

Anàlisi sobre el perfil i situació dels cuidadors (formals i familiars) de les persones que pateixen Alzheimer, en la zona de la Vall d'Albaida

MARTA CLIMENT LÓPEZ

Diplomada en Treball Social i llicenciada en Criminologia. Màster en Benestar Social: Intervenció Individual, Familiar i Grupal. Universitat de València.
Centre de menors “La Immaculada”, Xátiva.
Euroservicios Omega: Servei d'Ajuda a Domicili, Agullent.

Rebut: 2 d'octubre de 2012 · Acceptat: 10 de gener de 2013

RESUM

Avui en dia, la malaltia de Alzheimer és coneguda a nivell mundial, però no totes les persones coneixen les repercussions que suposa patir-la, tant per a qui la pateix directa, com indirectament. I menys consciència es té, encara, de la importància que té cuidar a qui cuiden.

Per això vaig decidir portar a terme una xicoteta investigació per a conèixer el perfil de les persones que pateixen Alzheimer i les seues cuidadores, en la zona de la Vall d'Albaida i analitzar els serveis que se'ls presten, per a detectar si són suficients o se'ls podria oferir una atenció més global. Els resultats de la mateixa seran exposats a continuació, no obstant això pot anticipar-se que és necessari una major implicació dels poders públics i incrementar la conscienciació quant a la importància de cuidar als/a les cuidadors/res familiars, perquè sense elles el dia a dia de les persones que pateixen Alzheimer seria inviable.

PARAULES CLAU: Alzheimer, dependència, cuidador familiar, centre de dia.

CORRESPONDENCIA
marclilo@alumni.uv.es

ABSTRACT

The Alzheimer's disease is nowadays known all around the world, however not everybody is aware of the aftermath that this disease produces in those who suffer it directly and indirectly. There is even less awareness of the importance of providing care to those who give care.

Therefore I decided to conduct a little research to know the profile of people with Alzheimer and their caregivers residing in the Vall d'Albaida area (Valencia, Spain) and to analyze the services that are provided to them in order to detect whether they are sufficient or they could be improved.

The results of the research are shown below; however I would like to "disclose" that it is necessary to get a greater involvement from the authorities and to raise public awareness of the importance of providing care to family caregivers because, without them, the everyday life of people suffering from would be infeasible.

KEY WORDS: *Alzheimer, dependence, family caregiver, day care centre.*

1. INTRODUCCIÓ

L'envelliment de la societat, a pesar que és un èxit aconseguit per la humanitat, ha suposat la proliferació, de manera creixent, d'un grup de malalties cròniques i degeneratives, entre les quals trobem la **Malaltia de Alzheimer (EA)**, malaltia d'elevada freqüència en l'adult major, que constitueix un problema creixent en tots els àmbits no solament per la seua magnitud, sinó per la seua repercussió a nivell individual, familiar i social (López Doblas, 2005).

Des del primer diagnòstic que es va fer, el d'Auguste D. per Alois Alzheimer, en 1906, moltes han estat les persones que l'han patit, la pateixen i la patiran. Segons estimacions de l'associació mundial Alzheimer's Disease International, hi ha 12 milions de persones que la pateixen, unes 800.000 persones a Espanya (77% dones i 23% homes), segons la Fundació Alzheimer Espanya.

Però si aquestes dades alarmen, les previsions indiquen que el nombre de persones que podrà patir EA augmentarà considerablement, perquè la societat continuarà envellint, donades les característiques amb les quals actualment contem:

- **Baixa taxa de fertilitat:** 1,47 per a Espanya, en l'any 2011.

- **Alta expectativa de vida al naixer**, en el 2010, 82 anys.
- **Baixa taxa bruta de natalitat**, amb 10,5 naixements per cada 1.000 habitants.
- **Baixa taxa de mortalitat**, amb 2,22 morts per cada 1.000 habitants.

I conforme el país vaja envellint major serà el risc, perquè la **prevalença** (nombre de casos existents en una població en un moment donat) es duplica cada 5 anys: des del 1-2% als 65 anys fins al 30% en majors de 85 anys. I la **incidència** (freqüència d'aparició de nous casos de la malaltia, en un període de temps determinat) augmenten de forma exponencial amb l'edat, amb un 1% per al conjunt de la població major de 65 anys.

Motiu que ha d'impulsar-nos a intervenir, perquè quan una persona és diagnosticada amb Alzheimer no solament es destrueix una vida, sinó que les conseqüències són patides per totes les persones que l'envolten i cada vegada aquest nombre de persones sembla que serà major.

Per això em vaig proposar realitzar una investigació per a conèixer el perfil de la persona que pateix EA i el del seu cuidador i comprovar si realment les persones que pateixen aquesta malaltia són ateses de la forma adequada, incloent l'atenció a les seues familiars-cuidadores, perquè si les

seues cuidadores no estan en condicions per a cuidar-los, de res servirà l'atenció que puguen rebre en els centres o serveis als quals acudisquen, perquè quan tornen als seus domicilis qui ha de cuidar-los no estarà en condicions de fer-ho.

