

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
Facultat d'Infermeria



CUIDADOR LES 24 HORES
INVESTIGACIÓ QUALITATIVA SOBRE LES VIVÈNCIES
DELS FAMILIARS DE PACIENTS AFECTATS PER LA
MALALTIA D'ALZHEIMER

Treball Fi de Grau en Infermeria

Autor: Albert Aguilar Mariné

Dirigit per: Sr. Gerard Mora López

Tarragona, Juny 2015

Als meus avis.

*Per donar-me una classe
de superació,
dia rere dia.*

Index:

RESUM:.....	4
1.- Introducció	5
2.- Marc Teòric	7
Malaltia d'Alzheimer:	7
Cuidador familiar:.....	10
Rol d'infermeria:	12
Pla nacional d'Alzheimer:.....	13
La teoria de les transicions d'Afaf Ibrahim Meleis:	13
3.-Objectius i/o Hipòtesis	16
4.-Metodologia.....	17
5.- Resultats.....	24
Resultats en el grup de cuidadors:	24
Resultats del grup de professionals sanitaris:.....	29
Comparativa en la percepció de recolzament rebut/ofert:	30
6.-Conclusions	32
7.-Propostes de millora	33
8.- Bibliografia	34
9.- Article	36
10.- Annexes.....	47
Annex 1: Consentiment informat:.....	47
Annex 2:Entrevistes transcrites:	48
Annex 3: Carta de presentació i normes de publicació:.....	69
Annex 4: Guió entrevista realitzada als cuidadors familiars:	71

RESUM:

La nostra societat actual esta patint un procés d'envelliment, fet el qual va acompanyat per un augment en la prevalença d'algunes patologies com per exemple és el cas de la malaltia d'Alzheimer. En aquesta treball s'ha tractat de comparar el grau de recolzament percebut per part dels cuidadors i l'ofert des de la perspectiva dels professionals sanitaris. Per poder així, arribar a la conclusions que ens permetin observar si el sistema sanitari està preparat per a fer front a aquesta realitat.

Per aconseguir-ho s'ha dut a terme una investigació qualitativa, mitjançant la realització de 7 entrevistes semiestructurades; 4 a cuidadors principals i 3 a professionals sanitaris. Els resultats obtinguts mostren, per exemple, la duresa de la realitat que els hi toca viure als cuidadors. Així com permeten arribar a un seguit de conclusions sent, potser, la més rellevant i sorprenent que ambdós grups perceben mancances en punts clau del procés.

Paraules clau: Alzheimer, Cuidador, Recolzament.

Abstract:

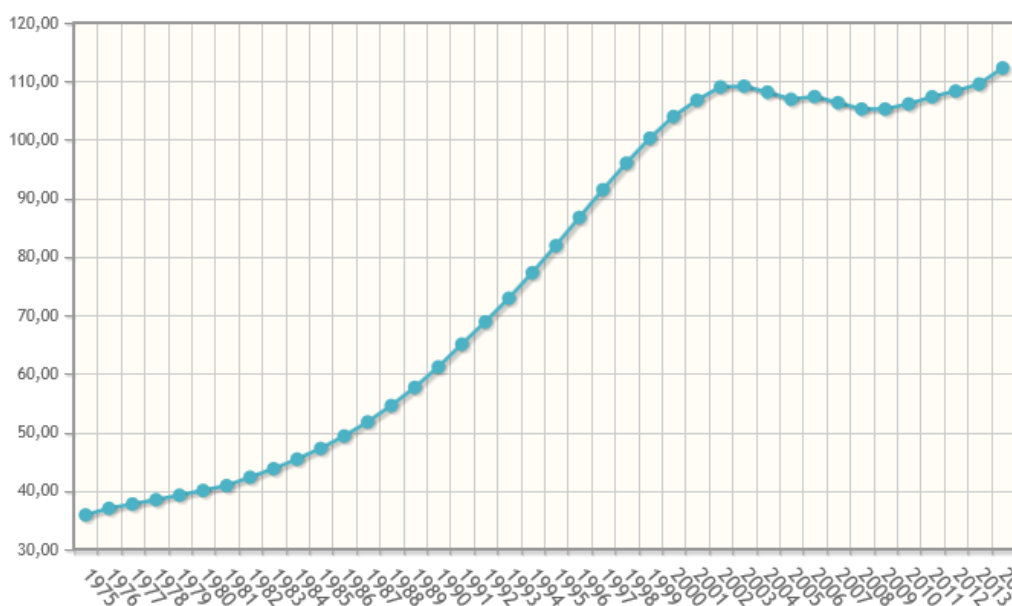
Our society is undergoing a process of aging, which is accompanied by increased prevalence of certain diseases such as Alzheimer's. This project has tried to compare the level of support received by caregivers and the level offered from the perspective of health professionals. In order to obtain conclusions that allows us to see whether the health system is prepared to face this reality.

To do this we have used the qualitative methodology, thought using semi-structured interviews. In total it was realized 7 interviews, 3 to caregivers of patients with Alzheimer's disease and 4 to health professionals. The results show the hardness of the reality that the caregivers lives, also it allow us to reach conclusions followed. The most important perhaps it was, the fact that both groups perceive lacks in key points of the process.

Keywords: Alzheimer, Caregiver, Support.

1.- Introducció

En la societat actual ens trobem davant d'una situació evident i és que la nostra població està en un procés d'envelliment. Cada cop l'esperança de vida és més elevada i la taxa de natalitat baixa, i si ens fixem en la taxa d'envelliment de la població veiem que aquesta porta augmentant cada any més en l'estat espanyol. (Taxa d'envelliment= relació entre la quantitat de persones adultes majors i la quantitat de nens i adolescents. La dada s'aconsegueix dividint el nombre de persones majors de 65 entre el nombre de persones menors de 15, multiplicat per 100.)⁽¹⁾



1. Evolució taxa envelliment a Espanya en els últims 40 anys (2)

Aquesta variació demogràfica provoca que la societat es trobi davant d'una sèrie de reptes a diferents nivells tant econòmic en quan al finançament dels serveis públics, com sanitari per l'aparició de noves malalties o l'increment de manera significativa del nombre de casos de malalties ja existent, entre d'altres problemàtiques. Dins d'aquest últim punt ens trobem algunes malalties que no tant sols han augmentat el seu nombre de casos en els últims anys sinó que tot fa pensar que aquest nombre seguirà augmentant; una de les més evidents és la malaltia d'Alzheimer.

La malaltia d'Alzheimer és la forma més comú de demència entre les persones majors. És un síndrome orgànic adquirit, que implica un deteriorament progressiu de les funcions cognitives superiors. Veient-se així afectats el pensament, la memòria i el llenguatge, fins al punt de provocar incapacitat funcional en la vida familiar, social i laboral de la persona. Encara es desconeix la causa d'aquesta malaltia. No és considerada part normal del envelliment, no és contagiosa ni tampoc podem parlar d'una malaltia hereditària ja que tant sols un 2% dels casos presenten indicis d'un

hipotètic component hereditari. Cal dir que aquesta malaltia, tot i que en la gran majoria de casos la trobem expressada en persones d'avançada edat, no és exclusiva d'aquest col·lectiu, i també es pot trobar en persones d'edat més primerenca (Alzheimer precoç).

Al tractar-se d'una malaltia degenerativa, això provoca que la persona malalta cada cop requereixi de més atenció, més cures i ajuda per a realitzar les seves tasques de la vida quotidiana, és a dir, cada cop es torni més dependent. Això requereix que sigui necessària l'aparició de la figura del cuidador, que en la nostra societat en la major part dels casos és un familiar proper. S'estima que 1 de cada 4 famílies tenen entre els seus membres una persona que pateix la malaltia d'Alzheimer. ⁽³⁾⁽⁴⁾

Això provoca que persones que no han estat preparades per això hagin d'afrontar situacions que poden arribar a sobrepassar-les. I hagin de passar a aprendre amb urgència com fer-se càrrec d'una persona, amb la qual tenen un lligams i han compartit una història que els hi fa complicat, o si més no estrany, adquirir aquest nou rol de cuidadors (per a una filla veure com una mare arribar a perdre consciència de qui és i com cuidar de si mateixa, de vegades pot resultar més dur que el fet de haver de fer-se càrrec de ajudar a satisfer les seves necessitats bàsiques). Aquestes figures reben el nom de cuidador familiar, el qual el podríem descriure com un familiar de la persona cuidada que es caracteritza per no disposar d'una capacitat específica per al desenvolupament de les tasques del cuidar, no rebre cap remuneració econòmica per la tasca realitzada, presentar un grau elevat de compromís cap a la tasca caracteritzat per l'afecte i oferir una atenció sense límits d'horaris i que pot arribar, quan la malaltia evoluciona amb una gran dependència, a la necessitat de cures les 24 hores els 365 dies.

Els arguments presentats anteriorment, i la falta d'informació percebuda per part dels cuidadors, pot provocar que aquests pateixin el que es coneix com a síndrome del cuidador cremat o síndrome de Burnout. No hi ha una definició específica per a aquesta síndrome; però després de revisar la bibliografia podríem dir que es tracta d'una síndrome caracteritzada per un profund desgast emocional i físic per part del cuidador que pot afectar greument a la seva vida arribant, en alguns casos, a provocar desmotivació, depressió, ansietat, entre d'altres símptomes. ⁽⁵⁾⁽⁶⁾

Davant d'aquesta situació el professional d'infermeria hi té molt a dir i a fer; si observem les funcions principals del professional d'infermeria (assistencials, docents, administratives, de investigació) veiem algunes que estan íntimament lligades amb informar i donar suport, no només al pacient, sinó que també a la seva família.⁽⁷⁾

Durant el transcurs d'aquesta investigació, s'ha tractat d'esbrinar la relació entre la informació donada pel col·lectiu de professionals sanitaris i la realment rebuda pels familiars; així com el grau de recolzament percebut per part dels familiars de pacient amb la malaltia d'Alzheimer.

2.- Marc Teòric

En aquest treball s'ha dut a terme una investigació qualitativa amb la intenció d'assolir els objectius que seran presentats properament. Però per saber com aconseguir-los, i tindre en compte en que s'hauria de centrar la nostra atenció al llarg de la investigació, va resultar de vital importància el coneixement previ d'alguns conceptes claus bàsics per a la mateixa. Primerament és important saber a que ens referim quan parlem de la malaltia d'Alzheimer.

