

Ajuda'm a recordar

RECOMENACIONS PER FAMÍLIES DE PERSONES AMB DEMÈNCIA

FUNDACIÓ PRIVADA DE SALUT DEL MARESME I LA SELVA-AVAH
amorenozazo@salutms.cat

ANY 2026

Índex

1. Que entenem per demència?
2. De la sospita al diagnòstic
3. Fases de la malaltia
4. La ruleta de la conducta
5. Cuidar-se per cuidar
6. Que més puc fer?
7. Recursos del meu entorn
8. Per més informació

1. Que entenem per demència?

Conjunt de signes i simptomes produïts per una alteració cerebral que causa certes malalties, **adquirida i persistent**, que **provoca la pèrdua gradual de capacitats cognitives prèviament adquirides,** que poden acompanyar-se d'alteracions de l'estat d'ànim i de la conducta i que interfereixen en el desenvolupament de les activitats de la vida diària.

- La malaltia d'Alzheimer és la malaltia més comú que causa demència (60-70 % dels casos), però la única.
- No totes les demències impliquen una pèrdua de memòria.
- De vegades, l'inici es pot confondre amb les manifestacions pròpies d'una patologia de l'estat d'ànim.

1. Que entenem per demència?

Podem classificar-les en funció a la capacitat de recuperació

1. Reversibles: causat per afectacions mèdiques que es poden tractar i revertir els símptomes: tumors, traumatisme cranioncefàlic, dèficit hormonal o vitamínic, tractament farmacològic,...
2. Irreversibles: secundari a malalties que no es poden curar, com per exemple les malalties neurodegeneratives o a demències de tipo vascular.

Tipus de demències irreversibles segons afectació cerebral :

1. Corticals: afecta a la capa externa del cervell. Les més comuns són causades: M. Alzheimer, per Cossos de Lewy, frontotemporales,...
2. Subcorticals: afectació per sota del còrtex. Les més comuns són derivades de la Malaltia de Parkinson o Huntington.
3. Mixtes: combinació cortico

2. de la sospita al diagnòstic

Amb l'arribada del diagnòstic o inclús amb les primeres queixes cognitives, pendents de llargues llistes d'espera, moltes persones i els seu familiars presenten nivells alts d'angoixa i desconeixen quines són les passes i recursos dels que es poden beneficiar. Detectar el més aviat possible la malaltia i adreçar correctament a la família, pot ser decisiu en la progressió de la malaltia i en el desenvolupament d'una bona gestió de la malaltia per part del cuidador/a.



A qui puc demanar ajuda?

- Al teu dispositiu de salut: metge/ssa, infermer/a, treballador/a social.
- Als especialistes, quan es produeixin canvis en la malaltia.
- AVAH: programa per famílies de persones amb un deteriorament congitiu o demència: suport psicològic inidividual i grupal.
- A nivell comunitari, amb altres famílies que pateixen el mateix.
- Fonts bibliogràfiques fiables i amb base científica.

2. de la sospita al diagnòstic

Les principals necessitats detectades en els famílies que tenen cura d'un familiar amb demència són:

- que em trobaré a partir d'ara?
- com puc abordar els canvis de conducta i com puc reduir-los.
- que pot seguir fent i que assumeixo com a familiar (activitats de la vida diària)?
- cal fer modificacions a casa?
- perqué s'enfada quan li dic certes coses o el vull ajudar.
- no reconeix el que li passa i no se com comunicar-li les ajudes.
- em costa gestionar les meves emocions i m'enfado sovint.
- no se com conciliar la vida laboral i les problemàtiques personals amb la gestió de la malaltia
- reduir els efectes de sobrecàrrega i els sentiments de culpabilitat
- que haig de fer quan estan agressius o no se que li passa?
- quins recursos em poden ajudar a reduir l'estrés per tenir cura del meu familiar.

2. de la sospita al diagnòstic



Fonts de recerca que poden ser útils:

- Portal clínic: https://www.clinicbarcelona.org/portalclinic
- Fundació Pasqual Maragall
- Fundació ACE
- AFAB I AFAM
- Alzheimer Association: https://www.alz.org
- Federació Espanyola de Parkinson: https://esparkinson.es/
- Associació nacional per la investigació contra la demència per Cossos de Lewy https://asinlewy.org/
- Lewy Body España: https://www.lewybodyespana.org/
- Associació Demència Frontotemporal:https://www.theaftd.org/es_es/

3. Fases demència aspectes generals

Lleu

- Oblits informació recent, pèrdua del fil en les converses, pèrdua de paraules, desorientació temporal.
- Supervisió en activitats més complexes: dificultat per organitzar-se, gestionar els diners, fer la compra adequada,...
- Alteració de l'estat d'ànim.

Moderada

- Impossibilitat per recordar dades, dificultat en orientació en temps i espai, pèrdua significativa de vocabulari,...
- Dificultat per triar la roba adequadament, pèrdua d'higiene, per portar una dieta adequada,...
- Alteració de la conducta: deliris, agressivitat verbal, apatia marcada,...

