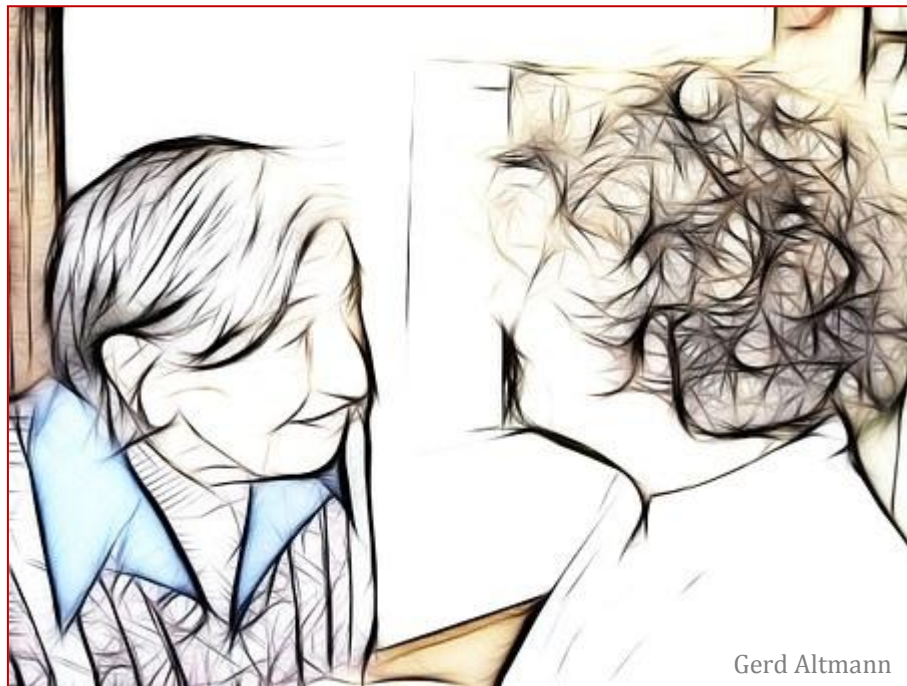


# ESTUDI NECESSIT-ALZ

*Detecció de necessitats en l'atenció de la  
malaltia d'Alzheimer i altres demències  
a la Regió Sanitària de Girona*



Oriol Turró Garriga

Pilar Monreal Bosch

M<sup>a</sup> del Mar Fernández Adarve

2019

## **AGRAÏMENTS**

Aquest informe és el fruit de la feina feta a partir de la concessió d'un accèssit a la beca de l'Agrupació de Ciències Mèdiques de Girona i de la Salut (ACMG) duran la XXXIII jornada de cloenda del curs acadèmic 2016-2017 al Dr. Oriol Turró Garriga, investigador principal de l'estudi .

El treball s'ha dut a terme gràcies a la participació i col·laboració de la Dra. Pili Monreal del departament de Psicologia de la Universitat de Girona i de la metgessa especialista en geriatria de la Fundació Salut Empordà, M<sup>a</sup> del Mar Fernández, que han col·laborat en l'anàlisi de la informació, en la redacció i correcció d'aquest informe. A més, la M<sup>a</sup> del Mar. Fernández ha gestionat la selecció dels participants del grup focal de Figueres.

Agrair també a la Sra. Sílvia Farrés, directora del Centre de Serveis per a la gent gran Edat3 Besalú i co-impulsora del projecte "Escola de Cuidadors", pel suport en la gestió dels grup focal de Besalú. De la mateixa manera que agrair a les professionals Glòria Mas i la Desirée Piromalli de la Fundació Pasqual Maragall per la gestió grup focal del Gironès i per la voluntat de cooperació amb el projecte.

Finalment, donar les gràcies a totes les persones participants per la seva col·laboració i bona predisposició, als responsables del centres corresponents per la facilitat pel desenvolupament dels grups focals, així com als companys de Trastorns Neurocognitius del servei de Neurologia de l'hospital Santa Caterina i al Dr. Josep Garre Olmo com a coordinador del grup de recerca en Envelliment, discapacitat i salut de l'Institut d'Investigació Biomèdica de Girona [IdIBGi] per la seva col·laboració i suport en tot el procés.

# ÍNDEX

<b>1. ANTECEDENTS.....</b>	<b>4</b>
<b>2. OBJECTIUS .....</b>	<b>6</b>
<b>3. METODOLOGIA .....</b>	<b>7</b>
<b>3.1. Disseny de l'estudi.....</b>	<b>7</b>
<b>3.2. Recollida de la informació .....</b>	<b>7</b>
<b>3.3 Creació dels grups focals .....</b>	<b>8</b>
<b>3.4. Anàlisi de les dades .....</b>	<b>9</b>
<b>4. RESULTATS.....</b>	<b>10</b>
<b>4.1. Descripció de la mostra .....</b>	<b>11</b>
<b>4.2. Categorització de les necessitats.....</b>	<b>12</b>
<i>4.2.1. Atenció social i sanitària .....</i>	<i>12</i>
<i>4.2.2. El cuidador dins el procés assistencial .....</i>	<i>16</i>
<i>4.2.3. Capacitació i habilitació de les persones cuidadores .....</i>	<i>20</i>
<i>4.2.4. Necessitats per a la gestió emocional.....</i>	<i>22</i>
<i>4.2.5. Contextualització de les necessitats específiques.....</i>	<i>29</i>
<i>4.2.6. Cuidar en positiu.....</i>	<i>33</i>
<b>5. CONCLUSIONS .....</b>	<b>36</b>
<b>6. REFERÈNCIES .....</b>	<b>38</b>
<b>ANNEX.....</b>	<b>44</b>

## **1. ANTECEDENTS**

La malaltia d'Alzheimer (MA) és el subtipus de demència més freqüent i s'estima que actualment, arreu del món, hi ha a l'entorn de 47 milions de persones amb demència i la projecció que siguin el doble l'any 2030 (Prince, Comas-Herrera, Knapp, Guerchet, & Karagiannidou, 2016). A la Regió Sanitària de Girona des de l'any 2007 hi ha en marxa el Registre de Demències de Girona (ReDeGi), un dispositiu de vigilància epidemiològica que registra la informació relativa als nous diagnòstics de demència realitzats als diferents centres hospitalaris de la Regió Sanitària de Girona (Garre-Olmo et al., 2009). Actualment, el ReDeGi duu registrats més de 9.000 casos de demència, dels quals, més de la meitat són diagnòstics de MA.

La MA és una malaltia edat-depenent que es caracteritza per una deteriorament cognitiu d'inici insidiós i curs progressiu que afecta la capacitat per desenvolupar les activitats de la vida diària i generar dependència. Aquestes persones, en el moment del diagnòstic, viuen majoritàriament en el propi domicili o en el d'un familiar (85,7%) i és el seu entorn més pròxim qui se'n fa càrrec (Calvó-Perxas et al., 2012).

La tasca dels familiars cuidadors de persones amb demència en general i MA en particular representa un risc per a la salut física i mental de qui la realitza (Conde-Sala et al., 2014; Shiba, Kondo, & Kondo, 2016; Viñas-Diez et al., 2017). Per això, freqüentment s'ha dit que els familiars cuidadors són la segona víctima de la malaltia, i per la qual cosa cal atendre també les seves necessitats específiques.

Les necessitats més rellevants d'aquestes persones cuidadores, detectades en estudis previs, fan referència a: **a)** Informació sobre la malaltia; **b)** Capacitació per al maneig de les activitats de la vida diària i els trastorns de conducta; **c)** Suport emocional; **d)** Accés als recursos formals. Diferents treballs ha classificat i agrupat les necessitats segons: 'Necessitats respecte al maneig del pacient' (Informació, trastorns de conducta, suport formal i informal, etc.) i 'Necessitats personals del

cuidador' (Salut física i emocional, gestió de la pròpia vida, etc.) (Bangerter, Griffin, Zarit, & Havyer, 2017; McCabe, You, & Tatangelo, 2016).

A la literatura existeixen diferents projectes d'anàlisi de les necessitats dels cuidadors. Unes necessitats que si bé poden ser generalitzables en relació a la malaltia, la seva cobertura pot estar, en part, vinculada al lloc de residència i que, per tant, ser menys generalitzables. Un bon exemple ha estat el projecte canadenc "*In their own voice*" de l'Ontario Dementia Caregiver Needs Project (Smale, B., & Dupuis, S.L., 2004). Un estudi que ha permès una major adequació dels sistemes de suport a les cuidadors i una millor resposta a les seves demandes amb la conseqüent millora de la seva qualitat de vida. Una major identificació de les necessitats i la classificació d'aquestes, en un àmbit geogràfic concret com és la demarcació de Girona, pot ajudar a l'adequació dels recursos, a millorar la tasca assistencial de centres i serveis d'atenció a familiars i, facilitar la tasca dels cuidadors de persones amb la malaltia d'Alzheimer. No obstant això, per assolir una millor identificació d'aquestes necessitats cal incorporar la perspectiva de les pròpies persones cuidadores a la valoració.

## **2. OBJECTIUS**

L'objectiu del projecte és conèixer les necessitats percebudes per les persones que cuiden dels seus familiars que pateixen demència en el context comunitari a les comarques gironines.

Com a objectius específics es volen identificar les necessitats relatives a l'atenció sanitària i social, les diferències entre dispositius assistencials i els aspectes que faciliten o dificulten el desenvolupament d'aquesta tasca. També, es pretén recollir informació dels aspectes de gestió emocional i desenvolupament social a partir de diferents situacions personals, l'estadi de la malaltia i els contextos socials on es desenvolupi la prestació assistencial.

## 3. METODOLOGIA

### ***3.1 Disseny de l'estudi***

Tenint en compte els objectius de l'estudi, la metodologia utilitzada és de caràcter exploratori i es basa en la perspectiva metodològica qualitativa (Taylor y Bodgan, 1998). Aquesta metodologia ens permet comprendre la situació dins del propi marc de referència de les persones, considerar a les persones, als grups i els contextos com un tot i basar-se en un procés inductiu que parteix de les dades per arribar als conceptes que expliquen la realitat.

### ***3.2 Recollida de la informació***

Les tècniques de recollida d'informació han estat els grups focals. La selecció dels participants es va fer tenint en compte el gènere, la relació de parentiu (parelles/fills-filles/altres familiars) i context rural o urbà. La gravetat de la malaltia també va ser tinguda en compte. Els grups focals han anat ajustant el perfil de participants segons la cobertura dels perfils estimats prèviament. De base però, els 3 centres participants disposaven ja de tipologies diferents, tant per ubicació (rural – urbà) com pel tipus de prestació de serveis. El centre residencial Edat3 de Besalú era l'organisme responsable de dur a terme el projecte "Escola de Cuidadors" a diferents municipis de la comarca de la Garrotxa interessats. Part de les persones participants estaven vinculades a aquest centre per l'atenció sociosanitària o per la participació en alguna edició de l'Escola de Cuidadors. El centre de Figueres, el Sociosanitari Bernat Jaume, acull l'àrea d'atenció a les demències, amb consulta externa de geriatria i neurologia i hospital de dia de Geriatria. Aquest centre aporta un ventall més ampli de perfils de persones cuidadores segons l'estadi de la malaltia del familiar. Finalment i en col·laboració amb la Fundació Pasqual Maragall, es realitza un últim grup focal a Salt amb persones principalment vinculades al servei de neurologia de l'Institut d'Assistència Sanitària. Un perfil de persones amb un diagnòstic recent i que cuiden a persones, en general, a persones en estadis inicials de la malaltia.

### **3.3 Creació dels grups focals**

Els grups focals van ser dirigits en català tot i que alguns dels participants s'han expressat en llengua castellana per major comoditat. Tots els participants van signar un consentiment informat per tal de poder utilitzar el que en aquelles sessions es manifestava i a l'hora perquè s'enregistrés l'àudio. També es va recollir les dades sociodemogràfiques bàsiques i de relació amb el familiar de qui tenien cura amb un instrument *ad hoc*.

Els grups focals es composaven d'un nombre entre 8 i 12 persones cuidadores, l'investigador principal (IP) i un segon investigador. L'investigador principal era l'encarregat de presentar l'estudi i els seus objectius així com guiar les sessions. L'IP va ser el mateix en tots els grups, mentre que el segon investigador era la persona referent de cada centre i qui havia fet el contacte per gestionar el grup. La seva tasca principal era fer un seguiment del guió de l'estudi i poder aportar aclariments específics que la coneixença de la situació personal podia ser d'utilitat. Aquest investigador també havia de fer un resum-valoració de les necessitats expressades al llarg de la sessió i que s'adjuntaria a la transcripció dels àudios.

A partir de l'anàlisi de la bibliografia i l'experiència clínica es va desenvolupar el guió dels principals temes a tractar amb els grups focals:

1. La/les principal/s mancança/ces percebuda/es sobre l'atenció rebuda per part dels equips mèdics i assistencials
2. Dificultats observades en la gestió de la informació
3. Utilització de recursos, dispositius i/o espais d'atenció i suport pel familiar i espais com a cuidadors/es
4. Persones, entitats i/o grups que major suport els li han donat a l'hora de fer front a aquesta activitat
5. Principals dificultats per dur a terme la vida quotidiana

El primer grup focal es va realitzar el 16 març de 2018 a Besalú, el segon grup focal es va realitzar el 18 d'abril de 2018 a Figueres. Després d'aquests dos grups es va realitzar el primer anàlisi per tal de limitar la informació repetitiva o reiterativa en el darrer grup que va ser el 13 de març de 2019.



### **3.4 Anàlisi de les dades**

L'anàlisi realitzada es basa en els supòsits de la Grounded Theory (Teoria Fonamentada), és a dir, a partir de les dades textuais es formula la teoria. Aquest tipus d'anàlisi permet combatre el buit existent entre la teoria i la recerca empírica. Per això la investigació, a partir dels relats dels agents entrevistats, ha de basar-se en la interpretació de les dades dels investigadors a través del coneixement del context.

Després d'un primer pre-anàlisi, de familiarització amb el discursos trets dels grups focals, el procediment analític es va dividir en dos etapes diferenciades i no necessàriament seqüenciades: el nivell textual i el nivell conceptual. En la primera etapa, el nivell textual, es va fragmentar el corpus en cites i es va procedir a la codificació, l'assignació d'un o més codis a cada cita. L'estratègia de codificació seguida va ser de baix a dalt (*botton-up*). Aquesta estratègia parteix de les dades per arribar a conceptes i la lectura reiterada de les dades permet anar elaborant la llista de codis. Aquesta estratègia d'anàlisi segmenta el text en cites i es creen els codis amb les etiquetes requerides, o s'assignen codis ja existents. La segona etapa, el nivell conceptual, es va organitzar relacionant i sistematitzant les cites i els codis en categories. Les categories van ser les principals agrupacions en base a criteris conceptuals.