Aquesta investigació va ser portada a terme en les Associacions que oferien diversos serveis a aquests col·lectiu, situades en la Vall d'Albaida i proximitats¹.

Comprovant (com mostraré posteriorment), que la majoria de les polítiques, serveis, recursos, activitats, etc. se centren en el pacient visible (persona amb EA), i els serveis amb els quals contenen els seus cuidadors, a pesar de ser molt necessaris, són molt escassos.

Amb el present article, tinc un doble objectiu, d'una banda, fomentar una major consciència respecte a la importància de millorar l'atenció al cuidador i d'altra banda, mostrar la rellevància de portar a terme en les Associacions i centres que treballen amb aquest col·lectiu, determinats projectes que milloren la qualitat de vida d'usuaris i familiars, mostrant les possibles directrius a seguir en el disseny dels mateixos.

2. MARC TEÒRIC

Fa 100 anys, Emil Kraepelin, denominà Malaltia de Alzheimer, a la malaltia que Alois Alzheimer havia descrit, en la vuitena edició del *Compendium der Psychiatrie*, en 1910.

Però: **Què és la Malaltia de Alzheimer (EA)?**

És una malaltia **progressiva** (va en augment, el dany cerebral que va provocant és cada vegada major), és **degenerativa** (les neurones del cervell es degeneren i/o moren), és **irreversible** (no hi ha cura al dia d'avui) i provoca uns determinats **efectes** (Nevado Rey, 2007) que es poden percebre principalment en: alteracions cognitives, funcionals, psicològiques i del comportament (Peña-Casanova, 2005).

¹ Per ser la meua principal zona de treball.

Encara que no totes les persones amb EA els presentaran en el mateix grau, perquè cada persona és única, pel que serà difícil predir l'ordre que apareixeran o l'evolució que tindran (Alberca Serrano, 2011).

Plasmada una breu definició, passaré a analitzar el perquè aquesta malaltia pot resultar tan devastadora. Per a això, exposaré (de forma reduïda), la realitat dels col·lectius implicats.

a) Persona que pateix EA directament

A causa de les lesions que la malaltia anirà causant (de forma progressiva, però contínua en el cervell), aniran veient com totes les habilitats i capacitats van minvant, fins a convertir-se persones totalment dependents. Podent suposar una gran càrrega per als cuidadors, atès que necessitaran unes cures especials: **cures de llarga durada**, la finalitat de la qual no és guarir una malaltia sinó principalment:

- Afavorir la major qualitat de vida possible.
- Minimitzar o compensar la pèrdua del funcionament físic i/o mental.
- Mantenir (mentre siga possible) a la persona en el seu domicili, al costat dels seus.

Aquestes cures podran suposar una gran càrrega perquè es presten quan es necessiten, pel temps que es necessiten, i són prestats per cuidadors familiars (o més aviat, cuidadores, com podrà veure's més endavant), que no van a tenir un horari establert, ni una retribució econòmica estipulada per contracte, i el més important, no estan formades ni preparades per a poder dispensar-los.

A pesar d'això, el 80% de les persones majors dependents que reben assistència, utilitzen únicament el sistema informal de cura (INE, 2002).

Ara bé, la sobrecàrrega que poden presentar els cuidadors no va a tenir repercussions únicament en ells, sinó que per a les persones que patisquen EA també podrà implicar

conseqüències, podent convertir-se, per exemple, en víctimes de maltractaments o patir institucionalitzacions prematures.

b) Persona que pateix EA indirectament

Els cuidadors, a més de plantar cara al mínimament diari del seu familiar han de patir en ells mateixos, les conseqüències de convertir-se en cuidadors², sense que ningú els haja preparat per a això, el que els converteix en un col·lectiu vulnerable, en el qual és factible que aparega la síndrome del cuidador³, el qual es caracteritza per ser una resposta inadequada a un estrès emocional crònic, els trets principals del qual són l'esgotament físic i psicològic i els sentiments més comuns: la impotència, la còlera, ira, sentiments de culpa, de negació, de vergonya i de solitud (Zarit, 2002).

Però açò no és tot, també han de plantar cara a la insuficiència de recursos que se'ls ofereixen, a la poca especialització, a les llargues llistes d'espera i a l'elevat impacte econòmic que la EA suposa, el qual variarà en funció dels serveis que es demanden i de la fase en la qual es trobe la persona amb EA, però que ronda els 30.000€ anuals (C.I.A.F.A, 2005).

Tenint en compte:

- **Els costos directes:** despeses que corresponen a conceptes com hospitalització, atenció domiciliària, residències, centre de dia, etc. Que suposen entre el 18 i 23% del total.
- **Els costos indirectes** (invisibles): que corresponen a serveis i activitats sense reemborsament monetari, així com a la pèrdua de factors que determinen el concepte de qualitat de vida, com la salut, pèrdua de la productivitat laboral, de les relacions socials i sentimentals, de

pèrdua de llibertat, d'oci, de temps lliure, etc. I l'estrès, sofriment i impotència dels familiars, que veuen com el seu ésser benvolgut es deteriora progressivament.

