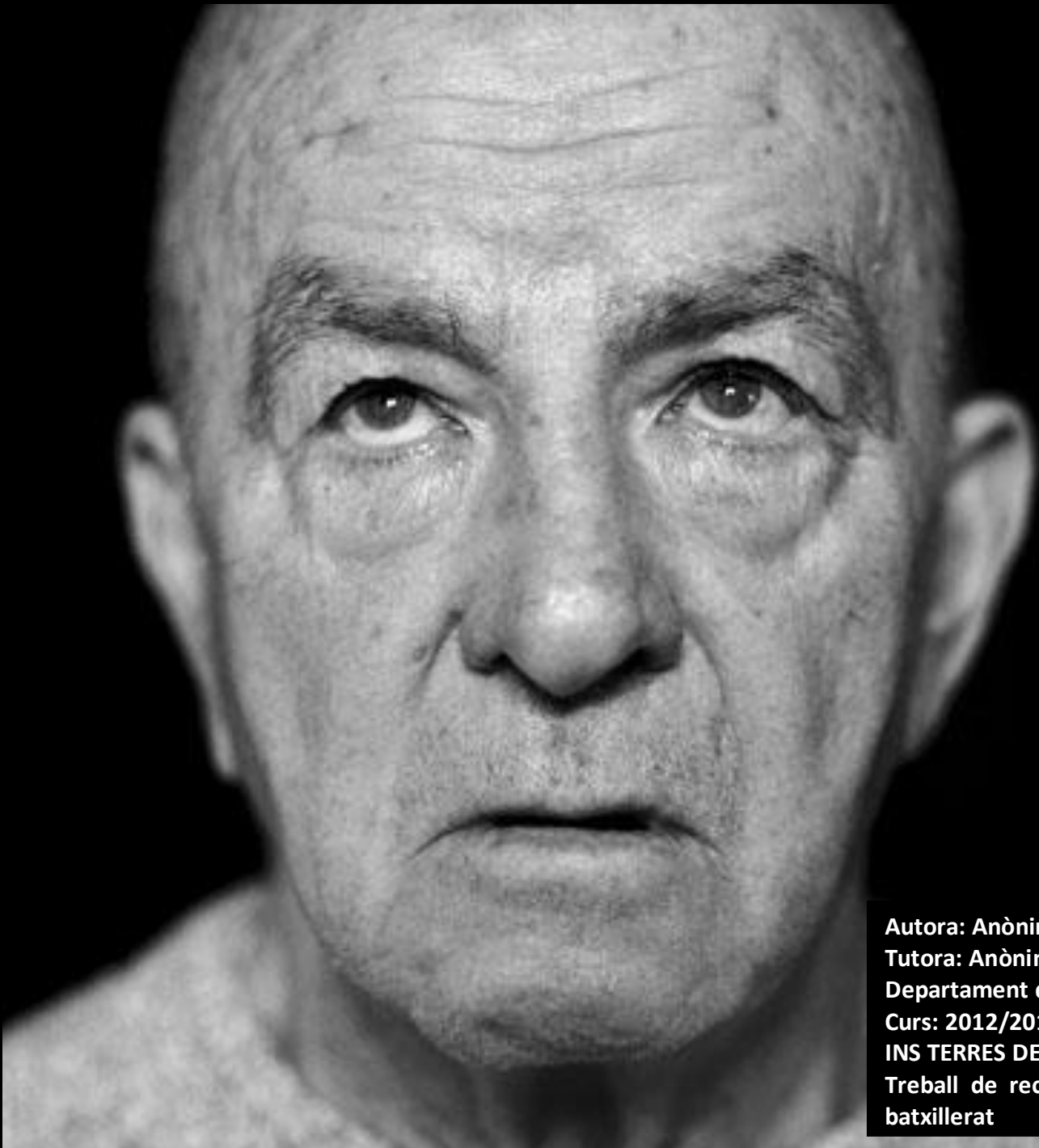


Ànimes fosques

Malaltia de l'Alzheimer



Autora: Anònim
Tutora: Anònim
Departament de català
Curs: 2012/2013
INS TERRES DE PONENT
Treball de recerca de 2n de
batxillerat

AGRAÏMENTS

Aquest treball no hagués estat possible sense la col·laboració de:

- Esperança Puig, tutora del treball de recerca.
- Dr. David Bartolomé, fundador i director mèdic del Centre Mèdic Pla d'Urgell, on exerceix de metge de Família, activitat assistencial que compagina formant part del cos d'especialistes d'AVANTMÈDIC.
- Al meu pare, Jordi Rubio Curcó, que m'ha donat suport des del primer moment.
- Fundació Pasqual Maragall, ja que, m'ha proporcionat molta informació.
- Per descomptat, a tots els familiars amb malalts d'Alzheimer que gràcies a les seves experiències personals, m'han ajudat a entendre millor la malaltia.

Dolor, desesperació, tristesa és el que vaig sentir quan vaig anar veient la gravetat de la malaltia de l'Alzheimer. Al principi desconeixia quina n'era l'evolució i com aquesta afectaria a la meva padrina, però a mesura que van anar passant els dies, vaig poder comprendre que es tractava d'una malaltia terrible la qual, conduiria a la meva padrina a un estat totalment vegetatiu.

Al principi no m'ho podia creure. Ella sempre havia estat una dona molt activa. Sempre anava d'un lloc a un altre. Mai parava quieta. I per què a ella? La malaltia de l'Alzheimer l'havia atrapada i sense cap remordiment acabaria devorant la seva vida.

Tot va començar amb petits oblits. Tots vam intentar no donar-li importància, fins que un dia ens vam haver d'enfrontar a aquella malaltia desconeguda per a nosaltres fins aleshores. Va començar a repetir coses que feia un moment havia dit, no s'havia escrit el seu nom, sovint no podia expressar el que sentia, li costava construir correctament una frase sencera, se li feia impossible recordar el que havia dinat el dia anterior, es posava nerviosa constantment...

L'ànima d'aquella dona tant energètica s'anava enfosquin a mesura que la malaltia avançava paulatinament. Va ser un cop molt dur per a tots nosaltres sobretot per al meu padrí, ja que, ell era qui passava més hores amb ella. Se'l veia destrossat, incapacitat, atemorit, davant la presència de l'Alzheimer. No sabia què fer. Ell volia ajudar-la però no sabia com.

La situació es va començar a complicar. El meu padrí ja no se'n podia fer càrrec. Vam decidir portar-la a un centre de dia, on finalment va acabar quedant-s'hi. Encara recordo aquell dia. Aquell maleït dia. Era un diumenge per al matí. Quan vaig anar a fer-li una visita, ella ja no sabia qui era. No em reconeixia. Era jo. La seva néta, la Paula. No em sabia ficar nom. Durant dies, mesos, anys vaig estar informant-me de com una persona podia arribar en aquell extrem. No m'ho creia. Però encara que ella no es recordés del meu nom, jo sabia que no m'havia oblidat...

Aquest treball de recerca està dedicat a la meva padrina i a tots els afectats que dia a dia s'han d'enfrontar a aquesta dolorosa malaltia.

ÍNDEX

INTRODUCCIÓ	3
Objectius del meu estudi	4
Aquest treball de recerca també inclou.....	4
I. LES DEMÈNCIES: ASPECTES GENERALS	5
I.I. Què és la demència?	5
I.II. Classificacions	6
Demències primàries o degeneratives (DDP)	6
Demències vasculars	7
Demències secundàries.....	7
I.III. Diagnòstic diferencial.....	8
I.IV. Causes de demència	11
II. QUÈ ÉS LA MALALTIA DE L'ALZHEIMER?	13
II.I. Definició	13
II.II. Història.....	14
II.III. Principals símptomes	16
II.IV. Etapes	17
II.V. Prevalença	20
III. ETIOLOGIA	21
IV. DIAGNÒSTIC	23
IV.I. Com es diagnostica la malaltia de l'Alzheimer?.....	23
IV.II. Tests	25
V. EVOLUCIÓ DE LA MALALTIA DE L'ALZHEIMER EN EL MALALT	27
V.I. Símptomes psicològics i conductuals	27
V.II. Depressió	28
V.III. Llenguatge	29
V.IV. Funcions visioespacials.....	29
V.V. Pèrdua de pes	30
V.VI. Deshidratació	31
Quan poden beure?	31
Begudes adequades.....	32

V.VII. Estrenyiment.....	32
V.VIII. Quan es considera que la malaltia de l'Alzheimer està en una situació de final de vida?	32
VI. TRACTAMENT	34
VI.I. Quins tractaments farmacològics contra la MA són els més eficients?.....	34
VI.II. Com es tracten els símptomes psicològics i conductuals?	35
VI.III. És bo l'exercici físic en els pacients amb MA?	35
VI.IV. Quins tractaments no farmacològics són útils?	36
V.V. El paper de la naturalesa.....	37
VII. IMPACTE I AFECTACIÓ DE LA MALATIA DE L'ALZHEIMER EN EL SEU ENTORN	39
VII.I. Pèrdua de l'autonomia	39
VII.II. Cuidador	39
Burn-out o síndrome del cuidador cremat	40
VII.III. Família.....	40
VII.IV. Dia Mundial de l'Alzheimer.....	41
VIII. INVESTIGACIÓ	43
VIII.I. Línies principals actuals d'investigació de l'Alzheimer.....	43
VIII.II. Models experimentals	44
VIII.III. Noves perspectives terapèutiques	45
VIII.IV. En quina fase està la vacuna contra la malaltia de l'Alzheimer?	45
Efectes positius	45
IX. PART PRÀCTICA	47
IX.I. Explicació dels motius i característiques principals.....	47
IX.II. Voluntària a l'Associació de Familiars d'Alzheimer de Barcelona el dia Mundial de l'Alzheimer	47
IX.III. Xerrada a la fundació Pasqual Maragall	48
IX.IV. Estadística de l'afectació de la malaltia a través de la realització d'enquestes per part dels familiars d'afectats de malalts d'Alzheimer	49
Material i mètodes	49
IX.V. Cas particular d'una ment tan intel·lectualment desenvolupada com la de Carmen Laforet.....	50
X. CONCLUSIONS	51
XI. BIBLIOGRAFIA I WEBGRAFIA	52
ANNEXOS	53

INTRODUCCIÓ

La felicitat, el bon humor, l'esperança, l'orgull, l'espontaneïtat no podrien existir sense l'oblit. La persona que té aquest aparell de supressió fet malbé i que, per tant, no el pot fer funcionar, és com un dispèptic, no pot sortir-se'n de res. –Friedrich Nietzsche



(Alois Alzheimer)

Auguste Deter va començar el seu inici en la malaltia de l'Alzheimer assegurant obstinadament que el seu marit <<se n'anava de passeig amb una veïna>>. Després van arribar les pèrdues de memòria, els errors a l'hora de cuinar, la seva despreocupació per les coses i el seu comportament es va tornar hostil. Tenia 51 anys quan Alois Alzheimer la va reconèixer en el seu ingrés el 1901 a l'hospital psiquiàtric de Frankfurt.

Alois Alzheimer va escriure aquell dia: <<Ella roman asseguda al llit amb l'expressió d'impotència en seu rostre>>. Li va preguntar: -Quin és el seu nom? Auguste. -I el seu cognom? Auguste. -I el nom del seu marit? Auguste, jo crec. -El del seu marit? Ah, el meu marit (ella mira desconcertada com si no compregués la pregunta) -Està vostè casada? Amb Auguste. -Sra. D.? Sí, amb Auguste D.>>

Aquesta mateixa impotència se sent quan un ésser estimat molt pròxim, comença a marxar a través d'un lent e interminable caminar fins a un etern adéu. Els sentiments vius, un cúmul de preguntes sense respostes, les llàgrimes vessades i veure patir els meus familiars més estimats, han estat la causa de què jo em decidís a realitzar aquest treball sobre la malaltia de l'Alzheimer.

He pensat que en estudiar la malaltia de manera més profunda, la podria entendre de tal manera que algunes qüestions quedarien resoltes i em sentiria molt millor.

Em vaig inclinar per aquest tema com a homenatge a la meva padrina que durant deu anys va partir aquesta cruel malaltia, la qual cosa m'ha ajudat a materialitzar els records que segueixo tenint d'ella. En conclusió, mitjançant el dur curs de la seva malaltia, he pogut actualitzar el seu record per continuar tenint-la aquí amb nosaltres.

Desitjo amb aquest treball, explicar com es viu en una família les diferents fases i deterioraments que pateix una persona estimada. Com passes de tractar amb una persona alegre, simpàtica, és a dir, amb la plena consciència de tots els seus sentits, a veure sense trobar cap explicació, com canvia el seu caràcter, s'oblida de les coses, es fa més recelosa, fins al punt, que a través d'un dur camí, l'afectat arriba a una irremeiable mort.

Vull també amb el meu treball i el meu esforç, retre un homenatge a les persones que amb paciència, molt d'afecte i de manera silenciosa, estan cuidant aquest tipus de pacients amb els que moltes vegades no els uneix més que els llaços d'humanitat.

Mai s'ha de deixar de lluitar. Des de l'interior de la meva persona transmeto un gran sentiment de suport sortit de l'afecte.

Objectius del meu estudi:

- Poder conèixer la malaltia de manera més detallada.
- Observar l'afectació que té sobre els familiars.
- Comprendre la gravetat i la repercussió que aquesta comporta.
- Conèixer les darreres investigacions sobre l'Alzheimer en aquest moment.

Aquest treball de recerca també inclou:

- Fotografies i gràfics que ajudaran a entendre millor els textos i donar una visió més amplia dels objectius principals.
- La conclusió general que he tret després d'haver fet aquest treball.

I. LES DEMÈNCIES: ASPECTES GENERALS

La memòria no és el temps ni el lloc. Són molts temps i molts llocs. La memòria està en el teu rostre, en les teves mans, en cada gest i en cada sentiment. – Anònim.

I.1. Què és la demència?



(Extreta de:
<http://www.actualcurioso.blogspot.com>)

La demència és una síndrome, és a dir, un conjunt de símptomes i trastorns els quals a partir d'una sèrie de processos, condueixen a una persona a la pèrdua de les funcions intel·lectuals: memòria, llenguatge, capacitat de raonar, orientació en temps o espai, capacitat de reconèixer els llocs, objectes, persones i alteració de la conducta. Per tant, la demència és un procés de deteriorament cognitiu que duu la persona afectada a la incapacitació funcional tant en l'àmbit social com laboral. Tot plegat, es produeix de forma lenta i progressiva, mai sobtada. Per tant, la demència és un trastorn adquirit i que es diagnostica en una edat avançada per la qual cosa es considerada com un dels grans síndromes geriàtrics.

La freqüència de les demències fa que avui a Espanya hi hagi unes 800.000 persones malaltes en diferents estadis, més de la meitat en estat de dependència. El cost de l'atenció domèstica, social i mèdica es calcula per sobre dels 30.000 euros anuals per malalt. A més a més, cal afegir el desgast emocional de la família que dia a dia veuen com van perdent un ésser estimat, amb qui no es poden comunicar, però que alhora segueix viu.

La prevalença de demència augmenta exponencialment amb l'edat des d'un 2% entre les persones entre 60-65 anys, fins el 10% en persones majors de 75 anys. A Espanya, en la població de 60 o més anys, el número de persones amb demència i respecte a la població de 1980, va augmentar en un 50% l'any 2000 i es preveu que es duplicarà l'any 2025.

En conclusió, la demència pot aparèixer en diferents malalties, de la mateixa manera que la febre i el malestar en general poden ser conseqüències de la grip o d'altres malalties. El predomini d'uns o altres símptomes es deuen a l'estructura cerebral que es veu afectada a l'inici, segons quina sigui la malaltia causant de la demència.

I.II. Classificacions

La malaltia de l'Alzheimer és el tipus de demència més comuna. Cada tipus de demència té unes causes específiques i afecta la gent de diverses maneres. Pot ser difícil saber quin tipus de demència presenta una persona afectada ja que tots els tipus de demències tenen alguns símptomes similars però amb l'ajut d'un reconeixement mèdic exhaustiu es pot arribar a fer un diagnòstic correcte.

És habitual diferenciar tres tipus principals de demència en funció de la seva etiopatogènia, és a dir, en funció de causa, agent o malaltia que pugui produir demència: demències primàries o degeneratives (DDP), demències vasculars i demències secundàries.

➤ Demències primàries o degeneratives (DDP)

En les DDP, el factor fisiopatològic principal radica amb la pèrdua de sinapsis i neurones degut a l'alteració en el metabolisme neuronal (degeneració de les proteïnes del citoesquelet, etc.). Dins de les DDP podem distingir:

- **Demències degeneratives primàries corticals:** s'observen alteracions cognitives en l'escorça d'associació i/o del sistema límbic temporal, on la distribució de les lesions ens ajudarien a diferenciar i, per tant, a distingir les diverses demències degeneratives primàries corticals:
 - Malaltia de l'Alzheimer
 - Degeneracions frontals (Demència frontotemporal variant conductual, afàsia primària no fluent, demència semàntica)
 - Degeneracions focals

- **Demències degeneratives primàries subcorticals:** solen presentar alteracions cognitives que afecten les connexions entre l'escorça frontal, els ganglis basals i les estructures talàmiques. Les demències degeneratives primàries subcorticals són:
 - Demència amb cossos de Lewy
 - Demència en la malaltia de Parkinson
 - Paràlisi supranuclear progressiva
 - Degeneració cortical basal
 - Malaltia de Huntington
 - Atrofies multi sistemàtiques
 - Heredoatàxies progressives

➤ Demències vasculars

Les demències vasculars són el deteriorament cognitiu que es produeix en persones que han patit bastants infarts cerebrals (ictus), encara que hagin estat petits i transitoris. La causa d'aquesta demència rau en les lesions per isquèmia i anòxia (manca d'oxigen) cerebral o per les lesions hemorràgiques, amb absència de lesions degeneratives. Les demències vasculars són les següents:

- Demència multi infart
- Demència per infart en zona estratègica
- Malaltia de petit vas
- Demència per hipoperfusió hipòxia
- Demència hemorràgica

Les demències vasculars són el segon tipus de demència més comuna, després de la malaltia de l'Alzheimer. Aproximadament, el 20% de totes les persones que pateixen demència, tenen algun tipus de demència vascular. S'estima que un 1,5% de la població en els països occidentals com per exemple els Estats Units pateixen algun tipus de demència vascular.

