Malo/a	2 Regular	3 Bueno/a	4 Excelente
2 Energía	1 Malo/a	2 Regular	3 Bueno/a	4 Excelente
3 Estado de ánimo	1 Malo/a	2 Regular	3 Bueno/a	4 Excelente
4 Condiciones de vida	1 Malo/a	2 Regular	3 Bueno/a	4 Excelente
5 Memoria	1 Malo/a	2 Regular	3 Bueno/a	4 Excelente
6 Familia	1 Malo/a	2 Regular	3 Bueno/a	4 Excelente
7 Matrimonio/ Relación Personal estrecha	1 Malo/a	2 Regular	3 Bueno/a	4 Excelente
8 Vida social (amistades)	1 Malo/a	2 Regular	3 Bueno/a	4 Excelente
9 Visión general de si mismo/a	1 Malo/a	2 Regular	3 Bueno/a	4 Excelente
10 Capacidad para realizar tareas de la casa	1 Malo/a	2 Regular	3 Bueno/a	4 Excelente
11 Capacidad para hacer cosas por diversión	1 Malo/a	2 Regular	3 Bueno/a	4 Excelente
12 Situación financiera	1 Malo/a	2 Regular	3 Bueno/a	4 Excelente
13 La vida en general	1 Malo/a	2 Regular	3 Bueno/a	4 Excelente

La puntuación total se obtiene sumando los puntos de los 13 ítem (León-Salas & Martínez-Martín, 2010).

3. QUÉBEC-QUEST 2.0

El objetivo de esta encuesta evaluar su satisfacción con los aparatos que usa y con los Servicios relacionados. La encuesta consta de 12 preguntas.

Para cada una de ellas, marque su nivel de satisfacción (que tan complacido esta con el aparato y con los Servicios relacionados) usando la siguiente estala de 1 a 5

1 Nada Satisfecho	2 No muy Satisfecho	3 Mas o menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy satisfecho
-------------------	---------------------	--------------------------	--------------	------------------

Marque con un círculo sobre el número que describe mejor su grado de satisfacción, en cada una de las 12 preguntas.

NO DEJE PREGUNTAS SIN RESPONDER

En cada pregunta con la cual usted declara que no está muy satisfecho, por favor escríbalo en la sección comentarios. Gracias por su colaboración (Mora Barrera, 2010).

APARATO

Que tan satisfecho (contento) esta con:

1 Nada Satisfecho	2 No muy Satisfecho	3 Mas o menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy satisfecho
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				

SERVICIOS

¿Qué tan satisfecho (contento) esta con:

	1 Nada Satisfecho	2 No muy Satisfecho	3 Mas o menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy satisfecho
9	El proceso de entrega (procedimiento, cantidad de tiempo que tomo) para recibir su aparato				
10	La reparación y el mantenimiento dado a su aparato				
11	La calidad de los Servicios profesionales (información atención) que usted recibió para utilizar su aparato				
12	El servició de seguimiento (Servicio de soporte permanente) que usted recibió para su aparato				

Preguntas adicionales

	1 Nada Satisfecho	2 No muy Satisfecho	3 Mas o menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy satisfecho
1	Cuál es su nivel de satisfacción general con el aparato				
2	Cuál es su nivel de satisfacción en general con los Servicios prestados para su aparato				

A continuación, encontrara la lista de las mismas 12 preguntas sobre satisfacción.

POR FAVOR SELECCIONE LAS TRES PRECUNTAS que son más importantes para usted y márkelas con una X en las 3 casillas de su elección

<input type="checkbox"/>	1 Dimensiones	<input type="checkbox"/>	7 Comodidad
<input type="checkbox"/>	2 Peso	<input type="checkbox"/>	8 Efectividad
<input type="checkbox"/>	3 Ajuste	<input type="checkbox"/>	9 Servició de entrega
<input type="checkbox"/>	4 Seguridad	<input type="checkbox"/>	10 Reparación y mantenimiento
<input type="checkbox"/>	5 Durabilidad	<input type="checkbox"/>	11 Asistencia profesional
<input type="checkbox"/>	6 Facilidad de utilizarlo	<input type="checkbox"/>	12 Servició Continuo