Haver d'enfrontar-se a aquesta realitat, sense suport i sense haver estat preparats per a això, fa factible que en aquestes persones aparega la síndrome del cuidador, encara que no hem d'oblidar que igual que cada persona que pateix EA podrà reaccionar de forma distinta a la malaltia, els cuidadors també podran fer-lo. Perquè cada persona és única, i interpreta i sent de forma particular la seua pròpia realitat, i perquè a pesar de tenir tots, una situació similar, els recursos per a afrontar-la i les característiques de la realitat mateixa, no van a ser anàlegs, per això la forma de reaccionar tampoc ho serà.

A pesar d'això, si existeixen diverses variables, que suposen un major nivell de sobrecàrrega generalitzat, però abans d'entrar a analitzar-les ha de fer-se una distinció entre:

- **Sobrecàrrega objectiva:** que és la relacionada amb la dedicació a l'acompliment del rol del cuidador, implicant unes repercussions sobre la vida del cuidador, com són les tasques a realitzar i temps de dedicació (Yanguas, Lemuria i Leturia, 2001).
- **Sobrecàrrega subjectiva:** que fa referència a les actituds i reaccions emocionals del cuidador davant el desenvolupament de la cura, per exemple depressió i ansietat (Montgomery, 1989).

Coneguda aquesta distinció, vegem les variables que major sobrecàrrega (objectiva i subjectiva) poden provocar (seguint el model de Procés de l'Estrès i Afrontament), de forma generalitzada:

• Edat i sexe

Les dones per cultura s'adaptaran millor, degut al fet que no suposa un canvi de rol tan notable, ser jove (pels conflictes que pot suposar-li haver de compatibilitzar treball remunerat i cures) (García, Mateo i Maroto, 2004) o d'edat adulta, per la seua elevada

² Entre les quals s'hi poden destacar: detriment de la salut, autoabandonament, depressió, conducta violenta cap a la persona cuidada, ...

³ Segons el Dr. Alfredo Rodríguez del Álamo (2011) més del 20% dels cuidadors poden arribar a patir-ho.

edat i estat de salut més deteriorat, podrà suposar una major càrrega.

- **Nivell d'ingressos**

A menor nivell d'ingressos major sobrecàrrega, perquè contenen amb menys recursos per a atendre la seua problemàtica i necessitats.

- **Vincle familiar**

El cònjuge és el qual major sobrecàrrega presentarà per l'existència d'una major proximitat i inversió emocional. Si les relacions prèvies a la malaltia eren bones la càrrega percebuda serà menor que si la relació anterior ja era negativa (Gaugler i col·laboradors, 2000).

- **Lloc de residència**

Si es resideix en el mateix domicili que la persona amb EA, la sobrecàrrega serà major, al no permetre's desconnectar de la realitat.

- **Imposició de les cures**

Si ser el cuidador principal és imposat, el nivell de sobrecàrrega serà major perquè ni es desitja ni es tria.

- **Temps dedicat a la cura**

La sobrecàrrega percebuda es redueix amb el pas del temps. Pot explicar-se per la hipòtesi adaptativa, degut al fet que el cuidador desenvolupa més habilitats de cura, obté més informació i aprèn a utilitzar els recursos disponibles.

- **Suport social**

Contar amb suport social redueix la sobrecàrrega, perquè no es veuen sols davant aquesta dura realitat.

- **Estil de afrontament**

Haley, Levine, Brown i Bartolucci (1987), van trobar estratègies relacionades amb alts nivells de salut: com la recerca d'informació i resolució de problemes.

Una vegada analitzada la dura realitat de les persones que han de plantar cara a

l'Alzheimer, es dóna per finalitzat el marc teòric, exposant a continuació l'estudi portat a terme, explicant la metodologia i tècniques utilitzades, i presentat els principals resultats obtinguts.

3. METODOLOGIA I TÈCNiques

Comprovada la gravetat de la EA i les conseqüències que pot implicar, tant en la persona que la pateix com en qui els envolten, vaig decidir realitzar un estudi per a comprovar quin era la situació de les associacions i centres que prestaven diversos serveis a aquest col·lectiu en la Vall d'Albaida i proximitats.

Per a poder realitzar-lo, **la metodologia** que vaig seguir va ser la següent:

1- *Disseny del diagnòstic*: per a conèixer en profunditat els factors que intervenen en la realitat dels usuaris. Realitzat a través de diverses **tècniques**: anàlisi bibliogràfica, entrevistes amb professionals, col·loquis informals amb els usuaris, observació directa participant i anàlisi dels documents existents en els centres.

2- *Recollida de la informació*: per a poder adaptar els programes que s'ofereixen a les necessitats reals.