➤ Demències secundàries

Les demències secundàries es manifesten degut a un mal funcionament del metabolisme o simplement degut a una mala alimentació provocant així una insuficiència pel que fa a les aportacions de nutrients al cos de l'afectat. Les demències secundàries són fàcilment tractables i són les següents:

- Hidrocefàlia o pressió normal
- Metabòlica: demència postanòxica, urèmica, hepàtica i hipercàrbica
- Carencial
- Endocrinològiques
- Infeccioses
- Tumor cerebral
- Fàrmacs
- Tòxiques
- Posttraumàtica
- Col·lagenosis
- Malalties per depòsit

I.III. Diagnòstic diferencial

No hi ha cap prova que permeti diagnosticar amb certesa l'existència d'una demència degenerativa. Els neuròlegs estudien el malalt a partir de la seva història personal i familiar i a partir de l'exploració de les seves capacitats tant físiques com mentals. Després, amb l'ajut d'exàmens radiològics complexos, es pot arribar a fer un diagnòstic de probabilitat el qual evolucionarà al llarg dels anys. Finalment, quan el malalt mor, es duu a terme un estudi patològic del cervell el qual donarà un diagnòstic segur.

L'avaluació neurològica comprèn la història clínica i la valoració dels antecedents familiars i personals, en especial de les malalties cròniques que pugui tenir el malalt, com ara la hipertensió arterial, la diabetis, l'augment de colesterol, els hàbits tòxics, el sobrepès, el sedentarisme i d'altres. La col·laboració dels familiars en l'elaboració de l'historial clínic és fonamental, ja que moltes vegades el pacient oblida alguna dada significativa o no hi dóna importància.

Després de la història clínica cal fer l'exploració neurològica per tal d'avaluar les funcions motrius, sensitives, de l'estabilitat, del caminar, de les habilitats per als moviments complexos i d'altres. El neuròleg ha d'aconseguir saber que no hi ha una altra malaltia neurològica que pugui confondre el diagnòstic.

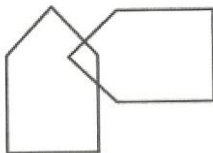
L'exploració es complementa amb una analítica sanguínia per tal de descartar altres possibles patologies metabòliques o endocrines, que poden produir un deteriorament cognitiu i que en alguns casos són de fàcil tractament.

Per acabar, es fa l'avaluació psicològica a partir de test que orienten sobre la pèrdua de capacitats mentals, el grau de pèrdues, la coexistència d'altres alteracions degudes a l'ansietat o a la depressió. Cal distingir bé si el trastorn cognitiu del malalt és conseqüència de la degeneració del teixit cerebral o si és degut a la manca d'atenció i concentració a causa d'un conflicte psicològic. En les etapes inicials a vegades no es fàcil tenir aquesta seguretat i per tant, cal repetir els tests més d'una vegada i fins i tot complementar-los amb diferents qüestionaris.

Quan hi ha l'evidència de trastorn cognitiu, cal fer una avaluació més completa que permeti quantificar el grau de pèrdua. El test més habitual és l'MMS de Folstein, sigles en anglès de <<mini examen de l'estat mental>>. Com es veu a continuació, es tracta d'un conjunt de preguntes ordenades en 11 apartats, que inclou el dibuix de dos polígons superposats. La puntuació màxima és de 30 punts. Les persones sanes obtenen més de 27 punts; les que tenen un deteriorament cognitiu lleu (MCI), entre 24 i 27, i les persones amb demència, menys de 23:

MINIEXAMEN DE L'ESTAT MENTAL (MMS)

1. Digui'm en quin any som 1 punt
en quina estació de l'any 1 punt
quin dia del mes és avui 1 punt
quin dia de la setmana 1 punt
en quin mes de l'any som 1 punt
2. Digui'm on som (adreça, pis, ciutat, país) 5 punts
3. Repeteixi les paraules <<paper>>, <<cullera>>, <<bicicleta>> 3 punts
4. Compti enrere, baixant de 7 en 7 des de 100 fins a 60 5 punts
5. Recordi els objectes del punt 3 3 punts
6. Digui'm què és això (rellotge, llapis) 2 punts
7. Repeteixi <<ni no ni sí ni però>> 1 punt
8. Agafi el paper amb la mà dreta, doblegui'l Per la meitat i deixi'l a terra 3 punts
9. Tanqui els ulls i aixequi la mà esquerra 1 punt
10. Escrigui una frase amb sentit, verb i subjecte 1 punt
11. Copii aquest dibuix 1 punt



Total: 30 punts

També té gran interès el test del dibuix del rellotge de Battersby i col·laboradors. Serveix per avaluar la memòria, el llenguatge, la coordinació visioespacial i altres funcions cerebrals. Una persona que inicia una demència té dificultats per fer el dibuix. El test consisteix a demanar al pacient que dibuixi un rellotge:

TEST DEL RELLOTGE

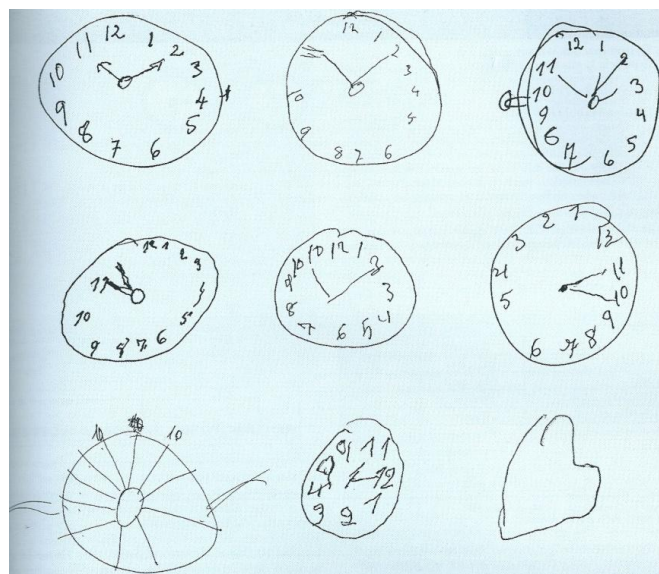
1. Dibuixi un rellotge amb esfera rodona i gran
2. Posi a l'esfera els números de les hores
3. Posi les agulles marcant les 11.10

Puntuació:

- Si el 12 està ben col·locat 3 punts
- Si ha escrit bé els 12 números 2 punts
- Si les agulles estan bé 2 punts
- Si marca bé l'hora 2 punts

El resultat es considera normal per sobre dels 7 punts.

La fotografia que es mostra a continuació seria un exemple de la realització del test del rellotge per una persona amb demència. Els diferents dibuixos mostren la dificultat que el pacient té per poder dibuixar un senzill rellotge. Per tant, es pot saber el grau de desenvolupament en que es troba la demència ja que cada vegada es fa més difícil interpretar el dibuix.



A partir de l'observació del malalt, d'escoltar les seves respostes i el seu discurs ja sigui la comunicació establerta entre el malalt i la família, i de fer la valoració cognitiva, el neuròleg pot arribar a saber si es troba en un estat més inicial o més avançat de la demència. Hi ha escales que ajuden a situar el malalt en una etapa de l'evolució de la malaltia. La que es fa servir més sovint és l'escala GDS (Global Deterioration Scale, de Reisberg) per quantificar de forma global la demència.

També es convenient definir el grau d'autonomia, invalidació i dependència per a les activitats bàsiques de la vida diària. Amb aquest objectiu s'utilitzen escales que permeten obtenir un índex que quantifica el grau de dependència. La més comuna és l'escala de Barthel que amb l'ajuda de la informació que proporciona la família o el cuidador, es pot avaluar el grau de dependència del malalt.

Les exploracions d'imatge estan oferint grans avantatges per al diagnòstic de les demències. La ressonància magnètica (RM) cranial permet d'antuvi descartar altres malalties del cervell, com ara les hemorràgies, els grans infarts o els tumors al cervell i les encefalitis. Amb RM es pot arribar a fer estudis per avaluar l'atròfia en determinades parts del cervell (atròfies focals), mètode que en el futur facilitarà el diagnòstic diferencial de les diverses demències.

La valoració neurològica, junt amb l'avaluació cognitiva i el resultat de les exploracions d'imatge, permet establir el diagnòstic de probabilitat, que es confirmarà amb l'evolució del malalt. La certesa del diagnòstic tant sols es pot tenir quan s'ha fet l'estudi patològic del cervell després de la mort del pacient.

I.IV. Causes de demència

Les causes que provoquen l'aparició de demència són múltiples i es classifiquen segons el tipus de demència que presenti el malalt. A més a més, avui en dia els neuròlegs no disposen d'una gran certesa per evidenciar les causes que poden provocar demència. Però en tots els casos, la demència implica el dany de les cèl·lules cerebrals.

També cal tenir en compte que l'herència juga un paper molt important en les causes de demència, però no obstant i com he mencionat abans, hi ha molts altres factors involucrats en les causes de demència. És per tant molt difícil predir qui desenvoluparà demència.

La majoria de demències evolucionen com a resultat d'una causa biològica o un envelliment físic del cos. Durant l'envelliment es produeixen canvis en la morfologia, fisiologia i en la bioquímica cerebral. Aquesta pot ser una primera causa per la qual es dugui a terme l'aparició de la demència.

Per altra banda, la neurotransmissió d'alguns sistemes es modifica alterant-se així algunes funcions cognitives. Per exemple, la disminució de la síntesi d'acetilcolina produeix trastorns de memòria provocant una disminució de la velocitat de processament i de memòria de treball, degut a la pèrdua de neurones en la substància negra (sistema dopaminèrgic). A aquest fet, se suma una major prevalença si la persona afectada pateix malalties amb repercussió cerebral com són: la hipertensió arterial, la diabetis mellitus o la malaltia cerebrovascular, la presència freqüent de la patologia psiquiàtrica i l'aïllament social.

En general, no hi ha un conjunt de causes específiques que permetin diagnosticar demència.

II. QUÈ ÉS LA MALALTIA DE L'ALZHEIMER?

L'altre dia, quan vaig sortir al carrer, vaig tenir un moment molt breu de desorientació. Vaig haver de preguntar on em trobava i, aleshores, vaig adonar-me de la magnitud d'aquesta malaltia: és com una estructura on, de primer, comencen a caure les finestres i després, de sobte sense que ni te n'adonis, cau la façana feta miques. Aquesta és la cosa més terrible que pot passar a algú, perquè sens com el món interior i l'exterior es van enderrocant. – M., Nueva York. (Pacient amb Alzheimer)

II.1. Definició

La malaltia de l'Alzheimer és una malaltia neurodegenerativa, incurable i terminal. És la forma més comuna de demència i apareix amb més freqüència en les persones majors de 65 anys d'edat.

En la malaltia de l'Alzheimer es produeix una atrofia cerebral, especialment de l'escorça. Això significa que el cervell perd volum. En l'anàlisi *post mortem* del cervell s'observen dos tipus de lesions característiques: les plaques d'amiloide sobre les cèl·lules i els cabdells neurofibrilars dins les cèl·lules. Aquestes lesions estan formades per conglomerats anormals de proteïnes que es dipositen sobre les neurones (plaques), i a dins de les neurones (els cabdells neurofibril·lars), de manera que

Tases d'incidència de l'Alzheimer després dels 65 anys d'edat	
Edat	Incidència (nous casos per cada mil persones d'edat)
65-69	3
70-74	6
75-79	9
80-84	23
85-89	40
90-	69

alteren el funcionament del cervell. En síntesi, hi ha un dipòsit anormal de dues proteïnes: la beta-amiloide i la tau. També es produeix una reacció inflamatòria de les cèl·lules gila (les cèl·lules cerebrals que acompanyen les neurones).

En conseqüència, hi ha una pèrdua de neurones i sobretot de sinapsis (connexions entre neurones), amb la disminució del neurotransmissor acetilcolina i probablement d'altres neurotransmissors encara no identificats. Aquests dèficits condicionen l'evolució cap a la pèrdua de la capacitat d'aprenentatge, el deteriorament cognitiu i les alteracions de la conducta.

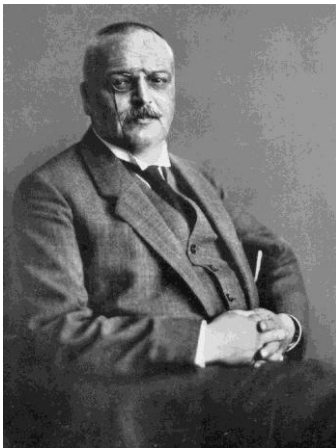
La gran majoria de pacients amb aquesta malaltia tenen o han tingut algun familiar amb aquesta malaltia. L'Alzheimer afecta més a les dones que als homes ja sigui per la

influència de la caiguda dels estrògens (hormona femenina) o bé per la variant genètica del cromosoma X, ja que en les dones s'acumula la seva influència en sumar els dos cromosomes X.

En conclusió, biològicament la malaltia de l'Alzheimer es podria definir com la disminució de la capacitat neuroplàstica del cervell.

II.II. Història

La malaltia que amb més freqüència produeix demència fou descrita per primera vegada el 1906 pel neuròleg alemany Alois Alzheimer, després d'haver analitzat el cervell d'una dona de cinquanta-un anys sense cap historial mèdic personal ni familiar de malalties mentals, anomenada Auguste D. La dona va ser ingressada el 25 de



(El neuròleg alemany Alois Alzheimer)

novembre del 1901 en un hospital de Frankfurt, Alemanya. Va ser el marit qui va decidir dur-la a consulta perquè ja no podia continuar ignorant o amagant les confusions i els lapsus que patia la seva dona des de feia mesos. De primer van ser els inexplicables atacs de ràbia motivats per una crisi de gelosies envers al seu marit. Més tard, va patir un deteriorament cognitiu progressiu, amb comportaments paranoics. Amagava les coses de casa, va perdre ràpidament la memòria, s'extraviava dins de casa seva, estava agressiva, cridava de forma descontrolada i tenia al·lucinacions.

A l'època en què va ser ingressada al Städtische Irrenanstalt, l'hospital per als malalts mentals i epilèptics de Frankfurt, el quadre mèdic que presentava la dona era sever i alhora estrany. El doctor que la va atendre, el metge Alois Alzheimer, va obrir l'historial clínic amb aquestes notes:

S'està al llit, asseguda i amb una expressió desemparada.

–Com es diu?

–Auguste.

–El seu cognom?

–Auguste.

–Com es diu el seu marit?

–Auguste, em penso.

–Quant temps fa que és aquí?

(Fa un esforç per recordar)

–Tres setmanes.

Feia només dos dies que era a l'hospital. El doctor Alzheimer, un neuropatòleg de trenta-set anys originari de Markbreit-am-Main, un petit poble barvarès, va observar en aquella nova pacient un conjunt impressionant de símptomes: desorientació severa, comprensió reduïda, afàsia (desordre del llenguatge), paranoia, etc.

L'estat d'Auguste D. no va millorar i va fer-se evident que ningú no la podia ajudar, ni en aquell ni en cap altre hospital. L'únic que podien fer era oferir-li un ambient tranquil i segur i mantenir-la tan neta i còmoda com fos possible.

Al novembre del 1904, quan feia tres anys i mig que patia la malaltia, Auguste D. ja no es podia alçar del llit. Va anar destruint el llenguatge i després va perdre l'autonomia per al moviment, es va quedar allitada, fins que va entrar en estat vegetatiu i va morir el 8 d'abril de 1906. Finalment, es va extreure el cervell del cadàver i el doctor Alzheimer el va analitzar i va descobrir les lesions característiques de la malaltia que des del 1910 porta el seu nom. Gràcies a Auguste D. i Alois Alzheimer, sabem de l'existència de plaques i nòduls neurofibril·lars descoberts en la posterior observació del cervell de la pacient, que va duu a terme Alzheimer a Munic. Les plaques es trobaven situades enmig de les neurones, en un espai que normalment ocupa un teixit auxiliar que s'anomena cèl·lules glials. N'hi havia tantes que Alzheimer les podia veure sense l'ajuda de cap tinció. Alzheimer havia observat un miler de làmines de material cerebral, però va trobar que aquells manyocs eren <<estranyos>> i no tenia cap idea del què podien ser.

Els nòduls neurofibril·lars eren tan desconeguts per Alzheimer com les plaques, però, almenys, els ingredients li eren familiars. Semblaven estar compostos de fibril·les, un component comú en totes les neurones. Moltes de les neurones afectades havien perdut el nucli i bona part del seu contingut cel·lular. Un gran nombre de neurones de les capes altes cel·lulars del còrtex també havien desaparegut: no hi eren. Val a dir que aquella malalta forma part dels casos poc freqüents a causa de la seva relativa joventut.

L'estat d'Auguste D., de cinquanta-un anys, evocava de manera força similar una malaltia prou coneguda en els ancians: una pèrdua aguda de memòria i de les facultats mentals que, durant més de cinc mil anys, metges i filòsofs havien atribuït a les conseqüències de l'envelliment.

La malaltia d'Alzheimer és la causant del 60% de les demències. Com en les altres malalties neurodegeneratives que produeixen demència, no és coneix la causa que provoca la degeneració del cervell. La determinació definitiva demana proves que hi ha plaques i nòduls neurofibril·lars, i això no es pot aconseguir sense haver de perforar el

crani del pacient, extreure'n una petita porció de teixit cerebral, i examinar-lo sota el microscopi.

II.III. Principals símptomes

El principal símptoma que es manifesta en els primers anys abans de diagnosticar la malaltia d'Alzheimer és la pèrdua de memòria la qual ens permet enregistrar experiències noves i recordar les anteriors. Gràcies a la memòria recordem molt més els records que no pas el que vam fer recentment ja que abans teníem una capacitat plàstica molt més bona. La memòria, de manera creixent va agafant un paper important en la vida del malalt fent així que aquest perdi la capacitat de memoritzar i d'aprendre. No obstant, les motivacions afectives, la paciència i la regularitat poden fer que el pacient mantingui les ganes de conèixer durant un temps i que per tant, torni a aprendre coses senzilles.