Finalment, es va utilitzar la triangulació dels investigadors com a estratègia d'anàlisi, tan pel control en el rigor de la investigació, com per la creació de coneixement per poder realitzar propostes d'intervenció més adequades a les necessitats del col·lectiu estudiat. . Tres investigadors van realitzar l'anàlisi de les dades de manera independent i després es va triangular la informació arribant a un 93% d'acord. Per portar a terme aquest procés d'anàlisi es va utilitzar el programa informàtic d'anàlisi qualitatiu Atlas-ti versió 8.1.

## **4. RESULTATS**

El principal objectiu d'aquest estudi era identificar les necessitats percebudes per les persones cuidadores que atenen a un familiar amb demència en el context comunitari. Aquestes necessitats s'han identificat a partir de l'exposició concreta d'una mancança, la referència a una situació actual que limita les seves possibilitats assistencials o la inferència per part dels investigadors a partir de l'anàlisi del contingut del discurs i el context concret exposat per la persona.

Els resultats obtinguts reflecteixen alguns aspectes rellevants a tenir en consideració tant per part dels professionals, equips i unitats assistencials com també per la pròpia administració en la gestió dels limitats recursos.

L'exposició dels resultats inclou diferents apartats diferenciats. Per una banda hem analitzat el conjunt de la mostra i les característiques de les persones cuidadores. S'ha realitzat un següent anàlisi de les principals categories i els temes recollits. Finalment s'han identificat els principals punts i les cites referencials que ha aportat aquesta investigació sobre les necessitats percebudes de les persones cuidadores de familiars amb demència no institucionalitzats.

La literatura contempla diferents maneres d'abordar la gestió de les necessitats de les persones cuidadores, tot i que no hi ha una única mesura per fer-ho (Deeken, Taylor, Mangan, Yabroff, & Ingham, 2003). Per tant, tampoc hi ha un instrument consensuat per determinar aquestes necessitats ni quins dominis ha d'incloure (Black et al., 2013). De fet, una revisió recent, situa l'estudi de les necessitats a l'entorn de l'atenció a les demències i intentar operativitzar la seva avaluació com una necessitat en sí mateixa (Bangerter et al., 2017).

El que sí s'observa en els diferents estudis és l'existència de dos tipus de necessitats, les centrades amb els recursos i serveis assistencials i, les pròpies de les persones cuidadores. El que, segons una proposta de classificació, serien les necessitat expressades i les necessitats sentides, respectivament (Black et al., 2013). A partir d'aquesta reflexió, hem abordat la discussió dels resultats seguint aquestes dues tipologies de necessitat. Per una banda les vinculades directament

amb l'Administració i per l'altra banda les necessitats vinculades amb la gestió personal de les persones cuidadores.

L'extensa literatura existent respecte les diferències interindividuals entre les persones cuidadores ens han portat a desenvolupar aquest anàlisi tenint en compte diferències de relació i contextuals. Finalment, i fruit del treball de relectura i anàlisi del text hem pogut destriar informació complementària sobre l'acció de cuidar que sortia dels paràmetres preestablerts, que no estava prevista en la confecció del projecte.

#### ***4.1. Descripció de la mostra***

Els resultats preliminars fan referència als 3 grups focals que es van realitzar, amb un total de 26 participants. La participació va ser voluntària i en els 2 primers grups focals va ser de convocatòria oberta i reclutament entre les persones participants de l'Escola de Cuidadors de la Garrotxa vinculada al centre residencial Edat3 de Besalú (grup focal 1) i reclutament consecutiu a les consultes de geriatria del Centre Sociosanitari Bernat Jaume de Figueres. No obstant això, la distribució per sexes en ambdós grups va ser molt desigual amb 2 homes entre 17, pel que el 3r grup es va procurar oferir la participació en primer lloc als homes dels grups psicoeducatius de la Fundació Pasqual Maragall. Finalment, es va incrementar el nombre d'homes fins al 35% (n=9).

La mitjana d'edat dels participants va ser de 61.5 anys (DE=10,4; rang=37,8 – 77,8 anys). El 53,8% dels participants eren fills/es, en 7 casos la parella i 5 casos altres familiars. La majoria de les persones cuidadores estaven casades (76,9%) i en 7 casos tenien altres persones a càrrec (fills petits o altres persones grans a qui atendre). Nou persones mantenien jornada laboral activa (7 a jornada completa) i dues a temps parcial.

El 69,2% van expressar ser els únics cuidadors, en 16 casos les persones amb demència no assistien a cap tipus de centre de dia i en 4 casos recentment havien ingressats els seus familiars en un centre residencial. També un total de 8 casos utilitzava algun tipus de servei d'atenció domiciliària (SAD).

## **4.2. Categorització de les necessitats percebudes.**

En el corpus analitzat va generar un total de 158 cites i 60 codis. El procés d'anàlisi va portar a 5 grans categories que interpretem com a grans necessitats dels cuidadors (veure annex). A continuació es descriuen les agrupacions les contextualitzacions fetes i la vinculació de les troballes amb la bibliografia existent.

### **4.2.1. Atenció social i sanitària**

Aquesta categoria és la que agrupa un major nombre de necessitats i conjunt de necessitats expressades en relació a la cobertura que facilita l'Administració i la interacció pacient – família – professionals. Una categoria que aglutina la demanda de necessitats en referència a la pròpia Administració, als equips d'atenció sanitària (primària i especialitzada) i social, i als propis professionals.

En aquest punt es posen de manifest dificultats en la vinculació entre els diferents dispositius sanitaris, la complexitat entre aspectes directament sanitaris i aspectes d'àrea social al llarg del procés. Una de les necessitats més àmpliament descrita és la d'una figura referent duran tot el procés. Una figura que fes d'enllaç entre els dispositius i que fos més accessible que els diferents dispositius. Una figura que tingués la persona cuidadora també com a part implicada i que pogués adequar els recursos disponibles a les necessitats canviants de pacients i familiars. En ocasions, el professional d'atenció primària feia aquesta tasca, sobretot en aquelles en què la relació amb el metge de Medicina Familiar i Comunitària (MFIC) era prèvia a l'aparició de la MA. Puntualment també es va manifestar dificultats la necessitat d'una formació específica en atenció a la vellesa per als professionals sanitaris per evitar conductes discriminatòries per raons d'edat. El conjunt de codes s'agrupen a la taula 1.

**Taula 1.** Temes i codis de la categoria Atenció social i sanitària.

<b>Temes</b>	<b>Codis</b>
<b>Diferència entre Atenció primària i especialitzada</b>	Relació de proximitat entre professionals de primària i especialitzada
	Derivació per protocol
	Vinculació entre serveis
<b>Procés diagnòstic i proves</b>	Identificació dels primers símptomes
	Cal coneixement per fer un bon seguiment a Atenció Primària.
	Diferències en el procés diagnòstic segons dispositius
<b>Seguiment</b>	Com ha de ser el seguiment?
	La relació personal un vincle més important que el dispositiu
	Acompanyament del cuidador
	Relació atenció sanitària – social
<b>Informació sobre l'evolució de la malaltia</b>	Assessorament inicial
	Informació ajustada a les necessitats de la persona amb demència
	Transicions com a moments de major necessitat
	Viure al dia a dia, aprofitar el dia i els moments
<b>Informació sobre conseqüències i costos</b>	Conseqüències econòmiques
	Dèficit de recursos
	El coneixement de les necessitats no és nou però no hi ha recursos per fer-hi front.
<b>Comunicació</b>	Despersonalitzar per acceptar
	Falta d'habilitats de comunicació
<b>Professionals</b>	Diferències entre professionals

## Necessitats destacades en relació amb l'atenció Sanitària

El conjunt de necessitats expressades estan centrades en aspectes que, d'alguna forma o altra, l'administració pública pot assumir com a pròpies o que és el principal factor implicat. En aquest sentit, l'opinió majoritària de les persones cuidadores era que l'atenció a una persona amb demència és una qüestió social, de la societat, i no només una problemàtica mèdica o sanitària. I de fet, la vinculació social és un dels principals reptes de l'atenció a les persones amb demència i el seu entorn (Pickett et al., 2018).

GF\_S\_P8. "Primero daros las gracias, felicitaros por la labor que hacéis porque aguantar kleenex no es fácil, y arrancad muchos medios, psicólogas, locales, más formación, etc. porque es un problema social porque nosotros aún, pero nuestros hijos lo tienen jodido con nosotros dentro de 15, 30 años lo van a tener mal, cada vez somos más y tenemos menos recursos. Porque los ricos son cada vez más ricos y la clase media, la clase obrera somos cada vez más pobres y lo vamos a pasar mal (...) y es un problema social, de la sociedad..."

### ● *Atenció sanitària*

L'atenció sanitària és la responsable del diagnòstic i possible tractament, essent l'atenció primària la principal porta d'accés. La variabilitat en els símptomes inicials i l'evolució, el grau d'especialització del professional de medicina familiar i comunitària en temes de psicogeriatria, la valoració costos/beneficis, entre altres motius fan que la relació assistencial sigui valorada de formes diferents. En general els participants van transmetre que la relació amb els professionals sanitaris va ser correcte o molt correcte, sobretot en relació als professionals d'atenció primària amb major coneixement mutu. Així, es posà de manifest la necessitat d'una major estabilitat en els professionals d'atenció primària per tal de poder garantir aquest coneixement més general i de proximitat.

GF\_B\_P3 "Jo en el cas de la meua mare, que tenia Alzheimer, les primeres fases va estar molt ben atesa al poble, més com que fa molts anys que hi ha el mateix metge quasi que ell ja se'n va adonar abans que nosaltres que hi havia alguna cosa que no rutllava (...)"

GF\_S\_P3 jo crec que a nivell de CAP em trobo molt abandonat. No hi ha molta relació entre la meua companya i el metge i estem molt abandonats. Un cop arribats aquí amb el Dr. millor, sembla que et donin una resposta. Amb la rehabilitació, la psicòloga és meravellosa, la meua companya només espera el divendres per venir aquí a recuperació. I a nivell de metge també bé tot i que trobo que un cop a l'any, pot ser si que una visita un cop a l'any és molt espaiós. La sort és que també participem en un estudi amb un Dr. que hi ha aquí a Sta. Caterina també i això ajuda molt i molt a retrobar-nos i ella amb ella mateixa.

GF\_S\_P5. Jo sí que puc dir-ho, del CAP perfecte, bé molt ràpid, tinc el mòbil del MAP i de tant en tant quan estic una mica apurada faig un WhatsApp i em respon, em dona ànims, o una mica de recurs del que pot fer. L'assistència aquí a Sta. Caterina també molt bé.

### ● *Relació amb els professionals*

Els professionals són els que, de forma finalista, acaben executant les directrius i gestionant els recursos a disposició que s'han considerat oportuns. I aquest fet és una de les principals fonts de variabilitat en la valoració que els familiars fan dels dispositius, dels serveis i de la pròpia Administració.

L'*edadisme* o la discriminació per raó d'edat, ja sigui expressada de forma directa o indirecta, s'ha manifestat en diverses opinions dels participants. L'expressió "és gran" com a justificació per realitzar o no realitzar algun tipus d'intervenció n'és un exemple. Com també ho és ignorar la presència del pacient a la consulta, encara que la comunicació resulti més complexa.

GF\_B\_P3. Jo en cas de la meva mare, que tenia Alzheimer, les primeres fases va estar molt ben atesa al poble, més com que fa molts anys que hi ha el mateix metge quasi que ell ja se'n va adonar abans que nosaltres que hi havia algo que no rutllava, doncs tot el que vam necessitar, va ser derivada cap a l'especialista, el neuròleg, doncs bueno. Pim - pam, és que ni la mirava a la cara, pràcticament i... va dir, això serà Alzheimer, provarem aquests pegats, que són 100% segurs, Però tot això dient de cares a la pantalla (veus que assenten). I a la següent visita, a veure li ha fet alguna contraindicació, no, no, no, vale, vale, vale, doncs continuem amb la medicació. A la 3a visita ja hi vaig anar jo sense la meva mare. Perquè és clar, perquè si tenia algun dubte o havia de preguntar alguna cosa, també m'ho preguntava a mi, i ella tampoc era capaç d'explicar-ho i pel trasbals que li suposava traslladar-la a l'hospital, amb el neuròleg, el cotxe, dificultats de mobilitat, amb la cadira no sé què i arribaves allà i et trobaves això, doncs ja la feia jo la visita.

GF\_S\_P4 "el meu pare va molt al metge i ara ja no es mou gaire va amb cadira de rodes li fan atenció domiciliària i allà al Palamós Gent Gran on hi ha el neuròleg ja no hi va ell hi van els fills. Ja no li portem perquè els hi diem, si voleu que vingui necessitem una ambulància... i no val la pena masegar-lo perquè vivim en un primer pis i no hi ha ascensor i jo no puc fer esforços, estic operat de cor i ..."

GF\_B\_P5 "Això depèn molt del professional que enganxes, perquè a veure, n'hi ha que són humans que s'ha de començar per aquí, i n'hi ha que no. N'hi ha que quan portes a una persona gran allà, doncs és una persona gran i ja es pot morir. Així de clar. No t'ho diuen tant clarament però va així. Que sí que hi ha molt grans professionals, i bons però n'hi ha que... que no es mereixen ser allà on són".

En definitiva, les principals demandes van anar encaminades a poder establir una relació de major proximitat amb els serveis assistencials. Una de les figures

reclamades i que permet això és l'existència d'una persona que actuï de referent en tot el procés i que sigui la persona amb qui fer el seguiment. Aquesta demanda ha estat també observada en un estudi similar i publicat recentment amb dades de diferents països europeus (Kerpershoek et al., 2019). Aquesta és una figura que ja ha estat reivindicada anteriorment i requereix d'una major flexibilitat dels serveis i d'interrelació entre administracions, a part d'una capacitat de la persona en els diferents àmbits assistencials i socials així com en el coneixement sobre la pròpia malaltia i el seu desenvolupament (Bamford et al., 2014; de Lange et al., 2018).

GF\_F\_P6: "i s'hi hagués una figura, no una assistenta social, sinó una figura que es dediqués a fer un seguiment a aquestes persones més desvalgudes, que estan soles, de tant en tant, no dic cada setmana però cada mes, anar a parlar amb elles, per si necessiten res" .