Califique su apreciación respecto a la satisfacción y utilidad del dispositivo de asistencia para el paciente observado: (usando la misma puntuación)

1 Nada Satisfecho	2 No muy Satisfecho	3 Mas o menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy satisfecho
-------------------	---------------------	--------------------------	--------------	------------------

Numero de respuestas validas	
Sub escala del Dispositivo	
Sub escala de Servicio	
Puntuación total del Quebec Quest.2	
Las 3 preguntas más importantes de satisfacción	

4. ESCALA DE ZARIT

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

El Cálculo es la puntuación de cada ítem se suma para el resultado, se considera que no hay sobrecarga con una puntuación <46, sobrecarga moderada 47-55 y sobrecarga intensa >56, (Zarit, Reeve & Bach-Peterson, 1980).

5. ENQUESTA AUTOADMINISTRADA PER A CUIDADOR. PLATAFORMA E-ENCUESTAS

Antes de empezar nos gustaría que contestara unas preguntas generales sobre Usted.

Toda la encuesta no le llevara más de 20 minutos contestarla. (elaboració pròpia)

GRACIAS POR SU COLABORACION

1-Fecha Nacimiento

DIA

MES

AÑO

2-Sexo

HOMBRE

MUJER

3-¿Cuál es su estado civil actual?

SOLTERO	CASADO	SEPARADO	DIVORCIADO	VIUDO	EN PAREJA
---------	--------	----------	------------	-------	-----------

4- Código Postal

5- ¿Cuántos Miembros conviven en la misma casa?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----	----	----	----	----

6-¿Que miembros de la familia conviven con usted?

Madre	Padre	Marido	Mujer	Hijos Mayores	Hijos Menores	Nietos
-------	-------	--------	-------	---------------	---------------	--------

7-Nivel de Estudios

Ninguno	Primarios	Secundarios	Universitarios
---------	-----------	-------------	----------------

8- Si lo conoce. ¿podría indicar el grado de la enfermedad de Alzheimer que tiene la persona que cuida?

Grado 1	Grado 2	Grado 3	Grado 4	Lo desconozco
---------	---------	---------	---------	---------------

9-¿Utiliza Localizador GPS?

Si	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

Indique Marca

10-¿Que le hizo decidirse a comprar un localizador?

La recomendación del Especialista	<input type="checkbox"/>
La recomendación de un conocido	<input type="checkbox"/>
El haber dado un susto cuando se perdio	<input type="checkbox"/>
Otro	<input type="text"/>

11-¿Ha recibido alguna ayuda para la compra del localizador?

Si	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

En caso Afirmativo indique que entidad

INICIANDO CUESTIONARIO QUÉBEC.QUEST.2. EVALUACIÓN DE LA SATISFACCIÓN CON LA TECNOLOGÍA DE APARATOS AUXILIARES

Este cuestionario pretende conocer el grado de satisfacción con el uso de los aparatos de Localización mediante GPS para personas y los Servicios relacionados (Mora Barrera, 2010).

EN REFERENCIA AL LOCALIZADOR GPS

12-Las dimensiones del Localizador (Ancho, Largo)

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

13- El peso del Localizador

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

14- La facilidad para ajustar, asegurar el Localizador

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

15 La Seguridad del Localizador

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

16- La durabilidad del Localizador (Duración y Resistencia al uso)

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

17-La facilidad de uso del Localizador (Poner y Sacar)

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

18-La comodidad del Localizador

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

19-La efectividad del Localizador para resolver el problema por el cual usted o su familiar lo esta utilizando

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

EN REFERENCIA A LOS SERVICIOS

20-El proceso de entrega para recibir el Localizador (Procedimiento, Tiempo que tardo en recibirlo)

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

21-La Reparación y el Mantenimiento del Localizador

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

22-La Calidad de los Servicios Profesionales (Información Atención) que Usted recibió sobre su Localizador

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

23-El Servicio de seguimiento (Soporte permanente) que Usted recibió en relación a su Localizador

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

24- ¿Cual es su nivel de satisfacción general con el Localizador?

