



Treball de recerca qualitativa

# PERCEPCIÓ I VIVÈNCIES DELS FAMILIARS DE PERSONES INSTITUCIONALITZADES AMB DEMÈNCIA

---

*Treball de final de Grau d' Infermeria.*

Neus Rosal Flores  
Tutor: David Ballester i Ferrando  
2016-2017

---

## Agraïments

Als meus pares, per fer possible que hagi arribat fins on he volgut, sense límits, pel seu suport incondicional, per tota la confiança que sempre han dipositat en mi i per fer que cregui en mi mateixa.

A la meva germana, per tota la paciència i estima que rebo dia a dia d'ella. Per aguantar tantes estones plenes de feina, calmar-me i regalar-me tants bons moments.

Al centre geriàtric que ha participat a l'estudi, que m'ha facilitat tot el que he necessitat i perquè sempre m'he sentit molt a gust amb ells.

Als tres participants que han volgut participar, aportant les seves vivències íntimes amb nosaltres i han fet possible aquest treball. Moltes gràcies.

A les amistats fetes durant aquest quatre anys de carrera, a les de tota la vida i a les persones que s'han preocupat per mi, m'han donat suport i molts bons moments.

A la meva família per fer-me sentir tant i tant estimada.

Al meu tutor del treball, el Dr. David Ballester Ferrando, que m'ha acompanyat en aquest treball, per totes les facilitats que m'ha proporcionat i perquè m'ha fet sentir molt segura i tranquil·la durant el trajecte.

## Índex

RESUM .....	4
ABSTRACT .....	6
1. INTRODUCCIÓ .....	9
2. MARC TEÒRIC .....	10
2.1. Concepte de demència .....	10
2.2. Classificació de les demències .....	10
2.2.1. Malaltia d'Alzheimer .....	11
2.2.2. Demència vascular .....	11
2.2.3. Demència amb cossos de Lewy .....	11
2.2.4. Demència mixta .....	11
2.2.5. Malaltia de Parkinson.....	12
2.2.6. Demència frontotemporal.....	12
2.2.7. Malaltia de "Creutzfeldt-Jakob" .....	12
2.2.8. Malaltia de Huntington .....	12
2.2.9. Síndrome Wernicke-Korsakoff .....	13
2.3. Criteris diagnòstics generals per a la demència/trastorn neurocognitiu major .....	13
2.4. Epidemiologia.....	14
2.5. Curs evolutiu de la demència i atenció infermera.....	15
2.6. Tractaments .....	17
2.8. Impacte de la demència en el pacient i la família.....	21
2.8.1. Com es senten els familiars de persones amb demència ingressades en centres geriàtrics i l' impacte de la malaltia.....	23
2.9. Centres residencials per a gent gran .....	25
2.10. El suport de la infermera .....	26

3. OBJECTIUS .....	28
4. METODOLOGIA.....	29
4.1. Disseny .....	29
4.2. Àmbit d'estudi.....	30
4.3. Població d'estudi i selecció de mostra .....	31
4.4. Criteris d'inclusió i exclusió .....	31
4.5. Mostra .....	32
4.5. Tècnica de recollida de dades .....	32
4.6. Descripció del procediment.....	33
4.7. Anàlisis i triangulació de dades.....	34
4.8. Limitacions de l'estudi .....	36
4.9. Consideracions ètiques.....	37
5. RESULTATS I DISCUSSIÓ.....	38
7. CONCLUSIONS .....	49
8. BIBLIOGRAFIA .....	50
9. ANNEXOS.....	57
Annex 1. Consentiment informat participants.....	57
Annex 2. Consentiment informat centre residencial.....	58
Annex 3. Guió de l'entrevista .....	61
Annex 4. Entrevistes .....	62

## RESUM

**Paraules clau:** Demència, residència geriàtrica, familiars, sentiments, afrontament, qualitat vida

**Marc teòric:** Degut a l'increment de l'esperança de vida de la població, es fa notar un augment progressiu també en les malalties mentals com la demència, que desencadena un deteriorament cognitiu greu i progressiu fins a la mort. Molts estudis estan enfocats en les cures al propi usuari amb demència, però no podem passar per alt que aquesta persona té una família que experimenta unes vivències específiques, sentiments, emocions que el professional d'infermeria ha de tenir en compte alhora de plantejar el seu pla de cures.

**Objectiu:** Per una banda, explorar els sentiments i vivències del familiar pròxim de persones amb demència ingressades en un centre geriàtric. I per altre banda, analitzar les percepcions dels familiars de persones amb demència ingressades en un geriàtric en relació a l'acompanyament rebut pel personal d'infermeria.

**Metodologia:** Estudi qualitatiu de caire fenomenològic enfocat a familiars de persones amb demència ingressades en un centre geriàtric de la província de Barcelona entre el setembre de 2016 i maig de 2017. S'utilitza com a tècnica de generació de la informació l'entrevista en profunditat de manera individual amb cada participant respectant un guió comú centrat en els objectius de l'estudi. La mostra ha estat de 3 familiars adults majors, de residents amb demència. A partir dels resultats, s'organitza la informació obtinguda en categories i es porta a terme un anàlisi comparatiu en vers a la bibliografia trobada.

**Resultats:** Es realitzen 3 entrevistes en profunditat. S'han agrupat en les categories: sentiments respecte al diagnòstic demència i acceptació, sentiments en l'evolució de la demència, decisió del canvi en l'estil de vida del familiar, percepcions respecte a portar a un ser estimat amb demència a una residència i atenció del personal. La categoria de percepcions respecte a portar a un ser estimat amb demència a una residència està desglossada en les següents subcategories: tranquil·litat personal i altres sentiments, familisme, comoditat del resident percebuda pel familiar/ percepció de l'habilitat pròpia per cuidar, temps per a un mateix i primer dia d'ingrés i evolució d'aquests sentiments

**Conclusions:** Els sentiments i opinions que tenen els familiars de persones amb demència institucionalitzades són diversos, tant positius com negatius. També intervé el factor temps, no sentien el mateix a l'inici de l'ingrés que després d'un temps. Troben que portar a una persona estimada a una residència és una decisió molt complicada però necessària, senten malestar per no poder-los cuidar a casa i els preocupa molt el benestar del seu familiar. És per això que quan passa un temps les dues parts s'acostumen i predomina la tranquil·litat dels participants perquè saben que els seus familiars ingressats estan vigilats i ben cuidats.

## ABSTRACT

**Keywords:** dementia, nursing home, family, emotions, coping, quality of life

**Introduction:** Due to the increase in the life expectancy of population, a progressive increase is also noted in mental illness such as dementia, which triggers severe and progressive cognitive impairment until death. Many studies have focused on the patient's care with dementia, but we cannot ignore the fact that this person has a family that undergoes to specific experiences, feelings, emotions that the nurse must have in mind for the care plan.

**Objective:** On the one hand, explore the feelings and experiences of close relative people with dementia admitted to an old people centre. And on the other hand, analyze the perceptions of people with dementia admitted to an old people centre in relation to the accompaniment received by the nursing staff.

**Method:** A phenomenological qualitative study focused on relatives of people with dementia admitted to the geriatric center in the province of Barcelona between September 2016 and May 2017. The interview technique used to ensure the information is an individual depth interview with each participant, respecting a common script focused on the objectives of the study.

The sample has been of 3 elderly family members of residents with dementia. The results were organized into categories and removed to make a comparative analysis in verse in the bibliography encounter.





**Results:** Three in-depth interviews were performed. The results have been grouped into the following categories: feelings about dementia diagnosis and acceptance, feelings in the development of dementia, the decision of changing families' lifestyle, perceptions to bring a loved one with dementia in a nursing home and staff attention. The category of perceptions to bring a loved one with dementia in a nursing home is broken down into the following sub-categories: personal peace and other feelings, familism, resident comfort perceived by the family / perception of their own ability to care, time to yourself and day of admission and evolution of these feelings.

**Conclusions:** Relatives' feelings and opinions of institutionalized people with dementia are diverse, positive and negative. Also the time factor changes that feelings, they did not feel the same at the beginning of the admission than after a while. They think that bring a loved one in a nurse home is a very difficult, but necessary decision. They feel upset for not being able to care for them at home and concern the welfare of his parent. That's why after a while, both parts get used to the new situation and it dominates the tranquility of the participants because they know that their parents are monitored and well maintained in nursing home.

## 1. INTRODUCCIÓ

Es preveu que, cap al 2050 unes 131,5 milions de persones en tot el món tinguin demència. Aquest fet comporta una gran repercussió social, econòmica i una disminució sobre la qualitat de vida de les pròpies persones i el seu entorn més proper. (1)

Estudis epidemiològics, han confirmat que l'edat és el principal factor de risc per al desenvolupament de la malaltia (1), així doncs, la incidència i prevalença es duplica cada 5 anys a partir dels 65 anys d'edat (2).

En les darreres dècades, s'ha incrementat l'esperança de vida de la població i això ens explica l'augment progressiu de les demències(2).

Al 2012, els ministres d'Austràlia per exemple, es van posar d'acord per a reconèixer la demència com una àrea nacional de salut pública, ja que havien augmentat molt els casos de la malaltia, i com hem dit abans, també preveien un augment d'aquesta en els propers anys. Així doncs van veure l'oportunitat d'aconseguir millores referents a la salut d'aquestes persones i dels seus familiars (3) .

La demència produeix un impacte sobre la persona que la pateix però no ens podem oblidar de la repercussió que té sobre el seu entorn . Aquesta malaltia provoca un canvi molt dràstic en l'estil de vida del nucli familiar, a mida que avança. Com a professionals de la salut haurem de treballar conjuntament per a poder assegurar una atenció multidisciplinar, activa i contínua. Diem contínua perquè la patologia va progressant, i consegüentment les necessitats d'aquestes persones també.(2)

## **2. MARC TEÒRIC**

### **2.1. Concepte de demència**

Entenem la demència com una síndrome que principalment provoca un deteriorament cognitiu que afecta el sistema nerviós central. Aquest deteriorament interfereix directament en la capacitat del propi individu per a seguir amb l'autonomia que tenia fins al moment d'inici de la malaltia (4), a la seva memòria, intel·lecte i comportament (5).

La demència és una de les principals causes de discapacitat i dependència de la gent gran, i com a conseqüència, té un gran impacte físic, psicològic, conductual, social i econòmic per a cuidadors, familiars i per a la societat (2,5).

### **2.2. Classificació de les demències**

Alhora d'establir una classificació de les demències ens trobem en que es desglossen des de molts punts de vista comentats a continuació.

Per una banda tenim la classificació de tipus etiològic que es divideix en tres categories: demències degeneratives primàries (com l'Alzheimer), demències secundàries i demències combinades o mixtes.

Per altra banda tenim altres tipus de classificació anomenades distribució topogràfica i una altre basada en criteris no clínics (neuropatològics, moleculars i genètics).(2)

Nosaltres ens basarem en la classificació que ens proporciona l'*Alzheimer's association* (6), que exposa els tipus de demències més comunes:

### 2.2.1. Malaltia d'Alzheimer

- Com hem apuntat abans, és la més freqüent. Un dels seus símptomes fonamentals és la pèrdua de la memòria episòdica i que inicialment dificulta l'enregistrament de nova informació. Més endavant afecta al llenguatge, la vista, praxis motores i funcions executives fins a una pèrdua progressiva d'autonomia (2).

### 2.2.2. Demència vascular

- Aquest tipus de demència és secundària a algun tipus de lesió cerebral vascular per falta de reg sanguini en zones importants. És la segona demència més freqüent.

### 2.2.3. Demència amb cossos de Lewy

- Principalment caracteritzada per un deterior cognitiu fluctuant, parkinsonisme (present en la majoria de casos) i símptomes psicòtics (tals com al·lucinacions visuals o idees delirants destructives), causat per cossos de Lewy en el còrtex cerebral majoritàriament. Altres símptomes també són el trastorn de conducta del son, hipersòmnia, caigudes, hipersensibilitat als neurolèptics... (2)

### 2.2.4. Demència mixta

- Com diu el propi nom, aquest tipus de demència és un solapament de processos neuropatològics.

### 2.2.5. Malaltia de Parkinson

- Apareix quan es té la malaltia de Parkinson i afecta a l'atenció i funció executiva, visual i espacial (2).

### 2.2.6. Demència frontotemporal

- Aquest tipus de demència es produeix quan un grup de malalties neurodegeneratives que donen lloc a alteracions en el comportament i/o llenguatge. La seva causa fisiològica es troba en l'atrofia cerebral focal (més habitual en els lòbuls frontals o temporals) (2).

### 2.2.7. Malaltia de "Creutzfeldt-Jakob"

- En concret aquest tipus porta a una disminució ràpida de la funció mental i del moviment causat per una proteïna anomenada prió, que fa que les proteïnes es pleguin de forma anormal. És molt poc comú, es presenta un cas per cada milió de persones.

Causa visió borrosa, canvis en la marxa, confusió, al·lucinacions, falta de coordinació, somnolència... (7).

### 2.2.8. Malaltia de Huntington

- Aquesta malaltia es caracteritza per una degeneració neurològica hereditària de transmissió autosòmica dominant. El gen de la huntingtina es troba mutat.

En aquest cas trobarem alteracions motores com distonia, tremolors rígidesa, o cognitives com afectació a la memòria. També hi poden ser presents característiques psiquiàtriques com la mania, la irritabilitat, la depressió, la psicosis o el trastorn obsessiu-compulsiu.

### 2.2.9. Síndrome Wernicke-Korsakoff

- A causa de la carència de tiamina apareix aquest síndrome. Es caracteritza generalment per la triada clínica d'oftalmoplejia, confusió i atàxia molt relacionat amb l'alcoholisme. Encara que també pot provocar amnèsia, fabulació, polineuritis... (8)

A més a més la complexitat de la malaltia obliga a especificar si hi ha o no alteració del comportament i la gravetat actual del problema que detectem com a lleu, moderat o greu.

### 2.3. Criteris diagnòstics generals per a la demència/trastorn neurocognitiu major

Hi ha diverses classificacions per als criteris diagnòstics de la demència, però un dels més coneguts i actual és el DSM V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fifth Edition). Aquesta classificació tracta a les demències com a *trastorns neurocognitius majors*.

Així doncs, segons el DSM V, per a diagnosticar aquesta malaltia, els usuaris han de manifestar la presència dels múltiples dèficits cognoscitius enumerats a continuació:

A. Evidències d'una davallada cognitiva significativa comparada amb un nivell previ en un o més dominis cognitius (atenció complexa, funció executiva, aprenentatge i memòria, llenguatge, habilitat perceptual motora o cognició social) basada en:

1. Davallada significativa activa
2. Deteriorament substancial del rendiment cognitiu, preferentment documentat per un test neuropsicològic estandarditzat o per una avaluació clínica quantitativa.

B. Els dèficits cognitius interfereixen en la autonomia de l'individu en les activitats quotidianes.

C. Els dèficits cognitius no es troben només en el context d'una síndrome confusional.

D. Els dèficits cognitius no s'expliquen millor per un altre trastorn mental.

## 2.4. Epidemiologia

Arreu del món hi ha uns 47,5 milions de casos detectats que pateixen demència, i cada any es registren 7,7 milions de casos nous. (5)

En concret, a Europa es calcula que hi ha una prevalença de la demència d'entre el 5,9 i el 9,4% en majors de 65 anys, segons el consorci Eurodem, però aquesta prevalença es duplica més o menys cada 5 anys. I concretament a Espanya, les xifres es mouen entre el 5 i el 4,9% de casos per a majors de 65 anys. (2)

Es diu que la mitjana de supervivència de la malaltia ronda entre els 3 i 10 anys, però és molt variable, ja que l'evolució de la malaltia no és lineal ni igual en cada cas (9).