GF\_F\_P7 "Així com en comú sembla que hi ha la necessitat d'una figura que hi puguis tenir accés relativament directe que et pugui assessorar tant emocionalment, com informació, gestió d'emergències, i emocionalment... no sé si això podria ser ni si la sanitat pública dona per tant, però una persona referent... tot i que ja tenim una persona referent (mirant a la Dra), però té unes visites pautades i no la trucaràs..." (...). "El que passa és que jo en veig unes demandes comunes que són la informativa i la gestió emocional. Aquestes són comunes a tots. Llavors jo en veig una que és molt més feixuga que és els casos dels cuidadors 24 hores que estan sols. A sobre de tot això, que necessiten la informativa i emocional però en necessiten una de logística també. Però no sé si en el procés una figura referent podria gestionar la part informativa – emocional, per moments de crisi del canvi... i no sé si després també hi haurà familiars que estaran trucant a cada moment i no la deixaran viure... però sembla del que s'ha dit aquí que hi ha aquest punt comú."

#### **4.2.2. El cuidador dins el procés assistencial.**

El grup de codis agrupats en aquesta categoria es poden vincular a 2 conceptes principals, la gestió de la informació i la gestió dels recursos d'atenció i suport.

El primer grup fa referència a l'accés a la informació tant de la malaltia, del funcionament del procés assistencial com de la participació que tindrà la persona cuidadora en la presa de decisions. Destaquem la necessitat sentida referent a la informació, en general, no és de manca d'informació si no que és de massa informació, molt genèrica i poc ajustat al moment (situació) de la persona. Aquesta



situació fa que no tots els recursos a disposició siguin utilitzats de forma òptima o que la transmissió d'informació sigui efectiva.

Pel que fa a l'ús i disposició dels recursos es fa referència a la necessitat d'un ús gradual dels recursos, un acompanyament en la presa de decisions (sobretot en la institucionalització) així com també la demanda d'uns recursos menys finalistes que permetin una major interacció de la persona amb demència amb l'entorn i de forma conjunta amb la persona cuidadora. És a dir, espais on es puguin desenvolupar activitats conjuntament, amb la supervisió necessària, però que facilitin el manteniment de les persones amb demència en el sí de la societat. El conjunt de codis s'agrupen a la taula 2.

**Taula 2.** Temes i codis de la categoria Capacitació i habilitació de les persones cuidadores.

<b>Grups psicoeducatius</b>	El grup com a font de coneixement compartit
	El grup com a punt de recolzament emocional
<b>Escola de cuidadors i similar</b>	Poca flexibilitat en l'accés als recursos
	Comprensió i col·laboració entre persones en la mateix situació
	Aprenentatges compartits
<b>Quins espais o activitats serien més necessaris pels cuidadors</b>	Atenció psicològica
	Estratègies de cures
	Espai i temps propi

## Necessitats destacades en l'atenció al cuidador

### ● *Accés als recursos sanitaris i socio-sanitaris*

Dins el conjunt de recursos a disposició per l'atenció de les persones amb demència hi ha necessitats relatives a l'ajust dels serveis de manera que puguin ser més flexibles i adaptables a les situacions diferents. Per una banda podem constatar les limitacions dels propis recursos públics relacionades amb els costos i les despeses de l'atenció (Stephan et al., 2018).

GF\_S\_P8 “como voy a pedir un psiquiatra para mi madre si no tenemos ni para pañales! Que son caros! Y tengo que ir a pedir a Cruz Roja, aquí, allá... todo el día llorando pañales... y como tengo que estar continuamente cambiando a mi madre y luego que no le pique que no se le infecte... y oye, que suerte que podemos hacerlo... pero más recursos”.

GF\_B\_P3. “Rapidesa. que les coses s'accelerín una mica perquè des de que demanes un diagnòstic d'un grau de dependència a que te'l fan, no té res a veure a quan reps la resolució, t'adjudiquen el recurs... la meva mare va viure 3 mesos. vull dir que va tardar molt. Vull dir que quan demanes un recurs és perquè en aquell moment el necessites i tot s'allarga molt. Jo entenc que no pot ser immediat Però que s'allargui tant com un any o un any i mig”.

Per l'altra banda, les limitacions organitzatives i de gestió intrínseques als recursos: aspectes com la dificultat de poder tenir al familiar a punt a l'hora que passa el transport a recollir o l'horari del centre poden ser una barrera per fer-ne ús. Com també ho és la distància i l'aïllament geogràfic en àmbits rurals.

GF\_F\_P7 “Ell no es vol dutxar i tu no pots decidir que s'ha de dutxar, ni l'hora ni si avui el podràs dutxar. No es deixa, ja que ell encara es val. (...) I això de tenir-lo a les 8 del dematí a punt perquè l'ambulància el vingui a recollir i dutxat, perquè a la nit es pot haver pixat, missió... 1 de cada 10”

GF\_B\_P7. Jo no he tingut la teva atenció. perquè jo, per molts anys, quasi 23 anys (...)del 1993 he viscut amb el meu home a (localització). Allà està, a 100 metres, només 100 metres després que diu Garrotxa i després diu La Selva, només per 100 metres (pertanyem a la comarca de la Selva tot i que els dispositius més pròxims pertanyen a la Garrotxa). Per aquests 100 metres mai el metge a casa, mai la infermera a casa. Sempre agafa el cotxe i porta'l a l'hospital o porta'l al metge.

### ● *Accés a la informació i la seva gestió*

Aquesta possibilitat d'accés als serveis és bàsica per poder gestionar la informació i la formació en aspectes relacionats amb la cura. Una informació que es necessita

adequada a la situació i el context de cura específics de la persona (Greenwood & Smith, 2015; Thompson et al., 2007).

GF\_F\_P7 “és que pot ser sí que arriba però arriba amb un paquet. Vens un dia i et diuen, pots fer això, pots fer allò altre, però el que m’hi ha fet pensar ha estat el moment de crisi, el moment de canvi... perquè en aquell moment no saps on són els papers o fa 6 mesos que vas fer la visita. Si que en temps real algú que està passant això en concret. Perquè jo, personalment, no m’he trobat mancat d’informació però pel que s’està dient aquí, una cosa és el moment genèric i l’altre és com l’apliques i on l’he deixat i on la busco, i com ho gestiono ràpid”.

Tanmateix, els propis cuidadors també reclamen una major consideració a la seva opinió pel fet de ser la persona que més experiència personal té amb la persona amb demència i la persona que li fa el seguiment més acurat (McCabe et al., 2016). Això significa que s’ha de poder incloure al cuidador com a referent en l’activitat assistencial i no només ser un subjecte passiu al respecte. Perquè a vegades “El que t’expliquen els metges i infermeres és una mica diferent del dia a dia” (GF\_S\_P5).

GF\_S\_P3 “jo fa uns 7 anys que em vaig donar compte que la meua companya anava al menjador tornava sense res quan havia anat a buscar plats o així. També com deia P1 que feia unes coques que ara ja no feia i bueno em va semblar... i com que havia llegit coses sobre l’Alzheimer, vaig anar al MAP. Ell, bé, la infermera li va fer unes proves i va dir que havien sortit mitjanament bé, torna l’any que ve. L’any següent va tornar a fer les proves, han sortit mitjanament bé, torna l’any següent i a la tercera i jo em vaig posar bastant nerviós perquè veia que la cosa a casa ja no funcionava bé i li vaig dir, escolta estic tip d’estar amb els “matxos carregats”, però això no està bé. I em va enviar amb el neuròleg del Sta. Caterina i es va arribar al diagnòstic fa 3 anys...”

### ● *Formació*

La formació ha estat més aplaudida que demandada en el conjunt de grups focals, en tant que s’ha valorat molt positivament la possibilitat d’assistir a grups psicoeducatius o tallers per a cuidadors. D’aquest tipus de formació, basada en l’exposició per part de professionals, s’han valorat molt positivament aspectes relacionats amb el maneig i amb les tècniques de cures. S’ha destacat també la necessitat de poder accedir a una formació més ajustada a les circumstàncies actuals, doncs les necessitats varien en funció de l’evolució de la malaltia. En aquest sentit, la demanda d’una formació continuada per complementar les recomanacions generals ha estat demandada per diferents participants.

GF\_S\_P9 jo quan vam acabar amb el metge li vaig preguntar que jo si tenia aquesta malaltia m’agradaria que a mi algú m’assessorés sobre la malaltia perquè de passada els fills també s’informarien però que a mi no m’agradaria entrar en aquesta roda sense tenir més informació i em va donar un imprès i em va dir vostè s’apunta aquí.

GF\_F\_P7 "jo el que penso és que un curs d'aquests tu el fas duran x setmanes, no ho sé, però això és un procés llarguíssim, amb moltes fases i el curs et deu agafar en una d'aquestes fases que és diferent de la dels altres i tu aprofitaràs això del curs perquè és el de la teva fase i d'aquí dos anys quan canviï doncs..."

Tanmateix hi ha una formació no reglada que també apareix rellevant, la que fa referència al grup d'iguals entre aquelles persones cuidadores que han participat en algun tipus de formació. Uns espais de suport mutu, de col·laboració, d'aprenentatges i de compartir experiències, emocions i inseguretats en un context amb professionals a l'abast tot i que no participin del global del propi grup.

GF\_B\_P9. "L'amistat que s'ha creat també. Perquè t'entenen. Era una vàlvula d'escapament. Perquè si no és una persona que està en la mateixa situació no t'entenen pas. Ja pots anar explicant que és inútil. En canvi ells al contrari, t'incentiven a fer coses, que això també és molt important. perquè jo sóc de les que m'havia quedat tancada a casa, perquè ja no em costa gaire, eh. i m'havia anat quedant tancada, tancada i podia haver quedat com la meva mare o pitjor!"

GF\_S\_P1. "Jo la millor experiència que he tingut i on he après més ha estat el grup. I després la relació amb la psicòloga que tinc i la que porta el grup de la FPM. Però sobretot tots vosaltres".

Tot i així, més enllà dels espais de formació oferta pels diferents dispositius hi ha una sensació de falta d'acompanyament en el procés. No és tant específic a la formació si no de seguiment. Així, tant a atenció especialitzada com a serveis socials, un cop realitzat el protocol assistencial no hi ha "res més". Una situació que alguns cuidadors han explicat com sensació d'abandonament, oblit, deixadesa per part del sistema.

### **4.2.3. Capacitació i habilitació de les persones cuidadores.**

Les diferents opcions expressades per accedir a la informació també es van complementar amb l'exposició de necessitats vinculades als recursos existents i els no existents.

Per una banda, una de les demandes va ser la dificultat per poder accedir a recursos poc flexibles sobretot en horaris, tant d'entrada com de sortida, dels àpats, dels dies d'assistència, etc. Una realitat quan, per la dificultat que pot implicar la impossibilitat de fer ús del recurs, tot i que per la realitat de la persona

cuidadora podria ser el més apropiat. Una demanda que s'incrementa quan a més hi ha un transport col·lectiu implicat.

Una altra necessitat expressada és la falta d'espais de suport, grups o similars, on més enllà dels cursos realitzats de formació es pugui mantenir la interacció entre les persones cuidadores. Una necessitat sorgida de la sensació d'aïllament i incomprensió social que genera l'atenció a un familiar amb demència i que, en part es redueix en les relacions entre iguals. Uns espais que, han de tenir la possibilitat i l'accés a un professional que pugui resoldre dubtes i donar respostes en cas necessari.

Aquests espais, però, no substitueixen els espais de formació que s'hauria de poder adequar a les necessitats, doncs en fases diferents de la malaltia hi ha necessitats diferents. Els participants van exposar que quan es fan cursos d'aquest tipus cadascú adquireix la formació per la realitat del moment o més pròxima però que hi ha temes que poden ser necessaris més endavant i que queden diluïts. El conjunt de codis s'agrupen a la taula 3.

**Taula 3.** Temes i codis de la categoria El cuidador dins el procés assistencial.

<b>Temes</b>	<b>Subtemes</b>	<b>Codis</b>
<b>Gestió de la informació</b>	<b>Informació molt genèrica</b>	Informació no ajustada al moment del cuidador
		Visió asimètrica entre cuidador i sanitaris
	<b>Informació disgregada entre dispositius</b>	Pre-concepció d'accés a la informació
		Seguiments múltiples professionals sense un de referència
	<b>Coordinació entre professionals</b>	Falta d'informació
		Recursos per mantenir la vida pròpia
<b>Feu ús de recursos, dispositius o espais d'atenció i suport pel vostre familiar</b>	<b>Centres de dia, associació de familiars, tallers de memòria</b>	Recursos per mantenir la vida pròpia
		Valors positius dels recursos assistencials
		Flexibilitat
		Equitat territorial
	<b>Han contractat altres persones per fer la feina (SAD)</b>	La rutina com a facilitador de l'atenció al domicili
		Atenció 24 hores
		Mantenir o recuperar espais propis.
		<b>Ingrés a Residència</b>

#### **4.2.4. Necessitats per a la gestió emocional.**

L'aparició de la demència genera una situació estressant a l'entorn de la persona que no tothom gestiona de la mateixa manera. Aquesta reflexió va acompanyada de la demanda d'informació duran les visites diagnòstiques, que sovint van dirigides a la medicació, les projeccions de la malaltia, etc. però poc èmfasi fan en orientar a

l'entorn i oferir espais, pautes, indicacions, etc. per la pròpia formació i gestió personal.

Una necessitat associada va ser la demanda sobre com buscar o a qui demanar ajuda o quins recursos són els més adients en aquesta situació. Així com, la vinculació directa del diagnòstic de la demència i el de persona cuidadora i es reconegui la tasca així com s'ofereixin recursos adequats. El conjunt de codis s'agrupen a la taula 4.

**Taula 4.** Temes i codis de la categoria Gestió de la pressió emocional i la càrrega percebuda.

<b>Temes</b>	<b>Codis</b>
<b>Sobrecàrrega</b>	Responsabilitat autoatribuïda
	Impacte emocional per aparició de la malaltia
	Falta de formació en gestió emocional
	Estratègies d'afrontament o no afrontament
<b>Estrés i gestió emocional</b>	Gestió de la impotència i la frustració
	Procurar per un mateix
	Establir límits
<b>Qualitat vs. Quantitat</b>	
<b>Dubtes sobre a qui demanar ajuda</b>	Recursos d'urgència específics

## **Necessitats destacades de gestió emocional**

Les necessitats poden ser molt diferents a l'hora que poden ser cobertes, parcialment cobertes o no cobertes. Aquesta gradació també correlaciona amb la percepció de benestar o malestar de la pròpia persona i, conseqüentment, amb el tipus d'atenció que es pot donar (Pinquart & Sörensen, 2004).

