



AL VEÏNAT

COM ACTUAR AMB UNA PERSONA AMB DEMÈNCIA EN L'ENTORN VEÏNAL



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



TÍTOL: ENTORNS AMIGABLES I SOLIDARIS AMB LES DEMÈNCIES AL VEÏNAT

AUTORIA: Confederació Espanyola d'Alzheimer

DISSENY I MAQUETACIÓ: iLUNE social design

IMPRESSIÓ: Gráficas Biak S.L.

DIPÒSIT LEGAL:

S'autoritza la reproducció parcial o total i la difusió de el document sense ànim de lucre i subjecte a que se'n citi la font

© CEAFA 2020 - www.ceafa.es

Índex

1. L'ALZHEIMER I ALTRES DEMÈNCIES	4
Epidemiologia de la malaltia	4
Quadre clínic	4
Síntomes freqüents	5
Fases de la malaltia	6
Passos de l'avaluació clínica d'una persona amb sospita de demència	7
Proves per al diagnòstic de la causa d'una demència	9
2. SÍMPTOMES D'ALARMA EN LES DEMÈNCIES	10
Canvis de memòria que dificulten la vida quotidiana	10
Dificultat per planificar o resoldre problemes en el dia a dia, a casa, a la feina o en el temps lliure	11
Desorientació en el temps i en l'espai	11
Dificultat per percebre i comprendre imatges visuals	12
Problemes de vocabulari tant en el llenguatge oral com escrit	12
Objectes fora de lloc i dificultat per recordar on eren	13
Disminució del bon judici	14
Manca d'iniciativa en la feina i en les activitats socials	14
Canvis d'humor o de personalitat	15
3. COM RECONÈIXER UNA PERSONA AMB DEMÈNCIA	16
4. COM COMUNICAR-SE AMB UNA PERSONA AMB DEMÈNCIA	17
Problemes de comunicació al llarg de la malaltia	17
Recomanacions per millorar la comunicació	20
Recomanacions per millorar la comunicació verbal	21
Recomanacions per millorar la comunicació no verbal	21
Recomanacions generals per afrontar la comunicació i la situació actual	22
Recomanacions davant del diagnòstic de la persona i com abordar-lo en l'àmbit familiar	24
5. FASES EN QUÈ HI POT HAVER DESORIENTACIÓ	25
6. AJUDAR A COMPENDRE LA DEMÈNCIA EN L'ENTORN VEÏNAL	26
7. ACTUACIÓ AMB UNA PERSONA AMB DEMÈNCIA EN L'ENTORN VEÏNAL	27
BIBLIOGRAFIA	29

1. L'ALZHEIMER I ALTRES DEMÈNCIES

La malaltia d'Alzheimer és una malaltia degenerativa, progressiva i irreversible que danya i destrueix lentament les cèl·lules del cervell a causa de l'acumulació anormal de proteïnes (amiloide), cosa que fa aparèixer plaques senils i cabdells neurofibril·lars. El símptoma més rellevant és la pèrdua de la capacitat cognitiva i funcional de la malaltia. A més d'aquest símptoma, al llarg de l'evolució de la malaltia apareixen els denominats símptomes conductuals i psicològics de la demència (trastorns de l'estat d'ànim, agitació, símptomes psicòtics, etc.), que, juntament amb la pèrdua de la capacitat cognitiva, deriven en la incapacitat de la persona que pateix la malaltia.

Els canvis demogràfics que han experimentat les societats occidentals a causa de l'augment de l'esperança de vida porten aparellat un augment de la prevalença de certes malalties, com les demències en general i l'Alzheimer en particular, que han passat a ser considerades un problema de salut de primer ordre.

La malaltia d'Alzheimer suposa la primera causa de demència (fins al 70%) en països desenvolupats. Presenta un important impacte socio-sanitari, tant per la seva freqüència com per ser "una de les principals causes de discapacitat i dependència en l'adult", segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS).



EPIDEMIOLOGIA DE LA MALALTIA

L'Alzheimer és una patologia lligada a l'envelliment; per tant, la seva freqüència augmenta en majors de 65 anys, amb un prevalença del 7% en aquesta població i propera al 50% en majors de 85 anys. A més, no podem oblidar els "malalts joves", que poden oscil·lar entre el 5 i el 10% del total. Actualment, a Espanya, la xifra de persones afectades és d'aproximadament 1.200.000, tot i que s'aproxima als 5.000.000 si tenim en compte les famílies de les persones amb demència, que també es veuen afectades per la malaltia.

QUADRE CLÍNIC

Els símptomes de la malaltia venen determinats en part per l'evolució de les lesions al cervell del pacient amb Alzheimer. Ara bé, les persones amb una reserva cognitiva òptima poden mantenir un rendiment cognitiu adequat o amb un cert dèficit que no es correspon amb les lesions cerebrals.

El conjunt d'aquestes lesions s'acostuma a distribuir pel cervell de forma característica,



tot i que no sempre de forma similar en totes les persones, sinó que dependrà del tipus de deteriorament i del grau d'evolució de la malaltia, i poden arribar a provocar una disminució de la mida del cervell al llarg del desenvolupament de la malaltia d'Alzheimer.

La conseqüència principal d'aquesta pèrdua progressiva de neurones produirà el que coneixem com a atròfia de l'escorça cerebral, que serà més pronunciada en les àrees relacionades amb l'aprenentatge i la memòria. Es tracta del símptoma més característic de la malaltia d'Alzheimer.

SÍMPTOMES FREQUENTS

La malaltia d'Alzheimer comença per una acumulació de proteïnes beta amiloide i TAU al cervell, i s'inicia entre 10 i 20 anys després de l'aparició dels primers indicis de la malaltia.

En general, els símptomes s'inicien de forma insidiosa, motiu pel qual és difícil establir quan van començar realment. No obstant això, les dificultats cognitives (en relació amb funcions intel·lectuals com la memòria, el raonament o el llenguatge) i els símptomes depressius poden aparèixer diversos anys abans del diagnòstic clínic de la malaltia.

En línies generals, podríem parlar de dos grans grups de símptomes d'alerta:

Problemes inicials de memòria: el pacient pateix un trastorn lleuger de la memòria, amb confusions freqüents, repeticions (per exemple, repeteix diverses vegades la mateixa pregunta) i errors que abans no feia (deixa coses en llocs que no recorda...). Acostumen a ser els companys de feina o els membres de la família qui detecten abans aquests problemes, atès que el pacient sol treure importància o nega els seus "errors".

Problemes psicològics: és freqüent l'aparició de símptomes depressius en un primer moment de la malaltia (en una persona major de 60 anys que no havia manifestat problemes psiquiàtrics o depressius prèviament), que sovint es confonen amb fatiga, amb manca de motivació o amb un quadre d'ansietat o estrès. També poden aparèixer canvis de caràcter, irritabilitat i trastorns del son.

La identificació d'aquests símptomes inicials per part de la família i la visita ràpida a les unitats de diagnòstic, on es realitzaran un seguit de proves neurològiques i neuropsicològiques, poden ajudar a detectar possibles casos; després cal que els metges especialistes facin un control i segueixin l'evolució dels casos sospitosos amb l'objectiu final d'aconseguir un diagnòstic precoç de la malaltia. Això és fonamental en el deteriorament cognitiu i les demències.

FASES DE LA MALALTIA

La malaltia d'Alzheimer és una malaltia crònica, de llarga evolució (normalment al voltant de 10-15 anys), però això pot variar molt i hi ha casos d'evolució relativament ràpida.