Malaltia d'Alzheimer:

La malaltia d'Alzheimer pertany al grup de malalties anomenades demència. La demència és una síndrome, de naturalesa crònica, que està caracteritzada pel deteriorament de la funció cognitiva més enllà d'allò que es podria considerar una conseqüència de l'envelliment normal.⁽⁸⁾ Les demències es poden classificar en 3 tipus depenen de la patologia que les provoca:

1. Demències primàries o degeneratives:
 - a. De tipus Cortical: malaltia d'Alzheimer, demència per Cossos de Lewy difusos, demències frontotemporals...
 - b. De tipus Subcortical: paràlisi supranuclear progressiva, malaltia de Huntington...
2. Demències secundàries:
 - a. Vasculars: multiinfart, per malaltia de petit vas, per isquèmia-hipòxia...
 - b. Altres causes: d'origen infeccios (demència SIDA), endocrí, metabòlic, tòxic...
3. Demències combinades o d'etiologia múltiple:
 - a. Demència mixta (vascular i degeneratives)
 - b. Altres demències combinades.⁽⁹⁾

Per tant, com hem vist anteriorment, quan parlem de la malaltia d'Alzheimer ens estem referint a una demència de tipus primària o degenerativa. Aquesta síndrome afectar a la memòria, el pensament, l'orientació, la comprensió, el càlcul, la capacitat d'aprenentatge i el llenguatge. Pot anar acompanyat per deteriorament del control

emocional i del comportament social; és important remarcar que la consciència no es veu alterada en aquestes patologies.

Dins d'aquest conjunt de malalties, un 60-70% dels casos totals són representats per la malaltia d'Alzheimer.¹ Aquesta dada es tradueix en que a l'estat espanyol el nombre de persones afectades per la malaltia d'Alzheimer és 800.000 aproximadament. La OMS (Organització mundial de la salut) defineix la malaltia d'Alzheimer com : "Malaltia degenerativa cerebral primària, d'etiologia desconeguda, que presenta símptomes neuropatològics i neuroquímics característics."⁽⁸⁾

Tot i que s'ha d'individualitzar en cada cas, i que el ritme d'evolució de la malaltia és diferent per a cada pacient, s'han identificat uns estadis a través dels quals van evolucionant la majoria de pacient que pateixen la malaltia d'Alzheimer:

- **Primera fase:** en aquest estadi es produeixen oblitats eventuais d'aspecte quotidians (números de telèfons, noms de persones...). El pacient és conscient dels seus oblitats i això li provoca angoixa. S'inicia una pèrdua de vocabulari, i és freqüent la repetició de paraules. Es poden observar dificultats per a realitzar tasques mecàniques habituals (cuinar, conduir...). La persona sol manifestar canvis d'humor, s'enuja amb més facilitat, es torna desconfiada i introvertida. La persona intentar amagar els seus dèficits i dur a terme la seva vida de forma normal, al ser conscient de la impossibilitat d'això apareix un minvament de la seva autoestima i la por davant del seu deteriorament.
- **Segona fase:** en aquesta etapa, a més d'una agudització dels fenòmens que apareixen en la primera fase; la persona oblida fets recents, no compren fets nous i fins i tot arribar a negar un parentiu a causa de l'agnòsia. Es pot perdre pel carrer, en recorreguts molt coneguts i mostra dificultat en la percepció del espai. Perd l'equilibri i els seus moviments s'alenteixen.
- **Tercera fase o estadi avançat:** la persona no reconeix a persones properes (fills, espòs/a...), gairebé no parla, el seu llenguatge es incoherent. Ha perdut tota referència espacial i temporal. El seu estat d'ànim és molt imprevisible, tan aviat s'enfada, com plora o s'inquieta. La seva activitat es veu molt disminuïda i presenta dificultat accentuada a l'hora de mastegar i deglutir aliments, tan sòlids com líquids. Es pot presentar pèrdua de controls d'esfínters.⁽¹⁰⁾

L'evolució de la malaltia al llarg d'aquestes etapes és duu a terme en una mitja de 10 anys, amb un rang que varia dels 3 als 20 anys de durada.

El diagnòstic definitiu de la malaltia d'Alzheimer només es pot duu a terme, amb un anàlisis fisiopatològic del teixit cerebral del pacient, un cop ja és morta la persona afectada. No obstant això, és pot aconseguir realitzar un diagnòstic diferencial descartant la resta de possibles causes dels símptomes existents. Per a poder aconseguir aquest diagnòstic és important:

1. Adequada sospita clínica: en aquest punt és clau no confondre la malaltia d'Alzheimer amb una síndrome confusional:

DEMÈNCIA	SÍNDROME CONFUSIONAL
Inici insidiós	Inici agut
Persistent (mesos, anys)	Transitori (hores, setmanes)
Estable durant anys	Fluctua en hores, variació diürna
Estat d'alerta	Disminució nivell de consciència
Atenció mes conservada	Alteració de l'atenció
Dificultat per trobar paraules, perseveració	Llenguatge incoherent

2. Àmplia anamnesi
3. Valoració d'antecedents personals i familiars.
4. Exploració física, sobretot neurològica. Acompanyada de proves diagnòstiques d'imatge.
5. Administració de tests psicomètrics breus que afermin i sustentin la sospita clínica de deteriorament cognitiu.

No hi ha un tractament definitiu per la malaltia d'Alzheimer; el tractament actual busca:

- a) Millorar cognitivament el malalt.
- b) Controlar els símptomes psicològics i conductuals associats a la malaltia, ja que són un factor determinant tant en la institucionalització precoç del malalt, com en la sobrecarrega del cuidador.
- c) Estabilitzar o millorar l'estat funcional.
- d) Frenar la progressió de la malaltia en la mesura del possible.
- e) Cuidar i formar als cuidadors.

Aquest tractament és una combinació de mesures farmacològiques (antidepressius, estabilitzadors del humor...) i mesures no farmacològiques (teràpia psicològica individual tant el pacient com el cuidador, teràpies grupals...) ⁽⁹⁾

Cuidador familiar:

El cuidador familiar pot ser definit com aquella persona que cuida o assisteix a una altre persona afectada per qualsevol tipus de discapacitat o incapacitat, que li dificulten o impossibiliten la realització normal de les activitats de la vida diària o de les seves relacions socials. La seva vida sol, anar organitzada en funció de les necessitats de la persona a cuidar, i troba una dificultat molt marcada per a poder fer compatible les tasques del cuidar amb la realització de les seves pròpies tasques de la vida quotidiana. Aquesta carrega li pot arribar de manera progressiva, com seria en el cas de malalties degeneratives (com és el cas de l'Alzheimer) o de manera sobtada (per exemple en paraplegies o tetraplegies derivades d'un accident).

Segons el tipus de relació amb la persona cuidada podem distingir tres tipus de cuidador. Tot i que, la actual investigació estarà centrada en el primer tipus, la resta poden tindre un paper clau en el procés de cuidar i per això seran presentats de forma breu.

- **Cuidador familiar primari:** persona que assumeix la responsabilitat total del procés. Es caracteritza per no disposar d'una formació específica per a desenvolupar la seva tasca, no rebre cap remuneració i tindre un elevat grau de compromís cap a la tasca, amb un alt grau de afecte i compromís envers a la persona cuidada. El temps que dedicarà al cuidar, anirà augmentant de manera proporcional a com la malaltia invalidant agreugi; fins arribar a ser sense límits d'horaris i haver de desenvolupar les tasques del cuidar les 24hores els 365 dies.
- **Cuidador familiar secundari:** és aquell membre de la família de la persona cuidada, que tot i no desenvolupar una tasca directament lligada amb les cures de la persona afectada; desenvolupa una tasca clau de suport cap al cuidador principal que sol ser tant del tipus instrumental com l'emocional.
- **Cuidador no professional formal:** es tota aquella persona que presta els seus serveis, a canvi d'una remuneració econòmica i sense una formació específica. Sol suposar un recurs de substitució del cuidador principal, ja sigui durant uns dies específics o be durant unes hores del dia específiques.

El fet de convertir-se en un cuidador familiar primari, significa haver de desenvolupar una llarga llista de tasques, relacionades amb les cures de la persona afectada, i

dirigides a intentar aconseguir la millor qualitat de vida per al mateix. Algunes d'aquestes tasques són:

- ✓ Ajudar en les activitats de la casa.
- ✓ Ajudar en el transport fora de domicili.
- ✓ Facilitar el desplaçament per dintre del domicili quan la malaltia invalidant provoca dèficit de mobilitat.
- ✓ Ajudar a la higiene.
- ✓ Supervisió i administració de medicació.
- ✓ Ajuda a administrar els diners i els bens.
- ✓ Resoldre situacions de conflicte derivades de la pròpia malaltia, com ara agitació per part del malalt, tristesa...⁽¹¹⁾

A l'inici de la seva tasca, el cuidador principal no es plenament conscient de que sobre ell recaurà aquesta carrega; i que la mateixa serà perllongada durant el temps, possiblement fins a la mort de la persona cuidada. Anant amb el temps, augmentant de manera progressiva la dedicació i energia que aquesta tasca requereixi d'ell. Això provoca que el cuidador requereixi de un procés d'adaptació, o d'una transició cap al seu nou rol, durant la qual passarà per les següents fases:

- Fase 1. Negació o falta de consciència del problema:

En el moment que un malalt pateix una malaltia crònica, al principi és molt freqüent que el cuidador tingui una actitud de negació i de minimització, arribant fins i tot a distanciar-se del propi familiar. Aquesta reacció és una manera de autoprotegir-se, és una reacció que ajuda a controlar les pors i l'ansietat del cuidador.

- Fase 2. Cerca d'informació i aparició de sentiments negatius:

És el punt on el cuidador accepta la situació del malalt i com aquesta l'afecta. Apareixen sentiments d'angoixa, culpa i frustració; provocats moltes vegades per la sensació de lo injust de la situació i la creença de que no se la mereix. En aquest punt prenen vital importància els programes psicoeducatius. Aquest programes han d'incloure al menys: informació sobre la malaltia, sobre com ajudar a realitzar les activitats de la vida diària, manejar problemes del comportament i de les situacions difícils, aspectes bàsics de la comunicació entre cuidador i persona cuidada, informació sobre els recursos socials i associacions.

- Fase 3. Reorganització:

Un cop ja tenen informació i saben com utilitzar els recursos d'ajuda, els cuidadors ja disposen de les eines necessàries per afrontar la situació de les cures. Amb el pas del temps el cuidador es reorganitzarà, i encara que de vegades puguin tornar a aparèixer els sentiments de frustració o tristesa, ell es sentirà amb més control sobre la situació.