La gestió de la situació que ha de fer una persona que adquireix el rol de persona cuidadora té implicacions cognitives, socials i emocionals. La distorsió en una o més d'una d'aquestes àrees pot significar malestar, angoixa, dolor, sensació d'aïllament social i/o depressió entre altres. La càrrega del cuidador es defineix com el grau en què la salut física i emocional, la vida social o la situació financera del cuidador, es veuen afectades negativament com conseqüència de la cura del malalt. El terme "càrrega del cuidador" fa referència a les conseqüències psicològiques, físiques i a canvis derivats de l'atenció a causa de la demència (Ankri, Andrieu, Beaufile, Grand, & Henrard, 2005).

Per diferents motius, encara que especialment per la vinculació afectiva amb el malalt, els cuidadors assumeixen més càrrega de la que són capaços de suportar, sense tenir en compte les seves capacitats reals i el seu propi estat de salut. La sobrecàrrega, que porta implícit el risc de claudicar, depèn de molts factors, com el tipus i gravetat dels símptomes, la durada de la demència, característiques personals del cuidador i el suport que percebi dels recursos sanitaris i de l'entorn familiar.

És freqüent que quan els cuidadors són fills/es, conviuen amb el pacient i assumeixen altres responsabilitats familiars, acumulin sentiments de culpabilitat i apareguin trastorns d'ansietat, depressió, sensació de soledat i aïllament. Aquesta sobrecàrrega disminueix si el pacient ingressa en una residència. No obstant això, quan el cuidador és la parella aquests símptomes s'intensifiquen en el moment de la institucionalització. En totes aquestes situacions d'estrès i sobrecàrrega, la morbiditat i la mortalitat dels cuidadors s'incrementen significativament (Conde-Sala, et al., 2010).



En molts estudis previs, la càrrega i la sobrecàrrega de les persones cuidadores ha estat el principal focus d'interès. De les variables atribuïbles a la pròpia persona destaca la pròpia "competència" (86%), la capacitat d'afrontament i els trets de personalitat (82%), o la pròpia salut del cuidador (61%) com a principals factors determinants d'aquesta càrrega (Van der Lee, Bakker, Duivenvoorden, & Dröes, 2014). No obstant això, l'atenció, segons es desprèn dels diferents grups focals, no és una situació que les persones cuidadores vulguin evitar o renunciar. En tot cas, el que hi ha és una demanda de suport i acompanyament en tot el procés. Una informació d'inici, una formació tècnica per la cura i la possibilitat de trobar espais i persones amb qui compartir i abordar el creixement personal associat a l'afrontament d'aquesta experiència.

### ● *Comprensió de la malaltia*

Comprendre la malaltia és una situació que es pot fer des d'un inici o pot ser que no s'acabi d'entendre fins al final. Aquesta situació, observada moltes vegades a la clínica, precisa d'un treball personal d'acceptació de la malaltia i acceptació del rol de persona cuidadora.

GF\_F\_P9. "El comportament canvia totalment, el que passa és que va venint a poc a poc i jo pensava, es deu fer gran, era gran! Però una persona que es fa gran no té que fer les coses que... perquè ella era una persona súper cuidada i de cop i volta no volia rentar-se, arribava al punt, potser us ha passat, que agafava el bolquers, que va costar que els portés, i els estenia bruts, i jo havia d'anar d'amagat a casa seva a llençar-ho, em fotia unes bronques tremendes em va arribar a esgarrapar quan la volia rentar! Però ja ho veus que allò no és normal i em va costar molt més aquestes coses que la pèrdua de memòria".

GF\_F\_P3. "(...) vam venir a les xerrades, però és clar, és un sotrac. És un sotrac perquè et suposa que has de reorganitzar moltes coses i una persona que era el puntal de la família doncs... diguem que... i jo en aquest cas, vaig haver de passar a davant i anar lluitant i anar... amb el meu pare, els meus germans i anar organitzant una mica tot (...) I quan ja veus clar que tu ets el seu cervell, ja està, ja canvis el xip i ja hem d'afrontar les coses d'una altra manera.... ja veus que has d'acompanyar, d'ajudar i seguir molt al dia a dia, paciència!".

### ● *Mecanismes d'adaptació i estratègies d'afrontament*

Aconseguir donar resposta a tot el que significa cuidar a un familiar amb demència precisa de l'activació de molts mecanismes d'adaptació i assimilació. Les capacitats i habilitats personals, el suport social i l'accés a recursos marcaran el procés d'adaptació.

GF\_B\_P8. L'altra dia no sé qui em va dir alguna cosa així... ah si, vaig anar a la Dra.. de capçalera pel meu company i com que em tracta a mi també li vaig dir: què tinc que fer jo. No ja per ell, sinó jo què faig! Perquè ell està bé, encara, mentalment, està al seu món Però ja ha calat foc a l'anorac, ha deixat el bestiar obert, etc. i el que em va contestar va ser, el primer, primer de tot és que has de saber molt bé quin és el teu límit. Però jo no sé fer-ho això. No entenc d'aquestes coses. jo tota la vida fer, fer, fer ... Però és veritat que tu vas desapareixent.

Estratègies d'afrontament n'hi ha diferents i no tothom és capaç d'assumir el canvi i les situacions d'incertesa i de canvi de la mateixa. Les estratègies d'afrontament i les eines personals són les principals vies d'apoderament per fer front als estressors externs i interns.

GF\_S\_P8. "(...) somos 3 hermanos pero la respuestas han sido completamente diferentes y no todas las personas responden de igual manera ante el Alzheimer... mi hermana todo fueron lágrimas y dolor, etc. mi hermano era como si pasara un meteorito y a mí pues tuve que hacer un ejercicio de tomármelo con humor porque yo me decidí a cuidar de mi madre y ella siempre nos había pedido que no la lleváramos a un centro de viejecitos... porque ella no había ido nunca a espacios para viejecitos, siempre tuvo mucha vitalidad y bueno pues cuido de mi madre y me lo paso muy bien "entre comillas" .

En aquest sentit, les estratègies d'afrontament de focalització en el problema (problem-focused), l'autoestima o la capacitat de resiliència són estratègies provades per una millor salut mental de les persones cuidadores (Braithwaite 1996; 2000). De la mateixa manera que el sentit de l'humor pot esdevenir una estratègia per reduir la mateixa estigma associada a la pròpia demència i per tant per a la reducció de la pressió percebuda per les pròpies persones cuidadores (Gonot-Schoupinsky & Garip, 2018).

GF\_S\_P8 "Que cómo lo llevamos nosotros? pues hasta que no nos dimos cuenta que era necesario aplicar sentido del humor a todo esto porque lo lógico era absurdo, como querer enseñarle inglés a un perro o a un mono. Hacerle entrar en razón... pues es dolorosísimo porque encontrarte a tu madre que estaba fenomenal así, pues hubo que cambiar las lágrimas por las lágrimas de la risa, de sus cambios de humor, que si el ladrillo del arroz con leche, etc. y ahora ya lo llevamos mejor riéndonos..."

GF\_B\_P7 "Al principi jo el portava al Caprabo que hi ha un carret per minusvàlids i el carretó i fèiem el tren, ell portava el carret i jo a ell."

### ● *Gestió emocional*

Aquesta necessitat sentida està molt associada amb la capacitat d'afrontament, però també amb la possibilitat de l'acompanyament per part de tercers, tant professionals com familiars o persones properes i/o referents.

Una de les primeres tasques personals és la d'assumir el propi rol de persona cuidadora.

GF\_F\_P7. "una mica la sensació si que potser és, en el cas del meu oncle, que va arribar un punt en el qual si s'havia de fer algun pas per aconseguir alguna cosa, i només el podia fer jo".

Un rol que es pot afrontar de moltes maneres diferents i utilitzar els recursos a l'abast de manera que donin resposta a les pròpies necessitats. En aquest sentit, la literatura respecte a la càrrega associada a la prestació d'assistència a una familiar amb demència és àmplia. Aspectes com l'estrès, el sentiment de culpabilitat o l'angoixa associada han estat descrits com a emocions vinculades a la prestació d'assistència (Conde-Sala et al., 2014; Garre-Olmo et al., 2016; Turró-Garriga et al., 2008).

GF\_F\_P1 "Jo més que res, per orientació de la informació i tot això, ja he tingut, però emocionalment ... jo quan la portava al centre de dia al dematí no em sentia tant culpable i ara, que ha començat tot el dia, sí que em sento més culpable".

GF\_S\_P5 "Però em puc trobar que no sabem... és aixecar-se al matí i no saber, com anirà avui... jo la meva última setmana no li desitjo a ningú. Perquè he plorat, i molt i m'ha anat bé plorar, però això de no saber perquè el primer dia, va venir content, he fet això, m'han fet fer això i lo altra... i anirem pel carrer i la gent el veurà i que després es pot passar 5 dies al llit".

GF\_F\_P2 "Hi ha dies que estàs molt fotut, que estàs fet una merda i no tens ganes ni de llevar-te. Hi ha dies que jo no tinc ganes de fer res".

Però la gestió emocional positiva és menys generalitzada i la mirada generalitzada és la de tractar l'atenció a un familiar amb demència com un fet negatiu, un problema, un aspecte a tractar, i no tothom ho percep així ni considera que s'hagi de treballar d'aquesta manera (Stansfeld et al., 2017).

GF\_F\_P6."la meva mare té 85 anys, ara en farà 86, en un principi estava bé, prou bé, en un temps va fer una davallada molt grossa, físicament està perfecte, camina és activa, me l'emporto a tot arreu, està molt activa. Però mentalment és totalment pèrdua de memòria recent, no se'n recorda".

GF\_F\_P2 "I per mi és molt exigent, perquè tot el meu horari, tota la meva rutina està basada amb ell. Jo i la meva mare. I es clar, és un canvi. Abans sortia, tenia la seva rutina, feia coses, anava i tornava... però després de l'infart i l'ictus i ara ja no pot sortir però si fa mal temps i li dius..."papa que esta lloviendo" i s'empenya... i l'has d'enganyar... és una feina".

## ● Suport social

El segon aspecte més reiterat és el que fa referència al suport social. Un suport social que implica tant al propi entorn de la família, les relacions interpersonals i els seus canvis davant aquesta situació, com també el reconeixement social de la feina que fan aquestes persones. Així, la percepció d'un bon suport social es tradueix amb una reducció de la càrrega percebuda, un increment de la qualitat de vida i salut mental (Han et al., 2014; Shiba et al., 2016). una diferència que sovint s'atribueix molt a les diferències de rols que assumeixen els cuidadors homes dels que assumeixen les cuidadores dones.

GF\_B\_P1. jo crec que si pots sortir, mira. Ara si has d'estar a casa com diu aquesta Sra. tot el dia a casa ha de ser molt fort. En canvi si tu tens lliure pot fer una mica la teva vida. si que he hagut de restringir jo, perquè anava a ballar, anava al cine, Però si no hi puc anar un cop al mes, hi vaig cada dos Però necessites sortir. Perquè tot el dia has de quedar cremat.

GF\_B\_P6. Sí, t'anul·la la teva vida, literalment.

GF\_F\_P8. "és que jo em vaig jubilar abans d'hora per fer això, vaig agafar una prejubilació perquè ja ho vaig veure el que em venia a sobre. (...) és que aquí no pots dir: tinc el meu horari i prou...".

En aquest sentit, els grups de treball psicoeducatiu, més enllà de la formació i la informació que aporten a les persones cuidadores, aquestes expressen que la vinculació a un grup representa també un guany per a ells (Lillekroken, Hauge, & Slettebø, 2015; Stephan et al., 2018; Thompson et al., 2007). Una realitat que ha estat àmpliament registrada i publicada però no per això s'han gestionat més grups o fins i tot se n'han deixat de fer des de l'Administració pública.

GF\_S\_P1. "Jo la millor experiència que he tingut i on he après més ha estat el grup. I després la relació amb la psicòloga que tinc i la que porta el grup de la FPM. Però sobretot tots vosaltres. He après que no sabia què era la llei de la dependència i el dia 18 venen per primera vegada, no tinc grau ni res encara però dilluns vindran. La meva Sra. està nerviosíssima hace 15 días..."

GF\_F\_P8. "Jo a vegades en aquests cursos que he anat, els hi dic, no espereu que us passi com jo, demaneu ajuda de seguida, si és que no us la donen, eh, perquè potser a altres llocs això no passaria... I sempre ho dic perquè penso, tant de bo poguessis dir-ho a la gent que comença, no?"

GF\_B\_P9. "L'amistat que s'ha creat també. Perquè t'entenien. Era una vàlvula d'escapament. Perquè si no és una persona que està en la mateixa situació no t'entenien pas. Ja pots anar explicant que és inútil. En canvi ells al contrari, t'incentiven a fer coses, que això també és molt important. perquè jo sóc de les que m'havia quedat tancada a casa, perquè ja no em costa gaire, eh. i m'havia anat quedant tancada, tancada i podia haver quedat

com la meva mare o pitjor! Allà t'ensenyen a cuidar-te, que és per nosaltres, i dius, potser sí, és veritat, i et motives una mica. Perquè l'escola més que tot és per nosaltres, a més de lligar-te a fer la feina i fer-la ben feta, t'ajuden a què tu no t'enfonsis”.

#### ● *Gestió de les emocions derivades de l'ingrés residencial*

Molt sovint s'ha parlat del sentiment de culpabilitat que tenen algunes persones cuidadores al ingressar al seu familiar en un centre residencial, ja sigui a temps parcial o a temps complet. Però l'ingrés d'un familiar pot provocar també sensació de dol i solitud (Høgsnes, Melin-Johansson, Norbergh, & Danielson, 2014; Høgsnes, Norbergh, Danielson, & Melin-Johansson, 2016).

GF\_F\_P1. “Jo més que res, per orientació de la informació i tot això, ja he tingut, però emocionalment ... jo quan la portava al centre de dia al dematí no em sentia tant culpable i ara, que ha començat tot el dia, sí que em sento més culpable. Perquè em sento que jo la porto allà i potser a ella no li agrada a estar-hi tot el dia. Tot i que després ja s'acostuma però em sento culpable”.

GF\_S\_P7. Yo me hago cargo que me ha tocado hacer esta faena y nada más, durante el día me distraigo yendo a comprar, dando una vuelta... pero cuando llega la noche, te vas a acostar y miras las fotografías de la familia y te acuestas y le digo al Cristo que tengo en la cama... pues buenas noches... qué puedes hacer... estoy contento que ahí la cuidan bien, pero claro, toda la vida juntos, hemos tenido de todo, más bueno que no malo, pero ahora que es cuando más nos necesitamos uno al otro ella ahí y yo aquí. Ella prácticamente ha estado año y medio en un centro, allí mismo, y no le ha venido de nuevo, de golpe, pero a mí sí me ha venido de golpe.