Podem distingir diverses etapes:

Etapa inicial (de 3 a 4 anys de durada): apareixen els problemes de memòria, la dificultat per recordar el nom de les coses i la manca de concentració. La persona sembla confusa i oblidadissa, ha de cercar les paraules o no acaba el seu discurs. Sovint oblida els esdeveniments i les converses recents, però recorda clarament el passat llunyà. A conseqüència de tot això, al principi de la malaltia poden aparèixer episodis depressius o canvis de personalitat. En general, les persones afectades encara poden viure de forma independent i mantenir la seva higiene personal.

Etapa intermèdia (de 3 a 5 anys de durada): criden l'atenció les limitacions de les activitats de la vida diària. De forma lenta i progressiva van perdent l'autonomia i necessiten ajuda per fer activitats bàsiques com ara rentar-se, vestir-se o fins i tot alimentar-se. La memòria es veu molt afectada i, de vegades, la persona pot no reconèixer els membres de la família, perdre's en llocs coneguts i oblidar com es fan coses senzilles com ara vestir-se o banyar-se. També poden aparèixer trastorns de conducta: intranquil·litat, caràcter imprevisible, droperia...

Etapa final (de 3 a 5 anys de durada): pot perdre completament la memòria i les capacitats intel·lectuals i funcionals. Necessita una cura completa per la gran limitació de les activitats diàries. Es produeix una pèrdua progressiva del llenguatge, de forma que la persona deixa de parlar, cosa que no significa que no pugui percebre senyals emocionals com ara veus afectuoses, somriures o carícies. En aquesta fase més greu es produeix sovint també la pèrdua completa del control dels esfínters de l'orina i la femta. La immobilitat de la persona esdevé gairebé completa. Es produeix pèrdua de pes, disminució de les defenses immunològiques i infeccions greus que en poden provocar la mort.



PASSOS DE L'AVALUACIÓ CLÍNICA D'UNA PERSONA AMB SOSPITA DE DEMÈNCIA

L'avaluació clínica és el primer pas que fa el metge per delimitar les queixes del pacient i establir la causa de la demència.

És important el paper de la persona que coneix bé el pacient, atès que aportarà informació sobre els seus problemes i indicarà en quin moment van aparèixer, quina intensitat tenen i com han anat evolucionant. El pacient no sempre és conscient dels seus problemes i acostuma a restar-los importància i fins i tot negar-los. Per això és important que el metge s'entrevisti amb els familiars.

Els passos que generalment se segueixen per avaluar una persona amb sospita de patir demència són:

Malaltia actual: permet obtenir informació sobre canvis en les capacitats cognitives: memòria, atenció, concentració, orientació, llenguatge, càlcul, resolució de problemes, capacitat de planificar i organitzar, reconèixer persones o prendre decisions, entre altres coses. També cal valorar la presència de símptomes depressius, canvis de personalitat, agressivitat, al·lucinacions o idees de persecució o robatori. A més, cal determinar si tot això fa que la persona no sigui capaç de realitzar determinades activitats com les feia abans (portar la casa, gestionar les finances, conduir, rentar-se, vestir-se...).

Antecedents personals: malalties de base que poden afectar les capacitats intel·lectuals (hipertensió, diabetis, augment de greixos en sang, malalties del cor i de la tiroide, etc.). Altres malalties neurològiques: vasculars, traumatismes cranials i infeccions del sistema nerviós. Els antecedents psiquiàtrics també són importants. Finalment, és important saber si es consumeixen tòxics o fàrmacs que poden afectar les capacitats mentals.

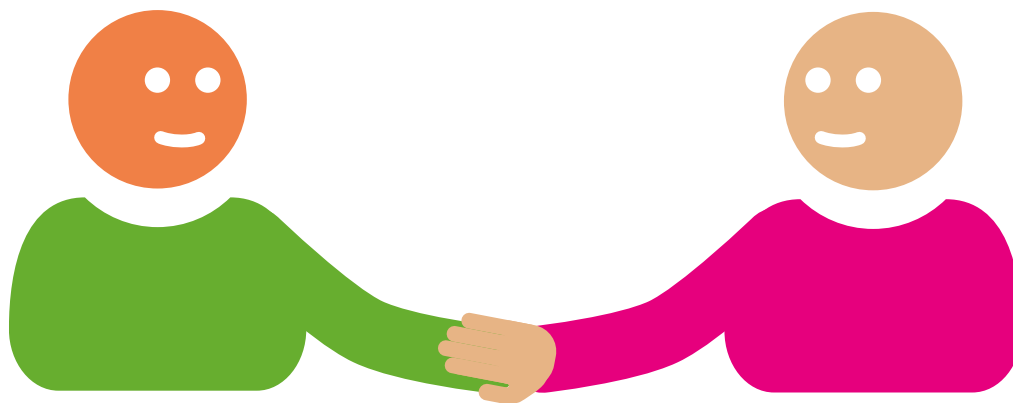
Antecedents familiars: l'existència d'una història familiar de demència pot tenir importància en l'avaluació global del cas.

Avaluació: es realitza una exploració física general, neurològica, neuropsicològica, conductual i funcional.

- **Avaluació neurològica primària:** la valoració neurològica en consulta acostuma a ser habitual en la malaltia d'Alzheimer. Si el metge troba alteracions, com pèrdua de força, sensibilitat o trastorn de coordinació, probablement es tracta d'un diagnòstic alternatiu a la malaltia.
- **Avaluació física:** el metge busca indicis de malaltia general que es poden relacionar amb la demència o altres tipus d'afectacions motores, com la coordinació motora.



- **Avaluació neuropsicològica:** consisteix a avaluar la capacitat intel·lectual (no intel·ligència) per conèixer quin és el rendiment cognitiu en les funcions de memòria, atenció, concentració, orientació, llenguatge, càlcul, resolució de problemes, capacitat de planificar i organitzar, reconèixer persones o prendre decisions, entre altres coses. El metge o un altre professional sanitari poden fer servir tests breus o de screening durant l'entrevista clínica inicial, tot i que sempre és recomanable una valoració neuropsicològica més àmplia per conèixer el perfil cognitiu de la persona i el seu grau de dificultat. Un dels tests de screening més emprats és el Minimental Test (Minimental State Examination o MMSE de Folstein).
- **Avaluació conductual i emocional:** s'utilitzen escales específiques per valorar la presència i la intensitat de canvis conductuals i emocionals, com ara símptomes de depressió, ansietat, al·lucinacions, deliris, canvis de personalitat, irritabilitat, agressivitat, etc.
- **Avaluació funcional:** estableix allò que el pacient és capaç de fer actualment i el que era capaç de fer abans. Cal valorar les activitats de la vida diària necessàries per a la cura personal (activitats bàsiques: rentar-se, vestir-se, menjar, desplaçar-se...) i les activitats que permeten mantenir la independència i les relacions socials (activitats instrumentals i avançades de la vida diària: cuinar, treballar, comprar, viatjar...).
- **Avaluació social:** és recomanable fer una valoració psicosocial per establir les característiques del pacient i de la seva família per determinar la necessitat de les cures físiques i econòmiques actuals i futures.



PROVES PER AL DIAGNÒSTIC DE LA CAUSA D'UNA DEMÈNCIA

Per valorar un cas amb sospita de malaltia d'Alzheimer, el neuròleg pot demanar exploracions mèdiques complementàries. La realització d'aquestes proves dependrà de cada cas concret.