Sabem que la malaltia d'Alzheimer és la causa de demència més comuna (60-70% del casos aproximadament) (5) i seguida de la demència vascular (12,5-25%) (2). A més, sabem que en concret, l'Alzheimer, té un component genètic important, ja que entre un 10 i 30% de familiars amb primer grau, de pacients amb aquesta malaltia, tenen més probabilitat de desenvolupar-la també.

Quan se'ns parla de factors sociodemogràfics, és sorprenent que, hi ha estudis que associen un nivell d'escolarització baix o mig a un augment de la malaltia respecte als nivells d'escolarització alts (10,11).

Remarcar que el conjunt de les demències és una de les grans prioritats en l'atenció socio sanitària present i futura, ja que a mida que la població va envellint més, es preveu un augment de casos de la malaltia (12,13) i per tant cal tenir-ho en compte per a trobar els recursos adequats i fer-hi front.

## 2.5. Curs evolutiu de la demència i atenció infermera

Etimològicament la paraula “demència” està formada pel prefix *de-* (absència), el cos *-ment-* (ment) i el sufix *-ia* (condició o estat). En si podem identificar el significat de la paraula amb les fases més últimes de la patologia, però val a dir, que abans d'aquest moment, hi ha diverses etapes que poden transcórrer ràpida o lentament que no queden reflectides en aquest nom. Per això el DSM-V l'anomena *trastorn neurocognitiu major* (4).

Les demències d'origen neurodegeneratiu generalment tenen un inici insidiós i un curs evolutiu progressiu, en el qual podem diferenciar tres fases descrites a continuació des d'un punt de vista infermer comentant les possibles necessitats que haurem de cobrir. En tots els casos tenint en compte que l'evolució no es la mateixa per a cada etiologia.

En una **fase inicial** de demència hi ha un descens del rendiment i eficàcia de l'usuari sobretot a nivell intel·lectual (14). Per tant reavaluarem les pèrdues reals i les capacitats residuals com per exemple per a les activitats de la vida diària (higiene, alimentació, control del son...) (1). També destaca l'afectació en la memòria recent (memòria de fixació) (2,14) en que seria positiu realitzar rutines en la vida quotidiana per a evitar confusions.

Respecte als familiars, en aquesta fase, és important que expliquem els canvis que provoca la patologia, els resolguem els dubtes i oferim els nostres serveis per a la consulta de noves situacions que aniran apareixent (1).



En una **fase** més **avançada** o període d'estat, està caracteritzada per desorientació en el temps i l'espai, oblit de dates importants que abans recordava, del propi domicili, etc. També ressalta el canvi d'humor que pot arribar a la irritabilitat, l'agressivitat o a faltes de respecte inusuals anteriorment. Apareixen trastorns psicomotrius com dispràxies, trastorns del son i fins i tot pot aparèixer simptomatologia psicòtica (14). Aquestes persones poden arribar a perdre també mobilitat i per tant la incapacitat o disminució de l'autocura. Així doncs haurem de suplir aquests dèficits i prevenir problemes associats a la immobilitat, estimulació psicomotriu i mobilitzacions, si precisa, prevenció de trastorns derivats de la immobilització (restrenyiment, úlceres per pressió...), i caldrà fomentar mesures físiques per al benestar del pacient com matalàs d'aire, taloneres, cadires de rodes...

I pel que fa als familiars, els hem de preparar per a aquesta nova situació i per al gran canvi progressiu que veuran en els seus sers estimats d'una fase a l'altra. També els podem avisar de que estaran desorientats en el temps i l'espai, que no es podran comunicar fluidament, no trobaran les paraules adequades o fins i tot es poden mostrar agressius (1).

Per últim en la **fase terminal** o període avançat, hi predomina una greu decadència mental, descompensació d'esfínters, caquèxia orgànica, pèrdua total de la capacitat intel·lectual, de la comprensió, orientació, pensament... (14).

Procedirem amb unes cures paliatives del malalt suplint totes i cada una de les seves necessitats, ja que en aquest punt són totalment dependents (1,2).

En aquesta fase és tant primordial atendre al pacient amb demència com als seus familiars. Serà evident la falta de comunicació entre les parts, fet que serà traumàtic per a les famílies (13), com per exemple quan perden totalment la memòria i no els reconeixen, no parlen, es mostren apàtics i perden la coordinació dels moviments físics (1).

## 2.6. Tractaments

La Organització Mundial de la Salut (OMS), entre altres, diu que no hi ha **tractament** per a revertir la demència, la seva evolució o evitar-la, però es segueix investigant en aquest àmbit (5,14). Sí que podem intentar millorar la vida de les persones amb aquesta patologia i la de les seves famílies, amb suport i consells que portin un estil de vida saludables, respecte al bon tractament de les malalties concomitants, optimitzant la salut física, tractant signes i símptomes de la malaltia i una bona dieta (5,9).

Tot i així, hi ha tractament per a **millorar la simptomatologia** de la demència com veurem a continuació, tant prevenció, com a tractament de la malaltia activa.

Com a tractament **preventiu** es recomana el control del risc vascular i hàbits de vida saludables, encara que no hi ha un suport científic d'estudis apropiadament dissenyats. Per tant, en quasi totes les malalties neurodegeneratives es coneixen factors ambientals i genètics de risc, que intervenen en formes esporàdiques. Per exemple, entre un 5-10% de casos tenen inici genètic, i aquestes no es poden prevenir. Però la majoria de malalties neurodegeneratives tenen en comú una acumulació de proteïnes anormals i d'aquí en sorgeix la classificació per a poder tractar-les. (2)

Però en general, tractant els factors de risc modificables com la hipertensió arterial, la hipercolesterolèmia, la diabetis... tampoc es veuen millores significatives.

Pel que fa a la Guia de Pràctica Clínica del ministeri de Sanitat, Política i Igualtat, ens parla d'un tractament primerament amb unes mesures generals, seguidament del tractament farmacològic específic per a la demència i finalment del tractament no farmacològic (2).

### **Mesures generals del tractament de la demència**

- Hem de saber quan i com informar a la família i al malalt de la notícia, ja que hi ha famílies que decideixen no informar a l'afectat o directament, pacients que no ho volen saber.
- Ha de ser el metge qui en primera instància informi, després de la possible sospita raonable. Sempre amb molta prudència, la intimitat adequada i sobretot responent a tots els seus dubtes.

### **Tractament Farmacològic de la demència**

- Disposem de dos tipus de fàrmacs per a tractar la simptomatologia que provoca la demència (sobretot per la malaltia d'Alzheimer):
  - Inhibidors de l'enzim acetilcolinesterasa (donazepil, rivastigmina i galantamina)
  - Antagonista no competitiu dels receptors de N-metil D-Aspartat (Memantina)
- No tots els usuaris reaccionen igual a la medicació, pot frenar més o menys el deteriorament de la persona, que és l'objectiu de la medicació. Segons l'etapa de la malaltia, pot afectar de manera diferent o per altre banda, segons les manifestacions cognitivo-conductuals, funcionals actives que veiem (2,14).

## **Tractament no Farmacològic de la demència**

### **Intervenció o estimulació cognitiva**

- El seu objectiu és potenciar i mantenir les capacitats cognitives per a aconseguir la màxima autonomia (entrenament del les AVD) i socialització dels usuaris.
- Alguns exemples són:
  - L'estimulació cognitiva o teràpies psicosocials. En aquests casos es duren a terme teràpies que requereixen un processament cognitiu i possiblement grupals(14).
  - Teràpia d'orientació a la realitat que es realitza en grup i el seu objectiu és millorar els dèficits cognitius i de conducta.
  - Teràpia de reminiscència en la que es revisa el propi passat.
  - Teràpia de validació que els confronta amb la realitat.
  - Entrenament cognitiu.
  - Estimulació sensorial com musicoteràpia, aromateràpia, massatges...

Els programes d'intervenció cognitiva són eficaços però en estats lleus o moderats de la malaltia, encara que no hi ha cap estudi que ens assegurï quina és la millor de totes aquestes intervencions.(15)

Per contra, en la demència vascular en concret, no s'ha trobat cap millora. (2)

### **Programes d'intervenció sobre les activitats de la vida diària**

Aquests programes consisteixen en maximitzar l'autonomia dels pacients sobre les seves activitats bàsiques, instrumentals i avançades. En pacients dependents, també és important ensenyar als cuidadors les estratègies per a fer-ho, així no hi ha una ajuda innecessària per part seva cap als usuaris afectats i ajuden a estimular, exercitar i practicar habilitats d'autocura. Algunes d'aquestes estratègies són:

- La tècnica d'assistència graduada (16): es tracta d'ajudar a la persona gradualment, començant per guiar verbalment fins a una assistència física completa.

- Sessions de reentrenament de la funcionalitat: es fixen unes conductes concretes que la persona ha de practicar varies vegades al dia.
- Estratègies compensatòries: segons els dèficits dels pacients, proporcionar ajudes externes necessàries com blocs de notes, agendes...
- Modificacions ambientals: canvis físics en l'entorn.
- Formació del cuidador.

### **Programes d'activitat física**

Aquests programes són eficaços en el manteniment de la funcionalitat dels pacients amb demència institucionalitzats. Per exemple, l'evidència diu que un exercici moderat dues vegades per setmana redueix significativament el deteriorament progressiu alhora de realitzar les activitats de la vida diària en persones amb Demència tipus Alzheimer institucionalitzats (17).

Per tant, és important implicar directament a la família en el tractament de les persones malaltes. Això fa que augmenti l'èxit del tractament, perquè és un suport molt gran per a aquestes persones, que moltes vegades no poden seguir les nostres instruccions completament degut a la malaltia. Sobretot hem d'intentar fer entendre als familiars o cuidadors allò que volem aconseguir per a reforçar la nostra actuació.

Per a formar un bon equip amb els familiars també hem d'entendre com es senten, ja que aquesta malaltia provoca un canvi molt brusc sobre la unitat familiar. Així doncs no només hem d'estar pendents del pacient, sinó que també hem de cuidar del seu entorn més proper (18).

## 2.8. Impacte de la demència en el pacient i la família

Aquesta malaltia neurodegenerativa té un impacte social i econòmic molt important per la persona que la pateix i per aquells que en tenen cura. Moltes vegades la depressió, l'ansietat, l'estrès i la sobrecàrrega del cuidador hi juguen un paper molt important, ja que normalment en primera instància, els familiars més propers intenten fer-se càrrec de la situació, encara que la institucionalització té un gran paper en l'àmbit (12,19,20).

Tot i així, el diagnòstic precoç redueix l'ansietat tant en els propis pacients com en els que l'envolten, ja que dona un marge de temps per a l'adaptació (2,14). El moment del diagnòstic és molt important perquè cal incidir en la trajectòria i els canvis que s'afrontaran i és el moment en que podem realitzar una educació sanitària inicial per a que tinguin una visió global adequada de la malaltia (18). A mesura que el patiment avança, les famílies han d'anar emmotllant-se a les discapacitats que provoca la malaltia, com l'enllitament al que pot arribar el seu ser estimat, a vegades, fins i tot a no ser reconegut o a acceptar unes cures pal·liatives del malalt. Aquests canvis exigeixen rols i funcions noves per a la família.

La persona que té cura del malalt, cobreix les necessitats que aquest no pot i no està vinculat a un servei d'atenció professionalitzada, el podem anomenar cuidador principal (21).

Generalment són les dones les que agafen el rol de cuidadores, i aquest tipus de feina requereix un alt cost físic, psicològic i econòmic que va en augment a mida que passa el temps. Aquest fet comporta en les cuidadores informals esgotament físic, mal d'esquena o extremitats, pèrdua de gana i pes, insomni, aïllament social... (12,19). A més a més, l'estrès els pot causar un risc de patir problemes secundaris tals com ansietat o depressió (12,22). Fins i tot moltes vegades el nucli familiar passa per una etapa de dol amb característiques com enfado, negació i resignació de la malaltia, però un dol que comença abans de la mort, un dol de la malaltia a partir d'un pronòstic concret.

Aquest fet no és del tot negatiu, perquè prepara emocionalment als que ho pateixen per acceptar progressivament una futura pèrdua (19). Per tant és molt important com a infermers que sapiguem gestionar i intervenir aquest dol per ajudar a que cada individu aconsegueixi poc a poc acceptar la situació nouvinguda.

Segons alguns estudis entre un 25% i un 30% del cuidadors informals presenten ansietat, del 15 al 20% símptomes depressius (22) i un 73% desgast emocional o sobrecàrrega (12) fet que pot interferir en l'estat de l'usuari amb demència. Alguns estudis han mostrat que per a intentar reduir aquests factors, es poden recomanar tècniques d'intervenció com per exemple consells telefònics, ioga, teràpies de relaxació, grups de suport, estratègies d'afrontament... La revisió bibliogràfica de *Norma Alícia Velázquez* (22), va determinar que les intervencions en els cuidadors informals més efectives són aquelles que duren més, les que constaven de sessions setmanals, les teràpies de relaxació. També afirmava que les intervencions grupals mostren millors resultats que les individuals. Tot i això expressen que no acaben d'obtenir un resultat consistent.

Per exemple, ens proporcionen un estudi dirigit a cuidadors informals de pacients amb demència on han analitzat 14 tipus d'intervencions d'estudis realitzats a cuidadors principals i la majoria reporten resultats positius (23). O ens diuen que l'estudi de *Fernando L. Vázquez i cols* (24), troba 9 estudis d'entre tots els analitzats que reporten canvis positius respecte a intervencions psicològiques. També hi trobem l'estudi de *Van't Leven i cols* (25) referent a intervencions didàctiques dirigit a cuidadors i pacients amb demència i com a resultat troben 11 estudis que reporten canvis significatius. Per tant veiem que les intervencions no farmacològiques també fan el seu efecte.

### 2.8.1. Com es senten els familiars de persones amb demència ingressades en centres geriàtrics i l'impacte de la malaltia

Un 85% de casos de persones amb demència són atesos per la mateixa unitat familiar (12), però variables com el temps, els recursos, les metes personals, entre altres, fan que la institucionalització d'aquestes persones sigui una opció molt viable per a les famílies i també per als directament afectats.

A aquestes famílies amb dificultats per cuidar de persones properes amb demència els podem comentar l'existència de centres ambulatoris com Hospitals de dia, centres de dia, vacances terapèutiques i centres d'atenció nocturna, que poden facilitar i millorar la tolerància a la nova situació (2), així doncs potser podríem allargar l'estada a casa si és el que realment es desitja. Però tot i la quantitat de recursos socials ambulatoris o a temps parcial que ofereix cada comunitat autònoma i la gran quantitat d'usuaris amb demència atesos a casa, moltes famílies es decanten per centres residencials permanents. Aquests centres proporcionen una assistència integral i continuada a persones amb demència que no poden ser ateses al seu domicili (2).

Quan els familiars opten per la institucionalització dels seus sers estimats, segons l'article de *Josep Lluís Conde –Sala et al.* (26), els cuidadors es senten culpables per no poder seguir tenint cura dels malalts a mida que la malaltia evoluciona.

L'estudi de *Mirjam. C et al.* (27) planteja que alhora de procedir amb unes cures paliatives en residències en persones amb demències molt avançades i a l'acceptació del curs de la malaltia, les famílies amb un nivell educatiu baix són molt més reticents que les que tenen algun membre amb un nivell educatiu alt. Així doncs és feina dels professionals de la salut a ajudar a acceptar la realitat a aquestes persones que es mostren més reticents.



Una investigació elaborada per *J.J. López-Picazo i cols (28)*, van estudiar la satisfacció i la qualitat percebuda de familiars de persones amb demència. El seu objecte d'estudi van ser unes enquestes a familiars molt propers de persones amb demència ingressades a una Unitat de Demència. Alguns resultats a destacar són els principals problemes amb què es troben aquests familiars, referents a la falta d'informació i comunicació en l'atenció a aquestes persones amb deteriorament cognitiu. Per contra, van detectar la importància que aquests familiars donen a l'atenció conscient i reconeixement del pacient amb demència com una persona, per a que tingui una atenció de qualitat. Aquests familiars valoren molt el tracte i la professionalitat que s'ofereix als usuaris, i respecte aquest punt, es fa notar la satisfacció d'aquests ja que en la unitat nombrada es compleix.