3- *Elaboració de l'estudi*: del qual deriva el present article.

A pesar que vaig analitzar totes les associacions que oferien serveis a persones amb EA i les seues cuidadores, de la zona d'Albaida i proximitats⁴, l'estudi en profunditat va ser portat a terme en l'Associació de Familiars, Amics i Amigues de Malalts d'Alzheimer i altres Demències d'Ontinyent (AFAO)⁵.

⁴ Els resultats de la qual podran observar-se més endavant.

⁵ Perquè va ser l'Associació en la qual desenvolupí una estada de pràctiques voluntàries, durant el període d'abril a maig del 2012.

4. CONTEXT INSTITUCIONAL

AFAO és una entitat sense ànim de lucre que va començar la seua marxa el 22 de maig de 1997, gràcies a l'esforç d'un grup de familiars afectats per la EA i des de l'any 2006 s'encarrega de gestionar el Centre de Dia Caixa Ontinyent per a Malalts d'Alzheimer, que va ser inaugurat el 27 de juliol del 2006.

Per a poder portar a terme tots els serveis que es presten (centre de dia, amb possibilitat de perruqueria, podologia, fisioterapeuta..., Servei d'Ajuda a Domicili, tallers de memòria i serveis per a familiars, principalment: informació, assessorament i teràpia individual) i oferir una atenció integral, contem amb un equip multidisciplinar i **molt implicat**, format per: Treballadora social (directora), administrador, psicòleg, mèdic, infermera, TASOC, fisioterapeuta, auxiliars i personal de neteja, que vetlen per oferir la millor atenció possible.

M'he basat en els usuaris d'aquest centre per a poder portar a terme l'esmentat estudi, del qual se'n deriva el present article.

Sense més preàmbul va passar a detallar el **perfil dels mateixos**.

1. Perfil dels usuaris del centre de dia:

Dona (72,06%), amb una mitjana de 85,5 anys (45,58%), vídua (54,41%), que presen-

ta un estadi GDS-4 de la malaltia (35,29%), l'assistència de la qual al centre és "tot el dia" (85,71%) i el seu cuidador principal és la seua filla (62%).

1.1. Perfil dels seus cuidadors principals:

Dona (79%), filla (62%), amb una edat mitja de 56 anys (38%), sense activitat laboral remunerada (79%) que duu cuidant del seu familiar un període superior als 6 anys (63%), sense haver rebut formació específica (81%) i presentat una sobrecàrrega intensa (en el moment de l'ingrés).

2. Perfil dels usuaris dels tallers de memòria:

Dona (60,46%), vídua (46,51%), amb un estadi GDS- 3 (34,88%), que el seu cuidador principal és l'esposa en el cas dels homes (34,88%) i supervisió de les filles en el cas de les dones (65%).

2.1. Perfil dels seus cuidadors principals:

Dona (77%), cònjuge, (43, 88%), que conviu al costat del seu marit amb EA, amb una edat mitja de 72,6 anys (33,33%), que duu supervisant al seu marit uns 3 anys (44%) i el que més li preocupa és com afrontar el futur (80%), sense presentar encara signes de sobrecàrrega i sense formació per a la cura a desenvolupar (94%).

Aquests resultats són coincidents no solament amb **el perfil dels usuaris que assisteixen al centre de dia de les associacions estudiades:**

AFAB: Bocairent	AFA: Albaida	Unitat de dia de l' Olleria ⁶
Dona (78,57%), edat mitja 80 anys (68%), vídua (90,91%), que el seu cuidador principal és la seua filla (78,57%) amb EA en fase GDS-4 (78,57%).	Dona (67,85%), edat mitja 80 anys (70%), vídua (73,68%), que el seu cuidador principal és la seua filla (57,89%), amb EA en fase GDS-4 (71,43%).	Dona (80%), edat mitja de 77 anys (69%), vídua (62,5%), que el seu cuidador principal és la seua filla (55%), amb EA en fase GDS-4 (60%).

Sinó que són compartits també a nivell de la Comunitat Valenciana, estatal i fins i tot mundial:

Persona amb EA

Dona, major de 65 anys, vídua, que presenta severos problemes cognitius, que li condueixen a la necessitat de requerir l'ajuda d'una tercera persona per al desenvolupament de les Activitats Bàsiques de la Vida Diària (López Pousa, 2011).

Cuidador principal

Esposes o filles, sense activitat laboral remunerada, amb clars sentiments d'incompetència per a la cura, donada la nul·la formació específica rebuda, el que els ocasiona una percepció de càrrega elevada (García, Mateo i Maroto, 2004).

⁶ Programa que depèn d'AFAO però que té com objectiu convertir-se en un centre de dia independent.

Conegut el perfil dels usuaris atesos per AFAO i comprovada la coincidència d'aquests perfils, a nivell comarcal, estatal i fins i tot mundial, presentaré a continuació els resultats obtinguts en l'estudi realitzat, utilitzant les tècniques anteriorment descrites.