Analítica sanguínia: algunes anàlisis de sang permeten detectar problemes físics que afecten la funció cerebral, com la deficiència de vitamina B12 o la hipoactivitat de la glàndula tiroide. De vegades s'examina el líquid cefaloraquidi per detectar indicis d'infecció o inflamació o bé marcadors d'alguna malaltia degenerativa.

Punció lumbar: l'anàlisi del líquid cefaloraquidi permet detectar-hi el percentatge de presència de dues proteïnes (la beta amiloide i la TAU), que en pacients amb Alzheimer es presenten en quantitats reduïdes i elevades, respectivament, i són una de les proves determinants per detectar i diagnosticar la malaltia d'Alzheimer. Ara bé, l'administració no es fa de forma general en tots els casos.

Encefalograma (EEG): és l'estudi de la funció cerebral que recull l'activitat elèctrica del cervell en situació basal i amb mètodes d'activació, com la hiperventilació i la fotoestimulació.

Tomografia computada (TC) o ressonància magnètica (RM): aquestes exploracions poden verificar si hi ha una evidència d'accident cerebrovascular, dessagnament, tumor, hidrocefàlia o presència d'atròfia cerebral.

Tomografia per emissió de positrons (PET): aquest estudi mostra patrons d'activitat cerebral i si la proteïna amiloide, marca característica de la malaltia d'Alzheimer, s'ha dipositat al cervell.

Tomografia d'emissió per fotó únic (SPECT): l'estudi es fa administrant un isòtop radioactiu endovenós, cosa que permet avaluar dos aspectes del funcionament cerebral: la perfusió i els receptors cerebrals.



2. SÍMPTOMES D'ALARMA EN LES DEMÈNCIES

Segons l'Alzheimer's Association, hi ha 10 símptomes d'alarma davant dels quals cal anar al metge, tot i que no és necessari que es donin tots ells. En cas que es tinguin diversos d'aquests símptomes, es recomana fer-se un examen mèdic complet.

CANVIS DE MEMÒRIA QUE DIFICULTEN LA VIDA QUOTIDIANA

La memòria comença a fallar, i aquest és un dels indicis més característics de la malaltia d'Alzheimer. La persona afectada acostuma a oblidar el que acaba de passar, el que ha fet durant el dia, però en canvi és capaç de recordar amb precisió detalls del seu passat. Sempre parla dels mateixos temes, pregunta el mateix i es fa reiterativa, de vegades obsessiva i tot. No recorda parts importants de converses recents.

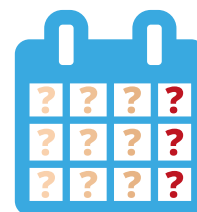
Quan va a comprar, acostuma a oblidar coses, compra coses que no necessita o compra les mateixes coses diverses vegades. Oblida dates (aniversaris, compromisos socials), cites assenyalades (mèdiques, bancàries, amb amistats), adreces i telèfons familiars, noms d'amics i coneguts, etc.

No recorda on ha deixat certs objectes i no troba documents, objectes de valor o estris d'ús diari perquè els desa en llocs poc habituals, i de vegades culpa els altres d'haver-los deixat allà.

En les tasques del dia a dia que abans feia correctament, oblida o confon ingredients quan cuina (oblida la sal, confon la sal amb el sucre, oblida els galets de la sopa). I també té problemes en la gestió de la casa, com la rentadora, el rentaplats, el comandament de la televisió, la calefacció, la programació de l'alarma, el microones, el telèfon...

Igualment, una de les dificultats que s'acostumen a veure en fases inicials és que comença a tenir dificultats amb els diners (no controla el canvi de la compra, s'embolica amb les gestions bancàries, gasta més del normal, etc.).

- ▶ Obliden informació recent.
- ▶ Obliden dates o esdeveniments importants.
- ▶ Demanen la mateixa informació repetidament.
- ▶ Necessiten sistemes d'ajuda o familiars per recordar les coses.



DIFICULTAT PER PLANIFICAR O RESOLDRE PROBLEMES EN EL DIA A DIA, A CASA, A LA FEINA O EN EL TEMPS LLIURE

L'evolució de la demència fa que les persones puguin experimentar canvis en la capacitat per desenvolupar o seguir un pla o bé per resoldre algun problema, cosa que provoca dificultats per fer coses simples que abans podia fer sense dificultats. Poden tenir problemes per seguir una recepta coneguda o fer el seguiment de les factures mensuals, etc. A més, cal sumar-hi els problemes de concentració i un augment del temps per fer coses quotidianes (respecte del temps que trigaven abans). Així, doncs, la planificació o la solució de problemes senzills esdevé un maldecap. Com a exemples d'aquestes dificultats trobem la incapacitat de la persona per controlar l'economia domèstica, prendre la medicació, cuinar, recordar les regles d'un joc, etc.

En aquesta fase és important ajudar la persona mantenint rutines fixes i ordenades i deixant a la vista els objectes bàsics de la vida diària. És important animar la persona perquè faci activitats senzilles de forma autònoma, encara que trigui més temps a fer-les. Sentir-se independent n'augmentarà la seguretat i evitarà que es desanimi

- ▶ Dificultat en el desenvolupament del pla de treball.
- ▶ Dificultat per seguir els passos d'una recepta de cuina.
- ▶ Dificultat per gestionar els comptes i rebuts mensuals.
- ▶ Problemes de concentració.
- ▶ Problemes en l'administració d'un pressupost a la feina.
- ▶ Dificultat per recordar les regles d'un joc conegut.
- ▶ Dificultat per comprendre un passatemps.



DESORIENTACIÓ EN EL TEMPS I EN L'ESPAI

L'avançament de la malaltia influeix en l'orientació en el temps i en l'espai. La persona afectada oblida dates, estacions, on es troba en un moment donat o com hi ha arribat. En un principi, es pensa que no para atenció i que no s'hi fixa, però són dificultats que solen aparèixer en les primeres fases del deteriorament. De vegades podem pensar que el fet que no sàpiga el dia del mes o de la setmana en què ens trobem pot ser una simple confusió, però el problema es fa palès quan aquestes confusions augmenten, fins al punt que no recorda la seva data de naixement, el nombre i l'edat dels fills, el seu casament, etc.

A més d'aquesta desorientació en l'espai actual, també es comença a produir una desorientació en el maneig dels espais i, per tant, en rutes i trajectes en l'entorn pro

per. Aquestes dificultats per orientar-se en l'espai solen començar amb confusions en carrers i rutes habituals i amb dificultats en la percepció de les distàncies, de manera que la persona s'arriba a "perdre" en llocs coneguts com el barri, en utilitzar l'autobús (en una línia que agafa de forma habitual), en anar a comprar o en sortir a passejar, cosa que ocasiona una gran ansietat tant per a la persona diagnosticada com per als seus familiars, amb retrets i pors que tendeixen a incapacitar més la persona. Això provoca que la persona deixi de tenir autonomia en l'entorn més proper davant d'un incident d'aquest tipus.



Aquests problemes d'orientació són els que més incapaciten socialment, atès que marquen la diferència entre ser autònom o dependre d'una persona, fins i tot amb implicació legal subsidiària.

- ▶ Obliden dates importants i la data actual.
- ▶ Tenen dificultats per recordar on són i com hi han arribat.
- ▶ Experimenten dificultats per orientar-se en espais interiors coneguts.
- ▶ Tenen dificultats per calcular i percebre les distàncies.