- Fase 4. Resolució:

Amb l'augment de control, alguns cuidadors són capaços de manejar i suportar els canvis i reptes que aquesta situació els hi presenta; són capaços d'enfrontar-se a les demandes que el seu nou rol els hi presenta en el present i en el futur. Això afavoreix que es sentin més tranquils i acceptin ajuda de persones de dintre i de fora de la família.

En aquesta etapa sol aparèixer un dels moments més difícils, en el que el cuidador ha de prendre la decisió de traslladar al familiar a una residència, o bé acceptar la seva mort. Ambdós processos comportaran un procés de dol per part del cuidador el qual s'ha de vigilar per part dels professionals sanitaris, afavorint una expressió de les emocions i sentiments per tal d'intentar evitar que es produeixi una cronificació del dol o un dol patològic. ⁽¹²⁾

Rol d'infermeria:

Els professionals d'infermeria realitzen a seva feina a través d'un gran nombre de tasques, les quals estan organitzades al voltant dels rols d'infermeria, aquests rols són: assistencial, educador, gestió, investigar i assessorar. Si ens fixem en aquests rols, podem veure que infermeria té molt a fer per a millorar la qualitat de vida del cuidador familiar i ajuda'l a gestionar la seva tasca i les emocions que en deriven.

Les principals actuacions que infermeria pot realitzar les podem organitzar en tres etapes diferents, depenent del moment del procés en que ens trobem:

- **Al inici del procés:** facilitar l'adaptació del cuidador al procés de canvi familiar, preveure el síndrome del cuidador familiar, donar la informació més clara possible sobre la malaltia incapacitat o invalidant.
- **Durant el procés:** acompanyar a la cuidadora familiar en l'afrontament de situacions complexes, fomentar l'autocura a nivell físic, emocional i social per part del cuidador, facilitar el manteniment de les relacions familiars que es puguin veure afectades, conscienciar al cuidador de la necessitat d'acceptar el recolzament per part de recursos familiars, sanitaris i socials.

- **Al final del procés:** ajudar en procés de separació ja sigui per ingrés de malalt o be per la seva mort, facilitar la reestructuració de la vida del cuidador després de la pèrdua del familiar cuidat.

I per últim al llarg de tot el procés, afavorir l'expressió dels sentiments i les emocions.⁽¹¹⁾

Pla nacional d'Alzheimer:

Tot el presentat anteriorment, fa comprensible que en diferents països al llarg de tot al món s'hagi posat en marxa el que es coneix com el pla nacional d'Alzheimer.

L'objectiu principal del mateix és promoure la instauració d'un sistema d'atenció integral a la salut, serveis socials e investigació per afrontar la situació dels pacient i familiars afectats per la malaltia d'Alzheimer.

Els continguts dels diferents plans d'Alzheimer existents, són diferents depenent del país, però tots ells mantenen un punts comuns:

- Incrementar el coneixement de la malaltia pel públic i la seva tolerància enfront als malalts que estan lluitant contra l'estigma que generen les demències.
- Elaborar una solució coordinada i multisectorial.
- Facilitar l'accés al diagnòstic en la fase inicial de la malaltia.
- Proporcionar solucions de qualitat i accessibles per a tots.
- Oferir serveis que responguin a les expectatives dels malalts, dels seus cuidadors i de les famílies.
- Implementar mesures judicials, legals i ètiques de protecció de les persones afectades per la malaltia.
- Millorar la formació tant de cuidadors familiars com dels professionals.

Alguns dels exemples dels països que fins ara han desenvolupat i posat en funcionament el seu propi pla nacional del Alzheimer són Austràlia, Canada, Dinamarca, França, Anglaterra, Japó, Noruega... hi ha països que encara no l'han instaurant però que estan elaborant-lo, en són exemples països com Xina, Bèlgica, Portugal o la Índia.⁽¹³⁾

La teoria de les transicions d' Afaf Ibrahim Meleis:

Per a la realització d'aquesta investigació es tractarà de enquadrar la mateixa dins d'un model d'infermeria; el qual ens ajudi a expressar com afecten els canvis que pateixen en la seva vida els cuidadors i quins factors els ajuden a afrontar aquests canvis, ja sigui de forma positiva com de forma negativa. Basant-nos en això, s'ha escollit la

teoria de les transicions d'Afaf Ibrahim Meleis, per a tal propòsit. A continuació es presenta de forma breu aquesta teoria.

Per a començar la introducció cal definir la paraula transició, dins de la literatura d'infermeria podem trobar diferents definicions, però en el nostre cas ens centrarem en la de la pròpia autora de la teoria. Per a Afaf Meleis transició es pot definir com:

- ❖ Pas d'una etapa, condició o estat de la vida a una altra, i el resultat de la interacció entre persona i medi ambient. Que implica canvis en el estat de salut, relació dels rols, expectatives, habilitats i demandes, exigeix graus de responsabilitat, lapses de temps. Aquest procés té tres moments inici, pas i finalització.

La pròpia autora també definia les transicions com a no saludables o inefectives en relació amb la insuficiència del rol, entenent per això qualsevol problema en el coneixement i/o execució d'un rol o dels sentiments i objectius associats amb la conducta d'un rol. D'altra banda definia com a saludables aquelles en les que hi havia un domini de les conductes, sentiments, senyals i símbols associats a nous rols.

En la seva teoria, Meleis, podem trobar 4 tipus diferents de transicions:

- Desenvolupament: aquestes transicions inclouen el pas per les diferents etapes de la vida; naixement, adolescència, adultesa, vellesa i mort.
- Salut-malaltia: inclouen processos de recuperació, alta hospitalària i diagnòstic de malaltia crònica.
- Situacional: es centren en els canvis que hi ha en la educació i en la vida laboral.
- Organitzativa: es refereixen a canvis en les condicions del entorn que afecten a les vides dels clients i els treballadors.

Cal dir que aquestes transicions no es donen de forma aïllada, i que el més freqüent és que en un mateix individu es donin en un mateix període diverses transicions.

Propietats de l'experiència de la transició:

- a) Consciència: es defineix com percepció, coneixement i reconeixement de la transició i el nivell de consciència es reflexa en el grau de coherència entre el que es coneix sobre els processos i les respostes i el que constitueix un grup previst de respostes i percepcions d'individus sotmesos a transicions similars.

- b) Compromís: Es refereix al grau d'implicació de la persona en el procés inherent a la transició. Es considera que el nivell de consciència influeix en el nivell de compromís per que aquest no és possible sense la consciència. Meleis i altres van proposar que el nivell de compromís d'una persona que és conscient de canvis físics, emocionals, socials o de l'entorn seria diferent d'una altra que no és conscient d'aquests canvis.
- c) Canvi i diferencia: Es suposa que els canvis en identitats, rols relacionals, habilitats i patrons de conducta donen un sentit de moviment o direcció als processos interns i també externs. Ens les investigacions es va afirmar que totes les transicions comporten un canvi, però que no tots els canvis es relacionen amb la transició. Aquesta autora va suggerir que, per entendre bé un procés de transició és necessari descobrir els efectes i significats dels canvis implicats i les seves dimensions.
- d) Temps: segons Meleis totes les transicions són fluides i es mouen amb el transcurs del temps. A més, segons Bridges (1980 i 1991) en la teoria de les transicions es defineix com un temps amb un punt de partida identificable, que va des dels primers signes d'anticipació, percepció o demostració de canvi, passa per un període d'inestabilitat, confusió i estrès i arriba a un final amb un nou inici o període d'estabilitat.
- e) Punts crítics i fenòmens: es defineixen com a marcadors; com néixer, morir, final de la menstruació o diagnosticar una malaltia. Aquests punts crítics i esdeveniments solen associar-se a una major consciència de canvis o diferències o a un compromís més actiu a tractar les experiències de la transició.

Condicionants de les transicions:

Són circumstàncies que influeixen en com una persona es mou cap a una transició, les quals poden afavorir o impedir el progrés per a assolir una transició saludables. En podem distingir de dos tipus:

❖ Condicions personals:

- Significats: Meleis considerava que els significats atribuïts als esdeveniments que desencadenen una transició poden influir de forma positiva o negativa a aconseguir que es dugui a terme una transició saludable.

- creences i actituds culturals: Les creences i actituds com estigmes units a una experiència influiran en l'experiència de la transició.
- Estat socioeconòmic: podria influir en les experiències de la transició de les persones.
- Preparació prèvia a la transició i coneixement: o la falta dels mateixos afecten de manera directa a com afrontar una transició ja que de manera inherent a aquesta preparació prèvia es troba el coneixement a saber que es pot esperar de la transició i sobre com utilitzar estratègies.
- ❖ Condicions comunitàries o socials: els recursos de la comunitat o la marginació dels immigrants en el país d'acollida són dos exemple d'aquests tipus de condicionants, que podrien facilitar o inhibir les transicions.

Patrons de resposta o indicadors de procés i de resultat:

Les transicions sanes es caracteritzen pels indicadors durant el procés i pel seu resultat final. Durant el procés prenen una vital importància ja que ajudaran a guiar a la persona cap a una transició saludable, mitjançant una intervenció precoç d'infermeria, en ser detectada una alteració en algun dels indicadors. Els indicadors i patrons de resposta d'una transició saludable durant el procés són: sentir-se connectat, interacció, localització i estar situats, desenvolupament de la confiança i l'afrontament. Per altra banda els indicadors de resultat final són: domini de noves habilitats necessàries per manejar la transició, desenvolupament d'una identitat integradora i fluida ⁽¹⁴⁾⁽¹⁵⁾⁽¹⁶⁾

3.-Objectius i/o Hipòtesis

Aquest treball s'ha situat al voltant d'una pregunta d'investigació, la qual amb l'ajuda de la tasca realitzada s'ha buscat respondre de la manera més precisa possible:

- Es senten prou recolzats pels professionals sanitaris els familiars dels pacients per la malaltia d'Alzheimer?

Basats en aquesta pregunta, els objectius del treball són els que es presenten a continuació:

- Analitzar els sentiments, emocions i percepcions dels subjectes del estudi (cuidadors principals d'un familiar directe afectat per la malaltia d'Alzheimer) ,

des de el moment que van ser conscient de la malaltia fins a l'actualitat, i l'evolució dels mateixos.

- Analitzar el procés que segueixen els professionals de salut per a donar suport en aquest casos i la percepció que tenen sobre el suport que ofereixen.
- Comparar el suport que senten que donen els professionals sanitaris amb el que realment és percebut per part dels familiars.

4.-Metodologia

4.1 Disseny, metodologia i justificació (dir quin tipus d'estudi s'ha realitzat, quins mètodes s'han seguit i raons per les quals es tria aquesta metodologia).