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

25-¿Cual es su nivel de satisfacción general con los Servicios prestados del Localizador?

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

26-Grado de satisfacción para recomendar el Localizador a otra persona

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

27-Califique según su apreciación respecto a la satisfacción y utilidad del dispositivo de asistencia para el usuario del dispositivo

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

28-¿Considera la compra del Localizador como un dinero bien empleado?

Muy bien empleado

Bien Empleado

Mal Empleado

¿Porqué?

29-Seleccione las tres Preguntas que son más importantes para Usted

Dimensión

Peso

Ajuste

Seguridad

Durabilidad

Facilidad de uso

Comodidad

Efectividad

Servicio de entrega

Reparación y Mantenimiento

Asistencia Profesional

Servicio Permanente

INICIA EL CUESTIONARIO WHOQOL-BREF PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES.

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las dos últimas semanas (Lucas Carrasco, 1998) .

MARQUE EL NUMERO QU LE PAREZCA MAS APROPIADO

30-¿Como puntuaría su calidad de vida?

1 Muy Mal	2 Mal	3 Lo Normal	4 Bastante Bien	5 Muy Bien
-----------	-------	-------------	-----------------	------------

31 ¿Valore como de satisfecho esta con su salud?

1 Muy Mal	2 Mal	3 Lo Normal	4 Bastante Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-----------	-------	-------------	-----------------------	------------------

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuanto ha experimentado ciertos hecos en las dos ultimas semanas

32-Valore hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita

1Nada	2 Un Poco	3 Lo Normal	4 Bastante	5 Extremadamente
-------	-----------	-------------	------------	------------------

33-Valore en que grado necesita de algún tratamiento médico para funcionar en su vida diaria

1Nada	2 Un Poco	3 Lo Normal	4 Bastante	5 Extremadamente
-------	-----------	-------------	------------	------------------

34-Valore cuanto disfruta de la vida

1Nada	2 Un Poco	3 Lo Normal	4 Bastante	5 Extremadamente
-------	-----------	-------------	------------	------------------

35-Valore hasta qué punto siente que su vida tiene sentido

1Nada	2 Un Poco	3 Lo Normal	4 Bastante	5 Extremadamente
-------	-----------	-------------	------------	------------------

36-Valore cuál es su capacidad de concentración

1Nada	2 Un Poco	3 Lo Normal	4 Bastante	5 Extremadamente
-------	-----------	-------------	------------	------------------

37-Valore el nivel de Seguridad que siente en su vida

1Nada	2 Un Poco	3 Lo Normal	4 Bastante	5 Extremadamente
-------	-----------	-------------	------------	------------------

38-Volore cuanto es de saludable el ambiente físico de su alrededor

1 Nada	2 Un Poco	3 Lo Normal	4 Bastante	5 Extremadamente
--------	-----------	-------------	------------	------------------

Las siguientes preguntas requieren que valore su experiencia o capacidad para realizar sus tareas en las dos ultimas semanas

39-Valore el nivel de energía en cualquier actividad de su vida diaria

1 Nada	2 Un Poco	3 Moderado	4 Bastante	5 Totalmente
--------	-----------	------------	------------	--------------

40-Valore su grado de aceptación respecto a su apariencia física

1 Nada	2 Un Poco	3 Moderado	4 Bastante	5 Totalmente
--------	-----------	------------	------------	--------------

41-¿Considera que tiene suficiente dinero para cubrir todas sus necesidades?

1 Nada	2 Un Poco	3 Moderado	4 Bastante	5 Totalmente
--------	-----------	------------	------------	--------------

42-Valore el grado de disponibilidad de la información que usted requiere para realizar cualquier actividad de su vida diaria

1 Nada	2 Un Poco	3 Moderado	4 Bastante	5 Totalmente
--------	-----------	------------	------------	--------------

43-Valore el grado de oportunidades que tiene para disfrutar de actividades de ocio

1 Nada	2 Un Poco	3 Moderado	4 Bastante	5 Totalmente
--------	-----------	------------	------------	--------------

44-¿ Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?