El que cerquem en aquest estudi és com es senten realment els familiars quan es veuen amb la necessitat de portar a una residència a l'usuari amb demència i com repercuteix aquest fet en la seva vida i relació mútua. Val a dir que a Espanya, es recorre a la institucionalització de persones amb demència en estats més avançats que en altres països, on ingressen en estats més inicials (29).

## 2.9. Centres residencials per a gent gran

Al Gironès hi ha uns 19 establiments i serveis per a gent gran i al Vallès Oriental hi ha uns 71, cada comarca segons les seves necessitats té més recursos encarats a la gent gran o menys (30).

Segons la Generalitat de Catalunya, els centres residencials es poden dividir en dos tipus:

- **Servei de llar residència**, destinat a persones grans però amb un cert grau d'autonomia suficient per a les AVD però amb un cert risc social, és a dir proporcionen un entorn substitutori de la llar.  
Concretament consta de serveis comuns amb un equip professional (responsable del servei, responsable higiènicosanitari i altre personal adient per a cobrir les necessitats que calguin) (31) .
- **Servei de residència assistida**, adreçat a persones grans que no són autònomes en les AVD, necessiten supervisió, recuperació, cures i moltes vegades tenen una situació sociofamiliar difícil (31).

Segons l'article de *Jenny T van der Steen et al.* (18) les residències són un bon lloc per a portar a terme bons plans de cures per a pacients amb demència. Sobretot en les cures pal·liatives d'aquests malalts i en els moments més propers a la mort, en centres residencials es poden assegurar les cures adequades per a que pateixi el mínim possible.

## 2.10. El suport de la infermera

La figura de la infermera té l'oportunitat d'apropar-se i brindar una atenció integral a les famílies. En un procés d'una malaltia crònica com és la demència, i amb el seu pronòstic, els usuaris tenen molt dubtes i opinions per a compartir i evolucionar poc a poc. A més a més, és un bon perfil de professional que coneix la relació que tenen els familiars entre ells i el que els envolta i així poder ajudar a l'adaptació de la nova situació (19).

Els professionals d'infermeria poden fer front a aquesta patologia des de l'Atenció Primària, en centres de salut, en el propi domicili o en residències de gent gran (13), que serà en el tipus de població en la que ens centrarem en aquest treball.

En aquest àmbit, la infermera també ha d'estar alerta dels nous casos, no només centrar la seva atenció en els diagnosticats. Podríem rebre queixes sobre la memòria directament, canvis cognitius o conductuals, desorientació temporal o espacial, canvis d'humor, conducta o personalitat, dificultats per a mantenir l'estil de vida...(2).

A més a més, des de l'atenció primària es fa el seguiment de cada pacient i dels seus familiars per a poder gestionar les seves necessitats, conjuntament amb altres nivells assistencials (sanitaris, socials i comunitaris).

Alhora de gestionar aquestes necessitats, ja sigui a nivell d'atenció primària, hospitalària, residencial o a distància, una de les tècniques que trobem en la bibliografia relacionada amb el suport a aquests familiars s'anomena *counseling* que ha tingut resultats exitosos alhora de proporcionar suport i resoldre dubtes als familiars, reduint així els factors negatius que recauen sobre els cuidadors. Una altra manera podria ser combinar intervencions grupals amb individuals fins a generar un hàbit en la seva manera de pensar i actuar per a augmentar el benestar (12).

A part del suport familiar, els pacients amb demència partiran d'unes necessitats alterades que augmentaran progressivament, tals com el deteriorament de l'adaptació, aïllament social, dèficit d'autocura, confusió aguda, deteriorament del patró del son, manteniment inefectiu de la salut. Aquests són alguns possibles diagnòstics infermers als que infermeria podria fer front, així millorant la qualitat de vida d'aquestes persones fins a una mort digna (13).

### **3. OBJECTIUS**

- 1. Explorar els sentiments i vivències del familiar pròxim de persones amb demència ingressades en un centre geriàtric.**
- 2. Descriure les percepcions dels familiars de persones amb demència ingressades en un geriàtric en relació a l'acompanyament rebut pel personal d'infermeria.**

## 4. METODOLOGIA

### 4.1. Disseny

Es va realitzar un estudi qualitatiu de caire fenomenològic mitjançant les entrevistes en profunditat a partir de l'objectiu de l'estudi.

Es va escollir un mètode qualitatiu perquè aquests busquen la comprensió del fenomen complex i canviant, com és el cas del nostre objectiu d'estudi. Aquests estudis obren portes a intervencions eficaces, basades realment en les necessitats del pacient o familiar, i contextualitzades en cada situació. Ja que un objectiu infermer és entendre i abordar les necessitat de les persones. Per a poder fer-ho hem d'explorar de manera eficient aquestes necessitats o dèficits i la complexitat i varietat de les situacions a les quals ens hem d'enfrontar(32).

Dins d'una gran varietat de mètodes qualitatius sobresalten quatre tipus: la etnografia, la teoria fonamentada, la fenomenologia i la investigació acció.

En aquest estudi es va escollir la fenomenologia com a mètode d'estudi en el qual les dades es van obtenir principalment a través d'entrevistes en profunditat(33).

Segons la RAE, la **fenomenologia** o **teoria dels fenòmens** és un mètode desenvolupat per Edmund Husserl (1859-1938) a principis del segle XX, que descriu entitats i elements presents a la institució intel·lectual, aconseguix captar la seva essència pura (34,35). La fenomenologia, segons Husserl, no busca captar l'objecte, sinó la forma en que és captat pel subjecte des de la seva perspectiva espacio-temporal (36).

Per tant, aplicant el mètode al nostre treball, la fenomenologia busca descriure la experiència d'aquests familiars de persones amb demència a partir de la visió d'ells mateixos (33).

Com hem dit anteriorment les dades es van obtenir realitzant **entrevistes en profunditat**, que són una eina molt comuna entre la recerca infermera i en estudis qualitatius (37). Aquestes pretenen conèixer en l'intimidat a l'entrevistat cara a cara amb l'investigador, per a comprendre les diferents perspectives de cada persona respecte al tema d'estudi (38,39).

En les entrevistes, cal crear un clima de confiança mútua entre l'entrevistat i l'entrevistador, on entra en joc la comunicació no verbal (la manera de seure, mirar als ulls, mantenir una distància determinada, controlar un to de veu agradable...), es deixa parlar a l'entrevistat per a que es pugui expressar lliurement, no s'ha de jutjar i si cal, realitzar comprovacions creuades per aclarir algun aspecte, prestar total atenció i hem d'intentar entendre els sentiments que aquestes persones ens confessen (39).

Sobretot, les entrevistes semi-estructurades, són les més populars, on l'investigador prepara unes preguntes i observa com el participant respon. Això pot portar a obtenir dades de gran importància que ens mostren la visió, la percepció o l'opinió d'aquestes persones(37).

En aquestes disseny, l'entrevistador és una eina més d'anàlisi, ja que amb cada pregunta busca una resposta per als interessos de la investigació. En aquesta operació cal crear un ambient proper i de confiança, però amb molta prudència. Aquesta prudència no només l'hem de tenir durant les entrevistes, també quan s'analitzin les dades, per a no interferir en els resultats(38).

#### 4.2. Àmbit d'estudi

L'estudi es centra en familiar adults molt propers a persones amb demència institucionalitzades majors d'edat.

### 4.3. Població d'estudi i selecció de mostra

La població d'estudi són familiars de persones amb demència ingressades al centre residencial a un municipi de Barcelona. Aquest centre cobreix unes 180 places públiques i unes 80 places privades repartides entre tots els serveis que ofereixen (residència social assistida, serveis d'atenció socio sanitària, serveis d'atenció diürna...). A més a més també proporcionen altres serveis com rehabilitació, serveis funeraris, servei de menjador, atenció al dol i a les pèrdues i activitats per a gent gran.

En relació a la demència, aquesta entitat manté relació amb la Fundació Alzheimer Catalunya per a coordinar i enfocar de manera constant aquest àmbit. Per tant, està clar que en aquest centre hi ha plantes senceres dedicades a persones amb algun tipus de demència i on es vetlla per la seva seguretat i benestar. En aquestes plantes és on es va proposar als familiars de participar en el present estudi.

### 4.4. Criteris d'inclusió i exclusió

Els criteris d'inclusió per a escollir els participants es regeix pels següents criteris:

- Familiars majors d'edat molt propers tals com fills, parelles sentimentals o nets d'usuaris ingressats al centre residencial escollit diagnosticats amb algun tipus de demència com a mínim des de fa 3 setmanes.
- Aquestes persones han de tenir una relació estreta amb els usuaris.
- Els entrevistats han d'entendre i parlar català o castellà.

Els criteris d'exclusió per a escollir els participants es regeix pels següents criteris:

- Familiars menors d'edat, que no signin el consentiment informat o que no vulguin participar.
- Familiars que no mantinguin una relació estreta amb l'usuari.
- Familiars que tinguin una patologia que impedeixi la comunicació per a l'entrevista.



#### 4.5. Mostra

La mostra (n=3) és seleccionada per mitjà d'un mostreig intencional, es a dir, es trien els participants que s'adeqüin als objectius de l'estudi i compleixin els criteris d'inclusió i cap dels d'exclusió. En un principi la investigadora seleccionaria ella mateixa als participants basant-se en el bon contacte que mostressin i que complissin els criteris. Però l'entitat es va oferir per a contactar amb familiars concrets d'usuaris amb demències per tal de no interferir en l'estudi. Per tant, la mostra no ha estat seleccionada per la investigadora intencionadament, sinó que la mateixa entitat ha posat al corrent als familiars de les plantes amb usuaris que compleixen els criteris, i els que van accedir a col·laborar, són els que es van entrevistar.

Es van realitzar tres entrevistes perquè degut al temps que es proposa per a la realització del treball, la investigadora considera que són les que podrà realitzar i analitzar curosament per a oferir uns resultats adequats per al termini proposat.

#### 4.5. Tècnica de recollida de dades

Les entrevistes es van dur a terme en un espai tranquil que ens va facilitar la mateixa residència. Així fomentem la seguretat i comoditat del col·laborador.

Es va intentar no sobrepassar l'hora d'entrevista per a evitar el cansament o fatiga del familiar.

Es va enregistrar la conversa amb una gravadora, amb el previ consentiment informat (annex 1) firmat de la persona, a més a més es va explicar en que consisteix l'entrevista a grans trets.

Durant l'entrevista es va seguir un guió prèviament preparat, realitzat (annex 3) a partir de la revisió bibliogràfica realitzada, de l'opinió d'experts i que recollia els objectius de l'estudi.

La sessió es va donar per finalitzada en cada cas quan es responien totes les preguntes preparades.

Per últim es van transcriure les entrevistes per a poder analitzar-les en profunditat a partir de categories i subcategories.

A més a més, per a mantenir la confidencialitat i intimitat dels participants, es va creure necessari no posar noms a les transcripcions i crear una codificació per a cada participant (Taula 1).

**Taula1.** Característiques dels participants.

Identificació	Gènere	Edat	Parentesc
Participant 1 (P1)	Home	61	Fill
Participant 2 (P2)	Dona	50	Filla
Participant 3 (P3)	Dona	54	Filla

#### 4.6. Descripció del procediment

El procediment que seguim en quant al treball de camp és:

1. Es va presentar la sol·licitud d'avaluació del projecte a la direcció de l'entitat, en absència de comitè d'Ètica per a poder realitzar l'estudi (annex 2)
2. Quan disposem de tots els permisos necessaris i entreguem les preguntes de l'entrevista per demanda de l'entitat, ells mateixos ens van proporcionar les telèfons de contacte de les famílies que complien els criteris d'inclusió i ens vam posar en contacte amb ells per a organitzar el dia de l'entrevista.
3. Es van citar a les famílies interessades els dies 4 i 5 de Febrer del 2017 per separat a una sala que ens va proporcionar el centre, i es van entregar els consentiments informats (annex 1). Seguidament es van entrevistar als familiars, remarcant que si no volien respondre alguna pregunta o en qualsevol moment volien abandonar, eren totalment lliures.
4. Es van transcriure, analitzar i comparar els resultats de les entrevistes amb altres articles científics cercats.

#### 4.7. Anàlisis i triangulació de dades

Un cop realitzada i transcrita l'entrevista es va procedir a llegir-les curosament per a poder analitzar-les i interpretar els resultats amb l'ajuda del programa informàtic *Miscrosoft Word 2010*.

Per a analitzar les entrevistes, hi han diferents mètodes que es poden aplicar a la basant qualitativa. Com per exemple la reducció de les dades, seleccionant-les i condensant-les per a verificar conclusions.

Hi ha autors com Wolcott, que es basen en un mètode anomenat *transformació*. Wolcott admet que no existeix la descripció pura, que es necessita un observador humà per a fer-la. Tot i així el propòsit de la descripció és treballar de la maner més descriptiva possible i defensa un anàlisis cautelós, controlat, estructurat, formal, fonamentat i metòdic (40). Sobretot el que interessava era que les dades seleccionades fossin rellevants per a l'objectiu de l'estudi (41).

Una altre manera pot ser la de Huberman i Miles que opten per un enfoc més sistemàtic alhora d'analitzar aquestes dades qualitatives, ja que per a descriure i explicar dades qualitatives és necessari treballar mitjançant unes categories analítiques conceptualment especificades (40).

Hi han moltes altres maneres d'analitzar aquestes dades però basant-nos en la bibliografia, es va escollir categoritzar les dades obtingudes de cada participant, classificant-les i organitzant-les.

La bibliografia consultada ens recomana crear categories i subcategories emergents de les dades analitzables que s'extreuen de les entrevistes(40,41). Aquest fet no es pot considerar l'anàlisi encara, sinó que ve a ser una codificació prèvia a l'anàlisi. Per a fer-ho es van reunir fragments de les dades per a crear aquestes categories que es definien per algun element en comú. Així doncs, la codificació vincula a tots els fragments de dades a una idea o concepte en particular (40).

A continuació es van organitzar les dades tenint en compte el marc teòric i els objectius del treball, com proposen els autors (40,41).

Un cop treballada la categorització es va procedir a l'anàlisi de dades on l'aspecte narratiu complementa la fragmentació i organització de les dades. Hi ha una gran varietat d'estratègies analítiques que ens permeten pensar més enllà de les dades, ens proporciona una manera crítica d'examinar a cada participant i els sentiments i sensacions que ens deixen veure. Per tant l'anàlisi implica representar aquestes dades que s'han trobat (40).

A continuació es va processar la informació mitjançant la triangulació. Aquesta acció consisteix en reunir i creuar la informació pertinent al objecte d'estudi sorgida en la investigació present mitjançant els instruments corresponents.

Hi ha diversos tipus de triangulació:

- La triangulació per estaments, que consisteix en establir conclusions ascendents, agrupant les respostes rellevants i segons les coincidències o divergències de cada fet analitzat. L'objectiu serà creuar els resultats de les entrevistes que guien la investigació.
- La triangulació de la informació entre estaments o interestamental, que permet establir relacions de comparació entre els participants.
- La triangulació entre diverses fonts d'informació i integrant la informació de la recerca anterior en que es sosté un *corpus* coherent, que reflecteixen els resultats de la investigació. Però es recorre també a la triangulació amb el marc teòric per acabar de completar aquest *corpus*.
- La triangulació amb el marc teòric, tractant així, al marc teòric, com una font essencial per el procés de construcció de coneixement que tota investigació ha d'aportar (41).

Un cop les dades van estar triangulades, es van interpretar les dades obtingudes, plantejant preguntes i analitzant els resultats obtinguts.