Per a la realització d'aquest estudi, s'ha utilitzat metodologia qualitativa, la qual segons Taylor y Bogdan (1986:20) podria definir-se com: *aquella que produeix dades descriptives: les pròpies paraules de les persones, parlades o escrites, i la conducta observable*. Donada la definició anterior, és fàcil de justificar perquè aquesta serà la tècnica utilitzada, ja que el què es busca en aquest treball és captar les emocions, vivències i les percepcions dels dos grups estudiats(els quals seran exposats a continuació) i a partir de les mateixes poder-ne extreure conclusions que ajudin a intentar respondre la pregunta d'investigació presentada anteriorment.

Per a la recol·lecció de dades es va decidir utilitzar una eina d'investigació que permetés recollir la informació amb la major veracitat possible; per a tal d'aconseguir aquest propòsit es va decidir realitzar entrevistes en profunditat semiestructurades. Les quals van ser realitzades a 4 familiars de pacients amb malaltia d'Alzheimer, els quals siguin els seus cuidadors principals. I a 3 professionals de la salut, els quals formaran un grup heterogeni, els professionals van ser escollits amb una intencionalitat específica, la qual serà justificada posteriorment.

En ambdós casos, les entrevistes estaven formades per un nombre d'entre 4-7 preguntes, aquestes preguntes han estat de tipus obert, ja que el que es busca és que els objectes del estudi expressin les seves emocions, vivències i opinions.

4.2 Població, mostra i forma d'accedir-hi.

La mostra per a aquest estudi esta dividida en dos grups, per una banda trobem els cuidadors principals de persones afectades per la malaltia d'Alzheimer. I per altra trobem els professionals de la salut, aquest grup esta format per un col·lectiu molt heterogeni amb la finalitat de poder analitza com són tractats i recolzats en els diferents punts dels procés tant la persona afectada per la malaltia com la seva família.

En quan a l'obtenció de la mostra, aquesta ha estat a través de fonts pròpies del investigador o de contacte amb diferents associacions o centres de dia. A continuació, es descriurà la mostra dels dos col·lectius subjectes d'estudi:

- **Cuidadors:**

Totes les entrevistades van ser dónes, d'entre 50 i 69 anys (50, 56, 69, 66). En l'actualitat 2 estan jubilades, 1 a l'atur i 1 treballant. En quant a la relació que tenen amb els familiars afectats per la malaltia d'Alzheimer 3 eren filles i una era l'esposa. L'esposa viu amb la persona cuidada, les 3 filles no resident al mateix domicili; tot i que una d'elles explica un cop finalitzada l'entrevista que recentment la seva mare ha patit una fractura de canell i això ha provocat que entre els seus germans s'hagin d'anar alternant per cada dia anar un a dormir amb ella. Per finalitzar amb la presentació del grup, cal comentar com a dada rellevant que totes elles fa un mínim de 6 anys que estan cuidant del seu familiar directe afectat per la malaltia d'Alzheimer.

En el apartat de *Resultats* aquestes cuidadores apareixeran identificades seguint el següent patró:

Abreviatura utilitzada	Descripció de la cuidadora
C1	Esposa, 69 anys, resident amb la persona cuidada.
C2	Filla, 66 anys.
C3	Filla, 56 anys
C4	Filla, 50 anys.

- **Professionals sanitaris:**

En aquest cas al tractar-se d'una mostra tant heterogènia no es farà una descripció lineal com en el cas anterior, sinó que es presentarà la mostra descrivint de manera individual cada un dels subjectes d'estudi.

Abreviatura utilitzada	Descripció del professional
PS1	Doctora especialitzada en pacients amb Alzheimer i d'altres tipus de demència. Treballa a la Residència Monterols, pertanyent al IPM. El seu primer contacte amb els pacients i la seva família és un cop ja han estat diagnosticats; i

	acudeixen al centre derivats des de un altre professional.
PS2	Infermer d'ABS, en el moment de realitzar l'entrevista estava treballant al Cap Reus 1 (Cap Sant Pere). Entra en contacte amb el pacient i familiars, o bé abans del diagnòstic a causa de signes de la pròpia malaltia encara no diagnosticada, o un cop ja fet el diagnòstic quan ha de realitzar seguiment al pacient o intentar donar suport i resoldre els dubtes a la família i/o al propi malalt.
PS3	Treballadora del centre de dia "La Llar" a Reus, anteriorment va exercir com a infermera. En la seva etapa actual el seu primer contacte amb les famílies i els pacients sol ser un cop ja estan diagnosticats.

4.3 Criteris d'exclusió:

En referencia als criteris d'exclusió, per a aquest estudi l'únic que es tindrà en compte va ser que cap individu participant en el mateix pogués formar part d'ambdues poblacions estudiades; és a dir, que cap professional de la salut sigui el cuidador principal d'un familiar afectat per la malaltia d'Alzheimer i que cap familiar pertanyi en la seva vida laboral al àmbit sanitari.

S'ha tingut això en compte ja que es va creure que podria alterar les dades, donat a que la informació de base amb la que partien els subjectes d'estudi hagués estat diferent a la que pot tindre la resta de la població.

4.4 Les entrevistes en profunditat:

Les entrevistes en profunditat han estat l'instrument utilitzat per a obtenir les dades i per tant han jugat un paper clau en la investigació realitzada. El nombre total d'entrevistes realitzades han estat 7; 4 a cuidadors principals de pacients afectats per la malaltia d'Alzheimer i 3 a professionals sanitaris que estan en contacte directe amb pacient afectats o amb els seus familiars en els diferents punts del procés. És important fer un incís en que aquestes entrevistes, que a priori només havien de servir com a eina per a la investigació, han resultat tindre una doble funció terapèutica (en el

cas dels cuidadors) la qual ha promociat l'expressió d'emocions i sentiments. I ha afavorit a que es pogués establir un llaç entre investigador i entrevistat que ha permès obtindre informació més precisa i veraç.

Totes les entrevistes han estat realitzades en entorn de confidencialitat, i intentant crear un clima càlid, mitjançant una presentació prèvia. On a banda de presentar-se ell mateix, l'investigador explicava la finalitat de les entrevistes i del estudi; per a afavorir el bon tarannà de les mateixes, i així fer més còmode la seva realització per les dues parts. En quan a les entrevistes realitzades a cuidadors, aquestes van ser gravades amb una gravadora de veu, per la seva futura transcripció. Si ens fixem en les realitzades a professionals sanitaris, el mètode utilitzat per a recollir la informació va ser la presa de notes durant les mateixes per part del investigador, apuntant literalment alguna de les frases que es consideraven més rellevants per al posterior anàlisis.

Abans de la realització d'aquestes entrevistes semi-estructurades es va realitzar un guió, per tal de poder aconseguir la informació que es considerava clau per a l'estudi. Els patrons utilitzats per a la realització del mateix van ser extrets de la revisió bibliografia i l'experiència personal, així com de les reunions amb el tutor.

4.5 Principals dificultats i limitacions:

Les principals dificultats en les que s'ha trobat al llarg del procés l'investigador, han estat: per una banda la seva inexperiència la qual de vegades dificultava el fet de centrar els entrevistats en la matèria que era rellevant per a la realització del estudi. Per altra en el moment d'obtenció de la mostra de cuidadors van tindre lloc algunes dificultats amb la primera associació amb la que es va establir contacte (coincidència amb feina interna, que va impossibilitar seguir facilitant cuidadors per a ser entrevistats), això va provocar haver de buscar una segona font de cuidadors, fet que va endarrerir la posterior transcripció de les entrevistes i per tant l'anàlisi de dades.

Si parlem de les limitacions del estudi, els estudis qualitatius aporten dades que són de gran valor, però sempre tingudes en comptes dintre d'unes característiques sociodemogràfiques i socioculturals similars a les presentades pels subjectes dels estudi. Ja que, en tractar-se d'un estudi limitat pel temps, el nombre d'entrevistes realitzades no han estat suficient com per assolir el principi de saturació en algunes de les categories analitzades; així que per aconseguir una major fiabilitat dels resultats seria necessari perllongar la realització d'entrevistes.

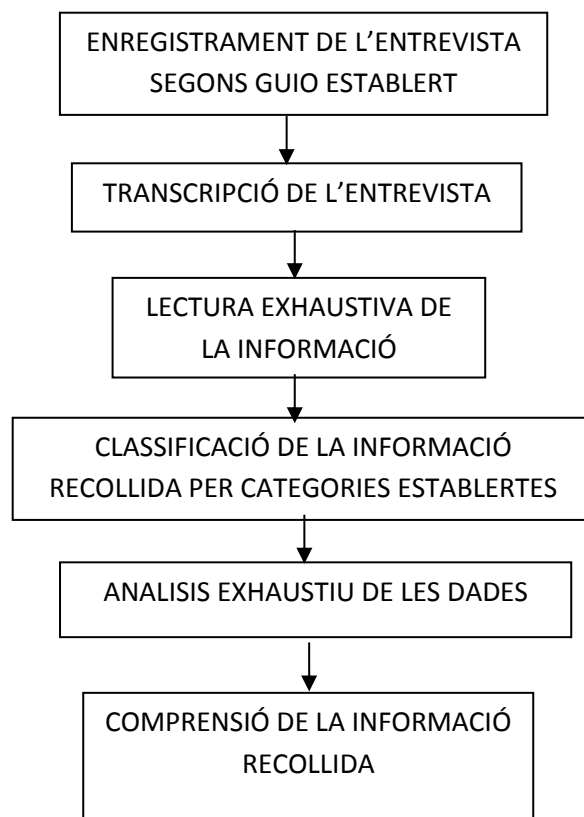
4.6 Aspecte ètic:

Durant la realització d'aquest estudi, s'han dut a terme un seguit de procediments per assegurar en tot moment la bona praxis, els quals es descriuen a continuació:

- La participació a l'estudi és completament voluntària.
- Informar a tots els participants de la finalitat amb la qual es realitza el estudi, i posar a la seva disposició la possibilitat de rebre l'article resultant d'aquest estudi via correu electrònic, o en mà en cas de la impossibilitat de la via online.
- Utilització d'un model de consentiment informat, que va ser redactat específicament per a l'estudi, i que ha estat firmat per tots els participants del estudi.
- Garantir en tot moment l'anonimat dels participants, i vetllar per a que en tot moment es sentin còmodes.