5. RESULTATS OBTINGUTS

He pogut comprovar que:

- Els usuaris del centre de dia, veuen cobertes gran part de les seues necessitats d'estimulació cognitiva, d'activitats de la vida diària, de rehabilitació i socialització, amb l'atenció rebuda en el centre.
- Els familiars dels usuaris del centre de dia a pesar de trobar-se molt sobrecarregats en el moment de l'ingrés no han volgut participar (generalment) en els grups de suport oferits, de fet de tots els familiars, solament unes deu persones hi participen.
- Aquest grup de suport ha aportat nombrosos beneficis, al permetre no solament un alleujament emocional, que ha reduït el seu nivell de sobrecàrrega, sinó que al compartir la seua situació amb un grup d'iguals, ha permès que entre ells, es donen solucions per a respondre a les seues necessitats diàries i han ampliat les seues xarxes socials, reduint així el seu nivell de solitud i aïllament.
- Entre els familiars dels usuaris dels tallers de memòria, vam trobar principalment dos perfils: alguns que no estan conscienciats de la importància de rebre formació específica, perquè els seus familiars es troben en fases inicials, i d'altra banda, familiars molt preocupats, pel futur i pels canvis que el seu familiar comença a presentar.
- Aquells aspectes que major preocupació suposa per als familiars són:
 - Els canvis de conducta del seu familiar.

- La falta de temps, el no saber com organitzar-se.
- No saber com afrontar el declivi del seu familiar ni com actuar.
- El com tractar-los i com comunicar-se perquè els entenguen.
- No saber afrontar els sentiments que vagen apareixent.
- El sentir-se incompetents per a prestar la cura i no sentir-se protegit pels poders públics.
- No poder deixar-los sols, pels "accidents" que puguen ocasionar.
- Haver d'estar tot el dia "seguint-los".

De les entrevistes amb els professionals del centre, vaig extraure que veuen de vital importància treballar amb els familiars des de l'inici, però que no es fa més, principalment per dos motius:

1. Perquè no existeix encara una conscienciació per part dels familiars d'acudir als centres i serveis des de l'inici, acudint als centres quan "ja no poden més", el que dificulta la prevenció de la sobrecàrrega.
2. Perquè els recursos vénen determinats per la normativa i aquesta "oblida als familiars", a manera d'exemple, el nombre de professionals del centre ve estipulat pel nombre d'usuaris, oblidant que també treballen i han de treballar, amb les famílies, el que amplia considerablement el nombre d'usuaris.

Un aspecte comú que han recalcat tant professionals com usuaris és que els poders públics haurien d'estar més sensibilitzats per a crear més programes específics i oferir una atenció que garantisca l'atenció integral de la persona amb EA i les seues cuidadores. Opinió a la qual m'unisc i des d'ací desitge recalcar.

El conjunt d'aquests resultats van motivar la creació d'un possible projecte, però atès que el present article té una extensió limitada,

no es possible poder plasmar-lo en la seua totalitat, però sí podrà plasmar aquells aspectes que considere de vital importància a l'hora de dissenyar-lo.

6. DISSENY DEL PROJECTE

Donat els resultats tan positius que vaig detectar en els familiars que acudien quinzenalment als grups de suport i a la informació extreta dels col·loquis mantinguts amb els mateixos, on em referenciaven la importància d'estar formats i informats des del principi de la malaltia i la voluntarietat que mostren la majoria dels familiars dels usuaris dels tallers de memòria, vaig decidir que el meu projecte havia d'anar encaminat a treballar amb aquest col·lectiu.

Per què? Perquè els seus familiars es troben a l'inici de la malaltia i molts d'ells encara no són conscients de la importància de la mateixa i el que comportarà, pel que és necessari conscienciar-los i atorgar-li les eines necessàries perquè sàpien acceptar i plantar cara a la seua probable i futura realitat, assolint que carrega no siga sinònim de sobrecàrrega i aparega la "síndrome del cuidador" amb les seues nefastes conseqüències. I perquè molts d'ells, necessiten pal·liar l'ansietat que els representa el futur, i oferir-los oportunitats per a trencar amb l'aïllament, i que experimenten l'ajuda mútua i el suport dels iguals.

Davant aquesta malaltia és necessari intervenir des de l'inici, SEMPRE. Pel que vaig proposar:

1) La creació d'un grup de suport-educatiu, per a oferir als/a les cuidadors/es (amb familiars en fases inicials de l' EA), les eines necessàries per a poder acceptar i afrontar de forma eficaç la seua nova realitat, evitant o alentint l'aparició de "la síndrome del cuidador", tenint, sempre present, la relació amb els seus familiars.

Els aspectes a treballar en les sessions, versaran única i exclusivament sobre aquells aspectes que als participants els preocupen, adaptant i dissenyant el programa en fun-

ció de les seues necessitats, i no en aquells aspectes que com professionals des de fora podem considerar important treballar. Els programes perquè siguen útils, han de dissenyar-se per i amb els usuaris.