1 Nada	2 Un Poco	3 Moderado	4 Bastante	5 Totalmente
--------	-----------	------------	------------	--------------

Las siguiente preguntas requieren que valore su grado de satisfacción en las dos ultimas semanas respecto a varios aspectos de su vida

45-Valore el grado de satisfacción con su sueño y descanso

1 Muy insatisfecho	2 Poco	3 Lo Normal	4 Bastante Satisfecho	5 Muy Satisfecho
--------------------	--------	-------------	-----------------------	------------------

46-Valore el grado de satisfacción que tiene con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria

1 Muy insatisfecho	2 Poco	3 Lo Normal	4 Bastante Satisfecho	5 Muy Satisfecho
--------------------	--------	-------------	-----------------------	------------------

47-Valore el grado de satisfacción con su capacidad de Trabajo

1 Muy insatisfecho	2 Poco	3 Lo Normal	4 Bastante Satisfecho	5 Muy Satisfecho
--------------------	--------	-------------	-----------------------	------------------

48-Valore el grado de satisfacción de si mismo

1 Muy insatisfecho	2 Poco	3 Lo Normal	4 Bastante Satisfecho	5 Muy Satisfecho
--------------------	--------	-------------	-----------------------	------------------

49-Valore el grado de satisfacción con sus relaciones personales

1 Muy insatisfecho	2 Poco	3 Lo Normal	4 Bastante Satisfecho	5 Muy Satisfecho
--------------------	--------	-------------	-----------------------	------------------

50-Valore el grado de satisfacción con su vida sexual

1 Muy insatisfecho	2 Poco	3 Lo Normal	4 Bastante Satisfecho	5 Muy Satisfecho
--------------------	--------	-------------	-----------------------	------------------

51-Valore el grado de satisfacción con el apoyo que obtiene de sus amigos

1 Muy insatisfecho	2 Poco	3 Lo Normal	4 Bastante Satisfecho	5 Muy Satisfecho
--------------------	--------	-------------	-----------------------	------------------

52-Valore el grado de satisfacción de las condiciones del lugar donde vive

1 Muy insatisfecho	2 Poco	3 Lo Normal	4 Bastante Satisfecho	5 Muy Satisfecho
--------------------	--------	-------------	-----------------------	------------------

53-Valore el grado de satisfacción con el acceso que tiene a los Servicios sanitarios

1 Muy insatisfecho	2 Poco	3 Lo Normal	4 Bastante Satisfecho	5 Muy Satisfecho
--------------------	--------	-------------	-----------------------	------------------

54-Valore el grado de satisfacción con su transporte

1 Muy insatisfecho	2 Poco	3 Lo Normal	4 Bastante Satisfecho	5 Muy Satisfecho
--------------------	--------	-------------	-----------------------	------------------

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos hechos en las dos ultimas semanas

55-¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?

1 Nunca	2 Raramente	3 Medianamente	4 Frecuentemente	5 Siempre
---------	-------------	----------------	------------------	-----------

INICIA EL CUESTIONARIO ZARIT PARA EVALUAR LA CARGA DE LOS CUIDADORES

A continuación, se presenta una lista de afirmaciones en las cuales se refleja cómo se sienten a veces las personas que cuidan de otra persona. después de leer cada afirmación deberá indicar con qué frecuencia se siente de la misma manera. No existen respuestas correctas o incorrectas, sino que tan solo interesa su experiencia (Zarit, Reeve & Bach-Peterson, 1980).

56-¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?

0 Nunca	1Casi Nunca	2 A veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
---------	-------------	-----------	-------------------	----------------

57-¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?

0 Nunca	1Casi Nunca	2 A veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
---------	-------------	-----------	-------------------	----------------

58-¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar de su familiar y atender además otras responsabilidades?

0 Nunca	1Casi Nunca	2 A veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
---------	-------------	-----------	-------------------	----------------

59-¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?