4.7 Anàlisis de dades:

Davant del volum d'informació obtingut, per a tal de poder realitzar un anàlisis de dades el més precís possible, que ens faciliti la comprensió de les dades obtingudes, es seguirà l'esquema següent en el procés d'anàlisi de dades:



Aquestes categories ens permetran veure com ha impactat en la vida dels cuidadors el fet d'haver-se de fer responsables de la persona que pateix la malaltia d'Alzheimer, i

quin grau de recolzament han sentit per part del sistema sanitari durant aquest procés, així com s'intentarà buscar els punt que més frustració o impotència els hi ha generat. Les categories diferenciades que s'analitzaran són:

- **Afectació psicològica:** quines emocions i sentiments han anat patint els subjectes d'estudis al llarg de la transició (assoliment del rol de cuidador) que han patit, i com es senten en l'actualitat.
- **Afectació socioeconòmica i laboral:** com els hi ha afectat a la seva vida laboral; els ha estat necessari demanar-se hores lliures i després recuperar-les, dies de festa, utilitzar dies de lliure eleccions, ha afectat a la seva situació laboral... quines despeses econòmiques ha tingut per a ells aquesta situació, i si han rebut algun ajuda que els hagi facilitat fer-se càrrec d'aquestes despeses.
- **Ajuda per part dels professionals:** com s'han sentit atesos per part dels professionals, quina mena d'ajuda han rebut, en el cas de que l'hagin rebut. I com perceben que funciona actualment el sistema sanitari entorn a aquesta realitat.
- **Associacions o organitzacions:** en quines associacions o organitzacions acudeixen, de quins centres de dia o llars d'avis en són usuaris, i com han arribat a ells, com es van assabentar de la seva existència.
- **Moment de frustració o impotència:** quins moments són els que els hi ha causat sentiments d'aquests tipus, van ser puntuals o al llarg del procés s'han anat repetint. I si actualment encara hi ha coses amb les que estan disconformes i creuen que hi ha coses a fer-hi al respecte.

Per part de la anàlisi de dades obtingudes dels professionals sanitaris, és important tindre clar que el que es volia aconseguir, era veure si els professional tenien eines per afrontar les problemàtiques amb les que es podien trobar els cuidadors durant el procés de cuidar, i si sabien aplicar aquestes eines en els moments precisos. L' anàlisi de dades en aquest grup és basarà, per tant, en buscar les següents categories:

- **De quines eines disposen i percepció de la seva correcta utilització.**
- **Grau de satisfacció envers a l'atenció donada a aquests usuaris.**

Un cop obtingudes les dades dels dos grups estudiats, i un cop analitzades. Es passarà a fer una comparativa entre el recolzament percebut pels cuidadors i el que creuen que donen els professionals. Per tal de veure si realment, en el cas de que hi

hagi algun problema, les dues parts en són conscient o si per alguna de les dues parts no hi ha consciencia de aquesta hipotètica problemàtica.

Aquest procés d'anàlisi de dades ha permès una comprensió més profunda del tema estudiat, permeten així una correcta interpretació dels resultats per tal d'extreure'n les conclusions pertinents exposades en la part final del document.

5.- Resultats

Per tal d'analitzar els resultats obtinguts aquesta categoria es troba dividida en tres apartats, en el primer s'analitzen les entrevistes als cuidadors, en el segon es fa el mateix amb les realitzades als professionals sanitaris, i en el tercer es realitzarà una comparativa entre la percepció d'una mateixa realitat, vista des de els dos punts de vista.

Resultats en el grups de cuidadors:

A continuació, es presenten els resultats de la investigació estructurats en les categories abans anunciades en l'apartat anàlisi de dades. En aquestes categories s'utilitzaran frases textuais extretes de les entrevistes per exemplificar els resultats obtinguts.

- **Afectació psicològica:**

Tots els subjectes del estudi al ser preguntats per com els va afectar el fet de que un familiar directe patís la malaltia d'Alzheimer, descriuen aquesta etapa com a negativa i dura, expressant 3 de les 4 un sentiment de pèrdua.

C1: *" perquè ella és jove, i és son pare, però ja no el tenim. Encara que el tinguem aquí ja no és aquell home". "Ell ha perdut molt però nosaltres també hem perdut molt amb ell, perquè ell era una persona molt agradable i ara doncs..."*

C3: *"No coneix a ningú, ni al meu pare...són morts en vida. Els malalts d'Alzheimer moren dues vegades", "un dia la meva tieta em va dir que s'havia quedat sense germana, i jo li vaig dir que sí, però que jo m'havia quedat sense mare", "Des de fa cosa de un any és com tindre una personeta que...fins i tot un animal et reconeixeria i respondria als estímuls".*

C4: *"és difícil veure que la gent gran necessita que la cuidis com si fossin un crio petit".*
(En aquest cas seria una pèrdua dels rols, passant a ser la filla la que cuida la mare)

Totes les entrevistades expressen que el pitjor moment és a l'inici. Quan elles i la resta de la família, perceben que hi ha alguna cosa que no funciona del tot bé, i en acudir als professionals sanitaris per a demanar ajudar o consell, reben respostes poc clares, i fins i tot el que elles perceben com a traves, o impediments per arribar a aquesta ajuda que estan demanant. Aquest fet causa un sentiment de confusió i desconcert que els provoca una sensació d'angoixa i desempament.

C1: “ *Doncs bueno, jo aleshores vaig marxar molt disgustada, però sense que ningú ens donés un cop de mà, perquè és que quan vas a demanar ajuda i et venen amb aquestes... dius que estic jo malament?*”, “*perquè estava jo molt decaiguda i dic: mira, es que, sempre trobo parets al davant*”.

C2: “*Que faci el favor de trucar-me dient-me alguna cosa, perquè jo no sé que fer*”.

C3: “*Ma germà es va enfadar molt perquè clar va dir: bueno, si ara ens diuen una cosa i al altre lloc ens en diuen una altra, potser els que estem malament som nosaltres*”.

- **Afectació socioeconòmica i laboral:**

El fet d’haver assolit aquest rol com a cuidadors, ha provocat grans canvis en la vida dels entrevistats sent-ne casos molt evidents C2 que va vindre a viure a Reus deixant la seva residència habitual a Tarragona, o C3 que va deixar la seva feina per a poder fer-se’n càrrec dels seus pares.

C3: “*Vaig prendre aquella decisió, i potser va ser equivocada... però estan tant malalts els dos...*”

Canvis en menor mesura també es veuen reflectits en el cas del C4, en el qual fer-se càrrec de la seva mare ha provocat que hagi de fer reajustaments puntuals en la seva jornada laboral.

C4: “*Home he hagut de perdre hores, però clar tot això després s’han de recuperar per un altre lloc. I m’he hagut de demanar dies de festa i recupera’ls també*”.

En quant al que fa a l’ajuda per la llei de la dependència, totes les entrevistades expressen que la seva obtenció no és un procés fàcil, que hi ha molts tràmits a realitzar i en cap moment et posen facilitats. Així com expressen que un cop aconsegueixen que se’ls realitzi una avaluació per a determinar quin grau de dependència els hi pertoca, aquesta no creuen, sota el seu criteri, que s’ajusti a la realitat i que tenen tendència a minimitzar la situació del malalt. Cal dir que, un cop obtingut un grau de dependència mínima per a rebre una ajuda econòmica, els cuidadors expressen que no arriba a uns mínim per a poder cobrir les despeses del malalt derivades de la pròpia malaltia.

C1: “*és una avaluació que li diuen: escolti ensenyi’m el puesto on dorm. I ell rau-rau, si no ho sap a casa... li va ensenyar la habitació*”.

C2: *“I llavors l'ajuda de la generalitat, clar com que jo no vivia aquí, que es va demanar l'ajuda abans d'estar empadronada aquí, es va posar a la meua mare de cuidadora, perquè era la que hi vivia... durant 2 anys no van estar cobrant res.”*

C3: *“ Sí, va costar, però al final si que la té concedida, va costar molt de temps, de anar a moure papers, anar al metge...” , “Jo es que de les dates exactes no me'n recordo, però de tardar, tarden i que has de reclamar, també. I que hi has d'anar varios dies i si no insisteixes res de res...”. “Ni la meitat, ni una quarta part, l'únic que vas fent tu l'esforç, i tirant dels seus estalvis...”.*

- **Ajuda per part dels professionals:**

De forma generalitzada en aquest apartat trobem un descontent molt marcat, sobretot en les primeres etapes, en les quals no estava encara realitzat el diagnòstic. Les cuidadores es mostren compressives a l'hora de que pugui ser complicat fer un diagnòstic definitiu d'Alzheimer o demència, però expressen que falta una mica de empatia per part dels professionals envers a elles i hi ha una manca de suport respecte a una realitat que, tot i no ser encara prou important segons els professionals, per a les famílies si que ho és ja que provoca un neguit i una angoixa.

C4: *“ Primer ens van dir que no era Alzheimer... gairebé 5 mesos, i després d'unes noves proves i de dir-nos que sí que era Alzheimer.”*

C2:” *Semblava que comences a anar-se una mica, però ell li va dir: no veiem res, això és lo mínim a la edat que té, ja és normal.”*

Una altra dels punts clau que podem extreure d'aquesta categoria, és que no sembla que hi hagi un circuit clar en quant a qui s'ha de fer càrrec del seguiment dels malalts i qui és l'encarregat de fer el diagnòstic definitiu. I si més no, que el circuit que hi ha actualment no deixa del tot satisfetes a les famílies, ni cobreix les necessitats del propi pacient, ja que això es veu reflectit en que les famílies es busquen maneres alternatives de fer el diagnòstic i el posterior seguiment.

En el cas de C1 fins i tot va acudir a un neuròleg pagant, després de que el metge de família i la psicòloga de la seguretat social no li donessin solució al seu problema. Pel que fa al seguiment, trobem que en el cas de C1 i C4 es duu a terme per part del Institut Pere Mata, i que per altra banda en el cas de C2 i C3 el seguiment el realitza el metge de família.

C2: (referint-se a la Doctora del Pere Mara) *“a veure és una doctora que quan vas a parlar amb ells és molt afectuosa... però a mi m’han passat dos casos en els que no hi tinc res de confiança la veritat”.*

C3, fa referencia a un succés que és molt rellevant des del punt de vista d’infermeria. Explica que el seu pare i la seva mare són atesos a domicili per part dels serveis d’ATDOM. I que sent que podria tindre més ajudar per part d’aquests serveis en alguns casos com podria ser en el moment de recollir una mostra d’orina.