DIFICULTAT PER PERCEBRE I COMPENDRE IMATGES VISUALS

Nombrosos estudis demostren que l'Alzheimer deteriora la percepció visual i dificulta la capacitat dels malalts per reconèixer cares i objectes, amb independència dels problemes de memòria associats a la malaltia. La percepció de la cara té un paper fonamental en la comunicació humana; per això, l'ésser humà és expert en detectar i identificar cares ràpidament, cosa que es comença a veure afectat amb el deteriorament cognitiu, amb una possible percepció errònia d'objectes (color, contrast, etc.) i cares conegudes (televisió, premsa, etc.) i de familiars.

- ▶ Dificultat per reconèixer una cara, objectes, colors i contrastos.



PROBLEMES DE VOCABULARI TANT EN EL LLENGUATGE ORAL COM ESCRIT

Camb la malaltia d'Alzheimer, el llenguatge es veu alterat de forma progressiva, tant en l'expressió com en la comprensió. La persona amb Alzheimer s'expressa amb frases més curtes i simples, amb un vocabulari més pobre, amb dificultats per trobar la paraula concreta i amb dificultats per seguir i participar en una conversa. A més, comença a no entendre el que se li diu i dona respostes automàtiques (per exemple: "Què? Què has dit?"). També li costa llegir o escriure i comença a "deixar" de fer-ho, cosa que se suma a les dificultats en l'escriptura que es produeixen a mesura que

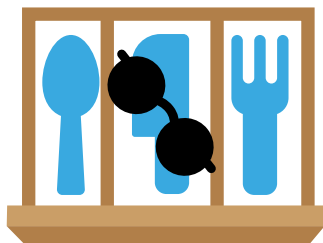
avança la malaltia. Igualment, es comencen a veure dificultats per seguir un programa de televisió, una conversa o la lectura d'un llibre o d'un article del diari (cada cop llegeix menys, necessita llegir-ho tot diverses vegades i no recorda el que llegeix o ho torna a llegir sense ser conscient que ja ho ha fet abans). A més, dins d'aquestes dificultats del llenguatge, apareix una de les característiques més observades en el deteriorament: les dificultats per trobar la paraula adequada si cal definir alguna cosa, el que rep el nom d'"anòmia". Tenen tendència a descriure el que volen sense dir-ne el nom (per exemple, en lloc de dir "Dona'm la clau de l'armari", diuen: "Dona'm..., sí, dona, allò per obrir, on tinc les camises"). Poden arribar a confondre unes paraules amb altres a l'hora de demanar alguna cosa a un familiar.

- ▶ Dificultat de comprensió en una conversa, programa de televisió, diari, etc.
- ▶ Dificultat per trobar les paraules correctes a l'hora d'expressar-se.
- ▶ Ús del nom incorrecte de les coses.



OBJECTES FORA DE LLOC I DIFICULTAT PER RECORDAR ON EREN

A mesura que avança la malaltia, la persona afectada acostuma a col·locar objectes fora del seu lloc i no recorda on són. Aquest problema apareix en les primeres fases de la malaltia i provoca ansietat i gran malestar en la persona afectada i, per tant, en la família, atès que pot provocar discussions i acusacions de robatori per part de la persona afectada. El motiu pel qual es donen aquestes discussions al voltant dels objectes no està clar, però un possible factor podria ser el sentit de pertinença, la necessitat de tenir allò que és teu, la recerca de la seguretat... Davant d'una situació així és important no discutir amb la persona, donar-li la raó sobre l'objecte perdut i ajudar-la a buscar-lo. Per això, és important esbrinar els llocs habituals on deixa les coses, preparar una caixa que contingui objectes variats que es puguin utilitzar com a "comodins", revisar el cubell de les escombraries abans de baixar la brossa i repassar els amagatalls "menys evidents".



- ▶ Col·loquen coses fora de lloc i les perden.
- ▶ Poden acusar els altres de robar-los o haver-los amagat alguna cosa.

DISMINUCIÓ DEL BON JUDICI

El deteriorament cognitiu provoca en les persones amb demència una alteració de les funcions executives com la capacitat de judici i l'abstracció. La funció executiva comprèn diferents capacitats, com el pensament abstracte i la capacitat de planificar, iniciar, supervisar, inhibir i regular el comportament complex. Aquesta alteració de les funcions executives té conseqüències sobre la voluntat, el judici i la planificació, i el

seu deteriorament provoca una interferència directa sobre la capacitat de la persona i la seva autonomia.

La presa de decisions els resulta cada cop més difícil i experimenten canvis en el bon judici. Tenen comportaments que estan fora de lloc.

- ▶ Tenen dificultats per prendre decisions complexes i senzilles.
- ▶ Tenen tendència a prendre decisions no reflexionades.
- ▶ No valoren les conseqüències de les seves accions.
- ▶ Tenen tendència a perseverar en una idea, normalment errònia.



MANCA D'INICIATIVA EN LA FEINA I EN LES ACTIVITATS SOCIALS

La depressió acostuma a ser el primer indicatiu de demència i es relaciona de manera directa amb l'apatia, que apareix a mesura que avança la malaltia. Com abans es reconegui, diagnostiqui i tracti aquesta manca de motivació per fer activitats que abans li resultaven gratificants, millor es podrà abordar la demència.

Quan les persones presenten apatia, la motivació i la iniciativa disminueixen. Tenen menys energia i entusiasme, i se solen aïllar socialment. Es tornen cada cop més passius tant a la feina com en la vida diària. Aquests comportaments apareixen un o dos anys abans que el pacient tingui altres símptomes relacionats amb la demència.



- ▶ No tenen iniciativa per fer passatemps o participar en activitats socials o esportives.
- ▶ Perden les "ganes" de fer activitats que abans gaudien.

CANVIS D'HUMOR O DE PERSONALITAT

Un altre dels símptomes de l'Alzheimer són els canvis bruscos d'humor sense motiu aparent. L'humor i la personalitat varien sense que es doni una situació que ho afavoreixi. La persona es pot sentir apàtica i sense entusiasme i fins i tot pot arribar a ser agressiva en certes ocasions. Es poden donar situacions que, sense ser



rellevants per a la resta de persones, elles les percebin com amenaçadores o que provoquin una resposta de rebuig o enuig. En fases més avançades, aquesta sensació d'amenaça pot provocar una resposta d'agressió com a mecanisme de defensa, si bé en molts casos som les persones de l'entorn les que podem provocar (sense adornar-nos-en) aquesta mena de reaccions. A més, cal tenir en compte també que la por i la incomprensió formen part d'aquesta malaltia, i una persona amb demència no entén, per exemple, per què no pot sortir sola de casa o conduir. És important escoltar les seves demandes i deixar que expressin les seves idees o bé distreure la seva atenció. Pueden estar confundidos, deprimidos, temerosos o ansiosos.

- ▶ Poden estar confoses, deprimides, temeroses o ansioses.
- ▶ S'enfaden fàcilment a casa, a la feina, amb els amics...
- ▶ Tenen facilitat per enfadar-se davant d'una percepció d'amenaça.
- ▶ Tenen facilitat per enfadar-se en situacions d'imposar una idea o "portar la contrària".

3. COM RECONÈIXER UNA PERSONA AMB DEMÈNCIA

Tot i que reconèixer una persona amb Alzheimer o amb una altra demència és complicat al principi de la malaltia, a mesura que avança els indicis esdevenen cada cop més evidents.