Greu

- Oblit de noms de persones properes, llenguatge escàs, incapacitat per orientar-se en temps, espai i persona, ...
- Ajuda per les activitats més bàsiques (vestir, dutxa,...), control d'esfínters.
- Alteració greus de la conducta.
- Afectació motora molt significativa.
- Alteració d'esfínters.

3. Fases demència: com els podem ajudar

Lleu

- **Potenciar** al màxim la seva **autonomia, no assumir activitats que poden fer encara**. *El que deixen de fer ja no ho recuperen*.
- Realitzar **estimulació cognitiva**, per mantenir actives les connexions cerebrals i evitar l'aïllament. *Pot retrassar el procés*.
- **Supervisar i ajudar en activitats rutinàries**, com la gestió bancària, la preparació de la medicació, la cuina,... *Intervenir només quan manifestin frustació*.
- **Corregir o confrontar** a la persona amb les seves dificultats cognitives, **genera sempre conflicte**. Ex: "ja m'ho has preguntat 30 vegades". Evitar fer-ho, excepte quan afecti la seva integritat física.
- Informar sobre els poders i voluntats anticipades, per garantir el seu dret a decidir.
- Dosificar l'energia necessària, es un **procés llarg**.

3. Fases demència: com els podem ajudar

- Dificultats per **recordar dades personals** i **desorientació greu** en temps i espai.
- **Potenciar la socialització i l'estimulació cognitiva** mitjançant activitats lúdiques (Hospital de dia vs centre de dia).
- **Suplir activitats instrumentals** i supervisar activitats bàsiques com la **higiene i la roba**.
- **Supervisió wc**, poden començar a patir incontinència d'urgència.
- Suport i adaptacions al domicili i fora per **minimitzar riscos**. Ex: sistema d'i·luminació, per orientar-se a la nit, dispositius de gps o càmeres vigilància.
- Informar de visites mèdiques o esdeveniments el mateix dia per e**vitar confusió**.

Moderada

3. Fases demència: com els podem ajudar

Greu

- Parlar de forma sau i amb un **llenguatge senzill**.
- Evitar fer preguntes que no saben contestar.
- Reduir productes al lavabo, per **evitar equivocacions**, i donar ordres verbals i ajudar per la higiene i dutxa.
- Sovint **no toleren els canvis**, amb presència d'irritabilitat i por. Reduir canvis de rutina si és possible.
- **No corregir** quan no recorden noms o confonen amb un altra familiar. Poder generar conflicte si ho creuen fermament.
- Distreure quan presenten obsessions, deliris o episodis de desorientació. Ex: trencar el moment i fer alguna cosa d'interés per la persona.
- Episodis freqüents d'incontinència urinària o doble.

4. La ruleta de les emocions

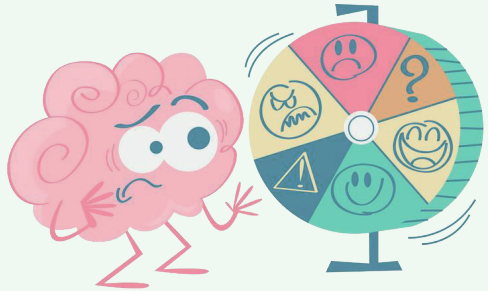
ELS TRASTORNS DE CONDUCTA (TC):
són un conjunt d'alteracions conductuals, psicològiques i/o símptomàtiques que poden presentar les persones amb demència.

Que cal tenir en compte?

- La persona que pateix la malaltia no ho fa intencionadament.
- Està relacionada amb la personalitat prèvia de la persona.
- Depen de nosaltres: augmentar-la, disminuir-la o eliminar-la.
- Sovint requereix de tractament farmacològic.

conèixer-los + identificar-los + interpretar-los

4. La ruleta de les emocions



Que els pot agreujar?

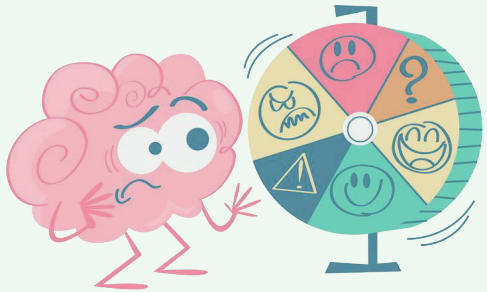
- Infecció d'orina, restrenyiment, infeccions víriques,...
- Incomoditat física i/o dolor.
- Medicaments o malalties associades.
- Sobrestimulació: soroll o intensitat estímuls.
- Tasques complicades o que ja no poden assolir.
- Poca estimulació, inactivitat o avorriment.

PRIMER DESCARTAR LA CAUSA ORGÀNICA

Què és un TC?

- Manca de consciència malaltia
- Agressivitat
- Ansietat i agitació
- Confusió
- Repetició i perseveració
- Suspicàcia (actitut desconfiada)
- Alteracions de la son
- Conducta desinhibida
- Deliris i/o al·ucinacions
- Entre altres.