#### 4.8. Limitacions de l'estudi

En relació a les limitacions de l'estudi, el temps proposat per a fer el treball és un gran handicap. Per exemple, el nombre d'entrevistes hauria de ser modificable segons les necessitats de l'estudi, i fins a arribar a la saturació d'informació, és a dir, fins que ja no obtenim informació nova dels participants. Però transcriure, analitzar, comparar i poder treure el suficient informació de cada entrevista comporta una inversió de temps que no es pot assumir en aquest cas. Per això es fa l'estudi amb 3 entrevistes de base, que és susceptible a ampliar-se en un altre moment.

Alguns desavantatges de les entrevistes en profunditat que es van utilitzar per a fer l'estudi són aquest alt cost de temps que s'ha parlat anteriorment. A més per a realitzar-les, prèviament es va fer una cerca bibliogràfica per a preparar una bona entrevista i llegir com realitzar-la i analitzar-la.

Un altre desavantatge de les entrevistes en profunditat és la possible distorsió de la resposta per la presència o influència del entrevistador. Però per a intentar minimitzar aquest efecte s'han dut a terme totes les accions recomanades en la bibliografia consultada (39).

#### 4.9. Consideracions ètiques

El projecte es va presentar a la direcció del centre residencial on es van realitzar les entrevistes i es va demanar el permís (annex 2) per a poder realitzar l'estudi.

Un cop aprovat, es garanteix la confidencialitat i anonimat de les dades dels participants i del centre respectant la Llei orgànica de Protecció de Dades 15/1999 del 13 de desembre i es respectaran els principis ètics englobats en la Declaració de Hèlsinki de 1964 (i revisada per últim cop l'any 2008).

Aquestes persones que van acceptar participar en l'estudi també van firmar el full de consentiment per a enregistrar i utilitzar la seva entrevista en el present estudi, resolent tots els seus dubtes i explicant l'objectiu de l'estudi.

## 5. RESULTATS I DISCUSSIÓ

Es van realitzar 3 entrevistes en profunditat (Annex 4). En els resultats de l'anàlisi es van obtenir una sèrie d'aspectes positius, negatius i experiències personals que s'exposen a continuació ordenadament en categories, explicant explícitament a que es referia cada categoria.

- **Sentiments i acceptació respecte al diagnòstic demència**

Alhora d'assumir que un ser estimat se li diagnostica una demència, sorgeixen molts dubtes, preocupacions i necessitats noves que la família haurà d'afrontar. En aquesta categoria es descriu com afecta aquest primer contacte dels familiars amb la demència.

Els participants expliquen que aquesta primera presa de contacte és dura com P2 comenta:

*“Al principio lo encajas fatal [...] llega un momento que lloras mucho y le das muchas vueltas porque piensas, ¿porque nos ha tocado a nosotros?”*

Tot i així els tres participants coincideixen en que cal acceptar-ho, i amb el temps s'hi han anat adaptant. En aquest procés d'adaptació P3 explica que va assistir a un grup d'ajuda per a cuidadors que proposaven a la mateixa residència. Aquest fet la va ajudar a entendre la situació i a poder conèixer i parlar amb altra gent que estava passant per moments similars:

*“...quan li diagnostiquen l'Alzheimer no saps com agafar-ho, i llavors em va ajudar bastant que aquí a la residència feien els grups de cuidadors i t'explicaven l'evolució de la malaltia”*

Per tant P3 recomanaria aquestes sessions grupals a altres familiars en situacions semblants per a poder superar aquest primer esglaió d'acceptació que va donat de la ma del diagnòstic.

Podem definir l'acceptació com la tendència activa de permetre l'ocurrència i el desenvolupament d'experiències internes (pensaments, emocions, records i sensacions fisiològiques) sense prendre mesures per alterar la seva forma o freqüència (42). Aquest procés d'acceptació és vital per als familiars, amb ajuda com la P3 o sense, com els altres dos participants, per a poder adaptar-se als nous cuidadors que requerirà la malaltia (43). Treballs com el de *Martin Pinquat* (44) argumenten que el risc de malestar emocional, és major per a cuidadors o familiars de persones amb demència que en altres casos relacionats amb problemes físics de salut o mostres mixtes. I en el present treball es reafirma el malestar inicial dels familiars de persones amb demència.

Segons el treball de *Norma Velázquez* (22) les teràpies grupals obtenen millors resultats que les individuals, i segons el punt de vista de la P3, va ser molt eficaç i positiu per a ella assistir a la teràpia grupal proposada pel mateix centre residencial.

- **Sentiments en l'evolució de la demència**

La progressió de la demència és un fet que també inquieta al familiars, perquè cada demència recorre el seu propi curs en cada persona. Els tres participants coneixen les pautes generals d'aquesta evolució i són conscients de com succeeix en el seu ser estimat.

Durant les entrevistes es va veure que tant P1 com P3 els preocupava el fet de no ser reconeguts, la memòria és un punt molt important per a les famílies:

P1: *“La meva por és que arribi el dia que em digui, aquest senyor qui és?, doncs jo estaré molt cardat, i és això el que em fa por” [...] “Aquesta progressió és el que em fa por a mi”*



A part de la por a no ser reconeguts o a aquesta evolució de la malaltia, els participants també expressen sentiments com la nostàlgia, la soledat en front a la malaltia d'aquest ser estimat o es plantegen futura la mort d'aquest. La P2 s'emociona quan parla del final de la vida del seu familiar, no amb por que arribi el moment, però sí opina que serà difícil acceptar la pèrdua, encara que sigui un procés lent i sembli que té més temps per a acceptar la situació.

Quan els hi preguntem sobre la relació que tenen amb els familiars ingressats en aquest moment, expliquen que la relació inevitablement canvia, que les mostres d'estimació són diferents, els canvis d'humor, els rols familiars... Aquest fet queda reflectit també en l'estudi de *Viriam Leiva* (19) on es comenta que a mesura que la malaltia avança, la família experimenta situacions difícils i que es perd la relació compartida entre la persona amb demència i el familiar.

La P2 també compara aquesta evolució de la demència amb un retorn a la infància de la seva mare, fet que també coincideix amb l'article de *Viriam Leiva* (19).

- **Decisió del canvi en l'estil de vida del familiar**

A mesura que la demència avança i els seus símptomes són evidents, cada família inevitablement veu la necessitat de canviar certs hàbits o conductes per a convida de la millor manera amb la nova situació, com per exemple el P1:

*“Els caps de setmana me n'anava al camping [...] però quan va començar tot això, canvia, i tot allò ha desaparegut.*

*La vida canvia molt, clar. No a pitjor, hi ha gent que ho té com un sacrifici aquest canvi i jo no.”*

Segons *Viriam Leiva* (19) el familiars volen satisfer les necessitats dels seus sers estimats amb demència, protegint-los i fent els canvis necessaris en les seves vides, rols, gestió del temps, prioritats...

Els tres participants admeten que aquests canvis són necessaris, però en cap moment parlen del tema de manera negativa, sinó com a una forma de portar la situació i com una decisió pròpia, que necessiten fer també per al seu mateix benestar.

- **Percepcions respecte a portar a un ser estimat amb demència a una residència**

Quan la institucionalització es du a terme, per als familiars és una decisió molt difícil que porta temps de reflexió i diversos factors intervenen en aquest fet, com hem pogut veure en les respostes dels nostres participants i com es planteja en l'article de *J. Lòpez i cols* (45).

A continuació analitzarem algunes de les sensacions i opinions, classificades en subcategories, que els participants han compartit amb nosaltres un cop els seus familiars amb demència ingressen al centre residencial.

### **Tranquil·litat personal i altres sentiments**

Concretament la P3 refereix que portar al seu pare a una residència li provoca un sentiment de pèrdua que la fa sentir malament. En diferents articles trobem aquests sentiments de culpa, abandonament, tristesa... relacionats amb la institucionalització dels familiars amb demència (45–47), però passat un temps, i com els nostres participants expliquen, també hi ha aspectes positius que per a ells són molt importants.

L'estat més nombrat i al qual donen més importància els tres participants, és la tranquil·litat que els proporciona que el seu pare o mare amb demència estigui cuidat i controlat les 24 hores del dia. Ells per circumstàncies personals, feina, falta de recursos, obligacions personals..., no poden cuidar a aquestes persones a temps complert i refereixen que la residència és un lloc on poden estar millor i en el qual confien. L'article de *J. López i cols.* (45) també assenyalen que a vegades, la institucionalització és la millor solució per al malalt i per als seus familiars.

P2: „*Cuando me despido de ella me voy tranquila. Para mí es como una segunda casa*”

### **Familisme**

El familisme és un terme descrit per *B. Knight i J. Kim* (48). El defineixen com la creença en la família, com un valor més important que l'individu aïllat, assumint que ens hem de mantenir lleials a la família, ser solidaris amb ella, i si és necessari, sacrificar l'interès personal pel bé familiar.

En relació amb el familisme, la P3 explica com es sent amb el fet de veure la necessitat de portar al seu pare a una residència:

*“Sap greu... (s'emociona) Perquè sempre t'han educat de cuidar-los a casa, però veus que no pots”*

Als participants els agradaria cuidar-los a casa però per exemple la P2 explica que al seu pare el va cuidar a casa perquè ell no tenia una malaltia mental i era conscient del que estava passant, però la seva mare té demència i això fa que necessiti vigilància durant tot el dia i la nit. Per tant podem dir que ella també té aquest desig de cuidar a casa a la seva mare, però per les seves circumstàncies personals, socials i físiques no pot.

### **Comoditat del resident percebuda pel familiar/ percepció de l'habilitat pròpia per cuidar**

Pels familiars, el fet de veure que els residents estan ben cuidats i tranquils al centre residencial és un punt a favor d'aquesta situació tant difícil per a ells, com apunta la P2:

*“Al ver que ella está bien, está un su mundo y no sufre, lo acepto mejor, me ayuda a aceptarlo”*

De fet, els tres participants coincideixen que donades les característiques de la demència, ells no podrien invertir el temps necessari, i tampoc tenen les eines per a poder tenir cura del seu familiar amb demència. L'alternativa que troben més encertada és una residència on els tres residents hi anaven per hores, i un cop van tenir plaça i les característiques de la malaltia eren més evidents, va passar a ser casa seva. Com diuen *J. López i cols* (45), és convenient la institucionalització per a aquelles persones en estats més avançats de la demència, degut a que el fet d'estar a casa és estressant i deteriora el benestar físic i emocional dels cuidadors i dels pacients. I en aquesta idea coincideixen els tres participants, afegint que veure que estan ben cuidats, tranquils i vigilats, ajuda a aquestes famílies a encarrilar aquesta situació per la que cap persona tria passar, però com diu el P1, assumeix la situació:

*“Per llei de vida, ho assumeixes”*

### **Temps per a un mateix**

En aquest apartat es pretén esbrinar com organitzen els seu temps lliure aquestes famílies, si es senten condicionats o obligats a passar temps amb els seus familiars amb demència i com els fa sentir aquest temps que passen amb ells.

El P1 explica que no té temps per a ell, perquè treballa durant la setmana i el cap de setmana decideix anar a veure a la seva mare. El fet que la mare estigui en una residència sé que fa que a les nits pugui anar a fer una volta amb els amics, però no es vol perdre l'oportunitat de passar els caps de setmana amb ella.

*“Això et dona un horari, com el de la feina, i és important seguir-lo , per ella [...] troba a faltar el dia que no estic. És important ser-hi [...]sinó em trobaria malament jo.”*

Quan un familiar porta al seu ser estimat a una residència, sorgeixen molts sentiments nous, i l'estil de vida també canvia. S'organitzen per a visitar al seu familiar el màxim de vegades possible, i no tant sols per al confort del seu familiar, sinó que també per a ells mateixos. Comenten que això també comporta temps, per tant ells no creuen que guanyin temps per a ells mateixos portant a un centre geriàtric al seu pare o la seva mare, perquè també decideixen passar molt de temps visitant-los. Partint de la base que les persones entrevistades no van conviure dia a dia durant una temporada amb els familiars ingressats, si que se'n cuidaven i eren responsabilitat seva però no van arribar a conviure les 24 hores amb ells en una etapa avançada de la demència.

Però el P1 exposa el fet de tenir menys temps des de que la seva mare té demència, però perquè ell no vivia abans amb ella. Sí que reconeix que si hagués viscut amb ella més enllà dels caps de setmana, si que el canvi relacionat amb el temps seria molt més evident i que si no estigués a la residència no tindria ni un moment per a dedicar-se. Això ho justifica comparant el seu cas amb el d'un conegut que conviu amb la seva mare que també té demència.

Està clar doncs que el temps invertit per cada familiar és regeix per la seva pròpia decisió. Aquesta malaltia implica una gran dedicació per part de les famílies i moltes vegades aquestes deixen de fer activitats i projectes propis perquè prioritzen el rol de cuidadors, tal com exposa *Viriam Leiva* (19), ja sigui a casa o en una residència.

### **Primer dia d'ingrés i evolució d'aquests sentiments**

En aquesta categoria es pretén identificar com es sent cada familiar el dia de l'ingrés i com evoluciona aquesta situació, ja que és un canvi brusc en les seves vides i una decisió molt difícil per a ells. La P2 ens descriu com es va sentir el dia que la seva mare va ingressar al centre residencial:

*“Al principio fatal porque el día que le tuve que preparar la maleta... creo que ha sido uno de los peores días que he pasado en mi vida. Fatal.”*

*“Porque es la sensación esa... como de sacarla ya de su ambiente, pero no porque ella quiere, sino porque tú lo decides (llora).”*

Una altra testimoni amb paraules dures ens exposa la P3:

*“Un buit que sents dins, penses com si l'estiguessis abandonant, perquè a vegades la gent et diu que l'aparques aquí, i no és veritat, és perquè no hi ha més remei”*

Aquestes familiars es van sentir molt malament amb el fet d'institucionalitzar als seus familiars, tenien aquest sentiment abandonament, de buit... Segons *Sharon Wallace i cols* (49) quan arriba aquest moment d'ingrés a la residència, la tristesa, la culpa i el sentiment d'abandonament són molt comuns en els familiars, fet que indica un alt grau d'estrès per a ells.

Aleshores per disminuir aquest malestar és molt important integrar a la família a la residència , ja que portar als seus pares amb demència a un centre residencial no implica un “traspàs” del cuidado d’aquestes persones, sinó com una ajuda complementària a les noves necessitats que han anat sorgint, com recolza l’estudi de *M. Márquez* (47).

Segons la P2 i la P3 els seus familiars s’han adaptat correctament a la vida al centre residencial i això les fa sentir millor. En canvi, el P1 exposa que la seva mare ingressada no acaba de tolerar aquesta convivència fora de casa seva:

*“Per a ella ha sigut traumàtic i no ho ha superat.”*

El P1 explica que la seva mare no s’ha acabat d’adaptar com altres residents, sobretot pels canvis de l’estil de vida que ha de viure de casa seva a la residència. Això el fa sentir malament, el P1 s’implica en l’estat d’ànim de la seva mare i en el seu dia a dia, però refereix que li afecta molt, perquè la mala estona que passa ella, també la passa ell. Aquests casos en que l’adaptació al centre és més complicada precisen d’una major intervenció, i en el treball de *M. Márquez* (47) es proposen algunes propostes de millora per a integrar a la família a la residència i així millorar la comunicació i treballar conjuntament per al benestar del resident.

- **Atenció del personal**

La idea principal d'aquesta categoria és esbrinar com es senten atesos aquests familiars dels residents amb demència, i què opinen ells mateixos d'aquesta atenció. Però dins d'aquesta atenció global, quin paper té per a les famílies la infermera?

Els tres participants estan satisfets del tracte que ofereix el personal sanitari als residents i estan tranquils. Han vist com poc a poc el personal coneixia als seus familiars ingressats i s'anaven adaptant mútuament. Així doncs els tres coincidien en que s'han sentit recolzats pel personal en general i sobretot per infermeres i auxiliars.