#### **4.2.5. Contextualització de les necessitats específiques**

Aquest conjunt de necessitats expressades i sentides no ho són per a totes les persones i no ho són per igual. Característiques personals de relació entre les persones prestadores de cura i les cuidades, el context habitacional i del domicili, la presència de suport per part d'altres membres de la família o entorn proper, entre altres són factors que modifiquen el tipus de necessitat i la demanda de cobertura.

Les parelles de les persones amb demència han expressat més la necessitat entorns on poder sortir i participar conjuntament ambdós. Una demanda d'espais habilitats on no sigui la demència qui vehiculi les relacions socials però sí que hi

hagi la sensibilitat respecte a l'especificitat que comporten aquestes malalties. En canvi, les filles i altres tipus de familiars més joves fan una demanda més encaminada a poder tenir un suport específic per a moments concrets de canvi, de crisi, i que els doni resposta de forma àgil.

També hi ha hagut diferències en la visió sobre els serveis sanitaris i socio-sanitaris segons les possibilitats d'accés. Així, les persones de municipis petits han fet referència a majors dificultats per l'ús de recursos vinculats al transport o a què el personal es desplaci al domicili. Tanmateix, hi ha hagut més referències a la falta d'estabilitat en el personal MFiC en municipis més grans que en els més petits, on han exposat que la coneixença prèvia a la malaltia ha facilitat el procés, tant en la identificació com en el seguiment i l'acompanyament al cuidador.

En el nostre context social, els rols assistencials i de cura han estat adjudicats a les dones i aquest treball ho reflecteix fins al punt d'haver de forçar el reclutament per obtenir una mostra amb tendència a la paritat. No obstant això, analitzant les reflexions exposades no s'observa una diferència en el conjunt de necessitats. En canvi, sí que hi va haver una demanda específica per aquells casos en què el cuidador no tenia entorn o aquest no prestava suport o eren cuidadors únics. Una situació que implica una gestió diferent dels recursos i una major demanda de suport a l'Administració.

Finalment, es van identificar un conjunt de barreres i facilitadors que, segons les persones cuidadores eren les principals vies o inconvenients en el seu dia a dia. A la taula 5 es presenta el resum del conjunt de codis referents a les barreres i facilitadors.

Les necessitats agrupades sota aquest grup fan referència a la demanda de les persones cuidadores a participar de forma activa en l'atenció del seu familiar. Aquest fet implica habilitar-los per la presa de decisions tant en l'atenció mèdica com social. Una necessitat que torna a recaure en la demanda d'una figura de referència i a l'hora amb la rigidesa dels recursos que estan a disposició de les persones.

Específicament, hi ha diferents demandes sobre la necessitat de reduir els processos burocràtics, sobretot a l'àrea social. Una demanda que va des de la incomprensió que segons el tipus de proveïdor, distància, comarca, etc. es tinguin uns serveis i no uns altres quan tots són públics.

**Taula 5.** Barreres i facilitadors per una primera intervenció centrada en la persona cuidadora

<b>Temes</b>	<b>Codis</b>
<b>Quines són les principals barreres</b>	Incomprensió en l'entorn familiar
	Falta creixent de recursos
	Presa de decisions no consensuades ni valorades amb pacients / cuidador
	Rigidesa en l'adaptació dels recursos a les necessitats
<b>Quins poden ser els facilitadors</b>	Cuidar al cuidador
	Tracte directe i sincer
	Figura de referència
<b>Què ajudaria a fer-ho</b>	Accessibilitat als serveis socials
	Vies d'accés menys burocràtiques
	Gestora de casos que faci acompanyament sanitari i social

## Necessitats específiques destacades

### ● *Gènere*

La principal diferència de gènere observada és que les persones cuidadores eren dones de forma majoritària i prioritària. Aquest fet té múltiples atribucions i casuístiques però és habitual que els rols de cures siguin desenvolupats per dones i en bona part vinculades a un sentiment d'obligació cultural (Ruiz & Nicolás, 2018). Altres característiques socioculturals com la diferència en la remuneració i l'assoliment de càrrecs en el món laboral també implica que les dones, sobretot a la franja dels 45-65 anys redueixin o abandonin la vida laboral per les cures (Carers UK; 2015). Aquests fets també s'han reflectit en el nostre estudi:

GF\_B\_P9: "El meu marit cuidar-la, donar-li l'aigua, donar de menjar, i el meu cunyat, això sí que m'ajuden... Però, és clar, se li ha de canviar el bolquer i diu que, **és clar, això ja no**. Si ha d'anar al lavabo **això ja no**."

GF\_F\_P8: "és que jo em vaig **jubil·lar abans d'hora** per fer això, vaig agafar una prejubilació perquè ja ho vaig veure el que em venia a sobre".

Un estudi de l'IMERSO exposa que en el nostre context el 50% considera que no té més remei que cuidar de la persona i el 46% indica que degut a la seva situació econòmica no pot plantejar-se una alternativa (Sancho, Abellán, Puga, & Pérez, 2004).

Els homes, per la seva banda, presenten diferències en funció de l'edat, essent els cuidadors parella aquells qui més assumeixen rols de cuidadors únics i, els joves qui, tot i no deixar de ser referents, prioritzen o utilitzen més recursos o serveis externs. Aquesta realitat descrita ja prèviament a la literatura, també es comença a veure entre les filles joves degut a la necessitat de mantenir l'activitat laboral però amb el temps just i suficient per poder treballar, no per poder fer altres coses... (OECD, 2011)

GF\_F\_P6: ara va a un centre de dia al dematí, fins a les 3 perquè jo pugui treballar, però a partir d'aquí està amb mi tota l'estona, viu amb mi (P6= filla, treballadora, cuidadora única).

GF\_S\_P4: "Jo em dic XXX la persona malalta és el meu pare que en té 89 i ara està començant la meua mare. No sóc l'únic cuidador perquè hi ha la meua germana però jo i la meua dona els cuidem molt" (P4= fill, jubilat, múltiples cuidadors/es).



● *Context rural/urbà*

Tot i que el context de les comarques gironines és principalment rural (<5% de municipis superen els 10.000 habitants) sí que hi ha certes diferències en l'accés als recursos i als serveis en funció de la zona, la proximitat a una ciutat, la disposició dels recursos, etc. Casualment, dues de les participants del grup focal de Besalú (el grup focal més rural) vivien o havien viscut de forma aïllada a la muntanya i van fer referència a diverses dificultats d'accés tant als recursos sanitaris com socials. També apareix la necessitat de tenir un accés fàcil als recursos i la distribució geogràfica..

GF\_B\_P7: "Jo no he tingut la teva atenció. perquè jo, per molts anys quasi 23 anys del 1993 (...) jo he viscut amb aquest home a (Puig d'en xxx indicació). Allà està, estem a 100 metres, només 100 metres després que diu Garrotxa i estem a la comarca de La Selva, només per 100 metres. Per aquests 100 metres mai el metge a casa, mai la infermera a casa. Sempre agafa el cotxe i porta'l a l'hospital o porta'l al metge. Després si, hem tingut una boníssima atenció. Però tot aquest transport sempre, sempre l'he tingut que fer jo".

GF\_B\_P9: "Jo dic, allà a En Bas ara faran una residència i hi haurà centre de dia si això hagués sigut fa 10 anys a mi m'hauria solucionat molts dies. Agafo i amb un moment els tens allà. El fet d'haver d'anar a Olot ja és més complicat".

Tot i així, en diferents contextos s'ha observat que a les zones rurals hi ha una major percepció de manca de suport (Brazil, Kaasalainen, Williams, & Dumont, 2014) tot i que no tots els estudis són concloents i identifiquen factors associats a les característiques de les pròpies persones cuidadores com a principals diferències (McKenzie, McLaughlin, Dobson, & Byles, 2010). I per tant no es pot establir una relació directe perquè hi ha factors contextuais, de relació familiar, etc. que modifiquen aquesta relació entre l'ús de recursos i el parentiu/edat o la zona geogràfica. En aquest sentit, hi ha diferències interindividuals a l'hora d'assumir el repte que fa que aquest es pugui assumir amb un cost associat menor i, tot i les circumstàncies, esdevingui quelcom prou significatiu com per dedicar-hi l'esforç i assumir-ho de la millor manera possible.

#### **4.2.6. Cuidar en positiu**

Una de les conclusions extretes de la transcripció, de la relectura dels grups focals i del debat entre els autors, és l'existència d'una necessitat de canvi sobre la mirada

a les persones que pateixen la malaltia. En aquest sentit, alguns dels participants han descrit canvis en el tracte i la visió de la malaltia que reflecteixen aquesta necessitat de cuidar i atendre en positiu.

GF\_S\_P8: “Que como lo llevamos nosotros... pues hasta que no nos dimos cuenta que era necesario aplicar sentido del humor a todo esto porque lo lógico era absurdo, como querer enseñarle inglés a un perro o a un mono. Hacerle entrar en razón... pues es dolorosísimo porque encontrarte a tu madre que está fenomenal así, pues hubo que cambiar las lágrimas por las lágrimas de la risa, de sus cambios de humor, que si el ladrillo del arroz con leche, etc. y ahora ya lo llevamos mejor riéndonos... (...) pues tuve que hacer un ejercicio de tomármelo con humor porque yo me decidí a cuidar de mi madre y ella siempre nos había pedido que no la lleváramos a un centro de viejecitos... porque ella no había ido nunca a espacios para viejecitos, siempre tuvo mucha vitalidad y bueno pues cuido de mi madre y me lo paso muy bien “entre comillas”.

Tal com expressa GF\_S\_P8, modificar l'actitud vers l'activitat assistencial suposa un primer canvi important per reduir la percepció de càrrega i modificar la mirada de la malaltia al familiar, a la persona. Un canvi que no només ha de fer la persona cuidadora si no que el propi context assistencial i social ha d'involucrar-s'hi.

GF\_B\_P1: jo en canvi,estic la mar de bé, tinc una mare que és un 10. Sempre té ganes de fer coses. Això que camina poquet. Al lavabo, si l'acompanyo a fora a prendre el sol... sempre en té ganes o qualsevol cosa o pelar pastanagues encara que no s'hi vegi, ella està tant contenta perquè li sembla que m'ha ajudat molt en a mi. i ens avenim molt. En el meu cas, sempre que hem fet reunions d'aquestes d'Edat3 ja ho deia, jo ja me'n puc anar cap a casa, jo estic la mar de bé, ella, la veritat, és que és de molt bon cuidar.

Així, mentre la majoria d'estudis estan enfocats en identificar les mancances, els dèficits i les necessitats no cobertes de les persones cuidadores, pocs estudis tenen en compte que, segons *El Observatorio de Personas Mayores* de l'IMSERSO del 2004, el 79% de les persones cuidadores consideren que genera una gran satisfacció i un 78% que consideren que és una activitat que dignifica com a persona (Sancho et al., 2004).

GF\_S\_P9: ... Per exemple, jo que sé, els homes, ara potser diré una cosa que riureu, però quan ell es vesteix i li faig fregues també per la circulació i això li toco una mica aquí davant... però no per què tingui necessitat si no perquè es posi content i es posa molt content (...) no perquè jo vulgui alguna cosa si no perquè ell se senti bé, se senti valent i així anem fent i ell diu (...) val que **ells estiguin malalts però estan normals, també.**

En aquest sentit, diferents autors estan començant a identificar estratègies per tal de generar un consens en el canvi de perspectiva. La salut social (social health) es descriu com la capacitat per funcionar d'acord amb les competències i talents, mantenir l'autonomia en la vida diària i participar d'activitats socials amb

l'objectiu d'estimular i optimitzar les cures (de Vugt & Dröes, 2017; Stiekema, van Heugten, & de Vugt, 2018). Aquesta visió és menys determinista del grau de deteriorament cognitiu i intentar preservar les habilitats cognitiu-conductuals de forma més o menys conjunta així com l'acció social com un tot que pot desenvolupar la persona amb demència; pensant també en una actuació més global de les persones amb edat avançada o amb major risc de demència (Heger et al., 2019).

Aquesta seria doncs, una línia a explorar de forma més àmplia en futurs grups d'anàlisi així com altres perfils menys representats per la pròpia necessitat d'estar prestant assistència o persones amb una relació més distant amb els serveis assistencials. És cert que, després de l'escolta activa realitzada s'ha obert aquesta necessitat en vers al propi treball i per tant, la voluntat d'ampliar l'efecte d'aquesta visió "positiva" o aquells aspectes que faciliten la tasca assistencial que representen un element central per tal que la persona cuidadora continuï fent aquesta tasca. Tanmateix, és important també obrir vies per explorar com es pot incorporar aquesta mirada més social sobre la salut als diferents àmbits d'acció sanitària.

## 5. CONCLUSIONS

Aquest informe corrobora que els familiars cuidadors de persones amb demència d'aquest estudi presenten demandes similar a les recollides anteriorment a la literatura. Això implica que, per una banda, les necessitats percebudes registrades són suficientment generalitzables com per ser tingudes en compte en la planificació i execució d'intervencions en aquest camp. Per altra banda, això també significa que hi ha un ampli coneixement sobre les necessitats percebudes per les persones cuidadores i que no hi ha una acció directe, concreta i específica que treballi i s'impliqui suficientment en la reducció d'aquestes necessitats.

Globalment, podem concloure que la tasca assistencial prestada pels familiars genera cert grau d'angoixa i estrès associat, que l'evolució de la malaltia permet adquirint aprenentatges personals i aplicar estratègies alternatives, i que la possibilitat de tenir un acompanyament professional facilita tot el procés. En aquest sentit, podem concloure que l'atenció a les demències va més enllà de l'atenció sanitària i dels recursos socials esdevenint un aspecte que interpel·la directament a la societat i la resposta que hi dona.

També es posa de manifest que la cura dels familiars amb demència està desenvolupada majoritàriament per dones, amb una atribució de rol no sempre consensuada. S'han identificat singularitats vinculades al gènere, doncs el repartiment de tasques entre homes i dones no es va mostrar equitatiu. Sovint, sobretot en edats entre 45-65 anys, s'observa que la prestació d'assistència al familiar amb demència implica una major pèrdua en les dones, tant en perjudici de la carrera professional com en contextos personals i socials.

Per àrees analitzades, les necessitats relacionades amb l'*Administració* han fet referència principalment a l'organització i planificació dels serveis, així com la demanda d'incloure-hi la visió dels cuidadors en tot el procés. De l'*atenció personal als cuidadors* se'n conclou la voluntat expressa de prestar aquesta assistència als seus familiars. Per tant les necessitats es van encaminar a què les atencions es dirigissin a apoderar a les pròpies persones cuidadores en aquesta tasca social.