Tot i això, els primers símptomes d'Alzheimer són: pèrdua de la memòria recent, és a dir, l'oblit profund d'incidents o converses que han passat fa unes hores o el dia abans, i una certa desorientació espacial: es deixen les claus, el moneder, o el diari, obliden apagar l'aixeta, el lloc on van aparcar el cotxe... Més tard, a l'estadi intermedi de la malaltia, els problemes greus de pèrdua de memòria esdevenen simplement part d'un seguit de pèrdues cognitives: obliden cites, trucades per telèfon, visites; fan la mateixa pregunta un seguit de vegades i no en recorden la resposta. A més a més, tenen al·lucinacions (els pacients veuen objectes que no estan a l'habitació), i deliris (a vegades acusen falsament a la seva parella d'infidelitat, s'espanten de la seva pròpia imatge al mirall...). Després d'això, i ja a la fase final, les pèrdues cognitives es fan més pronunciades pertorbant la vida social, el treball i les relacions afectives, ja que els resulta del tot impossible reconèixer als seus amics i familiars i recordar els seus noms. Els malalts comencen oblidant totes aquelles persones en les que no tenen un vincle afectiu molt fort arribant així a oblidar aquelles que són pròximes i que per tant, són essencials en la seva vida fins arribar al punt en que el propi malalt per la seva identitat. A tot això, se sumen una sèrie de discapacitats físiques progressives que acaben produint la mort de l'afectat.

Un altre símptoma important i que afecta de manera directa el malalt és la depressió amb una prevalença estimada entre el 10% i el 40%, segons alguns estudis. La depressió a diferència de la resta de símptomes afecta de manera diferent a cada un dels malalts. El pacient pot estar apàtic i trist. Encara que no plori no sap explicar quins són els motius que el condueixen al desànim. Parla poc i està passiu. També pot ser que el pacient estigui intranquil, que se senti angoixat, que plori, que no pugui contestar les preguntes, que no entengui per què l'han portat al metge i que senti que els familiar l'estan acusant de no haver fet bé alguna cosa. En altres ocasions, el pacient

pot riure de forma infantil i comportar-se d'una manera bastant peculiar sense entendre el motiu de la visita al metge.

II.IV. Etapes

La malaltia de l'Alzheimer consta de tres estadis principals que el malalt va superant de manera progressiva i mai de manera sobtada. També s'acostuma a parlar d'un quart estadi o estadi final en el qual el pacient es troba en un estat vegetatiu. Els tres estadis que cursa la malaltia de l'Alzheimer engloben de manera general la malaltia tenint en compte que cada malalt és un món i que per tant, els estadis poden afectar de manera diferent a cada pacient.



1. Estadi inicial (lleu)

Els símptomes i signes inicials són lleus i generalment són emocionals i socials. En aquest primer estadi el pacient encara és capaç de valer-se per si sol i per tant, de dur a terme les activitats bàsiques que solia fer en la seva vida diària encara que ocasionalment si li obliden coses. Alguns malalts són conscients de les dificultats que tenen de manera que moltes vegades presenten ansietat i frustració. Un canvi en l'entorn habitual pot ser desastrós en aquest estadi: el símptomes que des d'un principi havien passat desapercebuts comencen a agafar importància quan el pacient canvia de residència o de rutina.

En aquest estadi és molt important preparar psicològicament tant el malalt com la pròpia família pel que pugui passar, per tal de prendre decisions a mesura que la malaltia avança.

2. Segon estadi (moderat)

El pacient ja comença a ser dependent ja que necessita ajuda en alguns àmbits de la vida diària (vestir-se, rentar-se, pentinar-se...). Les alteracions cognitives són òbvies. El malalt sovint es perd i es mostra confús amb facilitat. En aquest estadi les conversacions, el comportament rutinari i les formes socials comencen a ser un obstacle per al malalt però tot i així, es poden conservar de manera sorprenent.

El llenguatge sol alterar-se, sobretot la capacitat per entendre el que una persona diu i donar noms als objectes. De vegades als pacients els costa expressar-se. Per tant, la comunicació comença a perdre's perquè sovint tenen problemes per relacionar paraules.

3. Tercer estadi (greu o sever)

El pacient presenta moltes dificultats a l'hora de comunicar-se, solament s'expressa mitjançant frases molt curtes i és dependent per a totes les tasques bàsiques de la vida: li han de donar de menjar, l'han d'ajudar a moure's, l'han de netejar... El comportament de la persona afectada és totalment incompensiu. De vegades pot ser agressiu o de vegades pot ser passiu. L'alteració de la son es dona en molts malalts de manera que no dormen a la nit i tenen períodes d'agitació durant aquestes hores.

4. Estadi final (terminal)

L'estadi final és dur de suportar per als familiars. En aquest estadi el pacient no pot estar sol. Necessita atenció les 24 hores del dia. És totalment dependent. A part, el malalt és incapaç de parlar, és a dir, presenta mutisme ja que la gravetat de la malaltia l'impedeix fer ús del llenguatge. En resum, en l'estadi final, l'afectat es troba en un estat vegetatiu, és a dir, en una immobilitat absoluta. No pot menjar, la qual cosa significa que el menjar se li serà injectat a través de la vena i no controla els esfínters. No sap caminar. Augmenten els riscos de complicacions per infeccions.

És aconsellable que la consulta al neuròleg es faci quan el malalt es troba en el primer estadi ja que el pacient pot col·laborar i prendre decisions, a fi de fer el diagnòstic de probabilitat de forma precoç i així establir les mesures de convivència més adequades. La precocitat del diagnòstic en persones relativament joves també té l'avantatge que els pacients poden decidir participar en els assaigs clínics dels nous tractaments que van apareixent.

Les famílies són testimonis muts de la deriva del malalt que no es belluga, no els diu res, no els mira, és dependent per a tot i no pot recompensar als familiars el gran

esforç emocional que fan des de fa temps, amb el dolor i la pèrdua d'una persona estimada.



(Extreta de: <http://www.blog.codeconutrilife.com>)

II.V. Prevalença

Els estudis de la prevalença permeten conèixer el número de casos observats en una zona concreta i a partir d'aquests orientar la gestió i la planificació dels recursos en una determinada àrea de salut. Al mateix temps, permet identificar les variants poblacionals de l'àrea i generar hipòtesis sobre els possibles factors de risc de la malaltia.

La majoria dels estudis indiquen una major prevalença de la malaltia de l'Alzheimer en dones que no pas en homes i afegixen que aquesta anirà augmentant a mesura que la població envelleixi.

Tots els estudis mostren que la malaltia de l'Alzheimer augmenta amb l'edat i que el número de casos es multiplica per tres cada 10 anys a partir des 65 anys.

Prevalença de la malaltia de l'alzheimer per gravetat, edat i sexe (×100 habitants)								
Edat	<u>Estadi inicial</u> (lleu)		<u>Segon estadi</u> (moderat)		<u>Tercer estadi</u> (greu o sever)		<u>Estadis finals</u> (terminal)	
	Homes	Dones	Homes	Dones	Homes	Dones	Homes	Dones
65-69	1,4	1,2	0,7	1	0,4	0,8	0	0,1
70-74	3,6	3	1,5	2,1	0,8	1,6	0	0,2
75-79	8,6	7,2	3,1	4,5	1,6	3,2	0,1	0,5
80-84	19,2	16,4	6,4	9	3,2	6,2	0,2	1,1
85-89	37,6	33,2	12,8	17,4	6,2	1,7	0,4	2,8
90-94	60,3	55,7	23,7	31	11,7	21,1	1	6,6
95	79,4	76,1	39,8	48,9	21	34,9	2,5	14,8

Hy et al 2000.

III. ETIOLOGIA

*Alzheimer, lladre de guant blanc, cruel i sigil·lós que, sense mirar el preu, sempre roba el més valuós, perquè es realimenta de records aliens que extreu de les ranures del nostre disc dur fins a deixar net, formatat, buit, a l'espera de que salti el *** Error Fatal *** en el nostre sistema operatiu " – Anònim*

Les causes de la malaltia de l'Alzheimer és desconegudes. Existeixen tres principals hipòtesis que intenten explicar quines podrien ser les possibles causes: el dèficit d'acetilcolina, l'acumulació d'amiloide o tau i els trastorns metabòlics.

1. La més antiga d'elles i en la que es basen la majoria dels tractaments disponibles avui en dia, és la hipòtesis colinèrgica, la qual suggereix que l'Alzheimer es produeix degut a una reducció en la síntesis del neurotransmissor acetilcolina. Aquesta hipòtesi no ha tingut molt suport globalment ja que, els medicaments que tracten una deficiència colinèrgica tenen una reduïda efectivitat en la prevenció i cura de la malaltia.
2. A través d'una altra hipòtesi que va ser proposada al 1991, s'ha relacionat amb el cúmul anòmal de les proteïnes beta-amiloide (també anomenada $A\beta$) i tau en el cervell dels pacients amb Alzheimer. En una minoria de pacients, es creu que la malaltia es produeix per l'aparició de mutacions en els gens PSEN1, PSEN2 i en el gen de l'APP, localitzat en el cromosoma 21.
3. També s'ha relacionat l'inici avançat de l'Alzheimer amb les mutacions del cromosoma 21, que conté el gen de la PPA, i dels cromosomes 14 i 1 que codifiquen per PSEN1 i PSEN2 respectivament; aquestes mutacions tenen com a resultat, entre d'altres efectes, l'augment de la concentració de βA .
4. Un equip d'investigadors nord-americans han proposat que l'estrès crònic podria acabar afavorint la pèrdua de memòria associada amb l'edat. La hipòtesi es basa en una sèrie d'estudis sobre el dèficit de memòria. Aquests estudis han consistit amb la comparació de la biografia de diferents malalts d'Alzheimer amb els resultats de la biòpsia postmortem dels seus cervells.
5. Un altre factor de risc genètic és la presència del gen de la APOE 4, el qual tendeix a produir una acumulació amiloide al cervell abans de l'aparició dels primers símptomes d'Alzheimer.

6. Alguns estudis han suggerit una hipòtesi sobre la relació d'aquesta malaltia amb l'alumini. Aquesta hipòtesi suggereix que els utensilis d'alumini contaminen amb traces de ions alumina en els aliments. Aquests ions es focalitzen en els receptors produint la degradació i la formació de plaques amiloide. En els últims anys, els estudis científics han demostrat que aquest metall podria estar relacionat amb el desenvolupament de la malaltia.

En conclusió, el quadre clínic d'aquesta malaltia és tan complex que és probable que les causes siguin diverses i per tant, no només una.

IV. DIAGNÒSTIC

No m'esborris de la teva vida...no tinc la culpa d'aquesta malaltia. No deixis d'estimar-me, encara després que jo ja no pugui dir-t'ho i em creguis absent. Estic viu i segueixo aquí encara ...mireu-me, parleu-me, abraceu-me però si us plau, no em deixis sol... – Anònim. (Pacient amb Alzheimer)

IV.1. Com es diagnostica la malaltia de l'Alzheimer?

L'Alzheimer és gairebé impossible de diagnosticar oficialment. La determinació definitiva de la malaltia demana de plaques i nòduls neurofibril·lars, i això no es pot aconseguir sense haver de perforar el crani del pacient, extreure'n una petita porció de teixit cerebral, i examinar-lo sota el microscopi. Les biòpsies cerebrals són, avui per avui, massa invasives i no recomanables en pacients que no corren un perill imminent. Per tant, i com a regla general, els malalts d'Alzheimer han de morir per poder obtenir un diagnòstic fefaent. Així doncs, i fins que no es practica una autòpsia, el diagnòstic formal només pot ser el <<d'Alzheimer probable>>.

Tot i així, encara que l'Alzheimer sigui una malaltia difícil de diagnosticar, en principi es fa per eliminació a partir de la realització de múltiples proves. Com més gran sigui el nombre de proves utilitzades en la detecció, major serà la fiabilitat del diagnòstic. Tanmateix, no val la pena utilitzar gran nombre d'elles ja que el cost seria massa elevat davant una malaltia que avui en dia és incurable. Actualment, el diagnòstic es produeix quan ja han començat les manifestacions pròpies de la malaltia.

En les etapes primerenques, els símptomes poden ser molt subtils i poden assemblar-se a signes que moltes persones erròniament li atribueixen a "l'envelliment normal". En resum, és important no confondre alguns oblitats produïts per alteracions importants en la vida ja sigui per exemple la jubilació o canvis familiars com la marxa dels fills amb la malaltia de l'Alzheimer ja que perdre la memòria no sempre és Alzheimer.



(Extreta de:
<http://www.vivindoparacontar.blogspot.com>)

És important destacar que el diagnòstic de la malaltia de l'Alzheimer no ha de quedar en el simple fet de determinar la seva presència, sinó que el que es pretén és posar en marxa tot un conjunt de mètodes terapèutics adequats per tal d'ajudar el malalt. A més, també és pretén especialment assessorar els cuidadors i familiars pel que fa al millor mètode d'atendre el pacient i per tant, de preveure i anticipar-se a les possibles complicacions.

Tot ha de començar per fer el que els metges anomenen com una bona història o valoració clínica que consisteix en un seguit de preguntes que es fan directament al malalt amb l'ajuda d'informació que la família pot aportar prèviament. La valoració clínica de la malaltia d'Alzheimer a través dels tests té quatre objectius:

1. Determinar, de la manera més exacta possible, si el subjecte pateix demència.
2. En el cas que existeixi una possible demència, establir si el seu inici i curs, corresponen a la malaltia d'Alzheimer.
3. Valorar la possibilitat d'un altre diagnòstic si la presentació del curs correspon a la malaltia d'Alzheimer.
4. Valorar si coexisteixen altres malalties que poden contribuir a la demència, posant especial interès a aquells tractaments que responen de manera positiva al tractament en qüestió.

És molt important realitzar un TAC o RM cerebral per tal de descartar altres possibles processos a la malaltia de l'Alzheimer que puguin provocar demència. Depenent de la clínica, poden ser necessàries altres proves addicionals de neuroimatge com PET, SPECT, punció lumbar o electroencefalograma, entre d'altres.

El següent pas consisteix en realitzar un examen neuropsicològic que és totalment necessari per a confirmar l'existència de dèficits cognitius. El test més utilitzat rep el nom de MMSE (Mini Mental State Examination) o la seva versió adaptada per a la població espanyola, coneguda com Mini examen Cognitiu. Aquest test es va introduir als Estats Units l'any 1975, i des d'aleshores forma part del protocol de diagnòstic. Avui en dia, es disposa d'un protocol informatitzat d'avaluació clínica i neuropsicològica denominat Experia.



(Extreta de: <http://www.isabelcontigo.blogspot.com>)

També és habitual fer una prova d'imatge cerebral. Les troballes típiques són: atrofies corticals fonamentalment a nivell temporal i més concretament ens els hipocamps. Finalment, l'aplicació dels criteris NINCDS-ADRA establirà el diagnòstic d'Alzheimer probable, possible o confirmat tot depenent dels resultats i de la valoració del metge que hagi atès el malalt.

El diagnòstic genètic tan sols té utilitat pràctica en el diagnòstic d'algunes formes de demència familiar, generalment de començament en persones joves. En els altres casos no té sentit fer-lo, ja que la fiabilitat és baixa i a més por portar a errors i fins hi tot a enganys per donar falsa tranquil·litat a persones que tenen risc. Solament pot fer-

se en cas de treballs de recerca, sempre amb el consentiment de l'interessat i amb garanties de confidencialitat.

Cal recordar que és molt significativa tota la informació i detalls que tant els cuidadors com la família puguin aportar sobre les habilitats rutinàries, així com la disminució en el temps de la funció mental del pacient. El punt de vista de la persona que es fa càrrec del malalt té una especial importància degut a que el pacient, en general, no és conscient de les seves pròpies deficiències davant la vida diària.

IV.II. Tests

La utilització dels tests són molt importants ja que permeten explorar les funcions cognitives i quantificar els dèficits del pacient. Gràcies als tests, es pot diagnosticar el grau i per tant el desenvolupament de la malaltia ja que fins que el pacient no és mort, no se sap amb suficient validesa que aquest pateix la malaltia d'Alzheimer. A més, els tests utilitzats per fer el diagnòstic de la malaltia són molt semblats als tests utilitzats per a diagnosticar demència. Els tests més utilitzats són els tests de cribratge o de detecció del dèficit.

Les proves de cribratge més utilitzades són tres tipus. Els tres tipus són tests cognitius breus, que exploren diverses àrees com l'orientació, la memòria, la concentració i el càlcul i són:

- El Miniexamen Cognoscitiu de Llop (adaptació espanyola del Mini Mental State Examination de Folstein)
- El Qüestionari de Pfeiffer (Adaptació del Short Portable Mental Status Questionnaire). Consta de 10 preguntes que s'han de fer directament al pacient. Si hi ha cinc o més errors, és presumible un deteriorament important cap a la demència:

TEST DE SOSPITA DE DEMÈNCIA

1. Quin dia és avui?
2. Quin dia de la setmana?
3. A quin lloc som ara?
4. Quina és la seva adreça?
5. Quants anys té?
6. Quin dia, mes i any va néixer?
7. Quin és el nom del president del govern?
8. Quin és el nom de l'anterior president?
9. Quin és el nom de la seva mare?
10. Compti de 20 a 1 baixant de tres en tres.

- El test del Informador (Adaptació del Informant Interview de Jorm i Korten) que consisteix en una relació estructurada i quantificada de símptomes observats per una persona propera al pacient.

Els tres tipus de proves es complementen entre si i potencien el diagnòstic. Per una altra banda, el test del dibuix del rellotge, en les seves diferents versions i formes de puntuació també té una gran importància ja que explora ràpidament la capacitat d'execució.

Recentment s'han donat com a vàlids altres tests neuropsicològics breus de cribratge entre els quals destaquen el test dels 7 minuts, el T@M, el Eurotest, el test de les fotografies, el Miss de Buschke o el MoCA.

L'associació de Familiars d'Alzheimer (AFA) recomana una guia senzilla com a prova d'alerta, a partir de la informació que tenen els familiars:

TEST D'ALERTA DE DEMÈNCIA

El pacient...