- ▶ Comencen a oblidar cites, noms de persones, números de telèfon i paraules d'ús comú. Alteració de la memòria a curt i llarg termini.
- ▶ Comencen els problemes d'atenció i la desorientació en les tres esferes: temporal, espacial i personal.
- ▶ Tenen dificultat per resoldre operacions aritmètiques senzilles.
- ▶ Poden produir-se canvis en la personalitat i en l'estat d'ànim, passant de l'alegria a la tristesa sense motiu aparent.
- ▶ En estats avançats es pot produir un deteriorament en la capacitat de moviment o de caminar.
- ▶ En estats més avançats, si la persona no està supervisada, pot vestir de forma poc habitual, amb molta roba (per exemple, amb diversos jerseis) o amb roba d'estiu quan fa fred.
- ▶ Poden mostrar-se porugues, desorientades i en alerta, i poden expressar pànic i fins i tot agressivitat davant de situacions desconegudes o quan no hi ha un referent familiar present.
- ▶ En estats avançats de la malaltia, no recorden qui són, ni on viuen, ni els noms dels familiars més propers.
- ▶ Poden presentar dificultats per comunicar-se. Es produeix una alteració del llenguatge, amb alentiment o disminució de la capacitat d'expressió i afàsies (incapacitat de produir o comprendre el llenguatge).
- ▶ Poden respondre a les preguntes de forma poc precisa o confusa, amb possibilitat de donar una resposta errònia.
- ▶ Poden tenir la mirada perduda en algun punt desconegut.



4. COM COMUNICAR-SE AMB UNA PERSONA AMB DEMÈNCIA

La comunicació és un acte mitjançant el qual un individu (ésser humà o animal) estableix amb un altre o altres un contacte que li permet intercanviar una determinada informació utilitzant diferents canals.

Les persones utilitzem tres tipus de llenguatge:

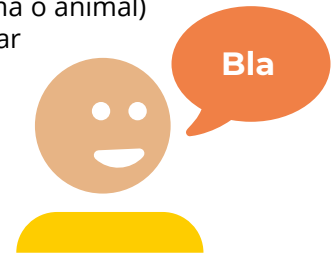
El llenguatge oral: el significat (paraula), juntament amb el significat, és el signe lingüístic que es produeix a través de l'emissió de sons formats d'acord amb les regles de cada llengua o idioma.

El llenguatge escrit: el significat (paraula) és la lletra o els diferents codis d'escriptura (braille).

El llenguatge corporal o gestual: comunicació a través dels moviments del cos, la mirada, l'expressió de la cara, el moviment de les mans, les postures i fins i tot la distància entre els interlocutors. El volum i el to també són elements comunicatius.

L'ús de la comunicació és fonamental. Els gestos, la mirada, les carícies, etc., contribueixen a transmetre seguretat, alleugerir el dolor i millorar el benestar de la persona.

Si bé és cert que cada persona és diferent, la fase en què es trobi la malaltia determinarà la seva capacitat de comprensió i expressió. Per això, és important aprendre a utilitzar el llenguatge verbal i no verbal.



PROBLEMES DE COMUNICACIÓ AL LLARG DE LA MALALTIA

Els problemes de comunicació comencen en les primeres fases de la malaltia (deteriorament cognitiu lleu i moderat). En qüestió d'uns anys, la persona evoluciona de no tenir pràcticament alteracions en l'ús del llenguatge a perdre totalment la parla, passant per presentar dificultats manifestes per trobar les paraules correctes que li permetin mantenir un discurs fluid i coherent, de vegades amb interrupcions, amb l'ús de paraules comodí (això, allò...) o amb un cert titubeig o tartamudeig que reflecteix les seves dificultats en l'ús del vocable. I tot això sumat a la manifestació de la percepció subjectiva de dificultat per recordar noms d'objectes o persones relativament conegudes per a la persona en les primeres fases de la malaltia i amb la possibilitat que es doni també una manca de consciència de les dificultats cognitives, un aspecte que va apareixent a mesura que evoluciona la malaltia.

De vegades canvia el nom dels objectes que esmenta i confon una paraula amb una altra; si se n'adona, es pot sentir malament i pot condicionar el seu caràcter, preferint romandre en silenci per por a cometre errades.

Així mateix, pot mostrar desinterès per les manifestacions dels seus familiars o éssers estimats que anteriorment despertaven la seva atenció; de vegades sembla que no escolta o que no li interessa el que li expliquem, fins i tot quan ens referim a temes que en un altre moment de la seva vida haguessin centrat tota la seva atenció.

Per regla general, una persona de cultura mitjana utilitza en la vida entre 2000 i 3000 paraules, però aquest nombre va disminuint progressivament amb l'evolució de la malaltia, atès que, com ja sabem, afecta des d'un principi la memòria.

En la malaltia d'Alzheimer, els trastorns del llenguatge es deuen a un deteriorament de la memòria semàntica, que forma part de la memòria a llarg termini i que conté la representació permanent del nostre coneixement del món i ens permet relacionar els significants (paraules o gestos) amb els significats (objectes o accions).

De vegades pot perdre el fil de la narració o no entendre de què es parla (sobretot si el diàleg es fa amb paràgrafs molt llargs entre els interlocutors o si les expressions utilitzades mostren una retòrica complexa), motiu pel qual la persona diagnosticada pot tendir a expressar-se amb frases curtes i simples.



De la mateixa manera, a mesura que evoluciona el deteriorament, tenen dificultats greus per seguir amb atenció l'argument d'una pel·lícula o el fil conductor d'una conversa entre diversos interlocutors, i no només per les dificultats del llenguatge, sinó també per la influència d'altres dificultats d'atenció i concentració. La comprensió del contingut de llibres o articles de diari que siguin molt extensos els resulta gairebé impossible; això té a veure amb el deteriorament de la memòria de treball i de l'emmagatzematge de la informació disponible per al funcionament normal en la comunicació, a més de la influència d'altres dificultats en altres funcions cognitives.

En fases moderades tenen tendència a divagar, a mesclar idees i a recórrer a reiteracions en l'ús d'arguments, amb insistència o recurrència als mateixos temes, i amb les dificultats indicades sobre l'ús adequat de les paraules, cosa que pot aparèixer en funció de l'evolució de les dificultats d'articulació. Finalment, en l'última fase del deteriorament, el vocabulari es redueix de manera significativa i arriba a ser gairebé nul.

Una altra característica del deteriorament cognitiu relacionada amb la comunicació i amb la pèrdua del "filtre" cognitiu que tots tenim (i que preocupa i altera les famílies) és la que es pot produir en fases moderades-greus de la malaltia, quan la persona afectada fa comentaris inoportuns que no són propis de la seva personalitat o utilitza paraules vulgars o paraulotes quan no ho havia fet mai en la vida, i pot arribar a dir el primer que li passa pel cap sense haver pensat abans en les conseqüències del missatge.



Quant al llenguatge escrit, va evolucionant igualment al llarg de la malaltia, però com que és una característica apresada amb un component motor tot dependrà d'aspectes com el nivell cultural i l'ús que aquesta persona ha fet de l'escriptura. En qualsevol cas, es podrà anar veient un canvi en la forma d'escriure, així com faltes d'ortografia, repeticions de lletres, omissions, canvis d'unes lletres per altres en una paraula, com també una tendència en algunes persones a escriure amb una grandària de lletra més petita o a començar escrivint en una grandària adequada i anar reduint la lletra. També s'observaran cada cop més dificultats per escriure "recte" en un full. Aquesta pèrdua progressiva de l'escriptura arribarà a ser molt problemàtica en fases moderades-greus de la malaltia.