Finalment, els investigadors destaquem les principals necessitats observades i derivades de l'anàlisi dels discursos, així com la rellevància en la millora de la qualitat de vida i benestar de les persones amb demència i les dels seu entorn.

**5.1. NECESSITAT DE: Equitat en els serveis públics.**

- a. Falta de flexibilitat dels recursos per poder atendre les demandes de les persones cuidadores.
- b. Diferències entre municipis rurals/urbans en l'accés als serveis bàsics en l'atenció social i sanitària.

**5.2. NECESSITAT DE: Acompanyament durant tot el procés**

- a. Adjudicar la figura de referència com a persona de suport en situacions de crisi o canvi al llarg del procés.
- b. Vincular les àrees d'atenció sanitària, sociosanitària i serveis socials a través de la figura de gestió de cas.
- c. Incloure a les persones cuidadores en la presa de decisions i en la gestió de les prestacions.

**5.3. NECESSITAT DE: Empoderament de les persones cuidadores.**

- a. Adequar la informació i la formació al context de la persona. Relacionar les necessitats segons estat de la persona amb demència, el context de cura, el suport extern existent, etc.
- b. Facilitar estratègies de gestió de les emocions per la millora de la qualitat de vida de la persona amb demència i el seu entorn.
- c. Crear grups d'iguals tant per la informació i la formació com per la socialització i reconeixement que significa.

**5.4. NECESSITAT DE: Trencar amb l'estigma social de la demència.**

- a. Els cuidadors expressen aïllament social i sensació d'incomprensió per part de l'entorn proper i la societat en sí mateixa.
- b. La demència no és només el dèficit, sobretot en les fases inicials cal donar més valor humà i comunitari a la tasca assistencial.
- c. Incloure a les persones amb demència en les activitats de l'entorn ajustades a les seves possibilitats i facilitar la comprensió social.

## 6. REFERÈNCIES

- Ankri, J., Andrieu, S., Beaufile, B., Grand, A., & Henrard, J. C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: Useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.  
<https://doi.org/10.1002/gps.1275>
- Bamford, C., Poole, M., Brittain, K., Chew-Graham, C., Fox, C., Iliffe, S., ... CAREDEM team. (2014). Understanding the challenges to implementing case management for people with dementia in primary care in England: a qualitative study using Normalization Process Theory. *BMC Health Services Research*, 14(1), 549. <https://doi.org/10.1186/s12913-014-0549-6>
- Bangerter, L. R., Griffin, J. M., Zarit, S. H., & Havyer, R. (2017). Measuring the Needs of Family Caregivers of People With Dementia: An Assessment of Current Methodological Strategies and Key Recommendations. *Journal of Applied Gerontology*. <https://doi.org/10.1177/0733464817705959>
- Black, B. S., Johnston, D., Rabins, P. V., Morrison, A., Lyketsos, C., & Samus, Q. M. (2013). Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: Findings from the maximizing independence at home study. *Journal of the American Geriatrics Society*.  
<https://doi.org/10.1111/jgs.12549>
- Brazil, K., Kaasalainen, S., Williams, A., & Dumont, S. (2014). A Comparison of Support Needs Between Rural and Urban Family Caregivers Providing Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 31(1), 13–19. <https://doi.org/10.1177/1049909112474712>
- Calvó-Perxas, L., Teresa Osuna, M., Gich, J., Eligio-Hernández, E., Linares, M., Viñas, M., ... Garre-Olmo, J. (2012). Clinical and demographic characteristics of the cases of dementia diagnosed in the Health District of Girona throughout the period 2007-2010: Data from the Girona Dementia Registry (ReDeGi). *Revista de Neurologia*, 54(7).
- Conde-Sala, J. L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., Vilalta-Franch, J., & López-Pousa,

- S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies*.  
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.03.001>
- Conde-Sala, J. L., Turró-Garriga, O., Calvó-Perxas, L., Vilalta-Franch, J., Lopez-Pousa, S., & Garre-Olmo, J. (2014). Three-year trajectories of caregiver burden in Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's Disease*.  
<https://doi.org/10.3233/JAD-140360>
- de Lange, J., Deusing, E., van Asch, I. F., Peeters, J., Zwaanswijk, M., Pot, A. M., & Francke, A. L. (2018). Factors facilitating dementia case management: Results of online focus groups. *Dementia*, *17*(1), 110–125.  
<https://doi.org/10.1177/1471301216634959>
- de Vugt, M., & Dröes, R.-M. (2017). Social health in dementia. Towards a positive dementia discourse. *Aging & Mental Health*, *21*(1), 1–3.  
<https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1262822>
- Deeken, J. F., Taylor, K. L., Mangan, P., Yabroff, K. R., & Ingham, J. M. (2003). Care for the caregivers: A review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(03\)00327-0](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(03)00327-0)
- Garre-Olmo, J., Flaqué, M., Gich, J., Pulido, T. O., Turbau, J., Vallmajo, N., ... Casas, I. (2009). A clinical registry of dementia based on the principle of epidemiological surveillance. *BMC Neurology*. <https://doi.org/10.1186/1471-2377-9-5>
- Garre-Olmo, J., Vilalta-Franch, J., Calvó-Perxas, L., Turró-Garriga, O., Conde-Sala, L., López-Pousa, S., ... Quílez, P. (2016). A path analysis of patient dependence and caregiver burden in Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, *28*(7). <https://doi.org/10.1017/S1041610216000223>
- Gonot-Schoupinsky, F. N., & Garip, G. (2018). Laughter and humour interventions for well-being in older adults: A systematic review and intervention

classification. *Complementary Therapies in Medicine*.

<https://doi.org/10.1016/j.ctim.2018.04.009>

Greenwood, N., & Smith, R. (2015). Barriers and facilitators for male carers in accessing formal and informal support: A systematic review. *Maturitas*.

<https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2015.07.013>

Han, J. W., Jeong, H., Park, J. Y., Kim, T. H., Lee, D. Y., Lee, D. W., ... Kim, K. W. (2014). Effects of social supports on burden in caregivers of people with dementia.

*International Psychogeriatrics*.

<https://doi.org/10.1017/S1041610214001331>

Heger, I., Deckers, K., van Boxtel, M., de Vugt, M., Hajema, K., Verhey, F., & Köhler, S. (2019). Dementia awareness and risk perception in middle-aged and older individuals: baseline results of the MijBreincoach survey on the association between lifestyle and brain health. *BMC Public Health*, 19(1), 678.

<https://doi.org/10.1186/s12889-019-7010-z>

Høgsnes, L., Melin-Johansson, C., Norbergh, K. G., & Danielson, E. (2014). The existential life situations of spouses of persons with dementia before and after relocating to a nursing home. *Aging and Mental Health*.

<https://doi.org/10.1080/13607863.2013.818100>

Høgsnes, L., Norbergh, K.-G., Danielson, E., & Melin-Johansson, C. (2016). The Shift in Existential Life Situations of Adult Children to Parents with Dementia Relocated to Nursing Homes. *The Open Nursing Journal*.

<https://doi.org/10.2174/1874434601610010122>

Kerpershoek, L., Wolfs, C., Verhey, F., Jelley, H., Woods, B., Bieber, A., ... Vugt, M. (2019). Optimizing access to and use of formal dementia care: Qualitative findings from the European Actifcare study. *Health & Social Care in the Community*, hsc.12804.

<https://doi.org/10.1111/hsc.12804>

Lillekroken, D., Hauge, S., & Slettebø, Å. (2015). Enabling resources in people with dementia: A qualitative study about nurses' strategies that may support a sense of coherence in people with dementia. *Journal of Clinical Nursing*.



<https://doi.org/10.1111/jocn.12945>

McCabe, M., You, E., & Tatangelo, G. (2016, October). Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *Gerontologist*.  
<https://doi.org/10.1093/geront/gnw078>

McKenzie, S. J., McLaughlin, D., Dobson, A. J., & Byles, J. E. (2010). Urban–rural comparisons of outcomes for informal carers of elderly people in the community: A systematic review. *Maturitas*, 67(2), 139–143.  
<https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2010.06.002>

OECD. (2011). The impact of caring on family carers: Help Wanted? Addressing caring responsibilities: The impact on informal carers.  
<https://doi.org/10.1787/888932401083>

Pickett, J., Bird, C., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Cowan, K., ... Walton, C. (2018). A roadmap to advance dementia research in prevention, diagnosis, intervention, and care by 2025. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.  
<https://doi.org/10.1002/gps.4868>

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2004). Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: A meta-analytic comparison. *Aging and Mental Health*. <https://doi.org/10.1080/13607860410001725036>

Prince, M., Comas-Herrera, A., Knapp, M., Guerchet, M., & Karagiannidou, M. (2016). World Alzheimer Report 2016. *Alzheimer's Disease International (ADI)*.

Ruiz, I. J., & Nicolás, M. M. (2018). La cuidadora familiar: Sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. *Enfermería Global*.  
<https://doi.org/10.6018/eglobal.17.1.292331>

Sancho, M., Abellán, A., Puga, M. D., & Pérez, L. (2004). *INFORME 2004 Las Personas Mayores en España Datos Estadísticos Estatales y por Comunidades Autónomas* (Vol. 1). Retrieved from  
<http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/informe2004v1.pdf>

- Shiba, K., Kondo, N., & Kondo, K. (2016). Informal and Formal Social Support and Caregiver Burden: The AGES Caregiver Survey. *Journal of Epidemiology*. <https://doi.org/10.2188/jea.JE20150263>
- Stansfeld, J., Stoner, C. R., Wenborn, J., Vernooij-Dassen, M., Moniz-Cook, E., & Orrell, M. (2017). Positive psychology outcome measures for family caregivers of people living with dementia: A systematic review. *International Psychogeriatrics*. <https://doi.org/10.1017/S1041610217000655>
- Stephan, A., Bieber, A., Hopper, L., Joyce, R., Irving, K., Zanetti, O., ... Machado, A. (2018). Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: Findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. *BMC Geriatrics*. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0816-1>
- Stiekema, A. P. M., van Heugten, C. M., & de Vugt, M. E. (2018). Joining forces to improve psychosocial care for people with cognitive deficits across diagnoses: social health as a common framework. *Aging & Mental Health*, 1–7. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1498446>
- Thompson, C. A., Spilsbury, K., Hall, J., Birks, Y., Barnes, C., & Adamson, J. (2007). Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics*. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-7-18>
- Turró-Garriga, O., Soler-Cors, O., Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., & Monserrat-Vila, S. (2008). Factorial distribution of the burden on caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Revista de Neurologia*, 46(10).
- Van der Lee, J., Bakker, T. J. E. M., Duivenvoorden, H. J., & Dröes, R. M. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Research Reviews*. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2014.03.003>
- Viñas-Diez, V., Turró-Garriga, O., Portellano-Ortiz, C., Gascón-Bayarri, J., Reñé-Ramírez, R., Garre-Olmo, J., & Conde-Sala, J. L. (2017). Kinship and cohabitation in relation to caregiver burden in the context of Alzheimer's

disease: a 24-month longitudinal study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32(12). <https://doi.org/10.1002/gps.4656>

## ANNEX

Taula 1. Codificació i agrupació del contingut dels 3 grups focals.

Quotes	Codis	Agrupació	Temes	Categoria
GF_B_P3. Jo en cas de la meva mare, que tenia Alzheimer, les primeres fases va estar molt ben atesa al poble, més com que fa molts anys que hi ha el mateix metge quasi que ell ja se'n va adonar abans que nosaltres que hi havia algo que no rutllava, doncs tot el que vam necessitar, va ser derivada cap a l'especialista, el neuròleg, doncs bueno. Pim - pam, és que ni la mirava a la cara, pràcticament i... va dir, això serà Alzheimer, provarem aquests pegats, que són 100% segurs, Però tot això dient de cares a la pantalla (veus que assenten). I a la següent visita, a veure li ha fet alguna contraindicació, no, no, no, vale, vale, vale, doncs continuem amb la medicació. A la 3a visita ja hi vaig anar jo sense la meva mare. Perquè és clar, perquè si tenia algun dubte o havia de preguntar alguna cosa, també m'ho preguntava a mi. i no ella tampoc era capaç d'explicar-ho i pel trasbals que li suposava traslladar-la a l'hospital, amb el neuròleg, el cotxe, dificultats de mobilitat, amb la cadira no sé què i arribaves allà i et trobaves això, doncs ja la feia jo la visita. Perquè el metge de capçalera si que tantes explicacions com vulguis, fins i tot els dubtes que li vaig plantejar, sempre els va resoldre. es un tracte que, amb els anys li agafes més confiança i ell també coneix molt als pacients. En canvi, el que és l'especialista...	Relació de proximitat entre professionals de primària i especialitzada	Diferència entre Atenció primària i especialitzada	<b>Quina suposa per vosaltres la/les principal/s mancança/ces percebuda sobre l'atenció rebuda per part dels equips mèdics i assistencials.</b>	<b>ATENCIÓ SANITÀRIA</b>
GF_S_P8 "Y ahí sí que, hablado con el MAP la llevamos a un neurólogo que lo único que hizo fue confirmar el diagnóstico".	Derivació per protocol			
GF_S_P4 "jo diria tot el contrari perquè el meu pare va molt al metge i ara ja no es mou gaire va amb cadira de rodes li fan atenció domiciliària i allà al Palamós Gent Gran on hi ha el neuròleg ja no hi va ell hi van els fills. Ja no li portem perquè els hi diem, si voleu que vingui necessitem una ambulància... i no val la pena masegar-lo"	Vinculació entre serveis			