C3: *“Nosaltres li posem el orinal, perquè faci pipi però ella no sap que ha de fer, s’ho fa tot... la infermera et diu com ho has de fer, però jo crec que en depèn de quins casos que és tan complicat, haurien de vindre elles amb una sonda i treure-l’hi”.*

- **Associacions o organitzacions:**

En quant a la percepció que tenen les cuidadors sobre els centres i associacions de les quals són usuaris. Tots expressen que aquests centres són de gran ajuda, que els serveixen com a recolzament i que es senten molt acompanyats per ells.

C4: *“Vaig veure que la gent que hi havia era bastant agradable...els abuelitos que estaven allí i que tenien aquesta malaltia estaven força contents, i els hi fan festes, celebren carnaval, es disfressen...”.*

C2: *“La sort del centre i de la infermeria de aquí, que jo me’n vaig anar a parlar amb el metge de capçalera i entre els 3 pobres me van recolzar”. “I aquí és gràcies a els d’aquí (referencia al centre) i al metge de capçalera els que m’han donat recolzament perquè per a la banda d’ells... (referencia al Institut Pere Mata)”.*

C1: *“Ell doncs hi va anar molt content, nosaltres també perquè veiem que ell allí es sentia a gust i bé”, “Jo només anava allà a Sant Rafael i m’ajudaven, m’ajudaven molt a portar-ho”, “Però no he tingut ajuda de res, només d’aquí al centre, que són unes bellíssimes persones i quan et veuen entrar ja veuen si estàs fina o has passat mala nit, i t’ajuden i et reconforten...”.*

En quant a com es van assabentar de l’existència d’aquests recursos, i de la possibilitat de acudir-hi, 2 de les cuidadores expressen que va ser per iniciativa pròpia i buscant-se elles mateixes els recursos que van arribar-hi, una tercera expressa que va ser gràcies a l’ajuda i l’assessorament de l’assistenta social de l’ajuntament i la quarta no fa referències al respecte.

C1”*Li vaig dir a la meua filla, busca per internet... ella va trobar l’associació allà Sant Rafael”*

C2: “*Vaig anar a veure a l’assistenta social del ajuntament...i ells me’n van donar dos o tres”*

- **Moments de frustració o impotència:**

Al llarg de tota la transició, des del moment en que van percebre els primers signes de que alguna cosa no anava bé fins al moment actual, totes les entrevistades expressen haver sentit frustració i impotència. Aquests sentiments venen generats sobretot per dos focus, la incomprensió o falta de resolució del problema per part dels professionals sanitaris, i la pròpia malaltia. Alguns exemples on veiem reflectit el primer són:

C1: “*Escolta, jo cada vegada em trobava una paret davant nostre, perquè no era una contestació que ens tenia que donar un neuròleg”, “Perquè és que, ningú, ningú no el va mirar. I això va ser molt gros, i jo encara ara, és clar que no és pot fer això de dir: en un any si l’haguéssim pogut medicar...”, “Ara ma filla em diu a vegades: mama tinc unes ganes d’anar allà i dir-li... li dic que no, que es farà mala sang... perquè si hi haguessin posat fil a l’agulla i medicació a la persona...”*”.

C2: “*en aquell moment, com que ja havia insistit per favor, i res, vaig dir per pujar aquí i no fer res, no vinc més”*”.

C4:”*Si ens haguessin al menys avisat de com es posaria la situació i de que podíem esperar...”*”.

Per altra banda l’exemple més clar que podem trobar en les entrevistes de sentiment de frustració o impotència envers a la pròpia malaltia, és el que ens va narrar C3 al ser preguntada per com ha viscut aquest procés a nivell personal: “*jo amb molta pena, amb impotència, ja veig que això és un desastre... és una malaltia molt dolenta, perquè una altra almenys interactua, et mira, t’explica...i que no hi hagi res per aquesta malaltia, et produeix una gran frustració e impotència... jo sempre havia pensat: a la meua mare no li passarà això...”*”.

Per acabar amb aquesta categoria, cal esmentar que una de les entrevistades va expressar la seva ràbia en referencia a veure’s obligada a dir que no a una part de la llei de la dependència a causa de les dificultats que es trobava en el moment de demanar-la i a les condicions que sota el seu parer eren injustes.

C2: "A mi el que em fa molta ràbia és haver de dir que no a una cosa que ell s'ha guanyat..."

Resultats del grup de professionals sanitaris:

Seguidament s'analitzaran les dades obtingudes durant les entrevistes als subjectes d'estudi presentats anteriorment. Es basarà aquest anàlisi en les categories exposades en el subapartat anàlisi de dades de l'apartat metodologia.

- **De quines eines disposen i percepció de la seva correcta utilització:**

En el cas de PS1 el pacient acudeix al centre derivat pel metge de capçalera en la majoria dels casos. Un cop allí es realitza una primera entrevista de valoració, conjuntament amb família i pacient; en aquesta entrevista es treballen tres punts: valorar l'estat actual del pacient, conèixer les expectatives familiars, i explicar la unitat i que li pot oferir tant al propi malalt com a la família. Pel que fa a les visites de seguiment amb la família aquestes es realitzen un cop cada dos mesos, havent la possibilitats de realitzar-ne d'excepcionals sota demanda de la família. També s'ofereix la possibilitats a les famílies d'acudir a tallers familiars que es realitzen un cop al mes, aquests tallers son dirigits cada mes per un professional diferent (metge, infermera, treballadora social, psicòleg...). El subjecte d'estudi ens fa saber que a l'arribada les famílies tenen, en general, una percepció bastant pessimista del que podran aconseguir en el centre. Comenta que és usual la frase: "*a altres llocs també m'han dit que ens ajudarien i no ha estat així...*". Però que amb el pas de temps aquesta situació millora i que es pot percebre per part de les famílies un major grau d'acceptació en vers a la unitat i una sensació de recolzament real.

Per part del PS2, en preguntar-l'hi sobre aquesta temàtica, al moment del primer contacte via telefònica ens comenta que necessita un parell de dies per buscar dins del sistema informàtic de la seva consulta, si existeix algun protocol al respecte en el centre on treballa. En el moment de la reunió el subjecte d'estudi ens explica que no ha trobat res que fes referència al que se li va comentar. Al respecte de com atendria a aquests tipus de pacients i a les seves famílies, diu que durant les consultes faria una revisió de les necessitats bàsiques per veure que aquestes estiguin satisfetes i promocionaria que per part dels familiars hi hagués facilitat per expressar les seves emocions, sentiments i els seves angoixes.

El PS3, ens explica que el primer que fa en entrar en contacte amb els usuaris del centre i la seva família és una primera entrevista, on busca descobrir el estat actual de la patologia del usuari, la resta de patologies que pugui tenir i veure que esperen del

centre els familiars. Tot això per intentar buscar un pla de cures per al pacient que sigui el més satisfactori possible tant per al propi usuari com per a la seva família. En quan a controls periòdics o reunions amb la família, PS3 expressa que no n'hi ha programades de forma sistemàtica, sinó que cada dia en el moment de la recollida del usuari del centre es fa un petit resum de com ha anat el dia, i que en el cas de que o be per part del centre o be per part de la família s'aprecia una situació susceptible de ser tractada amb més deteniment. Les dues parts es posen d'acord i decideixen en quan a realitzar aquestes consultes.

- **Grau de satisfacció envers a l'atenció donada a aquests usuaris:**

PS1 i PS3, en el transcurs de la seva entrevista expressen un grau moderat, o fins i tot alt en alguns aspectes, de satisfacció envers a l'atenció que faciliten tant a usuaris com a les seves famílies. Expressen que es pot apreciar una disminució del grau d'angoixa que pateixen les que es vinculen amb el centre pertinent; així com perceben ser prou resolutius davant de situacions de crisis puntuals.

Per part PS2, ens confessa que potser creu *"no esta tant ben format com li agradaria"* per atendre aquest tipus de pacients i a les seves famílies, però que intenta atendre'ls de la millor manera possible i cobrir totes les seves demandes amb la major brevetat i professionalitat possible.

Cal esmentar que per part dels tres subjectes d'estudi hi ha concordança a l'hora de dir quina és la etapa més dura pels familiars i pels propis pacients; sent aquesta el moment abans del diagnòstic. PS1 expressa que: *"la part més difícil de tot el procés és abans del diagnòstic, durant aquesta etapa les famílies es veuen desprotegides..."*.

Comparativa en la percepció de recolzament rebut/ofert:

Per a realitzar la comparació entre la percepció de recolzament rebut i el ofert, situarem aquest fenomen en dos etapes diferents del procés. La primera abans de la realització del diagnòstic diferencial d'Alzheimer i la segona després.

Abans del diagnòstic:

En aquest punt del procés hi ha una concordança bastant evident entre les dues parts. I és que, per ambdues parts hi ha la percepció de que les famílies no reben el suport necessari. Les cuidadores ho expressen com que fins i tot, algunes de vegades reben respostes per parts dels professionals sanitaris que les fan sentir culpables per voler veure coses on no n'hi ha. A banda del fet ja narrat anteriorment, que fins que no tenen un diagnòstic se'ls deriva d'un especialista a un altre, sense oferir ajuda durant

aquest procés on es diagnostica de manera definitiva davant de quin problema es troben, el qual de vegades pot arribar a durar de mig a un any complert.

Després del diagnòstic:

En les entrevistes fetes als professionals sanitaris, podem observar que la seva percepció és que a partir del moment del diagnòstic, les famílies ja es senten molt més recolzades i que disposen de les eines i la informació necessàries per a poder-se fer càrrec del seu nou rol de forma molt més satisfactòria.

A primer cop d'ull si ens fixéssim simplement en el moment actual, analitzant les entrevistes als cuidadors podria semblar que sí que és així. Ja que en l'actualitat tots els afectats per la malaltia estan en seguiment per part d'algun professional i aquest mateix dona assessorament i suport a la família. Però fent un anàlisi amb profunditat ens fixem que no ha estat així des del moment del primer moment després del diagnòstic. Sinó que al principi d'aquesta etapa, en la meitat dels casos estudiats, el circuit de seguiment post-diagnòstic no satisfia les necessitats dels cuidadors ni les del propi afectat per la malaltia. Ocasionalment que, els propis cuidadors es tinguessin que buscar alternatives; que en el cas dels entrevistats va resultar demanar ajudar al metge de capçalera davant de la insatisfacció que els va provocar el tracte rebut en el centre de referència.

Així doncs podríem concloure, dient que en l'etapa pre-diagnòstic hi ha una concordança entre la opinió dels cuidadors i la dels professionals sanitaris; arribant a l'acord de que les famílies no reben un recolzament eficaç. Però que a partir del moment del diagnòstic és on apareix una divergència d'opinions. Fet que ens fa entreveure que possiblement per part dels professionals sanitaris no hi ha coneixement dels problemes potencials que poden deriva del circuit de seguiment post-diagnòstic, els quals provoquen en les famílies una sensació de manca de recolzament.