4. La ruleta de les emocions



Identificar i resoldre el TC

- Quins canvis ha experimentat?
- Que li ha succeit?
- Quin tipus de trastorns de conducta te?
- Com podem gestionar-ho?

Recomenacions

- Consultar al metge si són freqüents i produeixen angoixa.
- Informar a les persones de l'entorn, perquè entenguin perquè es comporten així.
- No sentir vergonya ni culpabilitat pel comportament.
- Reaccions amb tranquil·litat i calma per evitare augmentar la conducta.
- No intentar convencer de que no és real o de que s'equivoca.
- Distreure a la persona amb un altra activitat o interés.

5. Cuidar-se per cuidar



Que implica cuidar?

- Dedicació elevada de temps i energia.
- Sovint, les tasques no són senzilles ni agradables.
- Els cuidadors pateixen més problemes de salut que la persona cuidada: físics i psicològics.
- Experiència ambivalent: positiva, emotiva i gratificant, però ingrata i poc reconeguda, per donar més del que es rep.
- Canvis en les relacions familiars, feina, temps lliure, salut i estat d'ànim.

FASES DEL CUIDADOR

Es divideix en 4 fases:

- ***Primera***: Sentiments d'enuig i frustració.
- ***Segona***: es comencen a adoptar estratègies i els cures es tornen quotidianes.
- ***Tercera***: Major grau de control de la situació i major destressa.
- **Fase Exitosa**: gestiona i afronta les problemàtiques del cuidador apropiadament i de forma assertiva.

5. Cuidar-se per cuidar

El síndrome del cuidador

Conjunt de símptomes físics, emocionals i psicològics que afecten a les persones que proporcionen cura a una altra persona durant un temps perllongat.

SIGNES D'ALERTA

- Insomni
- Fatiga
- Problemes físics
- Aïllament i Soledat.
- Pèrdua d'interés general.
- Canvis d'humor, depressió, ansietat, estrés, pors,...

5. Cuidar-se per cuidar

Com puc tenir cura d'un mateix?

- **Tenir temps lliure**: mínim una hora a la setmana. Cuidar no és quantitat, és qualitat.
- **Evitar l'aïllament**: demana ajuda i busca persones que es trobin en la mateixa situació.
- Procurar estar en contacte amb les teves **emocions** i no jutjar-les. Ex: ***Hauria de***...
- Aprendre a **reconèixer els sentiments** de culpa, frustració, enuig, ...
- **No ignorar les teves pròpies necessitats**. Equilibra la balança entre cuidar a l'altra i cuidar-me a mi mateix.
- Valorar els moments compartits i **no anticipar** etapes futures. El futur és incert, el present és ara.

6. Que més puc fer?

Assessorat sobre certs aspectes que et poden interessar:

1. **Llei de la dependència:** Treballador/a social de referència.
2. **Descans familiar:** Treballador/a social de referència.
3. **Grau de discapacitat:** Treballador/a social de referència.
4. **Poders generals preventius:** assessorament notarial.
5. **Voluntats anticipades:** centre d'atenció primària o assessorament notarial.
6. **Mesures legals de suport (assistència/autocuratela):** Treballador/a social de referència.

7. Recursos del meu entorn



De quin suport disposo al meu territori?

Persona que pateix la malaltia:

1. **Hospital de dia psicogeriàtric** per estimulació cognitiva: derivació Neurologia o Geriatria (ubicat a Pineda de Mar).
2. **Unitat d'estimulació cognitiva:** Estimulació cognitiva de l'AFAM (ubicat a Calella).
3. **Centres de dia:** centre d'atenció integral diurna per mantenir capacitat i potenciar la socialització (ubicat en cada població/places privades i públiques).
4. **Unitat d'atenció intermèdia:** recurs hospitalari per descans o intervenció d'un familiar.
5. **Residència**: centre d'atenció integral permanent o temporal (ubicat en cada població/places privades i públiques).

7. Recursos del meu entorn



De quin suport disposo al meu territori?

Pel familiar:

1. **Sessions grupals de famílies**: l'AVAH i l'Hospital Psicogeriàtric de la CSMS, ofereixen sessions mensuals a l'Hospital de Pineda.
2. **Programa de benestar emocional:** Suport referents comunitaris del CAP, pregunta en el teu.
3. **Recursos comunitaris (esplai/centre civic/...):** Espai Municipal que ofereix serveis i activitats comunitàries.
4. **Serveis socials Ajuntament:** Suport grups cuidadors, suport atenció a domicili i altres recursos socials.

Informa't

8. Per més informació...

Programa de famílies de persones amb un deteriorament cognitiu o demència.

AVAH

FUNDACIÓ PRIVADA DE SALUT DEL MARESME I LA SELVA - AVAH

Atenció de dilluns a divendres de 8:00h a 15h,

Tel. 617 379 308