- Fa la mateixa pregunta una vegada i una altra.
- Repeteix la mateixa historia paraula per paraula.
- S'oblida de com cuinar, arreglar la casa, jugar a cartes o qualsevol altra activitat que abans feia regularment.
- Perd l'hàbit de pagar les factures.
- Es perd en llocs coneguts a dins de casa.
- Descuida la neteja personal, fa servir la mateixa roba i insisteix que s'ha rentat i canviat.
- Depèn d'una altra persona, com ara la cònjuge, a l'hora de decidir alguna cosa o de resoldre preguntes.

V. EVOLUCIÓ DE LA MALALTIA DE L'ALZHEIMER EN EL MALALT

Els qui l'han tingut a prop saben que és devastadora. Que et deixa nu per molt que et vesteixis. Que és un terratrèmol íntim. Aquesta cinta de la memòria que salta per l'aire i deixa tot a la intempèrie. Aquest fred que cal sentir per comprendre. És l'Alzheimer una paraula que la societat encara no entén. – César Casal.

V.I. Síntomes psicològics i conductuals

Els símptomes psicològics i conductuals són un conjunt de símptomes psiquiàtrics els quals produeixen reaccions psicològiques i conductuals de manera anormal en el pacient. La importància d'aquests símptomes és bàsicament degut a l'estat en que es troben els malalts ja que se senten invàlids, és a dir, incapaços de fer res i per tant, necessiten atenció exclusiva ja sigui o bé per part dels cuidadors o per la persona en concret que decideix fer-se'n càrrec fins a l'últim moment.

El conjunt de símptomes psicològics i conductuals estan presents al llarg de l'evolució de la malaltia i poden donar lloc a l'aparició d'un deteriorament cognitiu. Els símptomes psicològics que poden aparèixer són: ansietat, depressió, labilitat emocional, desinhibició, deliris, al·lucinacions, impotència, falsos reconeixements... i els símptomes conductuals més freqüents són: agressivitat, inquietud, agitació, reaccions catastròfiques, comportaments socials inadequats, trastorns de la gana i de la son...)

La seva avaluació es realitza mitjançant una entrevista estructurada o bé a través d'escala validades entre elles l'Inventari Neuropsiquiàtric o l'escala BEHAVE-AD.

No obstant, hem de recordar que el malalt d'Alzheimer s'oblida de tot, inclús de la seva pròpia malaltia i de les limitacions que aquesta li suposa. Per aquesta raó, sovint el pacient intenta dur a terme totes aquelles activitats que solia efectuar en la seva vida diària, però que ara, en canvi, és incapaç de fer-les de manera correcta, com per exemple: conduir el cotxe, anar a comprar, cuinar...

Davant aquestes situacions, s'ha d'intentar dialogar amb el pacient, fent-li entendre que s'ha de deixar ajudar pels altres, i que ara més que mai, no està sol.

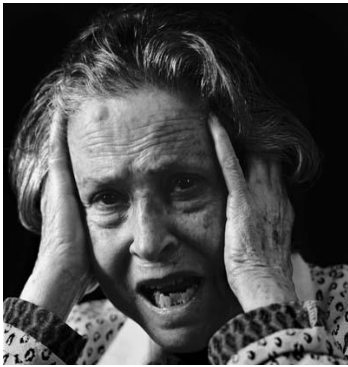


(Extreta de: <http://www.iluminando.org>)

V.II. Depressió

Per desgràcia, la depressió està molt present a la malaltia de l'Alzheimer. La depressió és una malaltia mental que provoca en la persona afectada canvis en l'estat d'ànim donant com a resultat la tristesa com un dels principals símptomes. Els pacients que pateixen la malaltia de l'Alzheimer acostumen a patir depressió i per tant, a deprimir-se constantment ja que es donen compte que la seva memòria i la seva capacitat de funcionar van empitjorant a mesura que la malaltia progressa.

Desafortunadament, la depressió no beneficia el malalt sinó que fa que encara sigui més difícil l'evolució i la convivència amb la malaltia.



(Extreta de: <http://www.artespain.com>)

La frustració, la sensació de sentir-se cada vegada més invàlid i molts cops la tendència a autoculpar-se o a responsabilitzar els demés de la seva malaltia condueixen el pacient a sentir-se desgraciat i a la vegada deprimint provocant sovint agitació, agressivitat i violència en el propi malalt. A més, els malalts deprimits, deixen de menjar i de beure. Com a conseqüència els falta vitamines, sucre, sals minerals... fins a l'extrem de què cada cop estan més nerviosos i es deprimeixen encara més.

En conclusió, la depressió és un dels principals símptomes psicològics associats a la malaltia d'Alzheimer amb una prevalença estimada entre el 10 i el 40% segons alguns estudis. Aquest fet, es pot explicar tenint en compte diversos aspectes: per una part, existeixen canvis fisiopatològics a la malaltia de l'Alzheimer que predisposen al pacient a tenir moltes més possibilitats de patir depressió i han sigut àmpliament demostrats. També s'han relacionat altres alteracions que apareixen en la malaltia d'Alzheimer com les alteracions del eix hipotàlem-hipofisari i atrofies a nivell del hipocamp i amígdala.

V.III. Llenguatge

A vegades, els malalts parlen sols en veu alta o mantenen conversacions amb criatures que ni tan sols existeixen fruit de les seves al·lucinacions. Aquest fet en moltes ocasions ens sorprenen, però és important recordar que no se'ls ha de molestar i que per tant, és interessant escoltar i analitzar el que diuen.

Escoltant-los, podem, alguns cops, comprendre les seves necessitats, ja sigui menjar, beure... o bé els seus estats d'ànim: si estan tristos, si se senten desgraciats i sols o bé si estan deprimits. D'aquesta manera, la persona que cuida del malalt es pot fer una idea més precisa de com se sent podent així, ajudar-lo millor.



(Extreta de: <http://www.callegranvia.com>)

Però en ocasions, i sobretot quan el pacient es troba en l'estadi final de la malaltia, establir una conversació o intentar entendre allò que en un moment donat el malalt vol expressar, es fa del tot difícil ja que les persones que lluiten contra l'Alzheimer ni tan sols poden recordar que ja han mantingut la mateixa conversació que ara estan repetint. Per tant, diran i preguntaran el mateix molts cops.

V.IV. Funcions visioespacials

Els malalts d'Alzheimer poden, com totes les altres persones, tenir problemes de visió. Tot i així, els afectats no ho poden expressar com tampoc poden sol·licitar l'ajuda d'un oftalmòleg. Per aquesta raó, moltes vegades s'alteren i es posen nerviosos sense que sapiguem el perquè.

Per tant, és important, que la família dugui el malalt a un oftalmòleg per tal de fer-li una revisió quan el malalt encara sigui capaç de respondre correctament les preguntes. En cas que porti ulleres, és recomanable revisar-les ja que si porta unes ulleres amb una graduació incorrecta li resultaria molest. És aconsellable repetir de forma periòdica la visita l'oftalmòleg, per prevenir l'aparició de possibles problemes greus.

Les al·lucinacions fan que molts cops el malalt figuri objectes a llocs on realment seria impossible que hi fossin com per exemple arribar a veure el moneder dins la sucra de la cuina o fins i tot, veure la paella dins la nevera.

Cal recordar que com que la malaltia danya el cervell de manera molt lenta, començant per les funcions més especialitzades, els amics i les persones estimades de la víctima, es veuen obligats no tan sols a observar com la persona va desapareixent de

mica en mica, cosa de per si devastadora, sinó a prendre mesures per compensar les facultats perdudes del malalt. Tots necessitem l'ajuda d'altres persones per poder tenir una vida plena i rica.

V.V. Pèrdua de pes



(Extreta de: <http://www.visitacasas.com>)

Si el malalt d'Alzheimer no menja el necessari i de forma equilibrada, la falta de vitamines i de sals minerals poden contribuir a fer que la depressió sigui molt més profunda i que per tant, augmenti l'angoixa i el mal estar del pacient.

La malnutrició i com a conseqüència la pèrdua de pes és, també, una de les primeres causes de mortalitat entre els malalts d'Alzheimer. Així doncs, és recomanable alimentar bé el malalt encara que moltes vegades sigui una tasca bastant difícil ja que els pacients per diverses raons deixen de menjar.

El fet de no menjar introduirà el pacient a menjar menys encara. Les tres raons per les quals un malalt d'Alzheimer pot deixar de menjar són les següents:

- Els malalts s'obliden de menjar. És possible que fins i tot no siguin capaços de reconèixer la sensació de gana. També pot ser que degut a les seves al·lucinacions trobin un mal sabor als aliments. Degut a la malaltia, sovint estan irritats, angoixats i angustiat i no suporten estar a taula el temps necessari per a menjar. D'altra banda, pot ser que el malalt tingui gana de forma constant la qual cosa fa que estigui més nerviós i es mengi tot allò que troba com flors, fulles de paper...
- Raons psicològiques com per exemple la depressió que és una de les principals raons per la qual el malalt es nega a menjar. Per tant, s'ha de transmetre al malalt afectivitat en tot moment.
- Raons físiques. És possible que al malalt li faci mal la panxa, faci una mala digestió o vagi restret. Tot això pot fer que el pacient perdi la gana. Una altra raó que pot provocar la negació del malalt davant els aliments és el sabor desagradable dels medicaments ja que molts cops són amargs i desagradables.

Menjar bé és vital per a la salut dels malalts. Per tant, s'ha d'intentar que resulti agradable el temps que el pacient inverteixi en cada àpat estimulant en el malalt el plaer de menjar i les ganes de viure.

V.VI. Deshidratació

A partir d'una certa edat, el control que el cervell exerceix sobre la necessitat de beure disminueix. Els ancians senten menys set que les persones més joves. Les lesions cerebrals que sofreixen els malalts d'Alzheimer contribueixen, a més, a què aquesta necessitat sigui menor. Poden oblidar-se de beure o no ser capaços d'interpretar de forma correcta la sensació de set, oblidar les paraules per tal de demanar aigua o no saber com agafar-la. La conseqüència per tant, és la deshidratació.

El problema de la deshidratació és molt habitual en els pacients d'Alzheimer i és també una de les principals causes de mort. És molt important fer especial atenció especial a aquest problema i intentar trobar una sèrie de mitjans eficaços per tal que beguin suficient i amb regularitat.

No sempre és fàcil aconseguir que els malalts d'Alzheimer beguin, ja sigui perquè no comprenen el motiu, no senten set o perquè interpreten de forma incorrecta el gest d'oferiment d'alguna substància per beure.

- Quan poden beure?

Hi ha moments que el cos té més necessitat d'hidratació i per tant, els malalts poden tenir set. Conèixer aquests moments és important per fer que el pacient begui. Aquests moments poden ser:

- Al matí, en el moment que el malalt es pren l'esmorzar ja que està encara tranquil i és manejable. És un dels millors moments. Se li pot oferir un got de llet, suc, caldo...
- Després de la migdiada perquè els malalts es troben en un estat bastant similar al del dematí.
- Després d'haver passejat o realitzat alguna activitat física, els ronyons es troben en un ple rendiment.
- Mitja hora després de cada menjada és una ocasió ideal per fer que el malalt begui un caldo de verdures.
- En el moment en què el malalt es disposa a prendre la seva medicació. És molt important, que els comprimits i càpsules siguin ingerits amb molta aigua per tal de que baixin a l'estomac i no es quedin sencers o adherits a les parets de l'esòfag, ocasionant problemes.

- Begudes adequades

Les begudes estimulants com el te, cafè, xocolata i tot tipus de líquids de cola no són aconsellables per als malalts d'Alzheimer, a menys que es trobin decaiguts. Es poden substituir per: cafè descafeïnat, llet, llet de soja... Les begudes alcohòliques i excitants estan totalment prohibides.

Es convenient que les tasses, gerres i gots que utilitzi el malalt siguin irrompibles, així duren més. El millor és utilitzar sempre el mateix recipient, de forma que el pacient s'acostumi a ell i cada vegada que el vegi se'n recordi que ha de beure.

V.VII. Estrenyiment

L'estrenyiment exerceix un paper molt important en l'equilibri i la tranquil·litat dels malalts d'Alzheimer. Els malalts restrets se senten malament, cansats i sovint s'enfaden. Això fa que amb facilitat es comportin de manera violenta. Per tant, s'ha de procurar que el pacient vagi al bany almenys una vegada cada dos dies per tal que el seu funcionament intestinal es regularitzi.

És fàcil que el pacient sofreixi estrenyiment si no beu, no es mou i no camina suficient per tal que el seu organisme funcioni. Per aquesta raó, és important que el malalt estigui actiu. El risc d'estrenyiment també augmenta si el pacient consumeix molts fàrmacs.

En conclusió, és recomanable que el malalt begui de manera constant, que passegi cada dia i sobretot que mengi aliments rics en fibra, com els cereals, hortalisses, llegums seques, fruita del temps, fruits secs...Els aliments pobres en matèria grassa i amb molt contingut d'aigua no són aconsellables.

V.VIII. Quan es considera que la malaltia de l'Alzheimer està en una situació de final de vida?

L'última fase de la malaltia de l'Alzheimer condueix al malalt a una situació de final de vida. Es considera que una persona amb Alzheimer es troba en un estat proper a la fi de la seva vida quan aquest és incapaç de moure's ja que resta al llit, tot just es pot expressar mitjançant monosíl·labs i necessita ajuda per a dur a terme totes les activitats bàsiques com alimentar-se, rentar-se, vestir-se...

Quan el pacient està en aquesta situació, és totalment necessari viure dia a dia amb ell per tal que no se senti sol, garantint una bona i adequada atenció centrada en el confort del malalt procurant que el sofriment s'esvaeixi.

Els cuidadors també tenen un paper molt important en aquesta fase final de la malaltia. Ells són les persones que fan possible la bona cura del pacient i per tant, pateixen una gran afectació psicològica perquè diàriament estan pendents en tot moment del malalt. Tot i les dificultats dels cuidadors, també s'haurà de tenir en compte la presa de decisions. És molt important pensar en totes aquelles coses que poden ser gratificants i que per tant, podrien suposar una millora del malalt.

VI. TRACTAMENT

Una de les coses més terribles que he de fer cada matí és haver-me de posar els pantalons. Aquest matí no he parat de pensar que alguna cosa no funcionava perquè els pantalons no se m'ajustaven bé: me'ls havia posat a l'inrevés. De vegades me'ls he de posar i treure més de deu vegades...Fer funcionar la rentadora també és un problema. De vegades em passo una hora per fer-la anar. – B., San Diego, Califòrnia. (Pacient amb Alzheimer)

VI.1. Quins tractaments farmacològics contra la MA són els més eficients?

Tant l'etiologia, com la manera i l'ordre en el qual apareixen les lesions de la malaltia de l'Alzheimer continuen sent desconegudes. Degut a això, i encara que disposem de gran avantatge pel que fa a la investigació, els metges no disposen de cap tractament específic, ni per curar ni per frenar l'evolució de la malaltia de l'Alzheimer. Per tant, encara no hi ha cap fàrmac eficaç que curi o millori les demències degeneratives. No obstant, amb l'ajut d'alguns medicaments es poden controlar i millorar els trastorns de la conducta i de l'estat d'ànim com: l'insomni, l'alteració de la son, l'agressivitat, el nerviosisme, la depressió, l'ansietat, etc. Són fàrmacs que intervenen sobre les proteïnes neurotransmissores de la sinapsi, algunes amb intenció de millorar l'acetilcolina i altres, per evitar l'entrada de la calç a les cèl·lules.

La tacrina (THA), coneguda pels seus efectes positius sobre el funcionament dels neurotransmissors, va ser prohibida per la Food and Drugs Administration (FDA) als Estats Units, degut als efectes secundaris observats al sistema hepàtic als malalts d'Alzheimer. Tot i així, encara queda esperança ja que el 30% dels casos en què es va dur a terme un tractament amb tacrina, la memòria i per tant, l'evolució de la malaltia de l'Alzheimer, van millorar provocant una menor afectació en el pacient. Tot i que els investigadors estan cada cop més segurs que la malaltia de l'Alzheimer s'associa a una deficiència dels neurotransmissors, no deixen de lluitar i investigar dia a dia per tal de trobar tots aquells tractaments adequats els pròxims anys.

Actualment, solament estan aprovats dos famílies de fàrmacs: els inhibidors de la acetilcolinesterassa (IACE) i un modulador del receptor de glutamat. Tots dos han demostrat endarrerir lleugerament la progressió de la malaltia millorant així les funcions cognitives, conductuals i la relació pacient – cuidador.

Els IACE el que fan és augmentar la concentració de acetilcolina a la sinapsis cerebral, inhibint la seva hidròlisi, sobretot a nivell de còrtex paralímbic frontal i temporal però també augmentant la concentració de monoamines corticals.

Els fàrmacs que milloren la acetilcolinesterassa són:

- Donepezilo (nom comercial: ARICEPT®)
- Rivastigmina (nom comercial: EXELON® o PROMETAX®)
- Galantamina (nom comercial: REMINYL®)

El fàrmac que millora la transmissió per glutamat és:

- Memantina (nom comercial: EBIXA® o AXURA®)

És recomanable, sempre que sigui possible, que els medicaments s'administrin en forma de gotes, en solució o en forma bucodispersable, perquè així és més fàcil per al malalt i per al cuidador, alhora que hi ha més garanties que es prengui la dosi adequada. Avui hi ha grans recursos en importants programes de recerca, cosa que fa previsible que en un futur proper hi haurà medicaments d'alta eficiència.

VI.II. Com es tracten els símptomes psicològics i conductuals?

Cada un dels diversos símptomes psicològics i conductuals que apareixen al llarg de la malaltia de l'Alzheimer, tenen un tractament específic i aquest sempre ha de començar prenent una sèrie de mesures no farmacològiques sobre el pacient i el cuidador, intentant trobar les causes desencadenants físiques o ambientals, realitzant una adequada formació als cuidadors a través de molt de suport i de xerrades per tal d'intentar conscienciar-los. Només quan la gravetat de la situació ho requereixi, serà necessari subministrar fàrmacs al malalt.