6.-Conclusions

A la finalització d'aquest estudi, s'ha arribat a unes conclusions, les quals podrien ser reforçades i ampliades, si en un futur es reprengué aquesta investigació i s'ampliés el nombre d'entrevistes realitzades a ambdós poblacions de l'estudi fins que s'aconguís la saturació en les categories analitzades en l'apartat resultats. Tenint això en compte, les conclusions principals a les que s'ha arribat són:

- Les entrevistes realitzades als cuidadors, a més de com a eina d'investigació també van tindre una segona utilitat no esperada. I és què per als cuidadors va resultar molt satisfactori el fet de poder explicar la situació que havien viscut, i sentir-se escoltats. Així doncs va servir també com a eina terapèutica.
- Al llarg de la investigació, es possible observar evidències referents a la teoria de les transicions d'Afaf Ibrahim Meleis. Per exemple, en el punt en que fa referència a què factors com la informació prèvia poden influir de forma molt rellevant a que una transició, o l'adquisició d'un rol, es dugui a terme de forma saludable o no.
- Per als cuidadors el fet de tindre a un familiar proper afectat per la malaltia d'Alzheimer, va molt més enllà del fet d'haver-se de fer-se'n càrrec de manera indefinida. En ells produeix un sentiment de pèrdua envers a la persona afectada, ja que mica en mica van veien com deixa de ser aquella persona estimada.
- Aquesta situació a més d'una afectació a nivell psicològica, també té repercussions a nivell laboral i econòmic en els cuidadors. I tot i que alguns dels afectats per la malaltia, són beneficiaris de l'ajuda per la dependència, aquesta no els cobreix ni la meitat dels costos derivats de la seva situació.
- En quan a les principals causes dels moments de frustració que pateixen els cuidadors al llarg del procés en podríem destacar dos: la frustració derivada de la mateixa patologia i la injustícia (descriu així pels propis cuidadors) que els suposa veure a un familiar afectat per la mateixa. I per altra banda la frustració derivada del tracte rebut en alguns casos per part del sistema de salut i pels professionals sanitaris que en formen part en situacions com: diagnòstics erronis, incomprensió per part dels professionals, manca de suport...
- Les organitzacions i associacions, són sempre percebudes com un gran reforç i molt ben valorades tant per part dels cuidadors com dels professionals sanitaris, que valoren molt positivament la seva tasca.
- En quant als professionals sanitaris són sabedors de que abans del diagnòstic, el tracte cap a les famílies està caracteritzat per una manca de recolzament

que provoca que les famílies es sentin desprotegides. Però per altre banda sembla que no hi hagi coneixement de que un cop ja realitzat aquest diagnòstic, alguns cuidadors i els propis pacients afectats no es senten prou ben atesos i això ocasiona la recerca de vies alternatives de seguiment.

7.-Propostes de millora

Un cop ja finalitzat aquest estudi, amb la informació recollida i les conclusions extretes; a continuació es presentaran una propostes destinades a intentar millorar l'estat anímic i la qualitat de vida de les persones afectades per la malaltia d'Alzheimer i les seves famílies:

- Donar de forma més precoç informació de qualitat, sobre eines i recursos del estil de centres de dia i associacions, ja que són molt ben valorats per cuidadors i professionals sanitaris.
- Conscienciar i formar als professionals sanitaris per a que prenguin consciència de que les vivències de la família poden ser importants, o si més no, han de ser tingudes en compte en el moment de cursar possibles derivacions a especialistes, i no basar-se solament en test aplicats a la consulta.
- En el cas del centre de referencia per aquests pacients (en el estudi l'anomenat pels cuidadors és l'Institut Pere Mata), posar a la disposició dels cuidadors una línia telefònica per a resoldre situacions d'urgència; per tal d'evitar l'espera fins la següent visita concertada.

8.- Bibliografia

- 1- Comisión económica para América Latina y el Caribe, División de población , Índice de envejecimiento. [Internet] Santiago de Chile: CEPAL, CELADE. (Consultat el 20 de novembre de 2014). Disponible a: http://celade.cepal.org/redatam/PRYESP/SISPPI/Webhelp/indice_de_envejecimiento.htm
- 2- Instituto Nacional de Estadística, taula evolució índex d'envelliment [Internet] Paseo de la Castellana 183, Madrid: INE (consultat el 20 de novembre de 2014). Disponible a: <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1418>
- 3- Associació familiars Alzheimer Tarragona [Internet]. Tarragona: AFAT; c2010 (consultat el 18 de novembre de 2014). Disponible a: http://www.afatarragona.org.es/?page_id=53#
- 4- National Institute on Aging, La enfermedad del Alzheimer [Internet] Bethesda, MD Estados Unidos: NIA (consultat el 18 de novembre de 2014). Disponible a: <http://www.nia.nih.gov/node/4447>
- 5- Unir cuidadores, El síndrome del cuidador quemado: síntomas psicológicos [Internet] La Rioja (consultat el 19 de novembre de 2014). Disponible a: <http://cuidadores.unir.net/informacion/el-cuidador-cuidado/cuida-tu-mente/6-el-sindrome-del-cuidador-sintomas-psicologicos>
- 6- U.S National Library of Medicine, What is burnout syndrome? [Internet] Bethesda, MD Estados Unidos: c2009 (Consultat el 19 de novembre de 2014). Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0050545/>
- 7- Gruart Armangué, P., Rol autónomo del profesional de enfermería en CAPD [Internet] Madrid, GruvarSocietat Espanyola de Enfermería Nefrológica Seden. (consultat el 20 de novembre de 2014). Disponible a: http://www.revistaseden.org/files/art568_1.pdf
- 8- Organización Mundial de la Salud, Demencia [Internet] OMS, (Consultat el 20 gener de 2015) Disponible a : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
- 9- Montserrat Teixidor Freixa, L'Alzheimer un repte per a la infermeria. 1ª Edició, Barcelona: Escola Universitaria d'Infermeria Santa Madrona, La Caixa; 2006
- 10- Martorell Poveda, M. Antonia. Manual de cuidatge en el procés d'alzheimer. 1ª edició, Tarragona: Universitat Rovira i Virgili; 2000
- 11- Ferré Grau Carme, Romero Sanchez Virtudes, Cid Buera Dolores, Vives Relats Carme, Aparicio Casals M. Rosa. Guía de cuidados de enfermería: cuidar al cuidador en atención primaria. 1ª edición, Tarragona; 2011

- 12- Ferré Grau Carme, Roderó Sanchez Virtudes, Vives Relats Carme, Cid Buena Dolors. El mundo del cuidador familiar. Una visión teòrica y un modelo práctico para el cuidado. 1ª Edició. Tarragona: Silvia Editorial; 2008.
- 13- Fundación Alzheimer España, Plan Nacional Alzheimer [Internet] Madrid: FEA. (Consultat el 25 de gener de 2015) Disponible a: <http://www.alzfae.org/index.php/info-practica/plan-alzheimer/397-plan-nacional-alzheimer>
- 14- Zea MC, Torres BP. Adultos mayores dependientes hospitalizados: la transición del cuidado. Invest Educ Enferm. 2007; (25)1: 40-49.
- 15- Raile, A. Martha. Tomey, M. Ann. (2011). Modelos y teorías en enfermería. Barcelona, España: Elsevier.(p) (416-428).
- 16- Meleis A. Transition theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. New York: Springer Pub. Co; 2010.

9.- Article

La revista escollida per seguir les normes de publicació, en la redacció de l'article realitat en base al treball presentat anteriorment és índex de infermeria, en la secció de la revista Acadèmia. Així, s'ha utilitzat la plantilla que es facilita a la seva pagina web per a estructurar-lo. Dita plantilla s'adjunta a continuació degudament complimentada.

HEMEROTECA CANTARIDA

Plantilla para la composición de artículos científicos

Título del Artículo	Cuidador las 24 horas. Investigación cualitativa sobre las vivencias de los familiares de pacientes afectados por la enfermedad de Alzheimer.
Revista elegida con preferencia	Índex de enfermería
Sección de la revista	Academia
Motivos de su elección	Trabajo de investigación realizado como trabajo de final de grado.
Otras revistas de la Hemeroteca Cantárida donde podría publicarlo	Enfermería Universitaria, Ética de los cuidados,
Observaciones que desee realizar a los editores	

Datos del autor o autora responsable del artículo	
Nombre	Albert
Apellidos	Aguilar Mariné
Centro de trabajo	Estudiante URV
Dirección postal	Calle Sant Joan nº5,2
Ciudad/País	Reus/España
Teléfono	626863399
Correo electrónico	Aguilar2186@hotmail.com

Declaro (hacer doble clic sobre la casilla y señalar "activada", la no activación de algún punto dará lugar al rechazo del artículo sin ser evaluado)	
☒ Que es un trabajo original. ☒ Que no ha sido previamente publicado en otro medio. ☒ Que no ha sido remitido simultáneamente a otra publicación. ☒ Que todos los autores han contribuido intelectualmente en su elaboración y por tanto son autores materiales del mismo. ☒ Que todos los autores han leído y aprobado la versión final del manuscrito remitido, y por tanto no hay ninguna razón para introducir cambios en los mismos una vez iniciado el proceso de evaluación.	☒ Que no han existido conflictos de intereses en la gestación y elaboración del manuscrito, y si pudiera haberlos por mediar financiación u otros apoyos, los autores se comprometen a declararlos en el apartado correspondiente. ☒ Que el manuscrito explica de manera honesta, exacta y transparente los resultados del estudio, que no se han omitido aspectos importantes del mismo, y que cualquier discrepancia del estudio ha sido explicada. ☒ Que, en caso de ser publicado el artículo, transfieren todos los derechos de autor al editor, sin cuyo permiso expreso no podrá reproducirse ninguno de los materiales publicados en la revista.