Respecte de l'habilitat lectora, en fases inicials es troba preservada; per tant, podem comptar amb aquesta habilitat com a instrument que facilita la feina en les tasques del dia a dia o d'estimulació cognitiva, però s'anirà perdent progressivament fins a arribar a suposar un problema important en fases moderades-greus del deteriorament. Ara bé, no és el mateix mantenir la capacitat lectora que ser capaç d'entendre el que diu el text. Tal com hem dit abans, la comprensió lectora és un procés cognitiu que es veurà afectat des de fases lleus-moderades, en funció de la complexitat del text.

En termes tècnics, direm que les persones amb demència aniran presentant alteracions del llenguatge o afàsies. La definició seria la següent: trastorn del llenguatge oral, amb signes possibles tant en l'emissió d'elements sonors (expressió) com en la comprensió, a conseqüència de les lesions neurològiques ocasionades per la malaltia degenerativa.

Algunes de les transformacions que presenta el llenguatge en les demències lleus-moderades són:

- **Parafàsies:** la persona fa pauses en el llenguatge per buscar les paraules. Substitueix fonemes (fonèmiques) o utilitza altres vocables (semàntiques) per expressar el que vol dir. Exemple: "Porta'm la..., la..., la gartera" (per cartera = fonèmica). "Porta'm la..., la..., la pastera" (per cartera = semàntica).
- **Anòmia:** la reducció del vocabulari disponible impedeix a la persona trobar els noms, verbs, etc. que un comunicant necessita per emetre correctament el seu discurs. Exemple: "Encén el..., el..." (per llum).
- **Circumloqui:** atès el canvi en el llenguatge, per poder dir el que necessita, la persona diagnosticada utilitza aquest tipus de construccions, que cada cop utilitza més sovint. Exemple: per demanar el rellotge, la persona diu "Porta'm allò que em poso aquí [s'assenyala el canell], el que em serveix per mirar l'hora".
- **Paraula òmnibus:** ús de paraules generals que utilitzem per a la comunicació de qualsevol contingut (això, allò, cosa, etc.). Exemple: "dona'm això" en lloc de dir "dona'm la jaqueta". Això passa quan no troba la paraula adequada per a l'objecte en qüestió.

Tot això va fent que perdi fluïdesa i riquesa en la comunicació, que el seu llenguatge presenti moltes anòmies i parafàsies, i que utilitzi circumloquis i paraules òmnibus. La

seva comunicació i discurs reflecteix la pobresa de pensament i la disminució de les capacitats creatives derivades de les pèrdues que s'estan produint en els diferents àmbits cognitius: l'atenció, la concentració, la capacitat de judici i, especialment, la memòria. Tot això explica l'empobriment i la simplicitat de les seves narracions o descripcions dels fets, com també la dificultat per a l'abstracció i la síntesi d'idees, és a dir, per extreure conclusions després d'un diàleg.

Cal tenir en compte que, cap a les fases finals, la persona diagnosticada perd la iniciativa per entaular diàlegs o converses i es limita a respondre breument quan li demanem que parli o a mantenir un cert mutisme.

De vegades, la persona diagnosticada pot aportar alternatives improvisades per escapar d'aquesta sensació molesta d'estar perduda en el discurs recorrent a temes fora de context o a llocs comuns, interrompent el procés de comunicació en curs o manifestant el seu sentiment de malaptesa i enuig.

Quant a la comunicació no verbal, és a dir, els tons, els gestos, la distància interpersonal o el volum de veu, que té una gran importància perquè, com sabem, ens facilita i completa la comunicació verbal, està preservada en demències lleus i es va deteriorant progressivament en les moderades, sobretot pel que fa a la comprensió de gestos poc comuns o fora de context, que es poden interpretar erròniament i donar lloc a equívocs i a possibles moments d'alteració conductual. Per això, és molt important tenir cura no només del que diem, sinó també de com ho diem, com també ho és assegurar-nos que la persona diagnosticada no hagi interpretat erròniament el nostre missatge.

Les persones d'edat avançada, amb pèrdues sensorials importants, com la visió (presbícia) o l'audició (presbiacúsia), poden tenir més limitacions en la comunicació verbal i no verbal, motiu pel qual cal revisar i corregir tant com sigui possible (mitjançant l'ús d'ulleres i audíofons) aquestes pèrdues sensorials per minimitzar-ne l'impacte en els problemes que ja desencadena per si sola la demència.

RECOMANACIONS PER MILLORAR LA COMUNICACIÓ

- ▶ Evita sorolls i distraccions.
- ▶ Mantén la calma i la paciència i dona temps perquè pensi i s'expressi.
- ▶ Situa't davant la persona i mantén el contacte visual.
- ▶ No parlis de la persona diagnosticada amb altres persones com si no hi fos davant.
- ▶ Anima-la a conversar, però sense forçar-la si no vol.
- ▶ Canvia el tema de conversa quan les preguntes o les explicacions no tinguin sentit.





RECOMANACIONS PER MILLORAR LA COMUNICACIÓ VERBAL

- ▶ Parla clar i lentament.
- ▶ Exposa els missatges de forma directa i concreta, sense generar cap mena de dubte.
- ▶ Utilitza frases curtes i un vocabulari senzill.
- ▶ Emfatitza les paraules clau.
- ▶ Fes servir un to de veu suau.
- ▶ eformula les preguntes que no entengui bé amb un llenguatge senzill i clar.
- ▶ No discuteixis, ni cridis, ni critiquis, ni infantilitzis la persona.
- ▶ Utilitza l'humor com a eina per connectar amb la persona, però prescindeix dels dobles sentits que poden portar a confusió.



RECOMANACIONS PER MILLORAR LA COMUNICACIÓ NO VERBAL

- ▶ Somriu i mantén la calma.
- ▶ Gesticula poc.
- ▶ Mostra afecte perquè la persona se senti còmoda i segura.
- ▶ Intenta no transmetre preocupació, tristesa, disgust o inseguretat.
- ▶ Si és possible, mostra visualment el que vols transmetre.



RECOMANACIONS GENERALS PER AFRONTAR LA COMUNICACIÓ I LA SITUACIÓ ACTUAL

Per encarar de forma òptima la comunicació amb una persona amb demència:

Considera en primer lloc que el coneixement de les característiques del llenguatge i de l'evolució de la malaltia d'Alzheimer és bàsic perquè es produeixi l'atribució correcta i l'acceptació de la nova situació familiar. És molt important recollir informació actualitzada sobre els processos que s'inicien en la persona diagnosticada. Aquesta informació en facilitarà l'adaptació a les noves circumstàncies en què s'haurà de manejar.

En segon lloc, tingues en compte que les teves emocions influiran en el procés comunicatiu, motiu pel qual cal augmentar-ne la vigilància i el control. Per això, cal començar per reconèixer, validar i entendre els sentiments propis i exercir més control sobre l'expressió verbal i no verbal d'aquestes emocions davant la persona amb demència, però verbalitzant-les i compensant-les en altres contextos comunicatius més adequats.



Et suggerim que t'adrexis a altres persones que puguin entendre aquests sentiments en lloc de pretendre que la persona diagnosticada se'n faci càrrec i els compregui, com passava temps enrere. Això és més fàcil si t'adreces a coneguts que hagin passat per situacions similars o, millor encara, a persones que es trobin actualment en una situació com la teva. La majoria de les Associacions de Familiars d'Alzheimer d'Espanya inclouen grups d'autoajuda, on podràs explicar els teus sentiments i aprendre a reconèixer-los, entendre'ls, acceptar-los, compartir-los amb altra gent, compensar-los, afrontar-los i controlar-los sempre que sigui possible.