En cas de que apareguin conductes motores aberrants, és aconsellable buscar i tractar les possibles causes que puguin dur el pacient a comportar-se d'aquesta manera tan anormal, per tal de prevenir situacions perilloses, realitzar exercici físic i promoure altres activitats d'interès per al pacient. No és eficaç el tractament farmacològic.

En les alteracions de la conducta alimentària, el que s'ha de fer és efectuar una valoració física i nutricional del pacient a fi de poder detectar possibles causes d'anorèxia o bé ajustar una dieta tenint en compte els gustos del pacient.

VI.III. És bo l'exercici físic en els pacients amb MA?

Sí. Està demostrat que gràcies a la pràctica de l'exercici físic els pacients amb demència són capaços de conviure millor amb la malaltia ja que, a causa de l'activitat física se senten aptes en quan a la mobilitat del pacient. Alguns exercicis físics poden ser passeigs suaus, natació i altres exercicis aeròbics.

Els exercicis de millora de l'equilibri o la coordinació com el tai-chi o el ball, també són beneficiosos per al malalt. En general, fer exercici físic ajuda no només a millorar la realització d'activitats de la vida diària sinó també en el comportament del pacient. L'exercici pot efectuar-se a l'aire lliure o inclús en el propi domicili del pacient dirigit i coordinat per el seu cuidador principal.

A més del benefici que comporta fer exercici físic, existeixen estudis que assenyalen que també té un efecte protector davant l'aparició del deteriorament cognitiu i de demència de qualsevol etiologia. Aquest efecte protector és comú en la demència vascular on s'ha demostrat que la pràctica d'activitat física suau, preveu la seva aparició, disminuint en un quart el risc relatiu de l'aparició d'aquest tipus de demència. De la mateixa manera, hi ha indicis recents que confirmen que fins i tot en les fases més avançades de la malaltia, la pràctica de l'exercici físic és molt beneficiós: tres sessions setmanals d'exercici supervisat, fan que es disminueixi l'agitació i es millori el funcionament de les persones amb demència greu.

En conclusió, és important no deixar mai de fer esport encara que sigui suau i no molt constant perquè la pràctica d'aquest aporta benestar i una millora de la salut a tota persona.

VI.IV. Quins tractaments no farmacològics són útils?

Els tractaments no farmacològics són totes aquelles actuacions terapèutiques dirigides al malalt en les quals no es fa ús dels medicaments tenint com a objectiu la millora del benestar i de la qualitat de vida. Els tractaments no farmacològics més útils són els programes d'estimulació cognitiva els quals intenten mantenir el pacient actiu i estimulat, no només físicament sinó també intel·lectualment. Gràcies a aquests programes, el malalt aconsegueix mantenir el rendiment cognitiu i disminuir les alteracions conductuals i el deteriorament funcional. A més, estan basats en les teories de la neuroplasticitat i en el marc teòric de la psicologia cognitiva, conductual i social. S'ha demostrat que alguns d'aquests tractaments tenen la mateixa efectivitat i cost com l'ús de fàrmacs IACE.

Els pacients poden accedir a aquests programes a través dels serveis socials i sanitaris i de les associacions de famílies, així com també de manera privada. Aquests tractaments han de ser dirigits per personal qualificat i entrenat de manera que pugui proporcionar una bona teràpia. Seria el cas dels psicòlegs i psicoterapeutes.

La tècnica més utilitzada és la teràpia de l'orientació a la realitat, que pretén facilitar l'orientació temporal-espacial i auto psíquica del pacient. La seva eficàcia ha sigut avaluada en diversos treballs, encara que no està clar que els beneficis obtinguts es mantinguin un cop finalitzat el tractament. També existeixen les teràpies de reminiscència, en les quals es tracta d'estimular la memòria autobiogràfica del malalt per mantenir la seva identitat personal partint dels seus records més remots. La

musicoteràpia estimula la psicomotricitat, comunicació i expressió de les emocions, millorant les alteracions conductuals, la fluència verbal i, sobre tot, els símptomes depressius.

L'exercici físic també podria ser considerat un tractament no farmacològic útil a través del qual es pretén mantenir l'autonomia funcional i la mobilitat. Existeixen estudis que mostren que l'activitat física habitual és un factor protector de demència. També existeixen programes d'entrenament de capacitats cognitives específiques, basats en l'anàlisi detallat de les funcions cognitives i del grau d'alteració de cada una en la rehabilitació. Les àrees específiques inclouen la memòria, l'atenció i la informació personal.

<u>Tractaments no farmacològics contra la malaltia de l'Alzheimer</u>		
Teràpies estàndard	Teràpies alternatives	Psicoteràpies
<ul style="list-style-type: none"> - Teràpia conductual - Orientació a la realitat - Teràpia de validació - Teràpia de reminiscència 	<ul style="list-style-type: none"> - Aromateràpia - Musicoteràpia - Estimulació sensorial - Arteràpia - Altres teràpies (exercici, teràpies amb animals...) 	<ul style="list-style-type: none"> - Teràpia de resolució - Teràpia conitiva-conductual - Teràpia de psicoestimulació integral

(Resum tractaments no farmacològics útils)

V.V. El paper de la naturalesa

La vellesa i la malaltia modifiquen normalment el comportament de les persones, però la seva personalitat original es conserva de manera inalterada. Per tant, el malalt d'Alzheimer, malgrat la seva demència, conserva el mateix caràcter i la seva naturalesa no canvia de forma notable. Si alguns malalts no reaccionen davant de res, segurament pateixen algun tipus de depressió profunda o estan sota l'efecte de tranquil·litzants.

La demència el que fa és disminuir l'autocontrol i el respecte davant les normes socials, de manera que el pacient acaba per trencar totes les barreres i inhibicions fent així que aquest no pugui mostrar la seva autèntica forma de ser. Per exemple, les persones molt nervioses i amb un caràcter agressiu reaccionen encara amb més violència si pateixen la malaltia de l'Alzheimer. Els símptomes de la malaltia es manifesten de forma més acusada en persones que són exigents i d'un caràcter dur, que en persones passives i pacients.

Però la naturalesa, juga un paper molt important en la malaltia de l'Alzheimer. El fet que el pacient sovint pugui dur a terme activitats a l'aire lliure i que per tant, pugui tenir contacte amb el medi exterior, fan que el malalt se senti molt més lliure la qual

cosa significa que moltes vegades el propi afectat és capaç de reduir l'angoixa i la violència. En conclusió, és recomanable fer que el pacient estableixi vincles amb la natura ja que està demostrat que és del tot beneficiària en el desenvolupament i afectació de la malaltia.

No obstant, la naturalesa encara ens pot sorprendre molt més. Com tots sabem, i segur que ho hem escoltat milers de vegades, el millor amic de l'home és, sens dubte, el gos. A part de fer-nos sempre companyia i de brindar la seva fidelitat, ens ajuda a rescatar persones que han desaparegut en una catàstrofe, detectar drogues i explosius i fins i tot, són capaços d'ajudar persones que pateixen alguna discapacitat física. Recentment, s'ha demostrat que els gossos exerceixen un efecte bastant positiu sobre totes aquelles persones que sofreixen la malaltia de l'Alzheimer o qualsevol altre tipus de demència.

La teràpia que es realitza amb aquests animals i les persones que pateixen la malaltia, consisteix en la interacció entre l'animal i el malalt mitjançant jocs molt senzills que van ajudant progressivament els pacients a millorar el nivell de concentració fins al punt, que són capaços de tornar a recordar algunes coses bàsiques com els colors, els nombres, entre d'altres. El millor de tot és que després d'algun temps d'efectuar aquest tipus de teràpia, els malalts comencen a relaxar-se i a millorar el seu nivell de socialització.

Les sessions de teràpia amb els gossos, solen durar més o menys una hora, i es caracteritzen perquè els malalts poden treure a passejar els gossos i jugar amb ells, tractant de realitzar activitats com tirar-los la pilota, la qual cosa afavoreix enormement a millorar la psicomotricitat dels malalts. Gràcies a aquesta teràpia, s'aconsegueix estimular les facultats que han anat minvant amb l'edat, fent que s'endarrereixi el deteriorament cognitiu de la malaltia de l'Alzheimer i altres malalties neurodegeneratives.



(Extreta de: <http://www.mundoperros.es>)

VII. IMPACTE I AFECTACIÓ DE LA MALATIA DE L'ALZHEIMER EN EL SEU ENTORN

Em mira i sap que la vull, em coneix però no sap posar-me un nom, però quan necessita ajuda em busca perquè sap que sempre estaré aquí. – Marga (Familiar d'un malalt d'Alzheimer)

VII.I. Pèrdua de l'autonomia

A mesura que la malaltia avança i l'alteració cognitiva s'accentua, els malalts van perdent la seva dependència. Al cap d'un temps, l'afectat arribarà a un punt en el qual no es podrà valdre per si mateix, és a dir, serà incapaç de dur a terme els hàbits de la vida rutinària i per tant, necessitarà permanent vigilància.

Primer tot comença amb petits oblit: no se'n recorden on són les coses, obliden amb facilitat converses que acaben de tenir fa poc temps, són incapaços de pensar el que van fer ahir... A mesura que la malaltia avança, els petits oblit passen a ser constants fins al punt que els malalts es posen nerviosos, s'angoixen. Els costa parlar i expressar què els passa, com se senten, què necessiten, què volen... Són conscients que la malaltia els està absorbint dia rere dia. Són ànimes fosques. El deteriorament del cos, del rostre, es va agreujant mentre que la ment i la capacitat d'entendre les coses encara continuen despertes. Se senten incompresos per l'entorn. Ningú els entén.

Els dies, mesos, anys passen i la malaltia va devorant sense remordiment aquells cossos que tanta vitalitat havien tingut, fins al punt de deixar-los inerts, vegetatius. El pacient acaba estirat al llit. Ja no saben fer res: ni assentar-se, ni menjar, ni caminar, ni parlar, ni recordar, ni riure, ni sentir, res. La malaltia ha arribat al final. El malalt ha d'estar sota l'atenció d'un professional les vint-i-quatre hores del dia. La família ja no se'n pot fer càrrec. Tot ha acabat. La malaltia arriba i s'acaba emportant els éssers que més estimem.

VII.II. Cuidador



(Extreta de:
<http://iglesiaiendonalvaro.blogspot.com>)

El cuidador és la persona més rellevant en quan a l'atenció del pacient amb Alzheimer. En el primer estadi de la malaltia, el cuidador s'encarrega de realitzar tasques de vigilància sense que el pacient es doni compte ja que el vincle entre cuidador-pacient encara és molt feble. Per tant, el cuidador ha d'intentar que el malalt visqui amb la malaltia de la millor manera possible, intentant acceptar-la dia rere

dia. Posteriorment supervisarà el pacient. Després el començarà a ajudar en les activitats de la vida rutinària i quan ja sigui dependent tenir-ne cura, cosa que implica que es troba en els estadis més avançats, el cuidador haurà d'ajudar a suportar amb pau i amb el menor sofriment els últims mesos.

Al llarg de tot el procediment, el cuidador serà el suport emocional del malalt, el seu confident, assistent. La persona que l'estimularà i que el calmarà. Serà qui fomentarà que faci exercici, qui li proporcionarà la medicació, qui vetllarà per tal que es respectin els seus drets i la seva dignitat. Serà l'intermediari entre el malalt i el món exterior.

- Burn-out o síndrome del cuidador cremat

Aquests síndrome va ser primerament descrit als Estats Units al 1974. Consisteix en un profund desgast emocional i físic que experimenta la persona que conviu i cuida a un malalt crònic incurable tal com un malalt d'Alzheimer. El cuidador que pot arribar-la a partir és aquell que dedica casi tot el seu temps al malalt. Es considera que la síndrome del cuidador cremat es produeix degut a un estrès continuat crònic davant una batalla diària contra la malaltia a través de tasques repetitives i monòtones les quals produeixen una sensació de falta de control sobre el resultat final d'aquesta tasca i que pot acabar amb les reserves psicofísiques del cuidador.

Inclou el desenvolupament d'actituds i sentiments negatius cap als malalts que l'afectat cuida, desmotivació, depressió, angustia, trastorns psicossomàtics, fatiga i esgotament no lligat a l'esforç, irritabilitat, despersonalització, aclapament continu davant situacions les quals el cuidador no sap com trobar una solució...

VII.III. Família

Tots els familiars són importants i han de participar en les atencions del malalt, però sempre hi ha un responsable més rellevant, que convé que estigui reconegut d'aquesta manera i que sigui qui dirigeixi la relació assistencial amb metges i cuidadors. A mesura que la malaltia avança, el pacient se sent sol i perdut, de manera que cada vegada depèn més dels familiars. Les jornades es fan més llargues i feixugues. A la càrrega física s'hi afegeix l'estrès emocional. Hi ha situacions o reaccions del pacient que són imprevisibles i el familiar ha de tenir la capacitat de generar recursos i solucions. Pot arribar a ser molt difícil per als familiars. A més, en les fases avançades, l'esforç del familiar no té la compensació de l'estima del malalt, que resta indiferent a l'ajut que se li dona.

La malaltia avança paulatinament, i els familiars han d'adaptar-se a noves situacions i deficiències. El que era útil fins fa poc temps deixa de servir. El dia a dia, comença a ser

molt dur per a les famílies perquè a vegades el malalt pot tenir conductes anormals: pot estar molt agressiu i agitat o bé pot tenir al·lucinacions entre d'altres. També pot ser que hi hagin trastorns del son amb agitacions nocturnes i malsons a la matinada.

Quan el familiar que resta al costat de l'afectat i que per tant, viu en primera persona la malaltia, és el cònjuge, la situació es torna molt més complicada. Es aconsellable que aquest tingui el suport de la resta de la família, però també ajut mèdic i psicològic. Pot ser útil que el familiar prengui algun medicament per descansar a la nit, però el més important és que se senti acompanyat per l'entorn social més proper i escoltat pel metge responsable del seguiment del malalt. En la fase final de la malaltia, el cònjuge haurà de comprendre i acceptar que la fi de l'ésser a qui ha estimat és inevitable i, per tant, no es tracta d'allargar dolorosament l'etapa final de despersonalització i vida vegetativa. Són moments en què convé recordar que la vida en comú ja està feta, que es poden haver viscut dificultats, però també temps de felicitat, que tot plegat ha servit per bastir una vida entre tots dos i probablement per aixecar una família. Aquest record pot ser reconfortant.

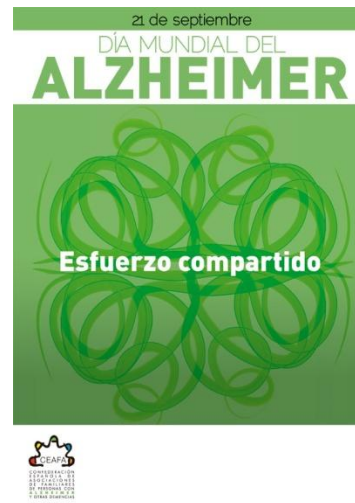
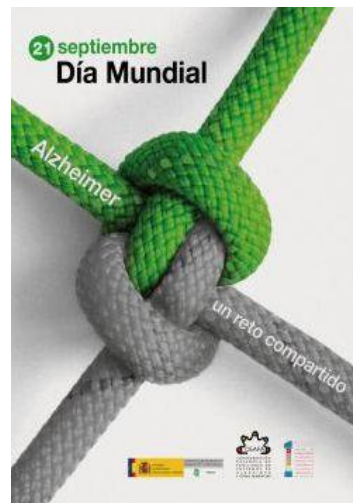
És convenient la utilització dels centres de dia, on el malalt està ben cuidat i on hi ha programes d'estimulació cognitiva i de reforçament d'hàbits. A més de ser un avantatge per al pacient, també és bo per al familiar més proper, ja que li permet reposar de les tensions del dia a dia. Quan la malaltia ja es troba en la fase final, és recomanable l'ingrés definitiu en un centre adequat, ja que les atencions que necessita el malalt difícilment es poden donar a casa, sobretot quan la demència està avançada perquè hi ha trastorns en la conducta i a més el malalt ja es troba aïllat en estat vegetatiu.

VII.IV. Dia Mundial de l'Alzheimer

El dia 21 de Setembre se celebra el dia mundial de l'Alzheimer, data elegida per l'Organització Mundial de la Salut (OMS) i la Federació Internacional de l'Alzheimer, al 1994.

Tots els actes que s'organitzen per a la seva celebració tenen un doble objectiu: d'una banda, sensibilitzar i informar la societat espanyola sobre aquesta "epidèmia del segle XXI" i les seves conseqüències socio sanitàries, sol·licitant el suport i la solidaritat de la població en general i de les institucions i organismes públics i privats; i d'altra banda, desenvolupar una campanya d'educació sanitària dirigida a promoure la prevenció d'aquesta patologia, que afecta a més de 3,5 milions de persones a Espanya (entre els qui la pateixen i els seus familiars cuidadors).

Per tal de poder propagar informació sobre la malaltia i intentar aconseguir al màxim de donatius possibles destinats a l'ajut a les famílies, el que és fa des de les associacions, és repartir taules per totes les ciutats. Les taules s'instal·len sempre que hi hagi un nombre de voluntaris suficient per fer recaptacions per tots els carrers de tots els barris. A més també s'aprofita per fer xerrades, conferències, assemblees entre d'altres esdeveniments, durant tota la setmana del 21 de Setembre, amb l'objectiu d'ajudar al màxim a totes les famílies i afectats per la malaltia de l'Alzheimer.



(Dos cartells creats pel dia Mundial de l'Alzheimer i utilitzats per totes les associacions de familiars i afectats amb la finalitat de divulgar el dia mundial de l'Alzheimer. El primer cartell es va fer a l'any 2011 i el segon correspon a l'any 2012).

VIII. INVESTIGACIÓ

La felicitat, el bon humor, l'esperança, l'orgull, l'espontaneïtat no podrien existir sense l'oblit. La persona que té aquest aparell de supressió fet malbé i que, per tant, no el pot fer funcionar, és com un dispèptic, no pot sortir-se'n de res. –Friedrich Nietzsche.

VIII.I. Línies principals actuals d'investigació de l'Alzheimer

Avui en dia existeixen múltiples línies d'investigació arreu del món, que estan completament abocades a estudiar la malaltia de manera molt detallada, per tal de trobar nous avenços que permetin reduir la gravetat que comporta l'Alzheimer.