## ANNEX

<p>GF_F_P9. "El comportament canvia totalment, el que passa és que va venint a poc a poc i jo pensava, es deu fer gran, era gran! Però una persona que es fa gran no té que fer les coses que... perquè ella era una persona súper cuidada i de cop i volta no volia rentar-se, arribava al punt, potser us ha passat, que agafava el bolquers, que va costar que els portés, i els estenia bruts, i jo havia d'anar d'amagat a casa seva a llençar-ho, em fotia unes bronques tremendes em va arribar a esgarrapar quan la volia rentar! Però ja ho veus que allò no és normal i em va costar molt més aquestes coses que la pèrdua de memòria".</p>	<p>Identificació dels primers símptomes</p>			
<p>GF_S_P3 "jo fa uns 7 anys que em vaig donar compte que la meua companya anava al menjador tornava sense res quan havia anat a buscar plats o així. També com deia P1 que feia unes coques que ara ja no feia i bueno em va semblar... i com que havia llegit coses sobre l'Alzheimer, vaig anar al MAP. Ell, bé, la infermera li va fer unes proves i va dir que havien sortit mitjanament bé, torna l'any que ve. L'any següent va tornar a fer les proves, han sortit mitjanament bé, torna l'any següent i a la tercera i jo em vaig posar bastant nerviós perquè veia que la cosa a casa ja no funcionava bé i li vaig dir, escolta estic tip d'estar amb els "matxos carregats", però això no està bé. I em va enviar amb el neuròleg del Sta. Caterina i es va arribar al diagnòstic fa 3 anys...."</p>	<p>Cal coneixement per fer un bon seguiment a Atenció Primària.</p>	<p>Procés diagnòstic i proves</p>		
<p>GF_B_P3 "Jo en el cas de la meua mare, que tenia Alzheimer, les primeres fases va estar molt ben atesa al poble, més com que fa molts anys que hi ha el mateix metge quasi que ell ja se'n va adonar abans que nosaltres que hi havia algo que no rutllava, doncs tot el que vam necessitar, va ser derivada cap a l'especialista, el neuròleg, doncs bueno. Pim - pam, és que ni la mirava a la cara, pràcticament i... va dir, això serà Alzheimer, provarem aquests pegats, que són 100% segurs, Però tot això dient de cares a la pantalla (veus que assenten). I a la següent visita, a veure li ha fet alguna contraindicació, no, no, no, vale, vale, vale, doncs continuem amb la medicació.</p>	<p>Diferències en el procés diagnòstic segons dispositius</p>			

## ANNEX

<p>GF_S_P6 "En el meu cas el seguiment s'ha deixat de fer. Ens van dir que el metge s'havia jubilat i que havíem de ser jo i la MAP que l'anéssim observant i que si detectàvem alguna cosa via MAP l'enviéssim de nou cap aquí. INVESTIGADOR i com ho portes això? GF_S_P6 doncs fatal. Ja portem 3 anys i cada vegada he de trucar perquè em donin hora i aquesta vegada em diuen que estem fora de la roda i ho trobo una miqueta absurd".</p>	<p>Com ha de ser el seguiment?</p>	<p>Seguiment</p>		
<p>GF_S_P3 "jo crec que a nivell de CAP em trobo molt abandonat. No hi ha molta relació entre la meva companya i el metge i estem molt abandonats. Un cop arribats aquí amb el Dr. Turon millor, sembla que et donin una resposta. Amb la rehabilitació , la Marta Hernández és meravellosa, la meva companya només espera el divendres per venir aquí a recuperació. I a nivell de metge també bé tot i que trobo que un cop a l'any, pot ser si que una visita un cop a l'any és molt espaiós. La sort és que també participem en un estudi amb un dr. que hi ha aquí a sta. Caterina també i això ajuda molt i molt a retrobar-nos i ella amb ella mateixa".</p>	<p>La relació personal un vincle més important que el dispositiu</p>			
<p>GF_S_P1 "vaig trobar que sí, que venim de visita, però sortim igual que hem entrat, vam tornar a fer el dibuix del rellotge, poma taronja i pera, suma endavant, suma endarrere, se'n recorda de les paraules... no, no me'n recordo i pues molt bé... entenc que valoreu les vostres coses, el temps de resposta i els errors, no s'immuta ningú com ha de ser, tant si els fa bé com si els fa malament no canvia la cara... i tu estàs al costat i estàs veient que l'està cagant però... surts per la porta fins l'any que ve. I així NO. I em vaig queixar".</p>	<p>Acompanyament del cuidador</p>			
<p>GF_B_P3. "Rapidesa. que les coses s'accelerín una mica perquè des de que demanes un diagnòstic d'un grau de dependència a que te'l fan, no té res a veure a quan reps la resolució, t'adjudiquen el recurs... la meva mare va viure 3 mesos. vull dir que va tardar molt. Vull dir que quan demanes un recurs és perquè en aquell moment el necessites i tot s'allarga molt. Jo entenc que no pot ser immediat Però que s'allargui tant com un any o un any i mig".</p>	<p>Relació atenció sanitària – social</p>			

## ANNEX

<p>GF_S_P9 jo quan vam acabar amb el metge li vaig preguntar que jo si tenia aquesta malaltia m'agradaria que a mi algú m'assessorés sobre la malaltia perquè de passada els fills també s'informarien però que a mi no m'agradaria entrar en aquesta roda sense tenir més informació i em va donar un imprès i em va dir vostè s'apunta aquí.</p>	<p>Assessorament inicial</p>	<p>Informació sobre l'evolució de la malaltia</p>		
<p>GF_F_P7 "és que pot ser sí que arriba però arriba amb un paquet. Vens un dia i et diuen, pots fer això, pots fer allò altre, però el que m'hi ha fet pensar ha estat el moment de crisi, el moment de canvi... perquè en aquell moment no saps on són els papers o fa 6 mesos que vas fer la visita. Si que en temps real algú que està passant això en concret. Perquè jo, personalment, no m'he trobat mancat d'informació però pel que s'està dient aquí, una cosa és el moment genèric i l'altre és com l'apliques i on l'he deixat i on la busco, i com ho gestiono ràpid" (...) "jo el que penso és que un curs d'aquests tu el fas duran x setmanes, no ho sé, però això és un procés llarguíssim, amb moltes fases i el curs et deu agafar en una d'aquestes fases que és diferent de la dels altres i tu aprofitaràs això del curs perquè és el de la teva fase i d'aquí dos anys quan canviï doncs..."</p>	<p>Informació ajustada a les necessitats de la persona amb demència</p>			
<p>GF_F_P6 "potser en els canvi és quan he trobat a faltar més ajuda, en els canvis quan ha resultat que aquí ja no podia venir-hi més i la vam passar al centre d'Alzheimer al privat i després va tornar a venir cap aquí, quan hi ha hagut canvis o quan va morir el pare, quan hi ha hagut canvis que no saps com reaccionarà ella, aquests canvis afecten molt emocionalment i potser hagués necessitat més ajuda més directe, no sé de qui però algú més proper que et digués si aquí vas bé o no sé".</p>	<p>Transicions com a moments de major necessitat</p>			
<p>GF_S_P3 "a mi em va quedar molt gravat el primer dia que vam anar al curset aquest per a cuidar, que hi havia una companya que tenia molta experiència perquè tenia varies persones a la seva família que havien tingut Alzheimer... i va dir, ni ahir, ni demà, avui. I jo ho estic aplicant i visc al dia. No miro com estarem demà, què farem demà... ja vindrà, vivim el dia i aprofitem que podem fer aquell dia".</p>	<p>Viure al dia a dia, aprofitar el dia i els moments</p>			

## ANNEX

<p>GF_S_P5 "Jo m'he trobat amb moltes coses pels problemes derivats de la malaltia i que encara treballava... ara posem a la venda el pis i s'han acumulat moltes coses en 2 anys, la malaltia el més important, el més dur"</p>	<p>Conseqüències econòmiques</p>	<p>Informació sobre conseqüències i costos</p>		
<p>GF_S_P8 "como voy a pedir un psiquiatra para mi madre si no tenemos ni para pañales! Que son caros! Y tengo que ir a pedir a cruz roja, aquí, allá,... todo el día llorando pañales... y como tengo que estar continuamente cambiando a mi madre y luego que no le pique que no se le infecte... y oye, que suerte que podemos hacerlo... pero más recursos".</p>	<p>Dèficit de recursos</p>			
<p>GF_S_P1 "Perquè quan has de llogar una grua per aixecar-lo o quan has de llogar algú i ni la seguretat social ni el millor neuròleg això són diners... la FPM va fer 10 anys i coneix els símptomes i continuen, i insisteixo que vosaltres aquí al Sta. Caterina, heu deixat al cuidador, abans teniu més present, avui no. Això que vagis amb el metge 3 vegades, que pren, què no pren, el rellotge cada vegada i llestos".</p>	<p>El coneixement de les necessitats no és nou però no hi ha recursos per fer-hi front.</p>			
<p>GF_F_P8 "Jo crec que són els sanitaris els que t'han d'orientar a tu, no tu als sanitaris. Són ells els que han de dir fes això, fes això altre, perquè això que et diguin si en dones 4 caurà i si li'n dones dues (gotes) no li farà res... jo ja li vaig dir al metge, jo no sóc pas metge, és vostè que m'ha de dir el que hem de fer. I per telèfon tampoc es soluciona massa cosa, no la veien tampoc."</p>	<p>Delegació de responsabilitats als cuidadors sense la formació necessària</p>	<p>Informació sobre tractaments i cures</p>		
<p>GF_B_P9. Si, la manera de remenar-los, aquestes coses són de molta ajuda, la manera d'aixecar-los, moltes coses d'infermeria, aixecar una persona sense fer esforços ajudant-se de la seva força i la inèrcia, tantes coses, de tot, de tot.</p> <p>GF_B_P4. ha estat molt important aquest curs i la pena que no deixen tornar-lo a fer hi ha moltíssima gent que ho necessita i a més la llarga espera per a la residència, a la gent li va molt bé.</p>	<p>Atenció bàsica i estratègies de cures</p>			



## ANNEX

<p>GF_F_P6. "Jo sempre dic que la meva mare té un alien dintre. Té un alien, té un alien i la majoria de vegades no parla la meva mare si no que parla l'alien. I d'aquesta manera he pogut, més o menys, acceptar-ho. Acceptar de veure la meva mare així i que no em faci mal. De no tenir aquesta ràbia de no poder comunicar-me amb ella".</p>	<p>Despersonalitzar per acceptar</p>	<p>Comunicació</p>		
<p>GF_S_P7 "Nosotros lo podemos entender ella no puede entenderlo pero con eso no quiere decir que se las haga a un lado. Deben mirar de entrar por otras vías para poder entenderse... ahí se queda que no me escucha, que no me entiende. Si esa persona nota que usted o yo está con ella y pone mala cara porque a veces me dice... que estás mal? Y es que yo me enfado, no con ella, me enfado con migo mismo porqué digo yo, y ahora qué hago si ella no me entiende porque se necesita mucha paciencia, mucha paciencia".</p>	<p>Falta d'habilitats de comunicació</p>			
<p>GF_B_P5 "Això depèn molt del professional que enganxes, perquè a veure, n'hi ha que són humans que s'ha de començar per aquí, i n'hi ha que no. N'hi ha que quan portes a una persona gran allà, doncs és una persona gran i ja es pot morir. Així de clar. No t'ho diuen tant clarament però va així. Que sí que hi ha molt grans professionals, i bons però n'hi ha que... que no es mereixen ser allà on són".</p>	<p>Diferències entre professionals</p>	<p>Professionals</p>		

## ANNEX

Quotes	Codis	Agrupació	Temes	Categoria
GF_F_P7 "és que pot ser si que arriba però (la informació) arriba amb un paquet. Vens un dia i et diuen, pots fer això, pots fer allò altre, però el que m'hi ha fet pensar ha estat el moment de crisi, el moment de canvi... perquè en aquell moment no saps on són els papers o fa 6 mesos que vas fer la visita. Si que en temps real algú que està passant això en concret. Perquè jo, personalment, no m'he trobat mancat d'informació però pel que s'està dient aquí, una cosa és el moment genèric i l'altre és com l'apliques i on l'he deixat i on la busco, i com ho gestiono ràpid.	Informació no ajustada al moment del cuidador	Informació molt genèrica	Quines dificultats han observat en la gestió de la informació	<b>VALORACIÓ DE LA PERSONA CUIDADORA EN EL PROCÉS ASSISTENCIAL</b>
GF_S_P5 "El que t'expliquen els metges i infermeres és una mica diferent del dia a dia".	Visió asimètrica entre cuidador i sanitaris			
GF_F_P8 "Fins que jo ja no vaig poder més i un dia m'hi vaig enfrontar molt seriosament perquè em varen dir que hi ha la possibilitat de venir aquí (socio sanitari) i a mi mai m'havien plantejat això, mai. Anar passant temps. Jo n'estic molt i molt ofesa d'això. I sempre ho dic perquè penso, tant de bo poguessis dir-ho a la gent que comença, no? A mi una persona em va dir: "però tu no l'has portada mai al Bernat Jaume?" A mi ningú m'ho ha dit i els metges ja saben com està, no?"	Pre-concepció d'accés a la informació	Informació disgregada entre dispositius		
GF_S_P1 "Em van donar un medicament per una altra cosa, ara m'han canviat a una altra doctora i no ho sabia, al CAP tampoc ho saben... però no sé què he de fer ni amb qui parlar".	Seguiments múltiples professionals sense un de referència.			
GF_F_P8 "però és que hi ha casos en què no hi és aquesta informació, a mi no me la van donar, sinó no hagués deixat que la meva mare patís d'aquella manera i això trobo que no s'hauria de permetre. Si existeix una cosa que tu en pots fer ús i és molt necessari s'ha de donar aquesta informació. Perquè això repercuteix amb el malalt i en tot i també en el que el cuida".	Falta d'informació	Coordinació entre professionals		

## ANNEX

Quotes	Codis	Agrupació	Temes	Categoria
GF_B_P6 "ara va a un centre de dia al dematí, fins a les 3 perquè jo pugui treballar, però a partir d'aquí està amb mi tota l'estona, viu amb mi".	Recursos per mantenir la vida pròpia			
GF_F_P3 "perquè no només un CD serveix pel futur, perquè la persona doncs tingui una rutina, s'hagi d'aixecar en una hora uns dies, obligada a vestir, dutxar-se, a sortir de casa, és clar depèn de les circumstàncies, de l'edat, agafar fins i tot l'autobús per arribar al lloc... bé que es senti útil, estigui activa, que això els manté molt vius, penso que serveis per moltes coses, no només per un futur quedar-se allà quan ja estigui molt més greu".	Valors positius dels recursos assistencials			
GF_F_P7 "Ell no es vol dutxar i tu no pots decidir que s'ha de dutxar, ni l'hora ni si avui el podràs dutxar. No es deixa, ja que ell encara es val. (... ) I això de tenir-lo a les 8 del dematí a punt perquè l'ambulància el vingui a recollir i dutxat, perquè a la nit es pot haver pixat, missió... 1 de cada 10"	Flexibilitat	Centres de dia, associació de familiars, tallers de memòria	<b>Feu ús de recursos, dispositius o espais d'atenció i suport pel vostre familiar.</b>	
GF_B_P7. Jo no he tingut la teva atenció. perquè jo, per molts anys, quasi 23 anys (...)del 1993 he viscut amb el meu home a (localització). Allà està, a 100 metres, només 100 metres després que diu Garrotxa i després diu La Selva, només per 100 metres (pertanyem a la comarca de la Selva tot i que els dispositius més pròxims pertanyen a la Garrotxa). Per aquests 100 metres mai el metge a casa, mai la infermera a casa. Sempre agafa el cotxe i porta'l a l'hospital o porta'l al metge.	Equitat territorial			
GF_F_P6 "la meva mare va a un centre de dia a Agullana i li va molt bé perquè li serveis per relacionar-se perquè si no només es relacionaria amb mi i crec que li va bé... però ara ja em diu que jo sóc la seva neboda, o a vegades la seva mare, i el fet que vagi cada dia al centre doncs ella em parla del conductor de l'ambulància, que xerra i li explica que viu a Figueres té 2 nenes, etc. I es relaciona i fa que vagi més enllà de la vida diària. Llavors, com ella està més bé de les que hi ha allà, és bastant de les que li agrada parlar i això li serveis per què li comentis i li diguis "te'n recordes" no ho sé però he estat parlant tot el	La rutina com a facilitador de l'atenció al domicili			