Molt probablement, aquest context afavorirà un canvi i un enriquiment tant interior, ja que aprendràs estratègies per encarar la situació i habilitats de comunicació, com exterior, ja que augmentaràs la xarxa de relacions socials, cosa que pot suposar una millor convivència amb la persona diagnosticada, perquè entre els nous companys trobarà l'espai comunicatiu que ja no té amb la família i això compensarà en gran part l'evident pèrdua que patiu totes dues parts.

Per iniciar el procés d'acceptació i afrontament, el primer que cal fer és estar atent a l'evolució de les dificultats de les persones implicades en el problema (persona diagnosticada, persones cuidadores familiars, amistats, veïns, personal clínic i sanitari) sense perdre la consciència d'allò que encara conserva.

Conèixer les característiques anteriors i identificar-les en la persona diagnosticada com a símptomes de la malaltia, i no com un element inherent de la seva edat o caràcter, t'ajudarà en el procés d'acceptació.

Cal adaptar-se a la realitat sense perdre de vista que encara pots gaudir de moments i emocions molt agradables amb la persona diagnosticada, sobretot si no et centres únicament en el que heu perdut, sinó en allò que encara conserveu.



Estableix el ferm compromís d'optimitzar la situació, estimulant la persona i esdevenint un element facilitador del procés comunicatiu.

Si reflexionem una mica, podem comprovar que tothom té la capacitat d'adaptar l'estil comunicatiu a l'interlocutor, a les circumstàncies o al mitjà utilitzat. Per exemple, no parlem igual amb un nen de tres anys que amb un adolescent o amb un avi amb problemes d'audició; no utilitzem ni el mateix to ni el mateix vocabulari. De la mateixa manera, les nostres expressions canvien quan ens adresem a un estranger que no coneix gaire bé el nostre idioma o quan parlem pel mòbil o internet.

Per tant, sabem i hem d'evidenciar que ens podem adaptar a l'empobriment i alentiment del llenguatge que patirà la persona diagnosticada en cada fase, sense haver-nos de sentir desarmats i indefensos davant d'aquest desafiament. No rebutgem la realitat; tinguem-la en compte i plantegem-nos el repte de millorar-la tant com sigui possible.

- ▶ Durant el procés de deteriorament, mantén una visió clara, realista, possibilista, compensatòria i situada en el present, és a dir, no facis comparacions amb situacions anteriors ni projectis gaire en el futur. Això et permetrà mantenir una comunicació acceptable amb la persona diagnosticada, tant en el terreny dels continguts com en el de les emocions.
- ▶ No exigeixis més del que la persona diagnosticada pot oferir en les condicions actuals. Això li evitarà l'angoixa derivada de la pressió exterior, alleujarà la seva percepció subjectiva de deteriorament i, per tant, el protegirà de la pèrdua d'autoestima.
- ▶ Considera que les emocions de la persona malalta poden distorsionar el contingut dels seus missatges i conduir-lo a silencis perllongats o a expressions desagradables i fora de context.
- ▶ Diferencia quan la persona diagnosticada mira de dir-te alguna cosa, però la seva inquietud, inseguretats o enuig li ho impedeix, de quan vol expressar un missatge amb contingut emocional i tu no li ho permetes perquè pot ser dolorós i difícil d'acceptar.

RECOMANACIONS DAVANT DEL DIAGNÒSTIC DE LA PERSONA I COM ABORDAR-LO EN L'ÀMBIT FAMILIAR

Actualment, la majoria dels malalts no coneixen el seu diagnòstic, tot i que, de vegades, sobretot en cas d'un diagnòstic precoç, poden tenir consciència de l'abast del deteriorament i fins i tot tenir una visió de futur que els preocupi profundament i els pugui arribar a deprimir.

En un alt percentatge dels casos, les famílies oculten i neguen a la persona malalta el coneixement i la informació que els proporciona el metge amb la intenció de protegir-la de sentiments desesperançadors, ja que de vegades tenen molta por que la informació pugui augmentar el patiment de la persona i sigui contraproductiu per al desenvolupament del procés involutiu. La nostra cultura fomenta aquest aspecte protector respecte de la comunicació del diagnòstic, cosa que retalla el dret a la presa de decisions de la persona sobre com ha de planificar la seva vida.

No és habitual assumir de manera conscient la realitat existencial medicojurídica ni amb les demències (quan es diagnostiquen precoçment), ni amb altres malalties amb un pronòstic greu.



Aquesta realitat està canviant i en altres països del nostre entorn ja s'ha evolucionat cap a plantejaments que respecten el dret de la persona malalta a conèixer el que molt previsiblement li acabarà passant.

Cal afegir que, fins ara, eren minoria les persones que abans de patir demència tenien informació sobre la malaltia i la seva evolució, amb la qual cosa, tant els professionals com els familiars podíem restar importància als indicis que presentava la persona malalta i atribuir-los a l'edat o a estats d'ansietat o depressió quan la persona era relativament jove. Tothom hem dit frases com "el que et passa és normal, és l'edat", "però si jo estic pitjor que tu, que se m'oblida tot", "són els nervis, ja veuràs com amb aquest medicament que t'ha receptat el metge tot anirà millor".

No creiem que en un futur tot això servirà per alleujar el patiment i la preocupació de persones que, com nosaltres, coneixeran a fons l'evolució de les síndromes demencials; per tant, cal que ens plantejem l'acceptació i la tolerància de les manifestacions de dolor emocional que ens fa el nostre familiar malalt i permetre-li que s'expressi sense negar-li l'evidència, sinó més aviat escoltant de forma calmada, empàtica i tranquil·litzadora.

5. FASES EN QUÈ HI POT HAVER DESORIENTACIÓ

Al llarg del curs de la malaltia d'Alzheimer, poden aparèixer diferents símptomes psicològics i conductuals com la desorientació, de vegades associada a dèficits cognitius.

En la fase lleu es produeix la desorientació temporal, en què és freqüent confondre un dia de la setmana amb un altre o oblidar el dia exacte del mes, cosa que provoca que no vagi a cites mèdiques o reunions amb amics, que se li oblidin els aniversaris, etc. A més d'aquest deteriorament, cal sumar-hi la desorientació espacial, que es dona quan la persona comença a desorientar-se en llocs poc coneguts o en grans superfícies.

En la fase moderada s'agreuja la desorientació temporal i espacial i la persona es pot perdre en entorns més propers i coneguts, com ara el seu propi barri. La possibilitat que la persona es desplaci a altres zones habituals és bastant probable; per tant, és important que la família posi els mitjans necessaris perquè, en cas de desorientació, es pugui localitzar la persona.

En la fase greu, la desorientació en el temps i l'espai és total, i la persona necessita suport constant per moure's pel seu entorn, ja que no és capaç de reconèixer les diferents estances de la llar.

Les múltiples associacions de familiars de malalts d'Alzheimer utilitzen l'anomenada teràpia d'orientació a la realitat (TOR) per a aquest tipus de pacients amb l'objectiu de preservar el màxim temps possible l'orientació i d'evitar les carències que es produeixen per la malaltia. Aquesta teràpia no farmacològica preveu que la persona amb Alzheimer o amb una altra demència prengui consciència de la seva situació en el temps (orientació temporal) i en l'espai (orientació espacial), respecte de la seva pròpia persona (orientació personal).



6. AJUDAR A COMPENDRE LA DEMÈNCIA EN L'ENTORN VEÏNAL

La demència no només afecta la persona que la pateix, sinó també la família i, sobretot, el cuidador principal. L'estrès personal i emocional que suposa exercir la cura requereix una bona planificació per poder gestionar la malaltia a llarg termini.