0 Nunca	1Casi Nunca	2 A veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
---------	-------------	-----------	-------------------	----------------

60-¿Se siente enfadado cuando esta cerca de su familiar?

0 Nunca	1Casi Nunca	2 A veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
---------	-------------	-----------	-------------------	----------------

61-¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?

0 Nunca	1Casi Nunca	2 A veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
---------	-------------	-----------	-------------------	----------------

62-¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?

0 Nunca	1Casi Nunca	2 A veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
---------	-------------	-----------	-------------------	----------------

63-¿Siente que su familiar depende de Usted?

0 Nunca	1Casi Nunca	2 A veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
---------	-------------	-----------	-------------------	----------------

64-¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?

0 Nunca	1Casi Nunca	2 A veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
---------	-------------	-----------	-------------------	----------------

65-¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?

0 Nunca	1Casi Nunca	2 A veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
---------	-------------	-----------	-------------------	----------------

66-¿Siente que debido al cuidado de su familiar, no tiene la vida privada que desearía?

0 Nunca	1Casi Nunca	2 A veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
---------	-------------	-----------	-------------------	----------------

67-¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?

0 Nunca	1Casi Nunca	2 A veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
---------	-------------	-----------	-------------------	----------------

68-¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa a causa de su familiar?

0 Nunca	1Casi Nunca	2 A veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
---------	-------------	-----------	-------------------	----------------

69-¿Cree que su familiar espera que Usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?

0 Nunca	1Casi Nunca	2 A veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
---------	-------------	-----------	-------------------	----------------

70-¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gestos?

0 Nunca	1Casi Nunca	2 A veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
---------	-------------	-----------	-------------------	----------------

71-¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?

0 Nunca	1Casi Nunca	2 A veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
---------	-------------	-----------	-------------------	----------------

72-¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?

0 Nunca	1Casi Nunca	2 A veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
---------	-------------	-----------	-------------------	----------------

73-¿ Desearia poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?

0 Nunca	1Casi Nunca	2 A veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
---------	-------------	-----------	-------------------	----------------

74-¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?

0 Nunca	1Casi Nunca	2 A veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
---------	-------------	-----------	-------------------	----------------

75-¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?

0 Nunca	1Casi Nunca	2 A veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
---------	-------------	-----------	-------------------	----------------

76-¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?

0 Nunca	1Casi Nunca	2 A veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
---------	-------------	-----------	-------------------	----------------

77-En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?

0 Nunca	1Casi Nunca	2 A veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
---------	-------------	-----------	-------------------	----------------

78-Le gustaría añadir alguna cosa?

79-Desearia que le entrevistara personalmente

Si	<input type="checkbox"/>
NO	<input type="checkbox"/>

En caso afirmativo anote el correo electrónico para ponernos en contacto

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACION

6. ENQUESTA AUTOADMINISTRADA PER A PERSONES AMB LA MALALTIA D'ALZHEIMER. PLATAFORMA E-ENCUESTAS

Antes de empezar nos gustaria que contestara unas preguntas generales sobre usted.

Toda la encuesta no le llevara mas de 10 minutos contestarla. Gracias por su colaboración (Elaboració pròpia).

1-Fecha Nacimiento

DIA	<input type="text"/>
MES	<input type="text"/>
AÑO	<input type="text"/>

2-Sexo

HOMBRE	<input type="text"/>
MUJER	<input type="text"/>

3-¿Cuál es su estado civil actual?

SOLTERO	CASADO	SEPARADO	DIVORCIADO	VIUDO	EN PAREJA
---------	--------	----------	------------	-------	-----------

4- Código Postal

5- ¿Cuántos Miembros conviven en la misma casa?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----	----	----	----	----

6-¿Que miembros de la familia conviven con Usted?

Madre	Padre	Marido	Mujer	Hijos Mayores	Hijos Menores	Nietos
-------	-------	--------	-------	---------------	---------------	--------

7-Nivel de Estudios

Ninguno	Primarios	Secundarios	Universitarios
---------	-----------	-------------	----------------

8- Si lo conoce. ¿podría indicar el grado de la enfermedad de Alzheimer que tiene?