## ANNEX

<p>dia. I no se'n recorda perquè ella només dina arròs o sopa... però el fet d'estar allà la veig que després ella t'explica del que se'n recorda t'explica coses i després el cap de setmana que està a casa, el dissabte i el diumenge que està tot el dia, perquè a les tardes a partir de les 3 està amb mi i només amb mi, però el dissabte i el diumenge se li fa molt llarg i ho troba a faltar. De veritat ho troba a faltar... t'està dient: "mañana tengo que ir al centro" no "y no puedo ir?"</p>				
<p>GF_F_P5 "la meva mare també té 84 anys i necessita sempre una persona. Hi ha una persona sempre les 24h del dia a la casa, perquè ella sí que viu sola en una casa i està sola amb aquesta cuidadora perquè no podria estar sola en cap moment".</p>	<p>Atenció 24 hores</p>			
<p>GF_B_P7 "Però jo he fet tot el que he pogut pel meu home, tot el que era impensable. Al final m'han suggerit, posa-li una persona a casa que t'ajudi Però jo posar una persona a casa, Però al final he hagut de fer-ho pel que m'han explicat ells, i ell potser també s'ha adonat més que ho perdia tot, la memòria, el tema força, quan ha tingut una altra persona a prop, no sé. Però al tenir aquesta persona a prop, que la pagàveu bastant, jo he pogut també tenir una mica d'espai, sortir molt més sovint, en lloc de sortir una vegada a la setmana".</p>	<p>Mantenir o recuperar espais propis.</p>	<p>Han contractat altres persones per fer la feina (SAD)</p>		
<p>GF_S_P7 "Ahora en el centro ha bajado bastante porque a mí se me ha caído 3 o 4 veces en el suelo y yo ino la podía levantar! Mira si yo ahora tengo que ir al médico pasado mañana a que me haga una analítica porque estoy operado de una hernia y a lo mejor me sangra todo... ahora estoy más tranquilo porque en el centro la cuidan. Ella está allí y no está sola porque ya iba antes año y medio durante el día".</p>	<p>Institucionalització quan ja no es pot garantir la cura en el domicili</p>	<p>Ingrés a Residència</p>		

## ANNEX

Quotes	Codis	Agrupació	Temes	Categoria
GF_S_P1. "Jo la millor experiència que he tingut i on he après més ha estat el grup. I després la relació amb la psicòloga que tinc i la que porta el grup, però sobretot tots vosaltres".	El grup com a font de coneixement compartit			<b>RECURSOS COMPLEMENTARIS PER LA CAPACITACIÓ I HABILITACIÓ DE LES PERSONES CUIDADORES</b>
GF_B_P9. "L'amistat que s'ha creat també. Perquè t'entenen. Era una vàlvula d'escapament. Perquè si no és una persona que està en la mateixa situació no t'entenen pas. Ja pots anar explicant que és inútil. En canvi ells al contrari, t'incentiven a fer coses, que això també és molt important. perquè jo sóc de les que m'havia quedat tancada a casa, perquè ja no em costa gaire, eh. i m'havia anat quedant tancada, tancada i podia haver quedat com la meva mare o pitjor!"	El grup com a punt de recolzament emocional	Grups psicoeducatius		
GF_S_P3 "Jo trobo a faltar quelcom... per exemple a mi m'aniria molt bé repetir el que vam fer fa un any i mig, fer uns taller amb professionals per fer preguntes com per exemple... ells són conscients de la malaltia que tenen, són conscients del que estan produint? I són preguntes que jo no hi trobo contestes i en un moment donat jo necessitaria aquestes contestes... perquè igual soc un perepnyetes..."	Poca flexibilitat en l'accés als recursos		Feu ús d'espais per millorar com cuidadores a	
GF_B_P9. "i t'entenen. A l'escola de cuidadors t'entenen. perquè si no, perquè si una persona no té aquest problema no t'entén pas. Ens entenem nosaltres, eh? Però si parles amb una persona aliena, encara que vulgui, és inútil, amb tota la bona voluntat no es poden pas posar al cap que estàs 24 hores al dia pendent d'ella".	Comprensió i col·laboració entre persones en la mateixa situació	Escola de cuidadors similar		
GF_S_P3 "Jo per això crec que el grup t'ajuda i et donen solucions que jo he anat aplicant perquè la cosa evoluciona de quan el fan. Jo necessito que també es cuidin del cuidador, del malalt, que ho necessita però també del cuidador".	Aprenentatges compartits			

## ANNEX

GF_S_P3 "jo estava també amb una psicòloga al CAP perquè sóc una persona que pensa que si un es trenca el braç necessita un traumatòleg i si un no està prou asserenat necessita un psicòleg".	Atenció psicològica	Quins espais o activitats serien més necessaris pels cuidadors		
GF_F_8 "coses que m'ha solucionat la infermera, doncs ara els talons se li han posat vermells "ai doncs posa-li un coixí que no toqui... " o jo què sé... i penses tant de bo altre gent no hagués de passar per això, perquè a tu és una cosa més que t'està passant. I ara perquè s'ha hagut de llagar... i t'ensenyen estratègies que estaria bé que tothom les conegués perquè no tots hem de tornar a passar per les mateixes coses..."	Estratègies de cures			
GF_S_P3 "Dins del que hi ha, i quan marxés de casa perquè jo encara puc marxar de casa entre cometes, doncs jo em distrec amb el meu hobby, la informàtica, vaig al casal d'avis i dono classes allà".	Espai i temps propi			

## ANNEX

Quotes	Codis	Agrupació	Temes	Categoria
GF_B_P3. El que sap greu moltes vegades és que, quan una persona no pot fer, pel que sigui, el que estava fent, ho veus en casos, la vida continua. I després surt algú més que tirarà del carro d'una manera o altre les coses ... per un frare no s'ha perdut mai un convent. I això és el que sap greu a vegades, que hi ha gent que han sacrificat la seva salut cuidant o dedicant la seva vida a alguna persona i que en el moment que han fallat, ningú els havia ajudat, i després tot continua de la manera que sigui, però continua. Això és el que sap greu.	Responsabilitat autoatribuïda	Sobrecàrrega		<b>GESTIÓ DE LA PRESSIÓ EMOCIONAL I LA CÀRREGA</b>
GF_F_P3. "(...) vam venir a les xerrades, però és clar, és un sotrac. És un sotrac perquè et suposa que has de reorganitzar moltes coses i una persona que era el puntal de la família doncs... diguem que... i jo en aquest cas, vaig haver de passar a davant i anar lluitant i anar... amb el meu pare, els meus germans i anar organitzant una mica tot (...) I quan ja veus clar que tu ets el seu cervell, ja està, ja canvies el xip i ja hem d'afrontar les coses d'una altra manera.... ja veus que has d'acompanyar, d'ajudar i seguir molt al dia a dia, paciència!".	Impacte emocional per aparició de la malaltia		<b>Teniu la sensació en moments que vosaltres sols no podreu continuar assumint-ho tot</b>	
GF_F_P1 "Jo més que res, per orientació de la informació i tot això, ja he tingut, però emocionalment ... jo quan la portava al centre de dia al dematí no em sentia tant culpable i ara, que ha començat tot el dia, sí que em sento més culpable".	Falta de formació en gestió emocional	Estrés i gestió emocional		
GF_F_P6 "no ho acabes d'acceptar. Que aquella persona ja no sigui la teva mare. No et surt... és que la teva mare ja no existeix. Aquella persona que tu has vist duran anys i no és possible que allò sigui, estigui, allà dintre. Llavors, al mateix temps tens ràbia perquè no saps què fer ni com fer-ho. Estàs perduda."	Estratègies d'afrontament o no afrontament			
GF_S_P1. Hi ha moltes incògnites, jo penso amb el dia d'avui i si i jo penso amb el que va dir una companya i és que a vegades t'enfades amb la	Gestió de la impotència			

## ANNEX

<p>persona que té la malaltia i a vegades pots arribar a dir alguna cosa malament perquè ja estàs superat... però estic lluitant contra l'Alzheimer, no et barallis contra el malalt. Ella no sap el que té, no sap el que li passa i aquesta malaltia quan neix, neix per 2 persones...</p>	<p>i la frustració</p>			
<p>GF_B_P8. "I el nano, sempre bé fins que un dia vaig notar que estava raro amb mi. I un dia i un altre i li vaig dir: què ha passat aquí, què t'ha dit de la teva mare que no t'agrada, què has vist? I em va dir: He decidit no patir més pel teu patiment. Tal qual. Va decidir separar-se de la situació aquesta. I llavors, si tu ho vols així, mentre tu ho facis així, res. I d'aquí no sortim (plora). És molt dur".</p>	<p>Procurar per un mateix</p>	<p>Qualitat vs. Quantitat</p>		
<p>GF_B_P7. "Jo saps què penso? que dintre de poc hauré de posar-me davant d'un mirall i dir (el nom) has fet ja prou".</p>	<p>Establir límits</p>			
<p>GF_B_P3 "Jo és això el que trobo a faltar, que els problemes et surten de cop i en aquell moment no saps com respondre. Si que saps que l'assistent social t'ho resoldrà, Però quan. Això és lo que falta, perquè les situacions se't presenten... en el cas que em va tocar viure a mi, en el moment, i en aquell moment tu et sents molt sola, deseparat".</p>	<p>Recursos específics d'urgència</p>	<p>Dubtes sobre a qui demanar ajuda</p>		



## ANNEX

Quotes	Codis	Agrupació	Temes	Categoria
GF_F_P2 "és que a vegades ni la teva pròpia família entén el que estàs fent, tu ho expliques i no ho entenen, el meu germà, la meva germana, el meu oncle... el meu cas és aquest, que explico i et diuen "però si yo lo veo muy bien, que està muy bien" i tu penses..."	Incomprensió en l'entorn familiar			<b>PERCEPCIÓ I NECESSITAT DE SUPORT I RECONeixEMENT SOCIAL I PÚBLIC DE LA TASCA ASSISTENCIAL QUE FAN LES PERSONES CUIDADORES</b>
GF_S_P8. "Primero daros las gracias, felicitaros por la labor que hacéis porque aguantar <i>kleenex</i> no es fácil, y arrancar muchos medios, psicólogas, locales, más formación, etc. porque es un problema social porque nosotros aún, pero nuestros hijos lo tienen jodido con nosotros dentro de 15, 30 años lo van a tener mal, cada vez somos más y tenemos menos recursos. Porque los ricos son cada vez más ricos y la clase media, la clase obrera somos cada vez más pobres y lo vamos a pasar mal..."	Falta creixent de recursos	Quines són les principals barreres	Qui són les persones, entitats o grups que major suport li han donat a l'hora de fer aquesta activitat	
GF_B_P8 doncs que tot és molt protocol·lari, i ja està. Has de preguntar molt, les explicacions, no sé veus que deuen pensar que no ho entendràs o que, no sé.	Preses de decisions no consensuades ni valorades amb pacients / cuidador			
GF_F_P7. "I això de tenir-lo a les 8 del dematí a punt perquè l'ambulància el vingui a recollir i dutxat, perquè a la nit es pot haver pixat, missió ... 1 de cada 10! Ja m'agradaria a mi (...)"	Rigidesa en l'adaptació dels recursos a les necessitats			
GF_F_P1 "Que s'ha de mirar tot. Que la persona que cuida també ha d'estar bé perquè si no això se reflecteix sobre la meua mare".	Cuidar al cuidador			
GF_B_P8 "i el que em va contestar (el metge de capçalera) va ser, el primer, el primer de tot és que has de saber molt bé quin és el teu límit. Però jo no sé fer-ho això. No entenc d'aquestes coses. jo tota la vida fer, fer, fer ... Però és veritat que tu vas desapareixent".	Tracte directe i sincer	Quins poden ser els facilitadors		
GF_F_P7 "Així com en comú sembla que hi ha la necessitat d'una figura que hi puguis tenir accés relativament directe que et pugui assessorar tant emocionalment, com informació, gestió d'emergències, i emocionalment... no sé si això podria ser ni si la sanitat pública dona per tant, però una persona referent... tot i que ja tenim una persona referent (mirant a la	Figura de referència			

## ANNEX

dra.), però té unes visites pautades i no la trucaràs...”.				
GF_B_P3. “els serveis socials tampoc són d'accés immediat, tu no pots trucar, encara que sigui amb hores laborables, no pots trucar al 'assistent social i que aquell dia t'atengui”	Accessibilitat als serveis socials			
GF_S_P5. Jo sí que puc dir-ho, del CAP perfecte, bé molt ràpid, tinc el mòbil del MAP i de tant en tant quan estic una mica apurada faig un WhatsApp i em respon, em dona ànims, o una mica de recurs del que pot fer. L'assistència aquí a Sta. Caterina també molt bé.	Vies d'accés menys burocràtiques			
GF_F_P7 “el que passa és que jo en veig unes de comunes que són la informativa i la emocional. Aquestes són comunes a tots. Llavors jo veig una que és molt més feixuga que és els casos dels cuidadors 24 hores que estan sols. A sobre de tot això, que necessiten la informativa i emocional però en necessiten una de logística també. Però no sé si en el procés una figura referent podria gestionar la part informativa – emocional, per moments de crisi del canvi... i no sé si després també hi haurà familiars que estaran trucant a cada moment i no la deixaran viure... però sembla del que s'ha dit aquí que hi ha aquest punt comú, tot i que se'm fa molt gros lo dels casos de cuidadors únics i dedicació solitària 24 hores”.	Gestora de casos que faci acompanyament sanitari i social	Què ajudaria a fer-ho		

*GF\_F\_P: GF= Grup Focal; B= Besalú; F= Figueres; S=Salt i P= número de participant d'aquell grup focal. INVESTIGADOR 1= OT; INVESTIGADOR 2= Sílvia Farré a Besalú; M<sup>a</sup> del Mar Fernández a Figueres i Glòria Mas a Salt.*