S'estan fent avenços en la recerca d'una prova biològica fiable per al diagnòstic precoç de la malaltia d'Alzheimer. Es tracta d'aconseguir que amb una anàlisi del líquid cefaloraquidi o amb una anàlisi de sang es pugui identificar alguna de les anormalitats que produeix la malaltia. Actualment s'està assajant amb una anàlisi de sang que determina la presència de diverses proteïnes de forma anòmala i específica en les persones que pateixen Alzheimer. És una línia de recerca en què estan treballant alguns hospitals, com el Cínic de Barcelona. En el futur això permetrà la certesa del diagnòstic amb una precocitat que avui en dia no tenim.

Una altra línia d'investigació és la que han establert els investigadors americans, els quals han demostrat a través d'un estudi realitzat a casi 250 mil adults, que l'ús de d'ibuprofè fa que hi hagi un menor risc de desenvolupar la malaltia d'Alzheimer. Els pacients que han fet servir aquest fàrmac durant més de cinc anys presenten un 40% menys de risc de desenvolupar la malaltia en comparació amb els que no l'han fet servir mai. Aquesta conclusió apareix publicada a la revista *Neurology* on Rebecca Wood, directora de Alzheimer's Research Trust, sosté que els resultats són prometedors, segons informa la BBC, ja que, l'aparent connexió entre l'ibuprofè i el reduït risc de demència és una interessant direcció per a investigacions futures.

Mitjançant un mètode estadístic anomenat regressió logística condicional, s'ha estudiat la relació entre el desenvolupament de la malaltia d'Alzheimer i diversos tipus de fàrmacs antiinflamatoris no esteroïdals. Els investigadors conclouen que l'ús a llarg termini d'aquests fàrmacs està relacionat amb un menor risc de desenvolupar la malaltia d'Alzheimer i que aquesta reducció és més marcada en el cas d'ibuprofè.

El diagnòstic actual de la malaltia d'Alzheimer és tardà i, quan la malaltia es confirma, el dany cerebral existent és molt notable i irreversible. Per tant, caldria avançar en detecció precoç de la malaltia que suposaria una millora inqüestionable en la qualitat de vida de les persones afectades i del seu entorn. A més possibilitaria el plantejament

d'accions preventives i terapèutiques efectives, oferint als pacients i als seus cuidadors l'oportunitat de preparar-se millor per enfrontar la malaltia. Per donar resposta a aquest repte, la Fundació Pasqual Maragall i l'Obra Social "la Caixa" estan impulsant l'estudi alfa (Alzheimer i Famílies) per a la identificació precoç de l'Alzheimer.

La recerca consisteix en detectar els factors de risc i indicadors, per tal de predir el desenvolupament de la malaltia. Per aconseguir-ho és necessari disposar d'informació científica sobre les característiques biològiques i l'evolució natural dels recursos cognitius i emocionals d'un grup de persones al llarg de la seva vida. En aquesta recerca hi participaran 400 voluntaris adults, fills i filles de pacients diagnosticats de la malaltia d'Alzheimer. Als participats se'ls efectuarà un conjunt de proves cada tres anys durant dècades. Aquestes proves, avaluaran les capacitats cognitives mitjançant test i permetran recollir dades sobre l'historial clínic i els hàbits de vida. Les proves d'imatge del cervell (ressonància magnètica) permetran visualitzar les seves característiques. L'adquisició d'una mostra de sang facilitarà l'estudi, entre d'altres, dels factors genètics. La punció lumbar, extracció de líquid cefaloraquídi ubicat a l'interior de la columna vertebral, permetrà estudiar els nivells de proteïna amiloide d'origen cerebral. L'estudi es realitzarà al Parc de Salut Mar (Hospital del Mar) i al Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona (PRBB).

Per participar-hi, s'han de complir una sèrie de requisits i s'ha d'enviar un formulari de sol·licitud de participació a la web: www.afaestudi.org o al correu de la Fundació Pasqual Maragall.

VIII.II. Models experimentals

Existeixen nombrosos models de la malaltia de l'Alzheimer. Es poden trobar des de models *in vitro* fins a models *in vivo*, sent els més utilitzats els models transgènics murins. La identificació de les mutacions en el gen del APP associades a l'Alzheimer familiar ha permès la generació de diferents models animals que expressen una o més mutacions del APP humà. Avui en dia, existeixen més de 40 tipus diferents d'animals transgènics APP i més de 20 que expressen APP junt amb altres gens relacionats com PS1 i/o *tau*. L'ús d'aquests models d'animals és una eina poderosa tant per la investigació biomèdica, com per conèixer el desenvolupament de la patologia *in vivo*, la identificació de marcadors primerencs, potencials dianes terapèutiques i el assaig de tractaments farmacològics.



(Extreta de: <http://www.opinion.com.bo>)

VIII.III. Noves perspectives terapèutiques

Un dels principals problemes per al desenvolupament de fàrmacs efectius per pal·liar o retardar els símptomes de la malaltia de l'Alzheimer és el desconeixement de les dianes terapèutiques sobre les quals s'ha d'actuar. Això és degut, en gran part, al desconeixement dels processos moleculars que determinen l'acumulació de A β i la seva toxicitat.

Existeixen fàrmacs en diverses fases d'estudi, alguns en fase III (això significa que es troben en una fase d'avaluació de benefici terapèutic) i per tant, sense indicació ni recomanació d'ús clínic, que actuen en diferents processos de la patogènia de la malaltia de l'Alzheimer. Entre aquests, s'inclouen estratègies anti-amilode, estratègies neuroprotectores i estratègies neurorreparadores.

També s'està estudiant l'ús potencial, encara llunyà, de cèl·lules mare mitjançant el trasplantament autòleg o l'implant de cèl·lules mare embrionàries.

VIII.IV. En quina fase està la vacuna contra la malaltia de l'Alzheimer?



(Extreta de: <http://vidayestilo.terra.com.ar>)

Per primer cop, un grup de científics de l'institut Karolinska de Suècia, liderat per el professor Bengt Winbland, han aconseguit provar de manera exitosa una vacuna contra la malaltia de l'Alzheimer. Segons expliquen els investigadors en un estudi publicat a The Lancet Neurology, la nova vacuna, CAD106, pot arribar a ser un gran avenç en la recerca de una cura per aquesta malaltia. Avui en dia, no existeix una cura per a la malaltia de l'Alzheimer, i els medicaments que són aconsellats l'únic que fan és mitigar els símptomes de la malaltia. Per tant, nombrosos laboratoris de tot el món estan posant tots els seus esforços en la recerca d'una cura a través de diverses vies d'investigació. La recerca d'una vacuna és la més popular i sembla ser que és la que té més possibilitats d'èxit.

→ Efectes positius

Fa més d'una dècada que es va provar per primer cop una vacuna, però els resultats en humans van mostrar greus efectes adversos per la qual cosa l'estudi va ser suspès.

Ara, la nova vacuna, anomenada CAD 106, va mostrar per primer cop que els seus efectes poden ser tolerats correctament pels humans. El fàrmac actua estimulant el

sistema immune per tal que desenvolupi una resposta d'atac contra la formació de la proteïna amiloide al cervell.

La investigació dirigida pel professor Bengt Winbland del Centre d'Investigació de la malaltia de l'Alzheimer va involucrar 58 persones entre 50 i 80 anys. Tots els individus que formaven aquesta investigació es trobaven en les primeres etapes de la malaltia de l'Alzheimer. Els pacients van ser dividits aleatòriament en dos grups: el primer grup va rebre tres injeccions de la vacuna CAD 106 i el segon grup tres injeccions d'un placebo. Al final de l'assaig, el qual va tenir una durada d'uns tres anys, els anàlisis de sang dels participants van mostrar que el 80% dels participants que se'ls havia subministrat les injeccions de CAD 106 tenien més alts els nivells dels anticossos, els quals els havien protegit contra la formació de plaques amiloides.

Segons els investigadors, 56 participants van experimentar efectes secundaris lleus, com símptomes similars als d'un refredat o una erupció en el lloc precís on es va posar la injecció. Però cap dels afectats va experimentar efectes secundaris greus vinculats al fàrmac.

Tal i com afirmen els investigadors, aquests resultats indiquen que el tractament és segur i ben tolerat pels humans i ara s'hauran de confirmar els seus efectes positius a través d'assajos clínics molt més amplis. També s'haurà de mostrar si la vacuna, a més de prevenir la formació de plaques amiloides, pot millorar les funcions cognitives dels malalts d'Alzheimer. Les investigacions han demostrat que les plaques amiloides comencen a formar-se abans de que apareguin els símptomes de la demència. Per tant, els experts afirmen que qualsevol tractament serà més efectiu si se subministra durant les primeres etapes de la malaltia.



(Extreta de: <http://www.laprensa.com>)

Trobar un fàrmac capaç de revertir o de detenir els símptomes de l'Alzheimer i altres formes de demència s'ha convertit en un assumpte d'urgència per a molts científics de tot el món. Es calcula que actualment uns 26 milions de persones pateixen alguna forma de demència en el món i es preveu que la xifra es duplicarà cada 20 anys de manera que al 2040 s'haurà assolit els 81 milions.

IX. PART PRÀCTICA

Quan la teva memòria s'esborra, quan reconèixer a la teva gent es converteix en un desafiament diari i els teus records es tornen els béns més preuats que tens, ja que, escassegen és quan necessites la veu de la societat i de les institucions per ser escoltat. 21 de Setembre: Dia Mundial de l'Alzheimer. Recorda, Recorda-m'ho, Recorda-ho ... (Llegit al mur de CEFA)

IX.I. Explicació dels motius i característiques principals

Per poder fer aquest treball, vaig tenir la necessitat d'involucrar-me al màxim en el coneixement detallat de la malaltia.

Volia comprendre exactament com aquesta afectava la família i quines repercussions comportava. Sabia que no em seria fàcil, però, enfrontar-me a una dolorosa i cruel malaltia com és l'Alzheimer, em serviria per poder resoldre totes aquelles preguntes que des d'un principi m'havia qüestionat i si més no, ajudar els afectats que dia a dia, intenten conviure de forma més amena amb la presència d'aquesta malaltia.

Mitjançant la part pràctica he intentat des de diferents àmbits, poder posar-me a la pell de moltes de les famílies que de forma totalment imprevisible, es topen amb la malaltia de l'Alzheimer. Per fer-ho, vaig decidir presentar-me com a voluntària a l'Associació de Familiars d'Alzheimer de Barcelona per poder col·laborar el dia Mundial de l'Alzheimer.

Més tard, per conèixer de primera mà el funcionament d'una fundació i per poder obtenir més informació, vaig anar a una xerrada dirigida per la Fundació Pasqual Maragall.

La part pràctica es finalitza amb una estadística de l'afectació de la malaltia a través de la realització de qüestionaris duts a terme per familiars d'afectats de malalts d'Alzheimer. D'aquesta manera, m'ha sigut molt més fàcil veure l'impacte de la malaltia des de diverses experiències personals.

IX.II. Voluntària a l'Associació de Familiars d'Alzheimer de Barcelona el dia Mundial de l'Alzheimer

Per tal de poder fer de voluntària el dia Mundial de l'Alzheimer a Barcelona, prèviament em vaig informar en què consistia. El Dr. David Bartolomé em va explicar què era una associació i quin paper té en la societat. Exactament, ens vam centrar en el cas de l'Associació de Familiars d'Alzheimer de Barcelona. Un cop vaig saber quina

finalitat tenia, vaig enviar una sol·licitud de voluntariat a l'Associació de Familiars d'Alzheimer de Barcelona.

Des de l'Associació em van adjudicar en una taula que estava ubicada al Portal de L'Angel, exactament a l'alçada de la Plaça Pi i Sunyer.

Va ser una experiència molt gratificant per a mi. La meva tasca va consistir en informar a la gent sobre els riscos de la malaltia i intentar recaptar diners, els quals, van ser destinats a ajudar a les famílies de l'Associació de Familiars d'Alzheimer de Barcelona.

A través d'aquesta vivència, vaig poder observar que la gent és poc conscient de l'afectació d'aquesta malaltia i que només aquells que l'hem viscuda sabem realment de què es tracta.

Voldria donar les gràcies a l'Associació de Familiars d'Alzheimer de Barcelona per donar-me l'oportunitat de participar en el dia Mundial de l'Alzheimer ja que, la meva implicació va poder ajudar a milers de famílies que de la nit al dia han de lluitar contra una malaltia tan dolorosa com és l'Alzheimer.

Es poden trobar les imatges del Dia Mundial de l'Alzheimer a l'annex 2.

IX.III. Xerrada a la fundació Pasqual Maragall

L'objectiu pel qual, em vaig posar en contacte amb la fundació Pasqual Maragall era des d'un principi, poder fer-li una entrevista al senyor Pasqual Maragall, expresident de la Generalitat de Catalunya(2003-2006) i exalcalde de Barcelona (1892-1997). Així doncs, el dia 5 de juliol del 2012 vaig enviar una sol·licitud a la fundació.

Un dies més tard, em van contestar informant-me que, degut a l'estat en què es troba el senyor Pasqual Maragall, no em podrien concedir l'entrevista ja que, es trobava en una fase molt avançada de la malaltia i aquesta no li ho permetia.

No obstant, em van informar que degut al nombre de sol·licituds que havien rebut, van decidir organitzar una xerrada a tots aquells joves interessats en la malaltia de l'Alzheimer.

La fundació Pasqual Maragall va ser creada a l'abril del 2008 i està dirigida per el Dr. Joan Camí que és l'impulsor i director del Parc d'Investigació Biomèdica de Barcelona. La finalitat de la Fundació és promoure la investigació científica per a la prevenció i cura de l'Alzheimer i altres malalties neurodegenatives que hi puguin estar relacionades. Des de la fundació s'impulsen projectes d'investigació arriscats i

innovadors per tal de superar la fase actual d'estancament en la qual es troba la investigació de les malalties neurodegeneratives.

Poder assistir a la xerrada em va ser de gran ajuda perquè vaig poder comprendre de forma més detallada la malaltia, la qual cosa, em va impactar ja que hi havia moltes coses sobre l'Alzheimer que fins aleshores desconeixia.

Es pot trobar més informació a l'annex 3.

IX.IV. Estadística de l'afectació de la malaltia a través de la realització d'enquestes per part dels familiars de malalts d'Alzheimer

Vaig considerar arrodonir la part pràctica amb la realització d'un treball de camp a través del disseny d'un qüestionari, amb la finalitat de poder saber de forma més detallada i precisa les vivències i per tant, l'afectació que han tingut els familiars dels pacients amb Alzheimer.

Sóc conscient de la limitació de la mostra escrutada no obstant, crec que és del tot suficient per tal de poder veure la valoració d'aquesta malaltia per part de persones que l'han viscuda.

El qüestionari model i el qüestionari codificat es troben en l'annex 4.

- Material i mètodes

Davant la complexitat que em suposava el disseny d'aquesta mena de qüestionari, a causa de la implicació sentimental i afectiva per part dels familiars que l'havien de respondre, em vaig assessorar de com el podia orientar i ajustar per tal de poder fer finalment l'estadística el millor possible.

El qüestionari va ser ideat de forma senzilla a fi que, pogués estar a l'abast de tothom i posteriorment se li va donar un tractament informàtic mitjançant el Google Docs. D'aquesta manera, vaig poder difondre el qüestionari més ràpidament.

Es tracta únicament d'un estudi descriptiu d'una mostra petita que servirà com a punt de partida i reconeixement d'errades per a noves investigacions.

Per tal que la mostra sigui representativa sóc totalment conscient que es necessitaria un *n* (número de familiars que realitzin el qüestionari) major, però faig èmfasi que per cobrir els meus propòsits, el nombre de persones que van respondre el qüestionari, és del tot suficient.

IX.V. Cas particular d'una ment tan intel·lectualment desenvolupada com la de Carmen Laforet

Aquest curs en llegir la novel·la *Nada* de Carmen Laforet em vaig començar a interessar per la seva biografia. Carmen Laforet va néixer a Barcelona el 6 de setembre de 1921 i va morir a Madrid el 28 de febrer de 2004 a causa de l'Alzheimer. El seu cas em va sorprendre ja que una ment tan activa intel·lectualment com la d'ella, havia estat també atrapada per aquesta cruel malaltia.

Va ser llavors quan em vaig decidir posar en contacte amb els seus familiars a través de la pàgina web: <http://www.carmenlaforet.com>. Volia saber de forma més precisa com la malaltia els havia afectat i per tant, com van viure la degradació de Carmen Laforet. Per aquest motiu vaig enviar-los-hi un qüestionari diferent al que vaig idear per fer l'estadística.

Els familiars em van respondre i em van explicar que a Carmen Laforet no li van diagnosticar Alzheimer sinó un altre tipus de demència. Tot així, els vaig enviar el qüestionari, però estic pendent de resposta.

Si es desitja, es pot veure el model de qüestionari que vaig enviar als familiars de Carmen Laforet a l'annex 5.

X. CONCLUSIONS

Després d'haver estudiat la malaltia en tots els seus àmbits, he pogut entendre el que realment aquesta suposa. L'Alzheimer és una malaltia neurodegenerativa, incurable i molt cruel que acaba enfosquant les ànimes de totes aquelles persones que atrapa, sense cap tipus de remordiment, i les condueix a la fi d'un camí en el qual només hi queda el patiment, el sofriment i la desesperació dels familiars.

La malaltia de l'Alzheimer és coneguda en la nostra societat. La majoria de les persones n'han sentit a parlar i per tant, són capaces de donar una definició lògica però, som conscients del que significa tenir Alzheimer?

Mitjançant aquest treball, he observat que l'afectació familiar es troba en un segon terme. La població està poc preparada per afrontar aquest tipus de trastorn. Al principi és un cop dur, ja que, ets incapaç de fer-te'n a l'idea, però després, a mesura que el temps passa, t'adones que és una realitat que et toca viure. S'hauria de donar més ajuda i suport a totes les famílies que, de la nit al dia, han d'assumir la magnitud d'aquesta malaltia.