Per aquest motiu, les sessions proposades en aquest grup versarien sobre:

- "L' Alzheimer: característiques i necessitats".
- "Aspectes legals: incapacitacions, tutelles...".
- "La Síndrome del cuidador".
- "Possibles canvis que suposarà la EA i com afrontar-los".
- "Treballar les emocions que despertarà la EA".
- "Comunicació: verbal i no verbal, per a facilitar la comprensió".
- "Conscienciar-se que sol·licitar ajuda és necessari i aprendre a organitzar-se".
- "Realització d'activitats de forma conjunta amb els seus familiars amb EA".

Per ser els aspectes que als possibles participants del grup realment els preocupava, perquè no té sentit que ens anticipem a circumstàncies que encara no han aparegut, i que tal vegada no ho facen (p.e. explicar com tractar una úlcera per pressió a cuidadores de persones que es troben en fases inicials), perquè l'única cosa que s'aconseguirà serà augmentar la seua ansietat.

2) Desenvolupar unes jornades amb caràcter informatiu i formatiu que versaran sobre "Alzheimer i noves tecnologies", que anaven a estar dirigides a tots els usuaris de l'Associació, independentment de l'estadi de la malaltia en que es troben, perquè els avantatges que poden aportar les noves tecnologies poden ser útils per a tots ells, doncs segons l'estadi en que es troben van a requerir unes atencions o altres, però a totes elles podrà ajudar a donar resposta les noves tecnologies. Però perquè així siga les noves tecnologies han de ser conegudes.

Vaig decidir proposar el desenvolupament d'aquestes jornades, perquè moltes vegades diversos familiars al verbalitzar-me el que per a ells els suposava la major problemàtica, observava que aquesta podia ser resolta fàcilment amb les noves tecnologies. Per exemple: una esposa em va relatar que a ella el que més la sobrecarregava era no poder fer cap tasca a casa tranquil·la, perquè havia d'estar pendent a tota hora que el seu marit no s'anara de casa i es perdera. Aquesta problemàtica podia resoldre's fàcilment, col·locant un sensor de moviment damunt de la porta principal, que avise quan aquesta siga oberta. Amb aquest simple sensor, el nivell de sobrecàrrega d'aquesta esposa es veuria reduït de forma exponencial. I, com aquest cas, molts són els qui en podrien beneficiar-se, però perquè açò siga així, les persones han de descobrir els avantatges que poden aportar les noves tecnologies de forma barata, simple i senzilla. Si no és així, no aconseguirem despertar interès d'aquestes persones cap a les noves tecnologies, perquè la gran majoria d'aquestes persones les perceben d'una manera molt complexa, desconeguda, que no és útil, que no és per a ells: "és coses de joves" i que a més suposa un cost econòmic.

Pel que em va semblar molt interessant desenvolupar aquestes jornades per a que les pogueren conèixer, conegueren els múltiples avantatges i solucions que els hi poden aportar i anaren familiaritzant-se amb elles, per a poder, beneficiar-se de les mateixes, augmentant així la seua qualitat de vida.

Explicat breument el projecte proposat, passaré a continuació a exposar aquelles directrius que vaig seguir per a dissenyar-lo.

7. DIRECTRIUS A SEGUIR PER AL DISSENY DEL PROJECTE

1. Quan creem un grup de suport-educatiu, els participants dels mateixos, han de separar-se en funció de la fase de la malaltia en

la qual es troben els seus familiars, perquè les necessitats que van a presentar els uns i els altres, van a ser distintes i no fer aquesta distinció no aportaria cap benefici, sinó tot el contrari.

2. Com esment anteriorment, el contingut del programa del grup s'ha de dissenyar en funció de les necessitats i problemàtiques que verbalitzen i presenten els possibles participants. I no en aquells aspectes que, com professionals, ens poden semblar importants.

3. Igual que el contingut del programa s'ha de dissenyar per i amb els participants, les sessions a desenvolupar, l'horari, la durada, etc., també ha d'establir-se en funció del que s'acorde amb ells, perquè són cuidadores que a causa de les característiques dels seus familiars, disposen d'una disponibilitat limitada.

4. Els grups han de ser tancats, perquè es necessita crear un clima de confiança i una gran cohesió grupal, i si el grup fóra obert, açò no podria ser possible.

5. Ha de tenir-se present des d'abans de la creació del grup, que van aparèixer obstacles que podran dificultar la consecució dels objectius fixats. Pel que s'han d'analitzar abans de començar a treballar i tenir previst com es van a anar solucionant. Així com preveure un bon sistema d'avaluació que permeta conèixer amb exactitud si els objectius fixats han estat assolits.

6. És molt important treballar les necessitats que presentaran els familiars, però no s'ha d'oblidar mai la importància de treballar també la relació entre cuidador i persona amb EA.