Com diu la P2, es sent molt agraïda per l'interès que mostra el centre residencial:

*“Se interesaron todas por conocer las costumbres de ella. Y es muy de agradecer cuando ves el interés”*

Però quan preguntem als familiars, per l'atenció que reben ells la resposta canvia. Segons el P1, no és feina d'infermeria atendre als familiars dels residents respecte a les seves inseguretats o els seus malestars. Les infermeres estan allà per a tractar al resident i no a la família. Per tant, explica que si hi ha bona comunicació, però respecte a la seva mare, perquè no creu que hagi de parlar d'ell.

Aquesta visió de la infermera és molt comuna en els familiars, i les infermeres tenim moltes intervencions dedicades als familiars, que per part nostre mereixen.



Segons l'article de *M. Márquez i cols* (47), en molts centres, tot i que la intenció és integrar l'atenció tant al resident, com al familiar, es segueix mantenint un model clàssic centrat en les cures cap al resident. També trobem aquesta opinió al llibre d'*Àngel Rodríguez* (50) que afegeix la idea que en moltes circumstàncies el personal no té temps per a atendre als familiars per la sobrecàrrega de treball.

## 7. CONCLUSIONS

- El fet d'ingressar a una persona estimada amb demència en un centre geriàtric és una decisió difícil i que genera sentiments de culpa al seus familiars.
- La demència provoca un canvi en l'estil de vida d'aquestes famílies, que en un principi és costós emocionalment, socialment i físicament, però amb el temps aquesta percepció canvia.
- En el procés d'adaptació dels familiars davant l'ingrés de les persones amb demència, les infermeres tenen un paper rellevant.
- Un gran repte infermer és orientar les nostres cures, no només a la persona que té demència en qüestió, sinó que també a aquests familiars que ho pateixen amb ells.
- Cal trencar les barreres que els familiars mateixos creen respecte a les funcions de la infermera. Les infermeres cuidem al malalt valorant també el seu entorn i això inclou al seus familiars.

## 8. BIBLIOGRAFIA

1. Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali G, Wu Y, Prina M. Informe Mundial sobre el Alzheimer 2015. Londres: Alzheimer's Disease International; 2015.
2. Ministerio de Sanidad. Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Madrid: Ministerio de Ciencia e Innovacion; 2013.
3. Australian Government Department of Health [Internet]. Hames, K. Standing Council on Health Communiqué; 2012. Sydney: Australian Government Department of Health and Ageing; 2017 [citad 13 gener 2017]. Disponible a: <http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/mr-yr12-dept-dept100812.htm>
4. Nitrini R, Dozzi SM. Demencia: Definición y Clasificación. Rev Neuropsicol Neuropsiquiatría y Neurociencias. 2012;12:75-98.
5. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Demencia. Ginebra: OMS; 2017 [citad 18 novembre 2016]. Disponible a: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
6. Alzheimer's Association [Internet]. Alzheimer's & Dementia. Chicago: Alzheimer's association; 2017 [citad 13 desembre 2016]. Disponible a: <http://www.alz.org/dementia/types-of-dementia.asp>
7. MedlinePlus enciclopedia médica [Internet]. Campellone J. Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob;2015. Maryland: Gobierno USA; 2017 [citad 15 gener 2017]. Disponible a: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000788.htm>
8. Saad Lapka Y, Llorens M. Encefalopatía Wernicke -Korsakoff: revisión de un caso clínico. Rev Patol Dual [Internet]. 2015 [citad 15 gener 2017];2(4):1-4. Disponible a: [www.patologiadual.es/profesional\\_revista.html](http://www.patologiadual.es/profesional_revista.html)
9. Van Der Steen JT. Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. J Alzheimer's Dis. 2010;22:37-55.

10. Valenzuela Michael J, Sachdev P. Brain reserve and cognitive decline: a non-parametric systematic review. *Psychol Med* [Internet]. 2006 [citat 3 gener 2017];36(8):1065. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16650343>
11. Caamaño-Isorna F, Corral M, Montes-Martínez A, Takkouche B. Education and dementia: a meta-analytic study. *Neuroepidemiology* [Internet]. 2006 [citat 3 gener 2017];26(4):226-32. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16707907>
12. Martín-Carrasco M, Ballesteros-Rodríguez, J Domínguez-Panchón A, Muñoz-Hermoso P, González-Fraile E. Intervenciones en el cuidador del enfermo con demencia. *Actas Esp Psiquiatr*. 2014;42(6):300-14.
13. Balbás Liaño VM. El profesional de enfermería y el Alzheimer. *NURE Investig*. 2005;2(13):1-6.
14. Arrieta Antón E, Fernández Pascual L, González Rodríguez V, Goñi Imizcoz M, Guerrero Díaz MT, López Merino P et al. Guía de atención al paciente con demencia en atención primaria. Valladolid: Junta de Castilla y León. Gerencia Regional de Salud; 2007.
15. Sitzer DI, Twamley EW, Jeste D V. Cognitive training in Alzheimer's disease: a meta-analysis of the literature. *Acta Psychiatr Scand* [Internet]. 2006 [citat 7 gener 2017];114(2):75-90. Disponible a: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1600-0447.2006.00789.x>
16. Vogelpohl T, Beck C, Heacock P. I can do it! Dressing: promoting independence through individualized strategies. *J Gerontol Nurs*. 1996;22(3):39-42.
17. Rolland Y, Pillard F, Klapouszczak A, Reynish E, Thomas D, Andrieu S, et al. Exercise program for nursing Home residents with alzheimer's disease: A 1-Year Randomized, Controlled Trial. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2007 [citat 10 gener 2017];55(2):158-65. Disponible a: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1532-5415.2007.01035.x>

18. Van Der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, De Boer ME, Hughes JC, Larkin P. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a delphi study and recommendations from the European Association for palliative care. *Palliat Med.* 2014;28(283):197-209.
19. Leiva Diaz V, Rojas Hernández M, Mora Aguirre E. Experiencias de familias que conviven con una persona con diagnóstico de Alzheimer. *Enfermería actual Costa Rica.* 2016;(30):1-19.
20. Dawson A, Bowes A, Kelly F, Velzke K, Ward R. Evidence of what works to support and sustain care at home for people with dementia: a literature review with a systematic approach. *BMC Geriatr.* 2015;15:15-59.
21. Conselleria de Sanitat. Atención a la familia/cuidador principal. Valencia: Generalitat Valenciana; Agència Valenciana de Salut; 2011.
22. Velázquez Morales NA, Villarreal Reyna M, Carrillo Cervantes A, Benavides Torres R, González Tovar J. Intervenciones para cuidadores de pacientes con demencia: una revisión de revisiones sistemáticas. *NURE Investig.* 2016;12(84):1-7.
23. McKechnie V, Barker C, Stott J. Effectiveness of computer-mediated interventions for informal carers of people with dementia-a systematic review. *Int psychogeriatrics* [Internet]. 2014 [citad 1 febrer 2017];26(10):1619-37. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24989249>
24. Vázquez F, Hermida E, Díaz O, Torres Á, Otero P, Blanco V. Intervenciones psicológicas para cuidadores con síntomas depresivos: revisión sistemática y metanálisis. *Rev Latinoam Psicol* [Internet]. 2014 [citad 1 febrer 2017];46(3):178-88. Disponible a: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-latinoamericana-psicologia-205-articulo-intervenciones-psicologicas-cuidadores-con-sintomas-S0120053414700214>
25. Van't Leven N, Prick A, Groenewoud J, Roelofs P, de Lange J, Pot AM, et al. Dyadic interventions for community-dwelling people with dementia and their

family caregivers: a systematic review. *Int Psychogeriatrics* [Internet]. 2013 [citat 1 febrer 2017];25(10):1581-603. Disponible a: [http://www.journals.cambridge.org/abstract\\_S1041610213000860](http://www.journals.cambridge.org/abstract_S1041610213000860)

26. Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turró-Garriga O, Vilalta-Franch J, López-Pousa S. Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *Int J Nurs Stud*. 2010;47:1262-73.

27. van Soest-Poortvliet MC, van der Steen JT, de Vet HCW, Hertogh CPM, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliëns LHJ. Factors related to establishing a comfort care goal in nursing home patients with dementia: a cohort study among family and professional caregivers. *J Palliat Med* [Internet]. 2014 [citat 18 novembre 2016];17(12):1317-27. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25226515>

28. López-Picazo JJ, de Dios Cánovas-García J, Antúnez C, Marín J, Antequera MM, Vivancos L, et al. Calidad percibida en una unidad de demencias: el portavoz del paciente como proveedor de información. *Neurología* [Internet]. octubre 2016 [citat 14 gener 2017];969:7. Disponible a: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0213485316301955>

29. Crespo M, Bernaldo de Quirós M, Gómez MM, Hornillos C. Quality of life of nursing home residents with dementia: a comparison of perspectives of residents, family, and staff. *Gerontologist* [Internet]. 2012 [citat 14 gener 2017];52(1):56-65. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21903614>

30. Generalitat de Catalunya. Gencat [Internet]. Unitat de Sistemes d'Informació de la Secretaria d'Inclusió Social i de Promoció de l'Autonomia Personal. Establiments d'atenció per a la gent gran; 2017. Barcelona: Generalitat de Catalunya; [citat 15 gener 2017]. Disponible a: <http://www.gencat.cat/bsf/icass/info/estatgg.htm>

31. Generalitat de Catalunya. Gencat [Internet]. Centres residencials. Departament de treball, afers socials i famílies;2010. Barcelona: Generalitat de

Catalunya; [citat 15 gener 2017]. Disponible a:  
[http://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits\\_tematics/gent\\_gran/residencies\\_centres\\_de\\_dia\\_i\\_habitatges\\_tutelats/residencies/](http://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematics/gent_gran/residencies_centres_de_dia_i_habitatges_tutelats/residencies/)

32. Cuesta Benjumea C. Qualitative research and development of nursing knowledge. *Texto Context Enferm*. 2010;19(4):762-6762.

33. Anza Aguirrezabala I, López Santiago A, Miguel Gonzalez V, Ruiz Merino G, García García T, Valverde Iniesta JJ, et al. *Metodología de la Investigación y Práctica Clínica basada en la Evidencia*. Murcia: Consejería de Sanidad; 2013.

34. *Diccionario de la Lengua Española - Edición del Tricentenario* [Internet]. Real Academia Española. Fenomenología. Madrid: Asociación de Academias de la Lengua Española; 2017 [citat 7 febrer 2017]. Disponible a:  
<http://dle.rae.es/?id=HlHxDnE>

35. Sanchez-Migallón S. *Philosophica: Enciclopedia filosófica on line* [Internet]. Sanchez Migallón, S. Fenomenología. Roma; 2014 [citat 10 febrer 2017]. Disponible a:  
<http://www.philosophica.info/voces/fenomenologia/Fenomenologia.html#toc16>

36. Paoli Bolio A. Husserl y la fenomenología trascendental: Perspectivas del sujeto en las ciencias del siglo XX. *Reencuentro* [Internet]. 2012 [citat 10 febrer 2017];(65):20-9. Disponible a: <http://www.redalyc.org/pdf/340/34024824004.pdf>

37. Peters K, Halcomb E. Interviews in qualitative research. *Nurse Res* [Internet]. 2015 [citat 7 febrer 2017];22(4):6-7. Disponible a:  
<http://journals.rcni.com/doi/10.7748/nr.22.4.6.s2>

38. Federal D. La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. *Redalyc*. 2011;18:39-49.

39. Varguillas Carmona CS, Ribot de Flores S. Implicaciones conceptuales y metodológicas en la aplicación de la entrevista en profundidad. *Laurus Rev Educ*. 2007;13(23):249-62.

40. Coffey A, Atkinson P. Encontrar el sentido a los datos cualitativos: Estrategias complementarias de investigación. Universida. Universidad de Antioquia, editor. Antioquia: Sage Publications; 2003.
41. Cisterna Cabrera F. Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa. *Theoria*. 2005;14(1):61-71.
42. Hayes S, Strosahl K, Wilson K, Bissett R, Pistorello J, Toarmino D, et al. Measuring Experimental Avoidance: A Preliminary Test of a Working Model [Internet]. Vol. 54, *Psychological Record*. New York: Denison University; 2004 [citad 10 abril 2017]. 553-578 p. Disponible a: <https://experts.umn.edu/en/publications/measuring-experiential-avoidance-a-preliminary-test-of-a-working->
43. Losada A, Márquez-González M, Romero-Moreno R, López J. Development and validation of the Experiential Avoidance in Caregiving Questionnaire (EACQ). *Aging Ment Health* [Internet]. 2014 [citad 10 abril 2017];18(7):897-904. Disponible a: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13607863.2014.896868>
44. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Am Psychol Assoc* [Internet]. 2003 [citad 13 abril 2017];18(2):250-67. Disponible a: <http://psycnet.apa.org/index.cfm?fa=buy.optionToBuy&id=2003-05349-011>
45. López J, Losada A, Romero-Moreno R, Márquez-González M, Martínez-Martín P. Factores asociados a la consideración de ingresar a un familiar con demencia en una residencia. *Neurologia*. 2012;27(2):83-9.
46. Losada A, Márquez-González M, Romero-Moreno R, López J, Fernández-Fernández V, Nogales-González C. Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. *Clínica y Salud* [Internet]. 2015 [citad 10 abril 2017];26(1):41-8.



Disponible a: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1130527415000055>

47. Márquez González M, Losada Baltar A, Pillemer K, Romero Moreno R, Lòpez Martínez J, Martínez Rodríguez T. Cuidando más allá del comicio: el papel de la familia en los centros residenciales y el cuidado colaborativo. *Psicogeriatría* [Internet]. 2010 [citado 10 abril 2017];2(2):93-104. Disponible a: <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/cuidandomasalladeldomicilio.pdf>

48. Knight B, Kim J. Efectos de variables culturales en los procesos de estrés y afrontamiento. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. 2005 [citado 10 abril 2017];40:74-9. Disponible a: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0211139X05750770>

49. Wallace Williams S, Williams C, Zimmerman S, Munn J, Dobbs D, Sloane PD. Emotional and Physical Health of Informal Caregivers of Residents at the End of Life: The Role of Social Support. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* [Internet]. 2008 [citado 13 abril 2017];63(3):171-83. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3731738/pdf/nihms-469977.pdf>

50. Rodríguez Á. Atención a las personas en situación de dependencia en España [Internet]. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2004 [citado 17 abril 2017]. Disponible a: [http://www.esclerosismultiple.com/pdfs/LIBRO\\_BLANCO.pdf](http://www.esclerosismultiple.com/pdfs/LIBRO_BLANCO.pdf)

## 9. ANNEXOS

### Annex 1. Consentiment informat participants

#### Consentiment informat

Univeristat de Girona

Neus Rosal Flores



Sr./Sra. \_\_\_\_\_, de \_\_\_ anys d'edat i amb DNI núm. \_\_\_\_\_, manifesta que ha estat informat/da sobre el tipus d'estudi, del seu propòsit i de les característiques. Que ha entès la informació que se li ha explicat i que ha pogut fer preguntes sobre l'estudi.

Ha parlat també amb la investigadora Neus Rosal Flores, estudiant d'infermeria de la Facultat d'Infermeria de Girona, comprenent que la seva participació és totalment voluntària, que pot retirar-se de l'estudi sempre que vulgui i sense haver de donar explicacions.

També se l'ha informat que les seves dades personals seran protegides i incloses en un fitxer que haurà d'estar sotmès amb les garanties de la llei 15/1999 de 13 de desembre.

Per tant, ofereix lliurement la seva conformitat per participar a l'estudi.

Firma del participant a l'estudi

Data

Firma de la investigadora

Data

## Annex 2. Consentiment informat centre residencial



Petició de realització de projecte

Universitat de Girona

Neus Rosal Flores

---

### **Les emocions familiars dels pacients amb demència**

#### **Demència**

Com diu l'associació Espanyola d'Alzheimer, entenem la demència com una síndrome que principalment provoca un deteriorament cognitiu que afecta el sistema nerviós central. Aquest deteriorament interfereix directament en la capacitat del propi individu per a seguir amb l'autonomia que tenia fins al moment d'inici de la malaltia, a la seva memòria, intel·lecte i comportament.