Actualment, hi ha molts centres d'investigació centrats en l'estudi de l'Alzheimer de forma més detallada. A partir de l'interès per la malaltia m'ha permès informar-me de quines línies d'investigació hi ha actualment endegades i quins avenços s'estan aconseguint per tal de reduir la gravetat que aquesta comporta.

L'experiència personal m'ha ajudat a implicar-me al màxim en la recerca. El fet d'haver tingut un cas d'Alzheimer a la família, i per tant, de viure en primera persona el patiment que suposa, m'ha facilitat poder comprendre els pensaments de totes aquelles persones, que amb tots els seus esforços, lluiten per acabar amb aquesta malaltia.

En conclusió, l'afectació de l'Alzheimer augmenta dia rere dia. Cada vegada, hi ha més persones que sofreixen la malaltia la qual cosa significa que, si no es troba cap alternativa, arribarà un punt en què l'Alzheimer avastarà la majoria de la població. És per aquest motiu, que crec que hem de ser conseqüents i lluitar per minimitzar l'afectació a les famílies d'aquesta gran "epidèmia" del segle XXI que és: la malaltia de l'Alzheimer.

XI. BIBLIOGRAFIA I WEBGRAFIA

XI.I. Bibliografia

- Acarín, Nolasco. *Alzheimer, manual d'instruccions*. Columna Editorial, 2010
- González Mas, Rafael. *Enfermedad de Alzheimer*. Masson Editorial, 2000
- Abizanda, Pedro i Jordán, Joaquín. *Conocer para aceptar*. Univesitat de Castilla – La Mancha Edicions, 2011
- Gauthier ,Serge. Burns, Alistair. Pettit, William. *La enfermedad de Alzheimer en atención primaria*. Martin Dunitz Edicions, 1997
- Comité científico internacional. *Enfermedad de Alzheimer*. Glosa Edicions.
- Diversos autors . *La enfermedad de Alzheimer en la familia*. Pfizer Editorial, 1999
- Alberca, R. López-Pousa, S. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Medica Panamericana Editorial, 2006

XI.II Webgrafia

- Rebecca Wood: <http://www.taringa.net/posts/info/1208761/Tomar-Ibuprofeno-aleja-el-Alzheimer.html>
- Bengt Winbland: <http://news.softpedia.es/Completan-con-exito-los-ensayos-clinicos-de-una-vacuna-contr-la-enfermedad-de-Alzheimer-274581.html>
- <http://www.ianpsp.com/wp-content/uploads/Psicopatolog%C3%ADa-de-los-trastornos-psicol%C3%B3gicos-y-conductuales-en-la-demencia.pdf>
- <http://www.dementiacarecentral.com/>
- <http://www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/2004/04/alzheimer/>
- <http://alzheimeruniversal.blogspot.com/>
- <http://www.cun.es/area-salud/enfermedades/sistema-nervioso/diagnostico-alzheimer>
- <http://www.alzheimer.info/index.html>
- <http://www.slideshare.net/FundAlzhEsp/tratamientos-no-farmacologicos-en-la-enfermedad-de-alzheimer>
- <http://www.afab-bcn.org/>
- <http://www.mundoperros.es/terapia-con-perros-para-pacientes-con-alzheimer/>
- <http://www.cita-alzheimer.org/preguntas/tengo-alzheimer-que-hacer>
- <http://www.fpmaragall.org/>

— ANNEXOS —

ÍNDEX

ANNEX 1	55
ASSOCIACIONS.....	55
Què és una Associació de Familiars de malalts d'Alzheimer?	55
Què són els centres de dia?	57
Què ofereixen les associacions d'Alzheimer als familiars afectats?	57
ANNEX 2	59
Voluntària a l'Associació de Familiars d'Alzheimer de Barcelona el dia Mundial de l'Alzheimer	59
ANNEX 3	61
Xerrada a la fundació Pasqual Maragall.....	61
ANNEX 4	62
Estadística de l'afectació de la malaltia a través de la realització d'enquestes per part dels familiars d'afectats de malalts d'Alzheimer.....	62
ANNEX 5	68
Cas particular d'una ment tan intel·lectualment desenvolupada com la de Carmen Laforet.....	68
ANNEX 6	69
Incidència de la malaltia de l'Alzheimer	69
ANNEX 7	71
Previsió de la població amb Alzheimer de més de 65 anys al 2050	71
ANNEX 8	73
Una altra manera d'entendre l'Alzheimer... ..	73
ANNEX 9	75
Un últim homenatge a la meva àvia	75

ANNEX 1

ASSOCIACIONS

- **Què és una Associació de Familiars de malalts d'Alzheimer?**

Les Associacions de Familiars de malalts d'Alzheimer (AFA) són un petit col·lectiu de persones les quals presenten una característica comuna que és tenir un familiar amb Alzheimer. Els familiars, organitzats de manera voluntària, el que fan és representar i defensar els interessos dels afectats. A més, les famílies dels malalts poden comptar amb el treball estable d'un equip de professionals que estan a disposició dels afectats en tot moment. Els interessats s'hi poden dirigir a fi de rebre informació sobre els avenços en tractaments, els centres especialitzats en l'atenció de les demències, assessoria jurídica, i gestió dels ajuts de les administracions i d'altres institucions.

El funcionament d'una AFA està regulat pels Estatuts que marquen els càrrecs mínims assumits per una Junta Directiva. L'organització de cada AFA, sense ànim de lucre, s'emmarca en l'àmbit sociosanitari i sovint necessita recursos de finançament que, habitualment, li arriben a través de quotes, subvencions, campanyes específiques, patrocinis, donacions i activitats pròpies. Algunes tenen fins i tot programes específics d'ajut a persones amb demència que no tenen família. A més, les AFA ofereixen reunions i cursos de suport i d'informació als familiars i als cuidadors.

La fortalesa i la perseverança dels familiars fan possible la unió de cada Associació de Familiars de malalts d'Alzheimer. A Espanya hi ha una o més associacions en cada província. Avui en dia, 300 Associacions integren la Confederació espanyola de familiars de malalts d'Alzheimer i altres demències senils, CEAFA.

L'Associació de Familiars amb Malalts d'Alzheimer de Catalunya es va crear el 1986 i va ser la primera entitat de les seves característiques que va funcionar a Espanya. Recentment ha impulsat un projecte de voluntariat per recolzar els familiars dels malalts d'Alzheimer, que pretén cridar l'atenció sobre la importància de tenir cura dels cuidadors, oferir-los amiat, col·laboració i companyia. El seu objectiu prioritari és millorar la qualitat de vida del malalt d'Alzheimer i de les famílies afectades i són els següents:

1. Promocionar la necessitat d'un diagnòstic correcte.
2. Orientar cap a una atenció integral del malalt.
3. Ajudar les famílies a suportar l'impacte psicològic que suposa la malaltia.

4. Assessorar i informar en qüestions mèdiques, psicològiques, legals, econòmiques o d'assistència social relacionades amb la malaltia d'Alzheimer.
5. Estimular la investigació científica.
6. Informar i sensibilitzar la societat.
7. Representar davant l'Administració i altres institucions els interessos dels malalts i de les seves famílies.

Entrant a Internet i buscant <<asociación Alzheimer>>, es pot trobar la informació i els contactes de totes les associacions. Seguidament, tan sols com a orientació, es facilita el nom, el telèfon i la web d'algunes entitats:



Confederación española de asociaciones de familiares de Alzheimer (CEAFA)
Tel. 902 174 517
www.ceafa.es



Alzheimer Internacional.
Fundació Pasqual Maragall
Tel. 933 160 990
www.intalz.org



Alzheimer Catalunya Fundació
Tel. 934 592 294
www.alzheimercatalunya.org



Associació de Familiars Alzheimer de Barcelona
Tel. 934 125 746
www.afab-bcn.org



Asociación de Familiares de Alzheimer de Madrid
Tel. 913 091 660
www.afal.es



Alzheimer's Association (als Estats Units)
www.alz.org



Centre de Vida Independent
A casa, la vida més fàcil

Centre de Vida Independent (CVI), assessoria sobre recursos i tecnologies d'ajut per a malalts i cuidadors
Tel. 935 112 703
www.cvi-bcn.org

• Què són els centres de dia?

Els centres de dia són centres socials, sanitaris i terapèutics que es dediquen de manera exclusiva a l'atenció correcta dels pacients que pateixen demència, a aquells que pel seu estat les famílies no poden fer-se'n càrrec. Es tracta d'un recurs dirigit a la cura especialitzada de les persones grans, que està a càrrec de professionals amb una formació adient a les teràpies aplicades.

El principal objectiu dels centres de dia es millorar la qualitat de vida dels malalts i de la família cuidadora. Altres objectius són recuperar i/o mantenir el màxim grau d'autonomia personal per tal que els pacients puguin potenciar les seves capacitats i prevenir o retardar l'increment de dependència mitjançant intervencions rehabilitadores i terapèutiques. A més, els centres de dia el que fan és realitzar un control adequat dels trastorns psicològics i conductuals de cada afectat.



(Extreta de: <http://www.novaire.es>)

En conclusió, els centres de dia duen a terme una funció de suport a les famílies, no solament en el descans, sinó, i principalment, per dotar-los de coneixement, habilitats i aptituds que contribueixin a una millora de la qualitat de vida dels malalts i de la dinàmica familiar.

• Què ofereixen les associacions d'Alzheimer als familiars afectats?

Els serveis que ofereixen aquestes associacions d'Alzheimer van encaminades a cobrir el seu objectiu general: millorar la qualitat de vida del malalt d'Alzheimer i de la família que se'n fa càrrec. Per aquest motiu es desenvolupen diferents programes adaptats al procés evolutiu de la malaltia i adients a la línia de treball i disponibilitat que queden clarament plasmats en les següents activitats:

- Informació i sensibilització: xerrades, publicacions, informació telefònica, bibliografia...
- Suport psicosocial a malalts, familiars i cuidadors:
- Suport psicològic. Grups d'autoajuda. Intervenció familiar.
- Serveis d'estàncies diürnes. Transport adaptat opcional.
- Assessoria legal, social i mèdica.

- Ajuda integral domiciliària: fisioteràpia, teràpia cognitiva, préstec d'ajudes tècniques....
- Tallers de formació: voluntariat
- Representació i cooperació: xarxes associatives, pràctiques i projectes d'investigació.

ANNEX 2

Voluntària a l'Associació de Familiars d'Alzheimer de Barcelona el dia Mundial de l'Alzheimer

Algunes de les fotografies fetes el dia mundial de l'Alzheimer a Barcelona:



(Taula de voluntariat ubicada al Portal de l'Àngel exactament a l'alçada de la Plaça Pi i Sunyer)



(Jo mateixa el Dia Mundial de l'Alzheimer)



(Donant informació a una noia que va col·laborar el Dia Mundial de l'Alzheimer)



(Dos nois que van fer una donació del Dia Mundial de l'Alzheimer)

Carta d'agraïment de l'Associació de Familiars d'Alzheimer de Barcelona:



Barcelona, Octubre 2012

Benvolgut/da:

Volem agrair-li molt sincerament la seva col·laboració, amb l'Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer de Barcelona, fent qüestació del **Dia Mundial de l'Alzheimer**, el passat 21 de setembre.

Tots plegats hem aconseguit donar una informació molt considerable sobre la malaltia d'Alzheimer a la nostra ciutat i recaptar entre les 16 taules instal·lades, la quantitat de : **16.188,01 €**

Aquesta recaptació es destinarà íntegrament per ajuda domiciliària.

Gràcies a l'esforç i participació altruista i generosa de tots vosaltres enguany la qüestació ha estat tot un èxit.

Volem també agrair la resposta dels molts ciutadans anònims que han contribuït demostrant la seva sensibilitat i confiança amb la tasca que fem des de l'A.F.A.B.

Rebi la simpatia i agraïment de tots els que estimem l'Associació.



Eduard Canalís
Administració AFAB

A.F.A.B. c/ Cartagena 182 - 08013 Barcelona.
Tf: 93.412.57.46 - 93.412.76.69 Fax: 93.412.52.73
administracio@afab-bcn.org www.afab-bcn.org
21 Setembre Dia Mundial de l'Alzheimer

ANNEX 3

Xerrada a la fundació Pasqual Maragall

Algunes de les fotografies fetes al Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona:



(Cartell d'informació del Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona)



(Entrada del Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona)



(Vista en la seva totalitat del Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona)



(Joves que vam assistir a la xerrada dirigida per Jordi Gispert de la fundació Pasqual Maragall)



(Porta de la fundació Pasqual Maragall)

ANNEX 4

Estadística de l'afectació de la malaltia a través de la realització d'enquestes per part dels familiars d'afectats de malalts d'Alzheimer

Enquesta model que vaig passar als familiars dels afectats de malalts d'Alzheimer:

Qüestionari familiars amb Alzheimer

NOM:	COGNOMS:	EDAT:
VINCLE AMB EL MALALT:		
LOCALITAT		

- Com definiria la malaltia de l'Alzheimer?

- Respecte a la malaltia:
 - ❖ En quin moment van sospitar que tenia la malaltia?

 - ❖ Qui la va diagnosticar?

 - ❖ Es trobava en una fase avançada?

- Com va canviar la vida del malalt? I la conducta d'aquest?

- Com vareu afrontar la malaltia? I quins canvis us va suposar a la família?

- Els va costar acceptar la gravetat d'aquesta malaltia?

- **Creu que la societat és conscient de l'afectació de la malaltia de l'Alzheimer?**

- **Creu que en l'àmbit de l' investigació, està prou valorada la malaltia de l'Alzheimer?**

Algun comentari:

Qüestionari codificat:

NOM:	COGNOMS:	EDAT:
VINCLE AMB EL MALALT:		
LOCALITAT		

- **Com definiria la malaltia de l'Alzheimer?**

1. Pèrdua de memòria
2. Pèrdua de capacitats i habilitats

El cent per cent de les persones que van contestar el qüestionari defineixen la malaltia com una pèrdua de memòria. És interessant assenyalar que la gent entrevistada, potser pel fet d'haver patit la malaltia tan d'aprop, estan molt ben informats.

- **Respecte a la malaltia:**

❖ **En quin moment van sospitar que tenia la malaltia?**

1. Per alteracions de la memòria → 60%
2. Per alteracions del comportament → 40%

Cal destacar que la primera sospita es per part de la família i que el diagnòstic és posterior. Les primeres símptomes que alerten a la família són les pèrdues de memòria que són confirmades amb un canvi en la conducta de l'afectat.

❖ **Qui la va diagnosticar?**

1. Metge de capçalera
2. Especialista
3. Família → 100%

El diagnòstic es podria dir que, segons les respostes dels pacients, està totalment clar. El camí a seguir és el següent: primerament la família comença a sospitar de la possible presència de la malaltia. Després és el metge de capçalera qui desvia a l'afectat a un especialista per tal d'acabar l'estudi, posar-lo en tractament i mantenir-lo en control.

❖ **Es trobava en una fase avançada?**

1. El 80% de les persones qüestionades han respòs que els afectats es troben en una fase poc avançada. També mencionen que es tractaven de petits descuits i com es natural es refereixen que quan se'ls va diagnosticar la malaltia, el pacient es trobava en una fase poc avançada.

Altres també esmenten:

2. El 6,67 % explica que l'afectat es trobava en una fase on hi havia importants i avançades pèrdues de memòria.
3. El 13,13% comenta que el malalt es trobava en una fase molt avançada. Impossibilitat de realitzar les activitats de la vida diària.

- **Com va canviar la vida del malalt? I la conducta d'aquest?**

Els familiars expliquen que els canvis van passar de ser lleugers a ser molt importants. Aquesta teòrica es narrada en el 100% dels casos en diferents paraules i a través de diversos arguments.

- **Com vareu afrontar la malaltia? I quins canvis us va suposar a la família?**

1. Amb normalitat
2. Malament
3. Ingressar-lo en una residència

El 100% dels familiars apunten que primerament els és difícil acceptar la malaltia. Els costa molt fer-se'n a l'idea i els suposa un cop molt dur, ja que, no poden entendre perquè el seu comportament canvia de forma tan brusca: s'oblida de les coses, ja no els recorda, no sap fer les activitats rutinàries que solia fer... Molts dels qüestionats també comenten que al principi es pensaven que el malalt podia tenir demència i no Alzheimer.

Posteriorment, diuen que l'únic camí que els ha quedat és acceptar i intentar assumir de la millor manera la malaltia, per tal de patir el menys possible.

En gairebé el 100% de les famílies degut a una manca de recursos domiciliaris, els canvis que es van produir van ser força destacats. Alguns van decidir traslladar-lo a viure amb ells, però després, davant la incapacitat de poder atendre'l bé, van decidir ingressar-lo en un centre de dia on definitivament ja s'hi va intal·lar.

A través d'aquesta pregunta he pogut sentir el mateix dolor i desesperació dels familiars. Les paraules de tots ells, desprenien un sentiment de temor envers aquesta terrorífica malaltia. Una familiar n'ha sigut un clar exemple al citar aquesta frase: *"Es com tenir la teva mare morta però amb vida"*.

- **Els va costar acceptar la gravetat d'aquesta malaltia?**

1. Sí → 93, 33%
2. No → 6,67%

Com es mostra en el resultat, a la majoria dels familiars els va costar acceptar la gravetat d'aquesta malaltia. Comenten que els costa assimilar que ja no se'n recordi d'ells i de tot el viscut. Tot i així, intenten portar la situació de la millor forma possible, fent que cada un dels moments siguin els millors.

- **Creu que la societat és conscient de l'afectació de la malaltia de l'Alzheimer?**

En aquesta pregunta podríem dir que el 70% creu que les famílies solament són conscients de la malaltia de l'Alzheimer quan tenen un malalt a casa i per tant, quan conviuen en primera persona amb la malaltia. D'altra banda un 30% opina que hi ha una bona consciència col·lectiva per part de la societat en general.

- **Creu que en l'àmbit de la investigació, està prou valorada la malaltia de l'Alzheimer?**

Quasi per unanimitat, els familiars creuen que la malaltia de l'Alzheimer sí que és investigada però suficientment. Consideren que al ser una malaltia que la vius dia a dia, aquesta activa els sentiments, i el patir va creixent paulatinament cap endavant i mai cap endarrere. Molts apunten que no hem d'estar contents en quan a la valoració de l'Alzheimer avui dia, i que hem d'optar a més. És necessita una major implicació per part de tots, per poder trobar un remei i acabar d'una vegada amb aquesta dolorosa i cruel malaltia.