Grado 1	Grado 2	Grado 3	Grado 4	Lo desconozco
---------	---------	---------	---------	---------------

9-¿Utiliza Localizador GPS?

Si	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

Indique Marca

10-¿Que le hizo decidirse a comprar un localizador?

La recomendación del Especialista	<input type="checkbox"/>
La recomendación de un conocido	<input type="checkbox"/>
El haber dado un susto cuando se perdio	<input type="checkbox"/>
Otro	<input type="text"/>

11-¿Ha recibido alguna ayuda para la compra del localizador?

Si	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

En caso Afirmativo indique que entidad

INICIANDO CUESTIONARIO QUÉBEC.QUEST.2. EVALUACIÓN DE LA SATISFACCIÓN CON LA TECNOLOGÍA DE APARATOS AUXILIARES

Este cuestionario pretende conocer el grado de satisfacción con el uso de los aparatos de Localización mediante GPS para personas y los Servicios relacionados (Mora Barrera, 2010).

EN REFERENCIA AL LOCALIZADOR GPS

12-Las dimensiones del Localizador (Ancho, Largo)

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

13- El peso del Localizador

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

14- La facilidad para ajustar, asegurar el Localizador

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

15 La Seguridad del Localizador

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

16- La durabilidad del Localizador (Duración y Resistencia al uso)

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

17-La facilidad de uso del Localizador (Poner y Sacar)

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

18-La comodidad del Localizador

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

19-La efectividad del Localizador para resolver el problema por el cual usted o su familiar lo esta utilizando

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

EN REFERENCIA A LOS SERVICIOS

20-El proceso de entrega para recibir el Localizador (Procedimiento, Tiempo que tardo en recibirlo)

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

21-La Reparación y el Mantenimiento del Localizador

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

22-La Calidad de los Servicios Profesionales (Información Atención) que Usted recibió sobre su Localizador

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

23-El Servicio de seguimiento (Soporte permanente) que Usted recibió en relación a su Localizador

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

24- ¿Cual es su nivel de satisfacción general con el Localizador?

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

25-¿Cual es su nivel de satisfacción general con los Servicios prestados del Localizador?

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

26-Grado de satisfacción para recomendar el Localizador a otra persona

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

27-Califique según su apreciación respecto a la satisfacción y utilidad del dispositivo de asistencia para el usuario del dispositivo

1 Nada satisfecho	2 Poco Satisfecho	3 Mas o Menos Satisfecho	4 Satisfecho	5 Muy Satisfecho
-------------------	-------------------	--------------------------	--------------	------------------

28-¿Considera la compra del Localizador como un dinero bien empleado?

Muy bien empleado

Bien Empleado

Mal Empleado

¿Porque?

29-Seleccione las tres Preguntas que son más importantes para Usted

Dimensión	
Peso	
Ajuste	
Seguridad	
Durabilidad	
Facilidad de uso	
Comodidad	
Efectividad	
Servicio de entrega	
Reparacion y Mantenimiento	
Asistencia Profesional	
Servicio Permanente	

**INICIA EL CUESTIONARIO QOL-AD PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA
MARQUE EL NUMERO QUE LE PAREZCA MAS APROPIADO**

(León-Salas & Martínez-Martín, 2010).

30-¿Como puntuaría su salud física?

1 Muy Mala	2 Mala	3 Regular	4 Buena	5 Excelente
------------	--------	-----------	---------	-------------

31 ¿Como se siente de energía?

1 Muy Mal	2 Mal	3 Regular	4 Bien	5 Excelente
-----------	-------	-----------	--------	-------------

32-¿Como es su estado de animo?

1 Muy Malo	2 Malo	3 Regular	4 Bien	5 Excelente
------------	--------	-----------	--------	-------------

33-¿Como considera sus condiciones de vida?

1 Muy Mala	2 Mala	3 Regular	4 Buena	5 Excelente
------------	--------	-----------	---------	-------------

34-¿Como esta su memoria?