La demència és una de les principals causes de discapacitat i dependència de la gent gran, i com a conseqüència, té un gran impacte físic, psicològic, social i econòmic per a cuidadors, familiars i per a la societat.

Moltes vegades aquesta càrrega social, emocional i física fa que els familiars d'aquests usuaris accedeixin a portar al seu ser estimat a una residència.

#### **Objectiu del treball**

- Explorar els sentiments o emocions del familiar pròxim de persones amb demència ingressades en un centre geriàtric.

### **Metodologia qualitativa**

Aquest estudi es durà a terme mitjançant entrevistes en profunditat a partir de l'objectiu de l'estudi.

### **Consideracions ètiques**

En el present projecte es garantirà la confidencialitat de les dades dels participants i de la institució. També es garantirà a tots els participants un full d'informació i un consentiment previ a la seva inclusió a l'estudi.

Els participants podran abandonar l'estudi sempre que vulguin o els hi sembli oportú.

Si es considera oportú ens comprometem a entregar una còpia del treball un cop finalitzat.

**Consentiment informat dirigit al centre residencial.**

A l'atenció de la Sra. Directora

Estimada senyora:

Li escric la següent carta amb la finalitat de sol·licitar-li l'autorització per realitzar un treball d'investigació a partir d'entrevistes de caire qualitatiu a famílies que acudeixen al vostre centre relacionades amb la demència.

El projecte d'investigació pretén conèixer o explorar les emocions dels familiars més propers d'usuaris amb demència que resideixen al centre.

Les entrevistes seran gravades en veu amb el previ consentiment de cada persona que accedeixi a participar.

Agraint-li d'avant mà la seva col·laboració, resto a l'espera de la seva resposta.

Atentament,

Neus Rosal Flores

### Annex 3. Guió de l'entrevista

- Nom, edat, feina, on viu, relació de parentesc amb l'usuari.
- Per quina causa està el seu familiar al centre residencial? (malaltia)
- Amb quina freqüència el visita?
- Com ha canviat la seva vida d'ençà de la malaltia del seu familiar?
- Que troba a faltar?
- Ha canviat la relació?
- Ara que el familiar està ingressat té més temps per a vostè?
- Com es sent respecte al fet de veure's en la necessitat o decidir portar a una residència al seu familiar?
- Com es va sentir el primer dia de l'ingrés? I ara com es sent?
- Li agradaria que la situació fos diferent?
- Li agradaria tornar a portar el seu familiar a casa ? Te por?
- Es sent recolzat per l'equip sanitari?
- En concret que us aporta infermeria?
- Respecte als sentiments comentats anteriorment, n'ha parlat amb el personal d'infermeria?
- Que milloraries?

## Annex 4. Entrevistes

### Entrevista 1:

I: Bon dia, començarem amb l'entrevista, recordi que si no vol contestar alguna pregunta o vol parar només ho ha de dir.

P1: Bon dia, d'acord.

I: Quants anys té?

P1:61

I: De que treballa?

P1: Sóc informàtic.

I: On viu?

P1: A Sabadell

I: Quina relació de parentesc té amb l'usuari?

P1: És la meva mare.

I: Per quina causa està la seva mare aquí?

P1: Per demència.

I: Sap quin tipus de demència té?

P1: No, no se com va això. Quan se li va diagnosticar era a l'Hospital general, que hi va anar perquè va caure, i una de les vegades que hi va anar per una revisió, quan el meu pare ja havia mort, el metge li va diagnosticar la demència. A partir de llavors amb els metges i auxiliars em van ajudar, em van dir que havia de buscar a una persona, que ella no podia estar sola. Al principi es valia per ella mateixa però havia d'estar controlada perquè perdia l'equilibri a vegades, i vam trobar una noia que l'ajudava, l'acompanyava a comprar, l'acompanyava a casa pels matins. I per la tarda quan tornava de treballar de Barcelona venia cap aquí (a casa de la seva mare) i estava amb ella fins l'hora de sopar diguéssim, li feia el sopar i anava cap a casa. Però va tenir un ictus i li va fallar una cama, i de l'hospital general la van portar aquí (a la residència) un mes i mig per a veure si podia recuperar-se. Però no es va poder recuperar i ara està molt bé. Tenia una plaça agafada i ja està. A partir de llavors portem tres anys.

I: Des de fa tres anys li han diagnosticat?

P1: Fa quatre anys i clar, és una cosa progressiva, però no se el grau. Ens coneix a tots, gràcies a deu, perquè quan vens aquí veus als del costat, que ens coneixem tots aquí, que es va deteriorant. Perquè una vegada un noi que va els dissabtes i els diumenges a esmorzar aquí, ens creuem “Hola, que tal?” i ja no em coneix. I és aquesta progressió que em fa por a mi, que passarà. Però no se el grau.

I: No passa res. Diu que la visita cada cap de setmana doncs?

P1: Si. Abans quan no estava aquí, que vivia a Sabadell, passàvem el dia a Sabadell, veníem aquí, dormia aquí, amb ella i després el diumenge un altre cop. Després, quan va venir aquí, jo venia cada dia per la tarda, però aquí hi han uns altres horaris i jo sortint a les 7 de Barcelona arribo aquí a una hora prudent i quasi tots els dies la trobava al llit...

I: Clar, devien estar dormint ja.

P1: Si, i alguns dies ja dormint. I jo se que està atesa i vigilada... Però els caps de setmana si.

I: Molt bé. Bueno, ja m'ha explicat una mica com ha canviat la seva vida d'ençà que ella està aquí. Que al principi estaven a casa i després poc a poc des de l'operació...

P1: Quan vivia amb el meu pare ells estaven aquí i jo a Sabadell. Els caps de setmana me'n anava al càmping, primer amb la canalla, que d'això en fa molts anys. Però bueno la canalla... de la gran tinc dos nets i el petit te 28 anys. Però jo sol me'n anava, m'agradava molt la muntanya. Però quan va començar això canvis i tot allò ha desaparegut, ja fa quatre anys que no pujo i vinc aquí. Vaig viure aquí i vaig fer amics, ens hem retrobat. Però la vida canvia molt, clar. No a pitjor, hi ha gent que ho te molt com un sacrifici aquest canvi i jo no. Potser també perquè aquí està molt ben atesa i la veig molt bé, i jo pues tinc amics i em trobo amb ells a la nit i tot això. El canvi és molt radical, de vida. Però en el meu cas no ha sigut a pitjor.

I: Diguem que abans tenia més temps per a fer les seves coses i ara...

P1: Ara agafo la bici algun dia al matí, procuro fer el que feia al càmping, aquí. El càmping el tenia a Berga i surts i es muntanya, però on està s'hi assembla molt. I el poble és molt similar. I aquí procuro fer el mateix però d'una altre manera. Però el canvi... clar... no tinc temps ara per a mi.



I: Clar... I ho troba a faltar això?

P1: En moments de tensió és... no trobar a faltar, és estar fins els... nassos. Cadascú... Si estigués jubilat seria una altre cosa. D'aquí uns anys, ja veurem en quines condicions arriba, la meva mare no se si hi serà, però bueno, segons la teva vida, jo treballo a Barcelona, em llevo a les 6 del matí, surto del casa a les 7 i torno entre les 8 i les 9 de la nit, temps per a sopar i dormir. I cada dia, i arriba el divendres, plego més d'ora, vinc aquí, faig la compra del cap de setmana, estic casat, però la meva dona està a casa i te els nets i això. I llavors aquí em queda el temps just per a badar una mica, que m'agrada molt. Però la sensació es que no tinc temps de fer res. Això que et deia, que hi ha un moment que explotes, que estàs en una cua i dius, es que no arribo en lloc. I no tinc temps de fer res. Ni veure una pel·lícula sencera, a les hores que vinc (a la residència), normalment a aquesta hora, l'aniré a buscar i sortirem a fer una volta. I a la tarda també vinc. I clar són a les hores que acaben les pel·lícules, i no veig acabar una pel·lícula fa anys.

I: Bueno són petits detalls...

P1: Sisi... Que hi farem.

I: I troba a faltar aquestes petites coses?

P1: No, no, a faltar no, però per qüestió de caràcter ho assumeixo, ja la veuré o me la baixaré, si m'interessa. Perquè total no són pel·lícules com les que es veien abans. El que si es que això et dona un horari com el de la feina, i és important seguir-lo, per ella. Perquè en definitiva, l'important es que ella estigui bé. Perquè a vegades doncs això t'obliga a dir, és l'hora, me'n vaig. Estigui on estigui i a la tarda igual. Llavors a la nit quan la deixo, que és l'hora de sopar, doncs ara ja lliuro. Però si que condiciona molt això, que són horaris que has de complir. Hi ha gent que s'ho agafa d'una altre manera, perquè hi ha gent que ve aquí, fa la visita del metge, s'està mitja horeta aquí assegut i fins la setmana que ve. També hi ha persones que estan pitjor, potser no se'n adonen.

En el meu cas, la meva mare em coneix, està molt deprimida, una cosa que ja porta molt de temps amb la Rosa, hem estat mirant amb els psicòlegs, i no hi ha manera de sortir-ne. Sempre està trista i plora... però hi ha d'altres que no s'enteren de res... Però en el meu cas... a mi em coneix.

I: Clar a vostè el coneix i encara tenen una relació...

P1: Exacte. Li costa molt parlar, no parla, no s'expressa bé, però si que m'entén tot el que li dic i quan vinc aquí, troba a faltar el dia que no estic. Això és important de ser-hi.

I: Clar, a vostè li agrada ser-hi també per ella...

P1: Naturalment. Si clar, es que si no em trobaria molt malament jo, perquè se que tinc que ser-hi i si a sobre no hi sóc...

I: Bueno, ara que te el familiar ingressat, te més temps per a vostè?

P1: No, perquè abans tampoc me'n robava. Tinc un amic que te a la seva mare en una situació semblant, el que passa es que la seva mare pot anar al lavabo sola, però se l'ha de vigilar molt. També té demència. Però ell no la pot portar aquí de moment, ja ha fet els papers de demència i ha d'esperar a que la generalitat respongui, o la seguretat social. Llavors l'està cuidant ell, aquest noi, ara sen va a casa seva i no es mou fins l'hora de dinar, que li posa el dinar a ella, dina... No, la deixa una estona, fem el vermut i torna a casa seva. Li posa el dinar i seu a taula amb ella. A vegades a la nit surt, però pot sortir una hora, perquè és el que se'n refia de deixar-la al llit i torna. Quan la pugui portar aquí, aquest guanyarà temps i tranquil·litat i qualitat de vida, que li anirà molt bé. El meu canvi no ha sigut tant, perquè des de que va venir de l'hospital general, ha estat aquí i no he tingut cap patir, no patir-la eh, sinó patir aquests moments dolents de portar-la al lavabo, de fer el dinar... això no ho he vist.

I: Ah. Perquè des de que se li va diagnosticar la demència, el temps aquell que va estar, encara ella sola podia estar?

P1: Estava una noia sobretot al matí i jo venia a les tardes. I el cap de setmana si que venia (a casa del P1). Però com estàvem a casa, ja tenia el meu muntatge, llavors estava al sofà amb la meva dona, el meu fill, miràvem la tele, passàvem la tarda allà, dinàvem junts... Ho hagués fet igual.

I: I comparant els caps de setmana de quan estaven amb vostè a casa a aquests caps de setmana que vostè ve aquí, pensa que te més temps per vostè?

P1: Si. O no, el mateix. Saps el que passa? En definitiva, la tinc aquí o a casa, però jo a casa feia les meves coses, tenia temps de fer... m'agrada la música, i gravar i tot això, o veure pel·lícules. I em donava temps.

I: Clar, es podia organitzar el temps d'una altre manera, perquè aquí està tot

més organitzat.

P1: Sí. També m'ho monto aquí, perquè ja sé els horaris, que també són els que m'he posat jo, seguint els d'aquí. Jo sé que a la una ha d'estar aquí per a dinar i a les set per sopar. Bueno, també per salut meva, podria estar amb ella una hora, hora i quart, hora i mitja podria estar tot el matí, haques pogut venir a les nou del matí i estar aquí tot el matí, però llavors jo quedaria fotut. No aguantaria, arribaria un moment que diria... em cansaria mentalment i no podria més. Per tant, intento guardar un equilibri i tenir algo per a mi per poder seguir donant-li a ella tot el temps. Per tant no es que tingui més o menys temps, fa molt de temps que treballo a Barcelona així per tant els dies de cada dia és impossible, perquè no tinc temps de res ... I els caps de setmana el que feia a Berga ho faig aquí ara. I a més estic per ella aquestes hores, que abans no. No es pot dir que perdo temps amb això. L'utilitzo per això. No tinc la sensació de tenir menys temps, tinc el que tinc.

I: Molt bé.

P1: En el meu cas eh. Tinc aquest amic que no te la mare a la residència, que aquest si que no te ni un moment.

I: Clar, canvia, canvia. I com es sent amb el fet d'haver-la de portar aquí i no poder-la cuidar o tenir vostè a casa?

P1: Primera, a casa no la podria cuidar d'una manera, i quan tingués qualsevol pujada de tensió , que això ja ha passat, que cada dia veníem, li miràvem la tensió i el sucre, la punxaven... Perquè eren els punts febles de la seva salut diguéssim. De la seva salut física, no la mental. Això és una preocupació, si tenia qualsevol cosa, cap a l'hospital general.

I: Clar...

P1: Aquí guanyo amb tranquil·litat, perquè això aquí ja ho te, aquí hi ha unes auxiliars que són uns àngels de la guarda, són persones excel·lents. Bueno jo estic molt content, totes, a part de professionals, s'ha de valer. A més quan vinc, miro com tracten als altres, i és com la tracten a ella també. Són carinyoses i això em dona una tranquil·litat absoluta.

I en quant a pujades de tensió o constipats dolentíssims, hi ha un metge 24 hores aquí i les infermeres i les auxiliars ho veuen. Està tot tant bé, que dius, a casa... no tinc temps, tot i tenir tot el temps de dia estant jubilat, podria estar

amb ella, però el fet de portar-la al lavabo per a mi seria un trauma. Portar-la amb la grua i tot això.

I: O sigui, els sentiments que podríem relacionar amb tenir-la aquí en comptes de casa, si no la pot portar al lavabo, o el que sorgeix dia a dia com les activitats bàsiques quins serien?

P1: Està més ben cuidada aquí, perquè crec que es el millor per ella.

I: I vostè està be?

P1: Sempre amb l'ai al cor quan truquen de la residència,...

I: Si...

P1: No hi ha hagut mai cap problema, però bueno. Només una vegada, la infermera em va dir que estava molt constipada. Però jo estava entrant per aquí. Però és l'única vegada d'una trucada negativa.

I: Recorda el dia que la seva mare va ingressar a la residència?

P1: Exactament no...

I: Quant fa?

P1: 3 anys i mig. Va sortir de l'hospital general fa tres anys aproximadament i la van derivar aquí, perquè la doctora va dir que la cama havia claudicat i que volia fer una mica de recuperació. I de tots els llocs on es podien portar hi havia aquest i ideal per proximitat.

I: Però referent al canvi de casa a la residència, per a ella i per a vostè com va ser?

P1: Per ella difícil, ella estava a casa seva, feia i desfeia, a l'hospital s'assumeix, la portem aquí per allargar lo del hospital, però clar, canvia. Va estar a la planta 4, on les habitacions són més petites, l'atenció correctíssima, però havia de baixar a dinar aquí i jo la portava. Primer amb un taca-taca i després una cadira. Es volia aixecar de la cadira i la van lligar, per seguretat amb la meva autorització, i va ser un altre trauma per a ella. Al llit amb baranes. Per a ella ha sigut traumàtic i ella no ho ha superat. Altres persones passen els 2 mesos d'adaptació i ella vol anar a casa seva...

I: ja...