7. Els professionals que vagen a portar a terme la direcció del grup:

- No s'han de situar per sobre dels participants, conduint-los sense més, encara que haurà moments, en els quals haurien de tenir el rol d'educador i dirigir les sessions, però açò ha de fer-se assumint el camp perceptual del client i treballant

des d'allí com una espècie d'*alter ego*: comportant-se com una persona enfront d'una altra, d'igual a igual, en relació horitzontal.

- Cal "acompanyar" en l'experiència, donant als participants seguretat per a poder créixer, demostrant-li que està preparat per a respondre i resoldre amb eficàcia les dificultats i problemes que se li presenten, però s'ha de romandre prou desvinculat de l'impacte emocional amb la finalitat de conservar clara la seua perspectiva. Mantenint una actitud empàtica.

Sense oblidar que a pesar que es troben davant persones amb realitats molt similars, cal tenir molt clar que cada persona és única i com a tal li s'ha de tractar.

Presentats els principals resultats obtinguts en la meua investigació i les directrius que vaig seguir a l'hora de dissenyar el meu projecte, és moment de presentar les meues conclusions.

8. CONCLUSIONS

Tres han estat els objectius fixats amb el desenvolupament del present article.

En primer lloc realitzar una investigació per a conèixer el perfil de les persones amb EA i les seues cuidadores que acudeixen a Centres de dia i associacions que proveeixen serveis similars, de la zona de la Vall d'Albaida i proximitats.

En segon lloc, realitzar una revisió dels serveis que es proveeixen des d'aquestes Associacions i centres, per a comprovar si amb l'atenció rebuda es cobreixen les necessitats que presenten els usuaris i els seus familiars.

I en tercer lloc, comprovats aquests aspectes, conscienciar de la importància de millorar l'atenció que reben els/les cuidadors/res familiars d'aquest col·lectiu.

La revisió teòrica i empírica realitzada m'ha permès delimitar els aspectes ja assenya-

lats, no obstant això destacaré, a continuació, els més rellevants:

A causa dels avanços tecnològics, socials i mèdics assolits s'ha produït una revolució demogràfica i epidemiològica, que ha generat importants canvis positius per al benestar dels ciutadans, com la reducció de la mortalitat però també ha suposat un increment del nombre de persones que pateixen EA i de qui patiran les conseqüències. D'ací la importància que es prenguen les mesures oportunes.

És cert, que hui per hui, no es coneix encara amb exactitud quines són les causes per les quals es desenvolupa EA en una persona i en una altra no. No obstant això si que es coneixen els denominats factors de risc, diferenciant entre aquells que no podem controlar (endògens): com el sexe i l'edat (ésser dona implica major risc, pel fet de que la seua esperança de vida serà major). I els factors que si poden controlar-se (exògens), com la nutrició i obesitat: a menor ingesta de greixos menor risc de patir EA.

Encara que no existeix un patró únic de persones que pateixen EA, si pot donar-se un perfil, amb les característiques que solen compartir (descriu anteriorment).

Aquestes persones requereixen unes cures especials: **cures de llarga durada**, les quals poden suposar una gran càrrega per als proveïdors, i si a això li sumem que el paper del cuidador recau en les mans dels/de les cuidador/res sense que ningú els haja preparat per a això, que aparega la "síndrome del cuidador", es fa factible.

Sense oblidar que aquesta càrrega del cuidador també pot comportar importants conseqüències negatives per a la persona depenent, entre les quals es troben la institucionalització prematura i els maltractaments.

Davant aquesta càrrega, les noves tecnologies poden aportar molts avantatges, el problema és que no són conegudes o percebudes com útils per les persones (especialment les d'edat adulta).

Per a intentar alleujar aquesta càrrega, és pel que solen acudir els familiars als serveis de respir, entre els quals es troben els centres de dia.

Els avantatges principals d'aquest recurs, serien, d'una banda, la seua capacitat per a disminuir la possible càrrega del cuidador, la tensió i el malestar emocional així com les conseqüències negatives sobre les diferents àrees de la vida del cuidador (substituint l'assistència que ells proporcionen per la prestada pels professionals del centre, proporcionant-los així, temps lliure i descans en l'acompliment de les seues tasques) i, d'altra banda, possibiliten complir amb les preferències de la persona dependent de romandre en el seu domicili i en la seua comunitat per a rebre les cures que poguera anar necessitant, el que, de fet, s'associa amb una major qualitat de vida, benestar i longevitat (Zarit, 2002).

El Servei d'Ajuda a Domicili al costat dels Centres de Dia, són els serveis que major eficàcia han demostrat en la reducció de la sobrecàrrega del cuidador, la millora del benestar físic i mental d'aquest, així com el retard en la claudicació en el procés de cures (Bass, 2002).

Amb l'objectiu d'arreglar tots els aspectes anteriorment assenyalats i superar les limitacions que poden tenir per separat els programes i serveis, és com sorgeix la idea de plantejar un projecte com el descrit en aquest article.