1 Muy Mal	2 Mal	3 Regular	4 Buena	5 Excelente
-----------	-------	-----------	---------	-------------

35-¿Como valoraría la familia?

1 Muy Mal	2 Mal	3 Regular	4 Buena	5 Excelente
-----------	-------	-----------	---------	-------------

36-¿Como valoraría el matrimonio/ relación personal estrecha?

1 Muy Mal	2 Mal	3 Regular	4 Buena	5 Excelente
-----------	-------	-----------	---------	-------------

37-¿Como valoraría la vida social (amistades)?

1 Muy Mal	2 Mal	3 Regular	4 Buena	5 Excelente
-----------	-------	-----------	---------	-------------

38-¿Como se ve a Usted mismo?

1 Muy Mal	2 Mal	3 Regular	4 Buena	5 Excelente
-----------	-------	-----------	---------	-------------

39-Valore su capacidad para realizar las tareas en casa

1 Muy Mal	2 Mal	3 Regular	4 Buena	5 Excelente
-----------	-------	-----------	---------	-------------

40-Valore su capacidad para realizar/ disfrutar de cosas por diversión

1 Muy Mal	2 Mal	3 Regular	4 Buena	5 Excelente
-----------	-------	-----------	---------	-------------

41-Valore su situación financiera

1 Muy Mal	2 Mal	3 Regular	4 Buena	5 Excelente
-----------	-------	-----------	---------	-------------

42-Valore como ve su vida en general

1 Muy Mal	2 Mal	3 Regular	4 Buena	5 Excelente
-----------	-------	-----------	---------	-------------

43-¿Le gustaría añadir alguna cosa? (Elaboració pròpia)

44-¿Le gustaría que le entrevistara personalmente?

Si

NO

En caso afirmativo anote el correo electrónico para ponernos en contacto

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACION

7. CODI QR PER A LES ENQUESTES DISTRIBUÏT ALS CAP DE L'ABS

IAS

Institut
d'Assistència
Sanitària

ABS Cassà de la Selva

C/ Bassegoda 11
17244 Cassà de la Selva
Telf: 972 463 882
Fax 972 463 884

ETS CUIDADOR DE PERSONA/ FAMILIAR AMB ALZHEIMER /DEMÈNCIA?

Pots ajudar en una tesis doctoral sobre la qualitat de vida de les persones que pateixen Alzheimer i els seus cuidadors, contestant l'enquesta: mitjançant el codi QR captat des del telèfon mòbil, l'enllaç que hi ha mes avall, o contestant l'enquesta amb ~~la teva~~ infermera.

- QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES AMB ALZHEIMER:

poden contestar totes les persones amb Alzheimer que necessitin una mínima ajuda



<http://www.e-encuesta.com/answer?testId=zXxlCZ37MO8=>

- QUALITAT DE VIDA DELS CUIDADORS DE PERSONES/ FAMILIARS AMB ALZHEIMER



<http://www.e-encuesta.com/answer?testId=luGtP6XOKYk=>

Moltes gràcies per la vostra col·laboració

 Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

(Elaboració Propia)

8. CODI QR CUIDADORS ENVIAT PER CORREU ELECTRÒNIC



Recopilación de respuestas

A continuación se muestra el código QR correspondiente al enlace de la encuesta. Puede enviarlo o utilizarlo en documentos impresos para que los usuarios lo escaneen con una aplicación lectora de códigos QR instalada en su dispositivo móvil.



Enlace correspondiente: <http://www.e-encuesta.com/answer?testId=IuGtP6XOKYk=>

9. CODI QR USUARIS (PA) ENVIAT PER CORREU ELECTRÒNIC



Recopilación de respuestas

A continuación se muestra el código QR correspondiente al enlace de la encuesta. Puede enviarlo o utilizarlo en documentos impresos para que los usuarios lo escaneen con una aplicación lectora de códigos QR instalada en su dispositivo móvil.



Enlace correspondiente: <http://www.e-encuesta.com/answer?testId=zXxlCZ37MO8=>

(Elaboració Propia)