En general, i per desgràcia, les demències comporten un cert estigma social que afecta negativament totes les famílies que hi conviuen. Cal, doncs, involucrar el conjunt de la societat per aconseguir "entorns amigables" i solidaris amb les demències, cosa que en contribuirà a la normalització, evitarà situacions d'exclusió i rebuig i promocionarà espais on les persones amb demència puguin viure en un ambient que no les exclougui, puguin exercir els seus drets de participació en la societat i puguin romandre el màxim temps possible dins del seu entorn.

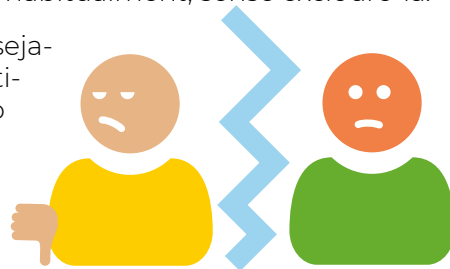
Quan s'informa del diagnòstic, es desencadena un torrent de sensacions i emocions dins la família i s'inicia el camí cap a l'acceptació de la malaltia. Mentrestant, la vida continua i cal mantenir les rutines habituals, sobretot al principi de la malaltia, en què la persona afectada sent la necessitat de tirar endavant de forma autònoma.

L'entorn veïnal és un element clau per evitar l'exclusió social de les famílies afectades per la demència. Per això, és molt important l'empatia de l'entorn veïnal, que ha de connectar amb la persona afectada per demència i veure-la com una persona, més enllà de la seva malaltia.

És recomanable que la família avisi l'entorn veïnal de la situació perquè, en cas que es produeixi una situació anormal, com ara un episodi de desorientació al veïnat o al bloc mateix, puguin ajudar la persona a tornar a casa o avisar la família.

Les demències, al principi de la malaltia, no representen cap obstacle per continuar fent les coses que es feien anteriorment; és més, convé que es continuïn fent. Per aquest motiu, no hem d'excloure la família de l'entorn veïnal ni de la societat en general. Així doncs:

- ▶ Informa't del tipus de demència que té la persona i de com aquest fet està afectant la família, sense extreure conclusions pròpies.
- ▶ En una conversa en grup, quan t'hagis de comunicar amb la persona amb demència, fes-ho directament com ho faries habitualment, sense excloure-la.
- ▶ Continua amb els costums habituals (passejades, prendre alguna cosa al bar, viatjar, fer activitats d'oci...) amb la persona diagnosticada o amb la persona cuidadora.
- ▶ Informa la família sobre les reunions veïnals.



- ▶ Continua convivint amb la persona al centre cívic (en cas que hi vagis) i no l'exclouis.
- ▶ Informa-la de les activitats del barri.
- ▶ Preocupa't de les necessitats de la persona afectada i de la persona cuidadora.



7. ACTUACIÓ AMB UNA PERSONA AMB DEMÈNCIA EN L'ENTORN VEÏNAL

La cura d'una persona amb demència recau fonamentalment en la família. No obstant això, persones properes a la família, amics, veïns i usuaris de centres de gent gran, centres cívics o altres activitats d'oci i temps lliure acostumen a conèixer la malaltia de la persona i a participar d'alguna forma en la convivència, protecció i relació amb ella.

Per aquest motiu, és important ajudar l'entorn veïnal i les seves amistats a comprendre què poden fer i a entendre la persona amb demència; cal explicar-los com han d'iniciar una conversa amb ella i, sobretot, cal resoldre els dubtes que se'ls plantegin perquè així se sentin més capacitats per donar suport a la família.

La transformació de la percepció i consideració de la societat envers la malaltia d'Alzheimer augmenta el grau de coneixement, acceptació i complicitat envers les persones afectades i els seus familiars cuidadors, cosa que en redueix l'estigmatització, rebuig i exclusió i contribueix a mantenir i crear oportunitats per participar en la comunitat com a ciutadania activa de ple dret. L'entorn veïnal pot contribuir a fomentar una "societat no excloent" amb les persones amb Alzheimer.

- ▶ Informa't sobre les demències per comprendre millor la persona afectada i la persona cuidadora.
- ▶ No discriminis ni tinguis prejudicis, ja que és una forma d'estigmatitzar les persones afectades per la malaltia.
- ▶ Evita corregir la persona amb Alzheimer si comet un error o se li oblidava alguna cosa.
- ▶ És important fer que la persona se senti segura i protegida.
- ▶ Una característica de la malaltia és la pregunta repetitiva. Aquesta situació produeix sobrecàrrega; per això, és important no perdre la paciència i respondre o dirigir la conversa en una altra direcció.





- ▶ És possible que el caràcter de la persona que has conegut fins ara hagi canviat; per aquest motiu, cal que no et prenguis seriosament una mala resposta, un mal gest o una empipada.
- ▶ Parla-li de forma suau i tranquil·la i adapta el discurs a la persona. Si veus que no t'entén, utilitza frases més curtes i simples.
- ▶ No discuteixis amb la persona amb demència; és possible que no t'entengui i una discussió podria generar-li més ansietat. Evita la confrontació: discutir no ajuda en absolut; al contrari, pot provocar que es posi més nerviosa. És preferible canviar de tema o treure-li importància al motiu que l'ha provocada.
- ▶ Si creus que la persona pot estar desorientada, apropa-t'hi de forma tranquil·la i relaxada i recorda-li qui ets. Si saps on viu, acompanya-la; si no, avisa la família. Mentre espereu la família, intenta esbrinar si té alguna necessitat (set, gana, cansament...). Intenta no fer-li gaires preguntes que la puguin inquietar i parla de temes variats i distesos fins que arribi la família.
- ▶ De vegades, la desorientació i el nerviosisme poden produir una certa agressivitat; intenta mantenir la calma, dona-li espai perquè es desfogui i intenta distreure-la canviant de tema (pregunta-li on va néixer, explica-li alguna cosa...).
- ▶ Si sospites que la persona està desorientada i en coneixes la família, avisa-la; si no respon o no la coneixes, truca al 112.





BIBLIOGRAFIA

Arroyo, et al., 2008. *Atender a una persona con Alzheimer.*

Domingo, et al., 2004. *La comunicación con el enfermo de Alzheimer.*

Grupo de trabajo de la GPC sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, et al., 2011. *Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias.*

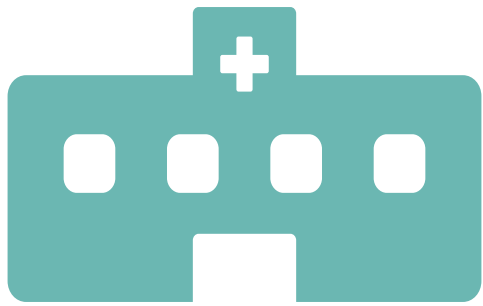
Fillat, 2019. *Estudio jurídico del marco normativo integral para la garantía de derechos de las personas afectadas por Alzheimer y otras demencias.*

Strauss, 2005. *Cómo hablar con un enfermo de Alzheimer.*

Martín, 2019. *El Alzheimer: El doctor responde.*



Ceballos, et al., 2007. *Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida.*

Vila, 2011. *Guía práctica para entender los comportamientos de los enfermos de Alzheimer.*





Més informació:
www.ceafa.es/entornos-amigables

 ENTORNS AMIGABLES I 
SOLIDARIS AMB LES
D E M È N C I E S



**CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
ALZHEIMER**