Conclusions:

M'he adonat que el més destacat d'aquest estudi de camp és el progressiu camí cap al deteriorament complet al qual es conduït el malalt d'Alzheimer. A més, el desenvolupament de la malaltia es dona més o menys de pressa depenent dels casos, de la resposta a la medicació i de com l'afectat s'ha d'anar adaptant a l'entorn familiar com un guant a la seva mà per poder tirar endavant a aquest ser estimat que cada cop necessita més ajuda.

També cal assenyalar, que per a mi ha sigut molt important el contacte directe que he tingut amb els familiars, conèixer de primera mà l'evolució del procés que comporta la malaltia i veure que és com una forma protocol·litzada d'actuar.

Agraeixo de tot cor la col·laboració de totes aquestes persones i dir-los-hi que els seus testimonis m'han sigut de gran ajuda. Gràcies.

Mètode:

Primerament em vaig posar en contacte telefònicament amb ADESMA fundació. Pensava que ells em podrien facilitar el correu de familiars que hagin tingut o tinguin algun cas amb Alzheimer, però no va ser així. Em van explicar que no em podien donar aquest tipus d'informació perquè era confidencial.

Sense perdre més temps vaig decidir, a través de la xarxa social Facebook, posar-me en contacte amb gent directa que tingués Alzheimer. Va ser llavors, quan vaig parlar amb molts familiars que tenien o havien tingut algun cas d'Alzheimer. Vaig sentir-me molt valorada ja que tothom és va implicar al màxim i vaig poder trametre a través de Google Docs el qüestionari molt ràpidament de tal manera que vaig obtenir molts resultats a curt termini.

L'obtenció de les dades no va ser fàcil, ja que, a cada resposta també havia de tenir en compte el component sentimental dels familiars. Les experiències viscudes i l'afectació de cada un d'ells, m'han despertat emocions inexplicables que han fet possible que jo pogués entendre millor la malaltia de l'Alzheimer.

Característiques de la mostra:

- Tots eren familiars directes en primera línia (fills, nets, etc.) dels malalts d'Alzheimer.
- Total de les persones que van realitzar el qüestionari: 15

ANNEX 5

Cas particular d'una ment tan intel·lectualment desenvolupada com la de Carmen Laforet

Model de qüestionari que vaig enviar als familiars de Carmen Laforet:

Qüestionari familiars de Carmen Laforet

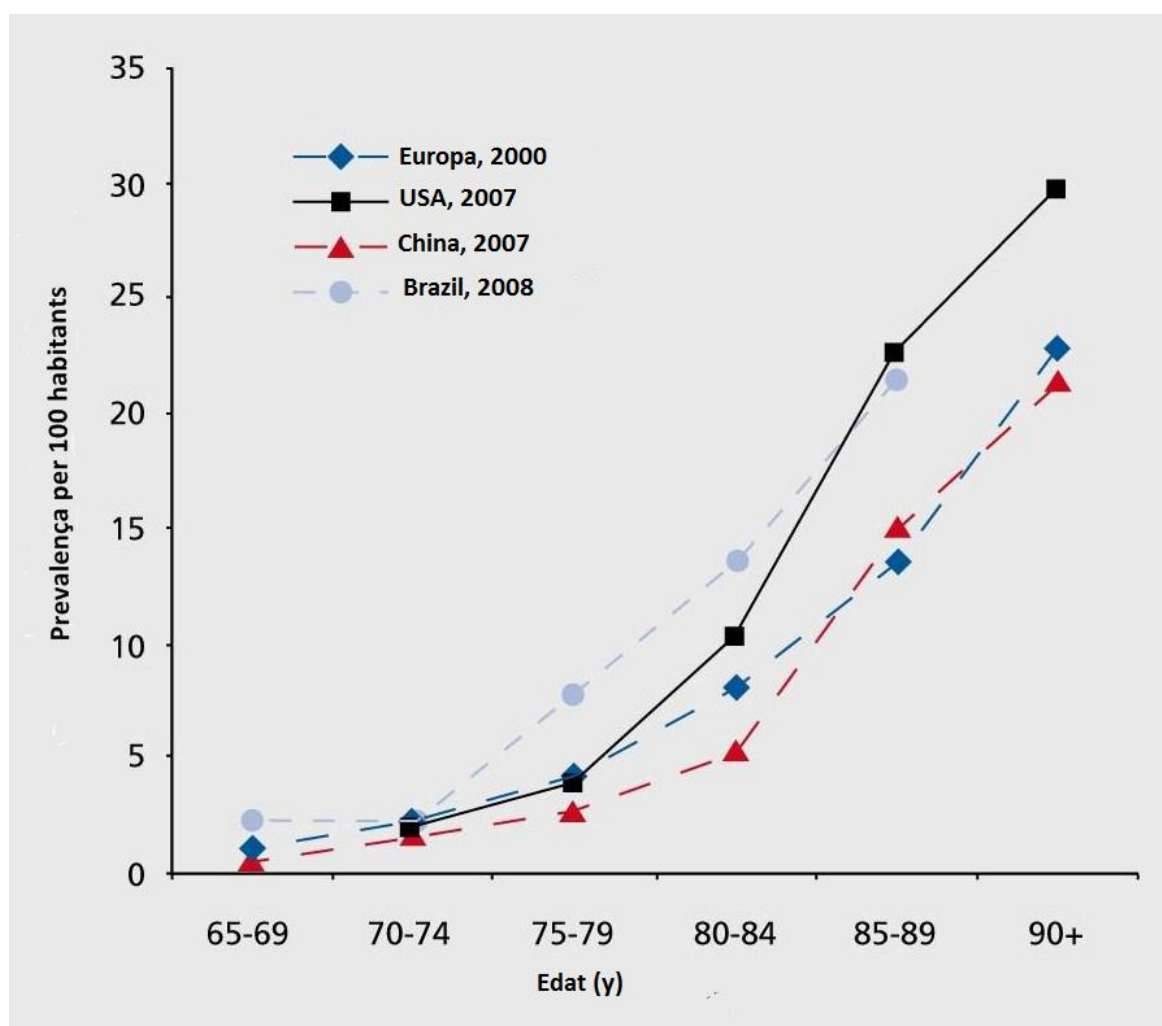
1. En quin moment van sospitar que Carmen tenia la malaltia?
2. Com se'n van donar compte de la malaltia?
3. Qui la va diagnosticar?
4. Es trobava en una fase avançada?
5. Si es trobava en una fase inicial, com va afectar a Carmen saber que tenia aquesta malaltia?
6. Li va costar acceptar la gravetat d'aquesta malaltia?
7. Va decidir canviar o fer alguna cosa respecte a la seva vida al saber que patia Alzheimer?
8. Com vareu afrontar la malaltia? Quins canvis us va suposar a la família?
9. Com van viure la degradació d'una persona tant activa intel·lectualment?

Algun comentari:

(El qüestionari original estava en llengua castellana)

ANNEX 6

Incidència de la malaltia de l'Alzheimer



Dialogues Clin Neurosci. 2009;11(2):111-28.

Conclusions:

Cada cop vivim més, és a dir, l'esperança de vida se situa entre el 80-90 anys.

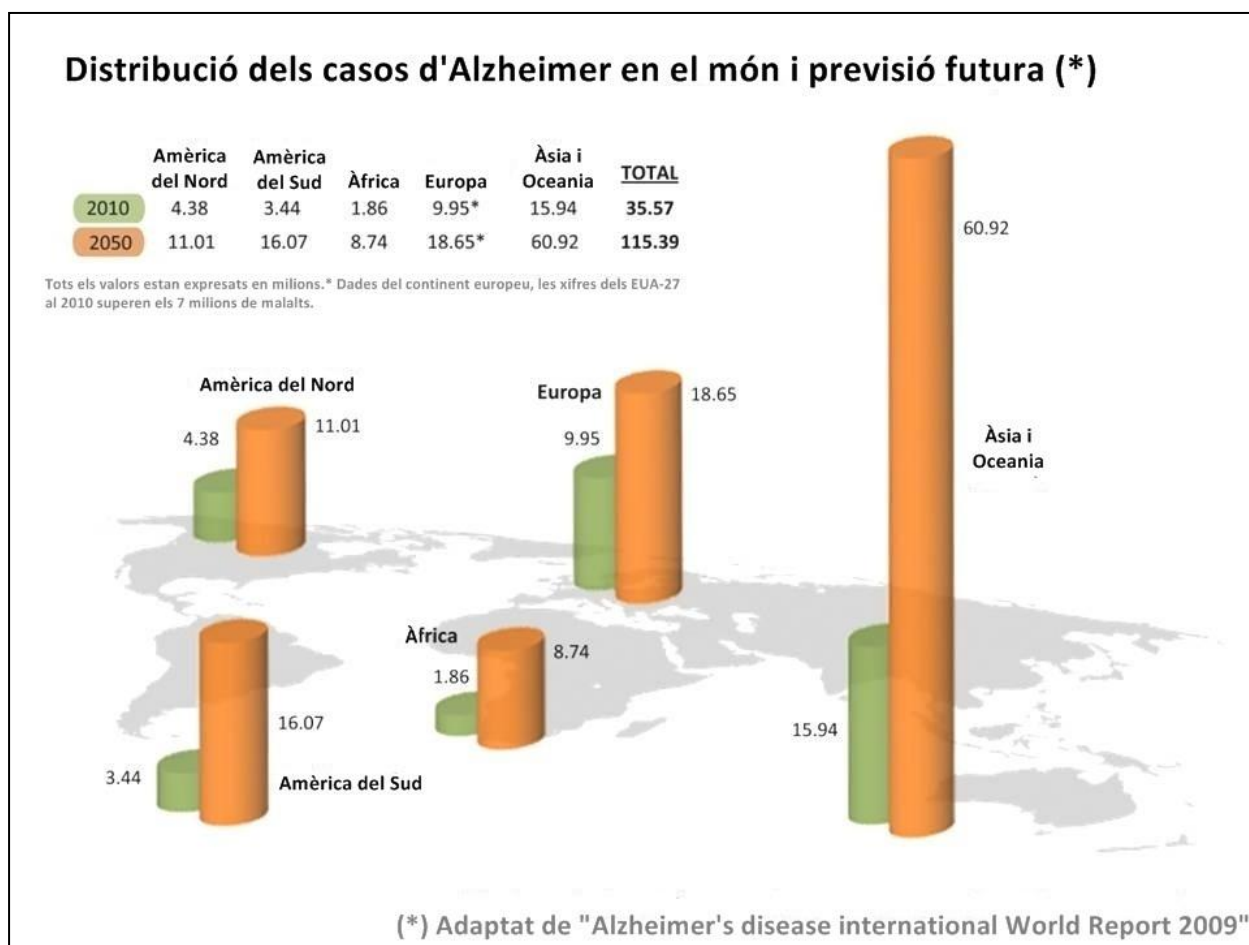
La probabilitat de la presència de la malaltia de l'Alzheimer augmenta lleugerament a partir dels 65 anys.

Observant la gràfica, es pot observar que la malaltia de l'Alzheimer apareix en edats avançades i que la seva incidència augmenta exponencialment amb l'edat. N'és un clar exemple el cas dels USA. La seva afectació, l'any 2007, recau amb una major prevalença sobre els malalts de més de 90 anys.

Per tant, es podria dir que en tots quatre casos, la malaltia de l'Alzheimer impacta en malalts de major edat. Aquesta característica de la malaltia, també és aplicable de forma general, ja que a través dels resultats obtinguts dels qüestionaris, he pogut observar que en la majoria dels casos la malaltia de l'Alzheimer sorgeix a partir dels 65 anys aproximadament.

ANNEX 7

Previsió de la població amb Alzheimer de més de 65 anys al 2050



Conclusions:

Es pot observar que l'any 2010 en tot el món, hi ha aproximadament uns 35 milions de persones afectades per la malaltia de l'Alzheimer.

Tal i com es mostra en el mapa, l'any 2050, s'arriba quasi a quadriplicar el nombre de malalts. Aquest fet és molt significatiu ja que, durant 40 anys, l'Alzheimer augmenta de manera exponencial la seva afectació fins arribar a uns 115 milions de malalts d'Alzheimer.

En conclusió, es pot considerar que l'Alzheimer és una malaltia que té molta importància a nivell mundial i que per tant, estem davant d'una gran epidèmia del segle XXI.

ANNEX 8

Una altra manera d'entendre l'Alzheimer...

En aquest penúltim annex m'agradaria mostrar com aquesta malaltia ha arribat al món del teatre i així poder sensibilitzar la població.

Es tracta d'un treball col·lectiu d'una escola de tècniques teatrals de Barcelona. Els actors investiguen nous llenguatges i observen la vida i el món per plasmar-lo a l'escenari. Les inquietuds i vivències d'aquest grup de treball, els va portar a fer aquest taller, ja que segons ells, l'Alzheimer és una malaltia que forma part de la vida i tothom la coneix. La direcció de l'obra corre a càrrec dels mateixos alumnes i, per tant, la representació d'aquesta és feta per ells mateixos. Per tal de fer l'obra, primer de tot els alumnes es van haver de documentar sobre la malaltia de l'Alzheimer i després de forma improvisada van anar creant l'obra.

L'obra va sobre com una família va vivint el procés de la malaltia, és a dir, l'afectació que aquesta comporta en els familiars. Reflecteix clarament les diferents fases en les quals es troba la família i l'afectat.

L'obra comença amb petits oblits per part de l'Anastasia (mare) fins que arriba un moment, en què la malaltia, es troba cada cop més present en la seva vida. Durant l'obra, l'Elena (filla) va llegint el diari personal que la seva mare acostumava escriure. L'obra finalitza amb un flashbac (tornada al passat), on la mare recorda tota la seva família la qual cosa mostra a l'espectador el contrast dels diferents estats de personalitat que pot patir la persona afectada.

En resum, és una obra totalment inventada pels alumnes, que al mateix temps són els actors, a base d'experiències i d'informació d'altres persones. No hi ha un guió escrit perquè és un treball d'una escola de teatre d'investigació. Quan un tema els agrada, primer de tot s'informen de manera detallada i després pensen una possible trama general i la improvisen.

Els personatges de l'obra de teatre són interpretats per:

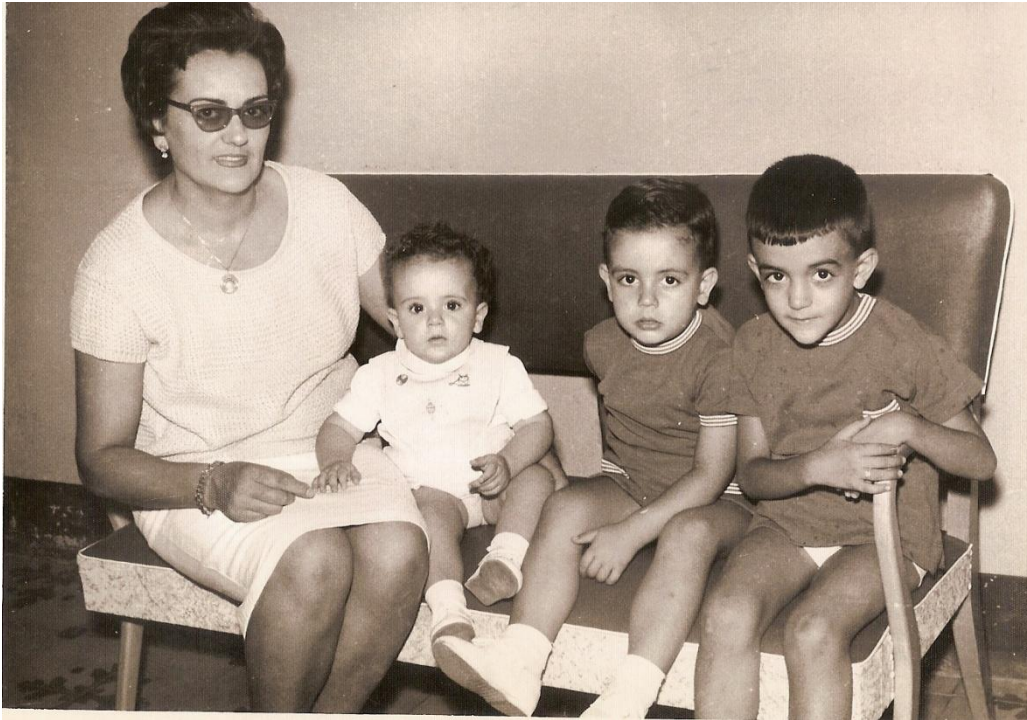
- Anastasia (mare) : Manoela Wunderlich
- Marcos (pare) : Nelo Sebastián Vera
- Julia (filla) : Cristina Garcia Martinez
- Eduardo (fill) : Jorge Pérez Tienza
- Elena (filla) : Aline Moreno

- Metgessa: Lara Michas
- Cor: fet pels mateixos actors

Al final del meu treball, he adjuntat amb format de CD l'obra en qüestió per poder-la visualitzar, si s'escau.

ANNEX 9

Un últim homenatge a la meva àvia



(La meva padrina Pepita juntament amb els seus tres fills)



(La meva àvia afectada per la malaltia de l'Alzheimer)

La meva àvia Pepita va néixer el 23 de juny del 1927. Els primers anys va viure a Castellldans però després se'n va anar a viure a Torres de Segre. Allí, va ser mare de tres fills i dona d'un conductor. Va tenir una vida molt activa. Treballava de modista, però durant uns quants anys també va treballar en una cooperativa de fruita.

A l'edat de 71 anys, li van diagnosticar la malaltia de l'Alzheimer. Durant 12 anys interminables, va anar evolucionant en els diferents estadis de la malaltia. Fins que finalment, després d'una llarga lluita, ens va dir adéu. Encara que la meva padrina no va arribar a patir l'últim estadi de la malaltia, la situació en què

es trobava en els seus darrers anys era molt dolorosa sobretot per aquells que l'envoltàvem i l'estimàvem.