P1: Li ha costat molt, sobretot els canvis de planta, a la 10 tenia una companya de llarga durada, a la 4rta el company canvia molt. Aquests canvis li van malament. De la 10 va passar a la 2 que tenia una habitació individual i per

últim a la 0. Molt millor és una altre sensació.

I: I quan vostè la veia així afectada pels canvis, com es sentia?

P1: Jo malament clar. Veus a la teva mare fotuda, l'intentes distreure... Li expliques, la portes a donar una volta... Clar això ens afecta a tots. Imagina't... Per llei de vida, ho assumeixes i ho fas. La mala estona que passa aquella persona tu també la passes.

I: Clar... Li agradaria que la situació fos diferent?

P1: Clar... Que no tinguéssim que estar aquí. Que tot seguís com fa vint anys, que el meu pare segués aquí...

I: Ja... Una pregunta molt obvia eh...

P1: Bueno estic entrant en una edat que la nostàlgia guanya a la il·lusió i llavors... doncs si m'agradaria que fos diferent. Però estem on hem d'estar i de moment no puc fer res més. No crec que estigués millor a casa amb quatre auxiliars que aquí. No ho crec.

I: I en el suposat de que quan vostè es jubilés veiés la possibilitat de poder-la portar a casa a vostè li agradaria?

P1: No, no la podria cuidar com aquí. És així, no podria fer tot el que fan aquí, ella aquí està perfecte. Poden passar mil coses en les que jo no podria respondre com ho fan aquí.

I: Ahá... Li agradaria poder respondre?

P1: Bueno, m'hauria de tocar la primitiva (riu). Amb un metge i una infermera 24h, així potser sí. A veure aquí sempre hi ha gent i jo no se si estaria tant de temps a casa. El millor lloc on pot estar és aquí, perquè si estigues a casa estaria patint.

I: Molt bé. Abans ha comentat que al principi tenia por d'on podia arribar el grau de malaltia que podia arribar la seva mare. Que em pot dir al respecte?

P1: Bueno, de moment ens coneix a tots, que és una de les coses que preocupa, i que la malaltia va progressant com progressa normalment, com l'Alzheimer diguéssim. Però la demència va baixant poc a poc. Diumenge passat va estar molt contenta però després a la tarda estava plorant. Aquest matí estava de baixon i potser aquest matí la trobo ploranera. L'intentaré distreure, anirem a fer un suc o si puc la treure. Miraré d'animar-la. Però si agafa un constipat fa una davallada molt forta i quan es recupera no arriba on

estava, però això va fent... La meua por es que arribi el dia que em digui, *aquest senyor qui és?*, doncs jo estaré molt cardat, i és això el que em fa por. De moment no ha arribat i l'evolució és la correcta i està molt vigilada. Però és el que algun dia passarà.

I: Clar... Això no hi ha manera de saber-ho.

P1: Exacte. Quan portes a un nen petit a la guarderia estàs ple d'il·lusió.. I quan portes al teu pare a una residència... és tot lo contrari, el futur és segur que s'acaba. Però és així, em fa por però és algo que se que passarà.

I: Si... Bueno i canviant una mica de tema, respecte al quadre de la malaltia, s'ha sentit recolzat pel personal d'infermeria?

P1: Molt, moltíssim. El tracte el tinc més amb auxiliars i infermeres, perquè ens veiem, ens coneixem. Els doctors quan ha fet falta.

I: Si si, i en concret, per infermeria? Que li aporta infermeria? Si te dubtes...

P1: Sí, si tinc qualsevol problema i l'auxiliar no es veu en cor de contestar-me, perquè a vegades una resposta pot dir-me que no li toca fer-la, o no en sap prou, llavors quan ve la infermera li explico, i ella valora. La meua tranquil·litat és aquesta a nivell humà com de tracte professional.

I: Respecte als sentiments de por al futur, n'ha parlat amb els familiars d'infermeria, si te alguna inquietud?

P1: Bueno en el seu moment ho vaig parlar amb el doctor que li va diagnosticar. Em va dir que anirà perdent memòria, recordarà de la memòria de llarg termini i no de la de curt termini... Per exemple ella va anar a França de refugiada, va estudiar a París, i parla Francès molt bé. I recordava cançons que cantaven allà i no recordava el que havia dinat. Ara ja ha perdut fins i tot això. Però a les persones si que ens coneix.

Però una de les coses que ara he vist és amb la parla, no sap parlar. Vol parlar, t'entén perfectament, li preguntes i t'escolta, segueix la conversa, però a la que vol dir algo no troba la paraula. Però forma part de la malaltia.

I: Respecte als sentiments que vostè te en aquesta situació, si algun dia necessites parlar d'aquesta situació, si avances més, vostè es sentiria còmode parlant amb el personal d'infermeria? Ho faria?

P1: Bueno aquí intervé també la manera de ser de cadascú, tampoc és al seva feina tractar-me a mi, i jo sóc d'una manera que normalment m'ho menjo jo tot.

No m'agrada compartir males estones, bones si, però quan em trobo malament, quan tinc moment de pressió sóc una persona que vaig a dormir i l'endemà ja em llevo millor.

I: Per tant no ho faria no?

P1: Però no per falta de confiança, sinó perquè jo sóc així. Hi ha persones molt extravertides i jo sóc més introvertit. Interiorment, les meves misèries me les guardo. Als amics de confiança els explico les meves penes i em sento recolzat, amb la família, els fills... Però no sóc de donar males estones als altres.

I: Però clar, nosaltres des de la infermeria ja estem acostumats, diguem a aquest tipus de malalties i potser si en algun moment necessités parlar-ne, vostè en podria parlar amb nosaltres.

P1: Si bueno tots els canvis referents a la meva mare, si que ho comentem, però sobre mi no, no és per desconfiança és perquè sóc així.

I: Vale. Per acabar, que milloraria respecte a la situació en general que està vivint?

P1: Donat com està la situació, tot està que no es pot millorar. Tenir més temps no pot ser, que tingui més salut la meva mare es pot millorar però és la que és. No ho sé no estic en una situació que digui que podria millorar alguna cosa en concret. No tinc cap pega.

I: Molt bé, jo crec que ja estem. Bueno li tornaré a preguntar, el primer dia de l'ingrés, m'agradaria saber com es va sentir vostè, portant-la aquí i veient que ella, com ha dit, no estava del tot receptiva.

P1: Primer ella es pensava que tornaríem cap a casa, i el primer dia va ser quan en van donar la plaça definitiva. Costa trobar i va venir l'ocasió... Contant com a primer dia aquell, i tenia la preocupació de veure com aniria, l'habitació estava molt bé, la planta estava molt bé, i la meva preocupació era aquesta, de que tot estigués bé. Alhora de dinar la vaig portar a la taula, vaig veure com estava, entre mig de curiositat i preocupació.

I: Incertesa?

P1: Bueno potser no com algo negatiu. Em van dir que els hi costa adaptar-se, coneixent gent nova, estan espantats i és això la por aquesta del primer dia.

I: Doncs ja estem, si vol afegir algo...

P1: De moment no.

I: doncs moltes gràcies.

P1: De res, ja saps on estic.



## **Entrevista 2:**

I: Buenas tardes, empezaremos con la entrevista. Recuerda que si quieres parar o no contestar alguna pregunta estás en todo tu derecho.

P2: Muy bien.

I: ¿De que trabajas?

P2: Ahora no Trabajo. Trabajaba antes de que naciera mi hija, pero luego lo dejé. De momento a mis labores (ríe).

I: ¿Dónde vives?

P2: En Barcelona.

I: ¿Qué relación de parentesco tienes con la persona ingresada en la residencia?

P2: Soy la hija

I: ¿Por qué causa está su madre aquí?

P2: Bueno, ella empezó con una demencia, estaba en casa con mi padre, que vivían los dos en una casita, y hasta que empezó ya a deteriorarse tanto que mi padre solo con ella en el domicilio no podía. Entonces bueno, empezó a venir aquí al centro de día unas horas al día, luego por la mañana la recogía a las seis, y ya luego poco a poco, incluso aquí mismo en la residencia, veían a mi padre muy agotado también y entonces empezaron a decir que nos planteáramos el que si podía estar ya ella de residente aquí para que mi padre estuviera más libre también. Porque las 24 horas se hacen muy muy pesadas, con una enfermedad de estas, es muy dura y bueno básicamente cuando ingresó él se quedó... Últimamente ya, a pesar de eso, estaba una chica, una cuidadora con ellos, pero luego se quedó con él una vez que ingreso y poco a poco a ella ya la instalamos aquí y como vimos que ella reaccionaba bien también ante al estar aquí ingresada...

I: ¿El cambio no?

P2: Si, si porque mi madre ha sido de carácter también. Aún sigue teniéndolo, a pesar de la enfermedad, pero bueno que ya la van conociendo también y ya saben hasta donde pueden llegar y donde no, y cómo actuar con ella cuando se pone a lo mejor algo más nerviosa. Pero bueno, que está bien está bien.

I: ¿Y con qué frecuencia la venís a visitar?

P2: Nosotros vivimos en Barcelona y venimos los domingos siempre, el fin de semana y yo pues alguna semana, entre semana eh no todas, pero entre semana le hago una visita, me estoy con ella hasta que come al mediodía y luego ya me bajo otra vez hasta Barcelona, pero bueno. Como veo que está bien pues tampoco... también es un descanso irte de aquí viendo que ella está bien ¿no también?

I: Y desde que su madre esta con esta enfermedad como ha cambiado su vida?

P2: La mía... Bueno yo desde que esta con la enfermedad pues al principio lo encajas fatal pero también es verdad que hay que aceptarlo o pasarlo peor todavía ...entonces llega un momento que lloras mucho y le das muchas vueltas porque piensas ¿por qué nos ha tocado a nosotros? y demás. Pero qué bueno, poco a poco te adaptas, te vas aceptando la situación y bueno vas modificando los hábitos de vida incluso a medida de las necesidades que esa persona familiar tuya requiere. En este caso mi padre que es el que estaba con ella, porque claro necesitaba mucho más apoyo también. Él la ayuda, pero necesitaba mucho apoyo porque al estar lejos unos de otros, un domicilio de otro, pues claro se lo cargaba todo él. Pero bueno también es eso que te vas acostumbrando un poquito a la situación. Bueno y actualmente, al ver que aquí está bien, la veo que está bien, está en su mundo y no sufre, pues bueno, lo acepto mejor también, me ayuda a aceptarlo.

I: ¿que echa de menos respecto a lo que estamos hablando?

P2: ¿Que echo de menos? Bueno... de menos lógicamente las situaciones de antes de ella empezar a estar mal pues bueno...no sabría decirte el día a día... el trato con nosotros pues era muy diferente ahora básicamente pues tampoco actúa mucho ella porque claro ya no es muy consciente de su alrededor. Entonces pues bueno somos nosotros los que la manejamos a ella más bien ¿no?

Pero bueno echo en falta eso... lo que pasa es que también progresivamente como va cambiando la situación ya es como si te acostumbraras un poquito. No obstante, claro, ves fotos, ves cosas y dices *bah* ¿cómo va cambiando todo no? Pero bueno vas aceptándolo y ya está, no hay otra.

I: De vuestra relación, ¿qué ha cambiado?

P2: El trato con ella, porque claro, ahora la has de tratar como si fuera una niña más pequeñita, es todo ir engañándola, entre comillas, en el buen sentido, para que por ejemplo no llegue a una situación que se ponga más nerviosa, entonces más que nada el trato y lo demás sigue todo más o menos en su sitio.

I: ¿Des de que está ingresada tiene más tiempo para usted?

P2: Más que tiempo, porque como te he dicho, como era mi padre más bien el que estaba con ella más, que tiempo tengo tranquilidad. Porque yo sufría mucho también al saber que él estaba solo con ella en casa, y que en cualquier momento si a ella le pasaba algo, yo sabía que él la iba a atender, pero si por ejemplo le pasaba a él... claro... el pensar que a él no lo podría atender ni ella misma a lo mejor ni pedir ayuda, ni llamarme porque ella ya tampoco era muy consciente ya de todo el tema. Pues claro eso más que nada tranquilidad, porque dices bueno al menos ella allí va a estar bien atendida, bien comida, limpita... es un tanto por ciento muy elevado del bienestar, dentro de lo que es la situación de la enfermedad.

I: ¿Cómo se siente usted respecto al hecho de tenerla que llevar aquí por X razones y de que no pueda estar en su casa, o ella en su propia casa?

P2: Al principio a mi fatal porque el día que le tuve que preparar la maleta, uff creo que ha sido unos de los peores días que he pasado en mi vida. Fatal. Porque es la sensación esa como de...de sacarla ya de su ambiente, pero no porque ella quiere, sino porque tú lo decides (llora). Y es un paso un poquito duro, pero bueno que al fin y al cabo piensas que es un poco también por el bienestar de ella, porque aquí está todo más bien adaptado... a nivel de aseos, para las higienes, a nivel de camas que se elevan que se bajan...en casa, era ya muy difícil también, era muy difícil y muy complicado el día a día. Y entonces, es lo que más cuesta, es lo que decimos, que también te vas acostumbrando...no puedes hacer mucho más al respecto.

I: ¿Y qué sentimientos digamos que sintió?

P2: Al principio ya te digo, mal. Pero bueno el no poder atenderla por mucho que hagas siempre parece como que puedes hacer algo más. Pero claro también la situación depende de cómo... en cada casa hay la situación que hay. Yo por ejemplo vivo a 40 km casi de aquí, entonces tengo mi hija que...Ahora ya va a hacer 14 años, pero bueno cuando empezó con la historia

aún era pequeña, aún tenía que estar muy encima de ella para acompañarla al cole, para las comidas y demás. Y claro, dependiendo de las situaciones te has de ir adaptando también, entonces dices... no tengo muchas más alternativas, porque traerla a casa hubiera sido también un para ella, pero que hubiera sido peor también, porque en casa no dejaría de tener las mismas situaciones que tenía en casa de ella pero en la mía, así que...

I: Vale. Y hablando de primer día que vino ella aquí, ya me ha dicho un poco como se sintió ¿cómo fue?

P2: Bueno cuando la dejamos aquí de residente, los primeros días supongo que se pasa peor aún, porque ni la conocen a ella, ni saben cómo es y claro, al tener un carácter un tanto fuerte, pues yo en casa ya más o menos sabía como... si veía que se pone muy nerviosa, sabes más o menos como puedes ir actuando para que la cosa no vaya a más. Yo aquí también al principio sufría porque pensaba...digo les va a liara cada lío aquí...

Y el primer día pues eso, un poquito así a la expectativa a ver como se adaptaba ella pero bueno en general bien, me dio buena impresión porque como ya conocíamos el centro de día.

Bien en general bien. Las chicas, auxiliares también, las personas que trabajan aquí tanto enfermeras, como auxiliares, como sanitarias, son todas encantadoras. Y precisamente ya es una planta de demencias, entonces ya saben también cómo tratar. No es lo mismo una persona que esté en sus cabales, que de una persona que sabes que actúa de esa manera, no porque quiera, sino porque no...porque está enferma, pero muy bien.

I: Esta pregunta es un poco obvia, pero, ¿le gustaría que la situación fuera diferente?

P2: ¿En la planta?

I: No, me refiero a vuestra situación.

P2: Ah vale. A ver, tal y como está ahora ya no. Al principio sí que piensas... Porque tenemos que llegar a estos extremos... Pero tal y como está, tampoco me arrepiento de cómo está la situación, porque veo que está bien. Si estuviera quejándose, consciente y sufriendo porque ella supiera realmente que está aquí y no quisiera estar entonces sí que me gustaría cambiar esa situación. Y yo me voy tranquila, cuando me despido de ella me voy tranquila. Para mí es

como una segunda casa. Veo que los atienden bien.

I: Ya me ha dicho que sería difícil que estuviera en su casa, pero ¿si la situación lo permitiese, le gustaría?