Projecte que considere que hauria de portar-se a terme en totes les Associacions i centres que presten serveis a aquest col·lectiu, atès que es podrien assolir nous llocs d'ocupació, millorar la qualitat de vida dels usuaris i els seus familiars i fins i tot podria veure's incrementat el nombre d'usuaris, perquè cobrir les necessitats que aquests presenten, implica millorar la seua qualitat de vida i que la seua experiència amb el recurs siga positiva, el que podrà millorar la reputació del centre que ho ofereix, i motivar que es decidisquen per aqueix centre entre els de la competèn-

cia. A més de que els beneficis que poden aportar-los tant als usuaris com als seus familiars podran ser molt rellevants, perquè:

- Hi ha una integració entre els serveis a oferir des dels centres amb programes de formació-suport als familiars.
- Es treballarà amb els familiars, per a informar-los i formar-los en aquells aspectes que ells hagen demandat, adaptant el programa de les sessions al que ells realment necessiten.
- Perquè la formació que es realitzarà es combinarà amb l'entrenament en tècniques i estratègies que assoleixen un reforçament de la relació amb el seu familiar, pel que la intervenció no anirà dirigida únicament a alleujar la càrrega que puguen patir per la cura, sinó a formar-los perquè puguen portar a terme unes cures de qualitat, sense oblidar-se de la cura d'ells mateixos i de la relació amb el seu familiar, perquè si realment pretenem millorar la qualitat de vida d'ambdós, no podem intervenir amb un únic col·lectiu, sinó que hem d'intervenir en ambdós, perquè entre ells formen un equip que interactua. Pel que ambdós són importants i necessaris, no sol per a assolir els objectius que s'han proposat en aquest treball sinó perquè puguen afrontar la seua nova realitat d'una forma efectiva i eficaç.
- Se'ls presentaran les noves tecnologies, on al mateix temps que s'enderroquen falses creences i estereotips, se'ls mostraran els múltiples avantatges i aportacions que poden oferir-los en el desenvolupament de les activitats bàsiques de la vida diària.

Però perquè aquest tipus de projectes puguen desenvolupar-se en totes les Associacions i centres que treballen amb aquest col·lectiu, és necessari una major implicació, sensibilització i conscienciació, dels poders públics, implicació que al dia d'avui és reduïda, i si realment volem millorar la qualitat de vida d'aquestes persones (com en molts pro-

grames electorals i entrevistes els polítics assenyalen), necessitem més recursos (perquè els recursos necessaris solen escapar a l'abast de qui els necessiten) i suport, suport que aquestes persones moltes vegades no troben. Als poders públics els demanaria des d'ací, que deixen de prometre i comencen a actuar.

Per a concloure el present article, desitjaria agrair la implicació i treball, que des de fa anys tenen els familiars, professionals i ciutadans en general, per a fer més fàcil el dia a dia d'aquest col·lectiu. Perquè la malaltia de Alzheimer, pot ser devastadora, però fins que no es viu de prop realment no es coneix bé com és la seua repercussió, pel que des d'ací desitjaria enviar-los totes les meues forces i afecte a tots aquells que han de plantar cara a aquesta realitat, i dir-los que tal vegada els nostres pares o avis, algun dia no recorden els nostres noms, o qui som, però dins d'ells sempre recordaran l'immens afecte amb el qual els cuidem i el molt que els volem, igual que nosaltres mai oblidarem tot el que ells ens han aportat.

Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Madrid.

GAUGLER, J.E.; DAVEY, A.; PEARLIN, L.I. y ZARIT, S.H. (2000b): Modeling Caregiver Adaptation Over Time: The Longitudinal Impact of Behavior Problems. *Psychology and Aging*, 3 (15), 437-450.

NEVADO REY, Manuel (2007): *Revista Alzheimer*, nº 47, 10/09/2007 Editorial Glosa S.L., Barcelona.

YANGUAS, José Javier; LETURIA, Francisco Javier y LETURIA, Miguel. (2001): *Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes*. Matia Fundazioa, 1-20.

ZARIT, S.H. (2002): Caregiver's Burden. En S. Andrieu y J.P. Aquino: *Family and professional carers: findings lead to action*. Serdi Edition y Fondation Médéric Alzheimer. París.

9. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

ALBERCA SERRANO, Román; LÓPEZ POUSA, Secundino (2011): *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. 4ª Edición. Editorial Médica Panamericana, Madrid.

BASS, D.M. (2002): Content and implementation of a caregiver assessment. Issue Brief, National Family Caregiver Support Program. *Administration on Aging*, 2. Washington, D.C.: U.S.

GARCÍA, María del Mar; MATEO, Inmaculada y MAROTO, Gracia (2004): El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 1B (Supl 2), 83-92.

LÓPEZ DOBLAS, Juan (2005): *Personas mayores viviendo solas. La autonomía como valor en alza*. Colección estudios. Serie personas mayores. Nº 11001. Ministerio de Trabajo y