P2: A mí sí. De hecho mi padre, una vez que ella ingresó aquí, él quedo solo en casa con la cuidadora hasta que sufrió un ictus y se quedó muy deteriorado. Además se llevaban 10 años y a raíz del ictus, para el día a día de la casa donde vivían, con muchas escaleras y demás era muy complicado. Entonces me lo llevé a casa, en Barcelona. Hasta que falleció en Julio del año pasado.

Pero la situación es muy diferente, porque mi padre estaba deteriorado pero se daba cuenta de todo, era consciente de cómo estaba de quienes éramos y de todo, a pesar de la edad. Pero claro, mi madre no. El carácter de mi madre también es muy diferente, mi madre aceptaba todo y ella no, le costaba al principio, saca su carácter. Quería decir que ojala pudiera tener a mi madre en casa, en el estado en el que estaba mi padre, que estuviera bien mentalmente. Pero bueno, muy difícil.

I: Ya... ¿Y tiene miedo de como pueda evolucionar la enfermedad?

P2: Por desgracia la enfermedad ésta ya se sabe cómo acaba...No acaba bien. Entonces ya acepto que a mejor no va a ir nunca. El tiempo que dure... pero sé que cada vez voy a ir viendo el deterioro a más. Entonces... tampoco queda otra que aceptar la progresión de la enfermedad hasta que llegue el último día.

I: Claro, como va avanzando poco a poco...

P2: Exacto, parece que tengas que ir aceptándolo pero la muerte de un familiar por mucha idea que te hagas es difícil cuando llega el momento... (Se emociona). Miedo no, porque tarde o temprano llegará, como todos que tendremos que llegar a ese día, unos de una manera y otros de otra.

I: Si... ¿Respecto al equipo sanitario se siente apoyada?

P2: ¡Sí! La verdad es que sí. Como antes he comentado, tanto sanitaria, enfermera, doctores... Es un centro que a nivel general lo encuentro que si observan algo te llaman... Mi padre cuando la traía al centro de día, antes de estar ingresada, él sufrió un episodio de muchas extrañezas y lo veían diferente e incluso me llamaron. Y nos recomendaron que fuera al médico. Y sí sí, de hecho empezamos a ir al neurólogo. Con esto quiero decir que están pendientes del familiar que reside aquí pero también de la familia.

I: ¿En concreto enfermería aquí en la residencia, habla con la enfermera si tiene alguna duda?

P2: Si, si tengo alguna duda o si veo que toma antibiótico... Además ellas me informan...

I: ¿Y respecto a la demencia?

P2: Bueno es que dudas no he tenido, porque cuando se lo diagnosticaron me interesé en leer mucho... Ya más o menos muchas dudas no tenía. No fue necesario, pero bueno que si las hubiera tenido, tranquilamente lo hubiera preguntado.

I: Claro.

P2: Oyes hablar de cosas, enfermedades... Y dices bueno, a mí no me toca, pero cuando te toca directamente entonces sí que tengo el interés y la necesidad de por dónde me puedo mover o de que nos podemos encontrar. Cuanto más conozcas la enfermedad mejor atención le puedas dar a tu familiar o persona que tengas al lado. Creo que todo el mundo tendría que tener la curiosidad de conocer lo que se puede encontrar o como se puede desarrollar. También para ir aceptándolo de otra manera.

I: Claro... ¿Emocionalmente, el primer día que vino aquí, como se comunicó con enfermería? ¿Hablaron con usted?

P2: Sí, el día que ingresó, hablé con la doctora, las auxiliares y la enfermera. Pero aquel día se interesaron todas por conocer las costumbres de ella, lo que le iba bien y lo que no. Y eso demuestra que como profesionales intentan saber más del residente para ayudarlo más. Como si estuviera en casa.

Me dijeron que la intención era que mi madre estuviera atendida lo más parecido que estaría en casa. Me quede bien enterada de todo y más tranquila, porque no es lo mismo que te digan vale ya se puede ir a que tu veas que el personal del centro se implica y se interesa por saber un poco más de la persona. Y es muy de agradecer cuando ves el interés. Dices, dentro de lo malo de dejar a una persona que quieres tanto, en manos de otras, porque realmente, por muy bien que se esté nunca es como tu casa. Pero ya que llevas a esa persona en un sitio, que tengas la confianza y que te transmitan la confianza de que va a estar bien.

I: Si... ¿Y mejoraría algo de la situación?

P2: No, realmente no... Como la veo que está bien. Sí que me gustaría que estuviera más cerca de Barcelona porque podría venir más a menudo. Y aunque ella no sea muy consciente, cuando nos ve, no se entera de que hemos venido, ella está contenta igual. Pero es la satisfacción de la familia que el venir aquí a verla es como que tengo la impresión de que dentro de lo que puedes hacer haces un poquito más para que ella este más feliz. Si te ve y se pone más contenta. Siento bienestar, pero no siempre se puede hacer... pero es lo que digo, si estuviera más cerca la vería más ratos. Y que me diera besos, le das una señal de cariño y te llena de besos. Besos sonoros y contundentes (ríe). Pero bueno el estar más cerca es lo que me gustaría más.

I: Muy bien. Pues por mí ya estamos.

P2: Muy bien, ha sido un placer poder colaborar en tu trabajo.

I: Muchas gracias.

### **Entrevista 3:**

I: Bon dia, començarem amb l'entrevista, recordi que si no vol contestar alguna pregunta o vol parar només ho ha de dir.

P3: Bon dia, molt bé.

I: Quants anys te?

P3: 54

I: De que treballa?

P3: Ara estic a casa, no treballo.

I: On viu?

P3: A Sentmenat.

I: Quina relació de parentesc te amb l'usuari?

P3: La filla.

I: Per quina causa està el seu pare aquí a la residència?

P3: Te Alzheimer.

I: Li han explicat en quin grau està?

P3: Si, està molt avançat.

I: Amb quina freqüència el visita?

P3: Cada dia, i el cap de setmana hi ha dies que el porto a casa seva, perquè Bueno, encara està la meva mare i el seu germà viuen a la casa. El cap de setmana el portem allà a dinar i a passar el dia.

I: Molt bé. Ara ell us reconeix?

P3: Ens reconeix la cara, però per a dir el nom... molt així esporàdicament. El seu germà a vegades i a la meva mare gens. A mi... Bueno si que sap que sóc algú conegut, que el vinc a buscar i així... Sap que soc algú familiar, però el nom no.

I: Ja... I per ell mateix que fa?

P3: Caminar i menjar, però bueno, menjar els coberts ja no sap com utilitzar-los.

I: I per anar al lavabo?

P3: Se l'ha d'ajudar...

I: Vale, per ubicar-nos una mica. D'ençà que el seu pare te Alzheimer, com ha canviat la seva vida?



P3: Pues bastant, perquè has d'estar molt per ell, anar-lo controlant i de tot. Encara que vivia amb la meua mare pues ella no ho assumeix, perquè sempre ha *dependut* d'ell, quan ell ha fallat, s'ha quedat com desvalguda.

I: Perquè el seu pare vivia amb la seva mare?

P3: Si si.

I: I com va venir a parar aquí a la residència?

P3: Van començar a fer els tallers de memòria primer, la neuròloga de Granollers li va dir que millor, per a fer tests de memòria i així. També li va donar un medicament que li donava per retardar la malaltia.

Va començar venint una horeta, hora i mitja i llavors a mida que passava el temps ja venia a les tardes tres hores i fins que es quedava a dinar i així. Al cap de tres anys d'estar al centre de dia ja li van concedir la plaça. Perquè ja s'havia deteriorat molt, costava...

I: Ja... quan ell estava a casa amb la seva mare, el tracte i les visites eren més habituals que ara? O troba a faltar algo ara que està aquí a la residència?

P3: Les visites no, perquè jo l'anava a buscar, quan l'havia de rentar, portar a la residència o així.

I: li feia vostè les higiènes?

P3: Si

I: O sigui que vivia amb la seva mare però vostè se'n feia molt càrrec?

P3: Si

I: I troba a faltar algo d'ençà que ell està aquí?

P3: Si, perquè estic més lligada, veus que cada vegada va perdent, era molt enraonador i ara ja no, no parla, no li surten les paraules...

I: Com la fa sentir això?

P3: Al principi costa, perquè quan li diagnostiquen l'Alzheimer no saps com agafar-ho, i llavors em va ajudar bastant que aquí a la residència feien els grups de cuidadors i t'explicaven l'evolució de la malaltia, cada 15 dies venies una hora i mitja. Parlaves amb altre gent que es trobava en la mateixa situació. Em va ajudar a acceptar-ho. Perquè clar et trobes sola, sóc filla única no tenia... i la meua mare que tampoc assumia el problema et trobes molt sola.

Primer t'expliquen com evoluciona la malaltia i després parlen de temes més generals, emocions i això.

I: I li va ajudar a treure les seves emocions?

P3: Sí.

I: Ho recomanaria?

P3: Sí. Perquè normalment jo era molt tancada i t'ajuden. Veus altres casos i dius bueno potser el teu encara... El meu pare era molt pacífic, hi ha altre gent més violenta. I dius pues bueno encara tinc sort.

I: Clar aquesta malaltia ha fet canviar molt al seu pare, com vostè diu, i la relació entre vostès dos com esta ara?

P3: Bé, Bueno li diu a les cuidadores: *aquesta si que es bona* o l'altre dia em diu *t'estimo molt*. I això... (s'emociona).

I: Si vol parar en qualsevol moment m'ho diu...

P3: No no...

I: Doncs continuem, ara que el seu pare està aquí ingressat, te més temps per a vostè?

P3: No gaire, perquè encara que ell estigui aquí també cuido de la meva mare i del meu tiet.

I: Però referent al seu pare, com ara està aquí, te més temps per a vostè?

P3: Sí, també estic més tranquil·la, no he d'estar tant pendent. Quan estava a casa sempre pensaves si li podia passar algo... si està aquí saps que sempre està ben cuidat i atès.

I: Molt bé, i perquè es va considerar portar-lo a una residència?

P3: Perquè poc a poc es va anar deteriorant i va coincidir que quan li van donar plaça va fer un baixon bastant gran. Abans encara el portava amb l'autobús, llavors ja no caminava tant.

I: Com es va sentir el canvi de que el seu pare estigues a casa a portar-lo a una residència?

P3: Sap greu... (s'emociona) Perquè sempre t'han educat de cuidar-los a casa, però veus que no pots. Era o posar algú a cuidar-lo, perquè s'aixecava a les nits, la meva mare patia i no sabia com reaccionar...

I: Quins sentiments li provoca?

P3: Un buit que sents dins, penses com si l'estiguessis abandonant, perquè a vegades la gent et diu que l'aparques aquí, i no és veritat, és perquè no hi ha més remei.

I: Ja... Recorda del dia que va ingressar el seu pare? No quan venia al centre de dia, sinó quan va ingressar.

P3: Ui, em va costar molt, quan em van trucar dient que tenia la plaça... Em va caure el món a sobre. Pensava, esta en llista d'espera i penses, Bueno.. però el dia que et diuen, ja pot ingressar... Ja feia dies que no dormia.

I deixar-lo, estar patint... em deia, no hi ha més remei... A ell també li va costar, sobretot a les nits, estava acostumat a estar a casa, dormir sol... va ser difícil per a totes les parts.

I: clar... I ara com es sent respecte als sentiments que tenia abans de patiment?

P3: Ara ho porto millor, estic més tranquil·la, ell està ben cuidat i el veig content. El vinc a buscar, el porto a passejar.

I: I amb vostè mateixa està més contenta?

P3: Sí!

I: Molt bé. Li agradaria que la situació fos diferent?

P3: Si, poder portar-ho d'una altre manera. Ells viuen fora del poble i si visquessin a aquí o més a la vora, potser no els hagués portat aquí. O potser hagués vingut igual però hagués sigut més fàcil.

I: Li agradaria doncs, si hi hagués alguna manera, tenir al seu pare a casa o creu que està millor aquí?

P3: Jo crec que està millor aquí, tranquil. A casa, la meva mare és molt nerviosa i ells han de fer amb tranquil·litat...

I: Vale. Té por de com pot evolucionar la situació?

P3: A vegades si. Fa una mica, per si es torna violent... Ell ha fet l'evolució més lent però si que fa...

I: Clar, a vostè la reconeix...

P3: Clar, em fa por que no em reconegui, i que pensi que li dic les coses i no les entén... Bueno ara ja li costa entendre, però encara fa...

I: Si Si... I tirant cap a la vessant dels professionals, es sent recolzat per l'equip sanitari d'aquí?

P3: Si, la veritat es que si. Des de les cuidadores, les directores... I les infermeres també.

I: I si vostè tingués algun dubte, ho comentaria amb les infermeres?

P3: I tant, quan veig que algo no... Quan li dic si ha tingut algun problema...

I: Però respecte als seus sentiments si es sent tranquil·la o intranquil·la?

P3: Si comento és sobre algun aspecte que vegi d'ell.

I: Vale. S'ha sentit acompanyada emocionalment pel personal d'infermeria?

P3: Si bueno d'aquí hi havia la psicòloga, una terapeuta i a vegades la assistenta social.

I: O sigui que amb les persones que ha comentat els seus sentiments ha sigut amb els grups d'ajuda? No ha sigut amb les infermeres.

P3: No, amb les infermeres no. Però que si que les conec i tenim bona relació. Em van preguntant com anem i així... Em costa però em vaig obrint.

I: Molt bé. Sobre la situació de que el seu pare està aquí a al residència, vostè milloraria algo?

P3: S'ajusten bastant al ritme del malalt, ahora d'aixecar-los, no els aixequen a tots a la mateixa hora, i a mida que els van aixecant, van esmorzant. Abans era tot uniforme i havien d'esperar a que estiguessin tots aixecats per esmorzar i ara no. S'han adaptat bastant al malalt.

I: Ahá. I sobre el temps que te per a vostè mateixa que em pot dir?

P3: (Riu) Poquet... *Pero estamos en ello...*

I: Li agradaria millorar aquest aspecte?

P3: Al matí vaig a casa la meva mare a controlar-los i després torno a casa a organitzar la meva. I estic pendent de si anar algun lloc amb el meu marit...

I: O sigui que si te temps per a vostè?

P3: Si bueno el busquem...

I: I quan estava el seu pare amb la seva mare, si comparem el temps que tenia per a dedicar-se?

P3: Mes o menys igual, perquè llavors encara no estava tant malament i el podia deixar més amb ella i així. Anaven a caminar amb el seu germà i estava més... Ara en canvi no els puc deixar tant sols, el porto el cap de setmana a casa seva i el deixo una estona a dinar, però llavors ells ja no saben canviar-li el bolquer o portar-lo al lavabo, ja els hi costa més, perquè ell ja es posa més resistent. Ja no és tant fàcil de dominar com abans...

I: I com la fa sentir a vostè?

P3: Jo el se portar més, però ells que són més grans, els hi costa. Llavors jo el deixo preparat, que dini i que surtin a passejar. Però quan li toca el canvi de

bolquer miro d'anar.

I: Molt bé. Hi ha alguna cosa que em vulgui explicar més? Alguna preocupació?

P3: No... A part de que ha coincidit de que tinc que estar pendent dels dos, de l'un i de l'altre. Ell està així iestic una mica per ell però la meva mare també està una mica... Busca atenció...

I: S'ha plantejat portar a la seva mare a una residència?

P3: Si.. però ella és molt... alhora de menjar... el que no es cuina ella... és molt especial alhora de menjar.

I: I si algun dia s'hagués de donar el cas, tornarien a refluir els sentiments com en el seu pare...?

P3: Si perquè és com una pèrdua...

I: Que em podria dir més sobre el sentiment de pèrdua? Portar-los aquí li provoca aquest sentiment?

P3: Si perquè ja veus que ja no es val per ell mateix i llavors ja ha perdut l'autonomia i ja no és el mateix que era... Et fa sentir malament.

I: Entenc... Doncs ja estem. Moltes gràcies.

P3: De res.