Datos preliminares	
Atención: no utilice TODO MAYÚSCULAS ni negrita en ninguna parte del documento	
Título	Cuidador las 24 horas. Investigación cualitativa sobre las vivencias de los familiares de pacientes afectados por la enfermedad de Alzheimer.
Autores por orden de aparición	Máximo 6, anotar preferentemente nombre y apellidos completos según el orden en que firmarán la comunicación, por favor subraye los apellidos. Si pertenecen a diferentes instituciones haga llamadas al siguiente campo mediante números volados, ejemplo: Lucía <u>García Rodríguez</u> ¹ , José <u>Sánchez López</u> ² Albert <u>Aguilar Mariné</u> ¹ , Gerard <u>Mora López</u> ²
Centro/institución	Anote el departamento, servicio o unidad, el nombre del centro o institución, la ciudad y el país. Si son varias las instituciones, ordénelas numéricamente según el orden de autores. Ejemplo: 1. Departamento de Buena

	Práctica, Hospital Todo lo Arregla, Granada, España
	1. Facultad de Enfermería, Universidad Rovira i Virgili 2. Hospital Universitari Joan 23 de Tarragona. Facultad de Enfermería, Universidad Rovira i Virgili
Dirección para correspondencia (solo del autor principal)	Carrer Sant Joan nº5,2
Dirección e-mail (solo del autor principal)	Aguilar2186@hotmail.com

Resumen no superior a 150 palabras

Atención: no utilice TODO MAYÚSCULAS ni **negrita en ninguna parte del documento. Utilice el siguiente esquema para artículos de investigación, para otros formatos elabore un esquema propio**

Nuestra sociedad actual está sufriendo un proceso de envejecimiento, el cual va acompañado por aumento en la prevalencia de algunas enfermedades como por ejemplo el Alzheimer. En este trabajo se ha tratado de comparar el grado de apoyo percibido por los cuidadores y el ofrecido desde la perspectiva del profesional sanitario. Para así poder llegar a conclusiones que nos permitan observar si el sistema sanitario está preparado para hacer frente a esta realidad. Para realizarlo se ha utilizado la metodología cualitativa, mediante la realización de 7 entrevistas semiestructuradas, 3 a profesionales sanitarios y 4 a cuidadores principales de pacientes afectados por la enfermedad de Alzheimer. Los resultados obtenidos muestran la dureza de la realidad que les toca vivir a los cuidadores así como permiten llegar a un seguido de conclusiones. La más relevante quizás, el hecho de que ambos grupos perciben carencias en puntos clave del proceso.

Objetivo principal: comprobar si se sienten suficiente apoyados los familiares de pacientes afectados por la enfermedad de Alzheimer.

Metodología: investigación cualitativa en la que se realizaron entrevistas en profundidad a 4 cuidadores de enfermos de Alzheimer y a 3 profesionales sanitarios.

Resultados principales: Los cuidadores pasan por momentos de frustración y/o impotencia, en los cuales no se sienten suficientemente respaldados por los profesionales sanitarios.

Conclusión principal: Tanto cuidadores como profesionales sanitarios son sabedores de carencias en las etapas anteriores al diagnóstico diferencial de la enfermedad.

Palabras clave: Alzheimer, Cuidador, apoyo.

Abstract La traducción del resumen al inglés debe realizarse con arreglo a las reglas gramaticales y sintácticas de este idioma, debiendo evitarse la utilización de traductores electrónicos

Our society is undergoing a process of aging, which is accompanied by increased prevalence of certain diseases such as Alzheimer's. This project has tried to compare the level of support received by caregivers and the level offered from the perspective of health professionals. In order to obtain conclusions that allows us to see whether the health system is prepared to face this reality.

To do this we have used the qualitative methodology, thought using semi-structured interviews. In total it was realized 7 interviews, 3 to caregivers of patients with Alzheimer's disease and 4 to health professionals. The results show the hardness of the reality that the caregivers lives, also it allow us to reach conclusions followed. The most important perhaps it was, the fact that both groups perceive lacks in key points of the process.

Traducción del título	Caregiver 24 hours. Qualitative research about the experiences of the families of patients affected for the Alzheimer's disease.
------------------------------	--

Objective: ascertain if the families of Alzheimer's patients feel enough backed.

Methods: qualitative research in which one, there were performed semi-structured interviews to 4 caregivers of Alzheimer's patients and 3 health professionals.

Results: Caregivers have times of frustration and / or impotence in which they do not feel enough supported by health professionals.

Conclusions: Both of them, caregivers and health professionals knows that there are some shortcomings in the period before the diagnosis of the disease.

Keywords: Alzheimer, Caregiver, Support.

Cuerpo del Artículo esta sección no debe superar el tamaño de 4000 palabras (condición obligatoria para iniciar su evaluación en revistas impresas)

Siga las siguientes recomendaciones

- Evite la utilización de opciones automáticas para las citas ni en otras partes del documento, por ejemplo "notas a pie de página", "nota final", "numeración automática", "guionado automático", etc.
- Evite la utilización de numeración automática para ordenar la bibliografía, utilice formato de texto normal
- Incluya las tablas en el lugar del texto donde correspondan
- Adjunte archivos en formato gráfico (jpg o tif) de los gráficos e ilustraciones, indicando el lugar del texto donde colocarlos
- Siga las normas para los autores en revistas del entorno Cantárida (<http://www.index-f.com/estilo.php>)

Escriba a continuación el texto de la comunicación utilizando el formato por defecto (Tipo de letra Times New Roman de 12 pulgadas a espacio sencillo)

Escriba el texto a partir de aquí

Introducción

Nuestra sociedad actual está sufriendo un proceso de envejecimiento. En los últimos años la esperanza de vida media ha aumentado así como la tasa de natalidad ha disminuido; la combinación de estos dos factores ha provocado que nos encontremos delante del índice de envejecimiento más alto de las últimas décadas. Este hecho ha provocado que se deba hacer frente a nuevas problemáticas, entre las cuales encontramos el aumento en la prevalencia de enfermedades como el Alzheimer.

El Alzheimer es una enfermedad que pertenece al grupo de las patologías conocidas como demencias. Es una enfermedad crónica caracterizada por el deterioro de las funciones cognitivas más allá de lo que se podría considerar consecuencia del envejecimiento normal. Las principales funciones que se ven afectadas son la memoria, la orientación, la comprensión, la capacidad de aprendizaje y el lenguaje. Así como en algunos casos puede ir acompañado de deterioro del control emocional y del comportamiento social. Un problema añadido de esta patología es que no existe ningún método que permita realizar un diagnóstico definitivo mientras el paciente permanece en vida, ya que para ello se requiere hacer un estudio mediante biopsia cerebral. Así que mientras el paciente está vivo se habla de un diagnóstico diferencial, que se realiza mediante un estudio de la historia clínica, una exploración física y neurológica, acompañado de pruebas diagnósticas de imagen; y el cual no siempre es fácil de conseguir.

La naturaleza crónica y degenerativa de esta patología provoca que junto al avance de ésta, se haga cada vez más necesaria la aparición de una figura que adopte el rol de cuidador para garantizar que el afectado pueda llevar a cabo las actividades de la vida diaria e incluso tener sus necesidades vitales básicas satisfechas. En nuestra sociedad este papel suele ser llevado a cabo por un familiar, apareciendo así la figura del cuidador familiar. Entendemos por cuidador familiar aquella persona que cuida o asiste a otra persona de su familia afectada por cualquier tipo de discapacidad o incapacidad que le dificulten o imposibiliten la realización de las actividades de la vida diaria o sus relaciones sociales. Sin recibir ningún tipo de remuneración económica por su labor, no teniendo límite horario (ejerce su función 24 horas los 365 días al año cuando la enfermedad está avanzada) y no sin haber recibido formación específica relacionada con la tarea del cuidar.

Observando esta realidad, y dado a que queda constancia de que el Alzheimer es una enfermedad que no solo afecta a la persona que la padece sino que también a los de su alrededor. Se presentó la siguiente pregunta de investigación:

Se sienten suficientemente apoyados por los profesionales sanitarios los familiares de los pacientes afectados por la enfermedad de Alzheimer?

Objetivos

Con la finalidad de darle respuesta se plantearon los siguientes objetivos:

- Analizar los sentimientos, emociones y percepciones de los sujetos del estudio, desde el inicio (primeras manifestaciones de la enfermedad) hasta el momento actual.
- Analizar el proceso que siguen los profesionales sanitarios para ofrecer soporte en estos casos y la percepción que tienen sobre el soporte ofrecido.
- Comparar el apoyo que perciben dar los profesionales sanitarios con el que realmente creen recibir los familiares.

Metodología

A fin de poder dar respuesta a la pregunta de investigación anteriormente presentada. Y a su vez, poder recopilar la información necesaria para el cumplir con los objetivos descritos; se decidió basar este estudio en una investigación cualitativa.

Para la recolección de datos la herramienta utilizada fue la entrevista en profundidad semiestructurada. Para ellos se elaboro un guión que se fue modificando en el transcurso de la investigación. Se realizaron un total de 7 entrevistas. 4 a cuidadores familiares principales y 3 a profesionales sanitarios. Estas entrevistas fueron grabadas con una

grabadora de voz, previa firma de un consentimiento informado por parte de los entrevistados, para su posterior transcripción y análisis.

En referencia a la muestra y al método utilizado para acceder a ella, encontramos diferencias entre ambos colectivos. Por una parte si hacemos referencia a los cuidadores, el nexo de unión utilizado fue el centro de día “La Llar” de Reus (Tarragona). El cual facilito el contacto al investigador así como facilito sus instalaciones para llevar a cabo dichas entrevistas.

Todos los componentes de este grupo compartían algunos rasgos, como el hecho de ser todas mujeres y llevan un mínimo de 6 años desempeñando su rol de cuidadoras. En referencia al lazo de parentesco que les unía con la persona cuidada, 3 eran hijas del paciente afectado, mientras que la cuarta era su mujer.

Si pasamos a hablar del segundo colectivo, los profesionales sanitarios, la obtención de esta muestra fue mediante fuentes propias del investigador y las entrevistas se realizaron en el centro de trabajo de cada uno de los profesionales para distorsionar así el mínimo posible su horario laboral. En este grupo se intentó trabajar con un grupo mucho más heterogéneo que el anterior, para así poder abarcar como se afrontan este tipo de casos relacionados con la patología Alzheimer en las diferentes etapas del proceso. Así pues, en este grupo encontramos: una médica especializada en este tipo de patologías, a un enfermero de una ABS y una cuidadora de un centro de día. En cuanto a los criterios de exclusión utilizados para este trabajo se decidió excluir del mismo a esos individuos que pudieran pertenecer a ambos colectivos. Es decir, se evitaron cuidadores que fueran profesionales sanitarios y profesionales sanitarios que desempeñaran el rol de cuidador familiar.

Una vez ya se dispuso de las entrevistas transcritas, se pasó a definir las categorías que se utilizarían para su análisis, siendo las mismas las presentadas a continuación. En cuanto a las entrevistas a cuidador se trabajaron las categorías:

- Afectación psicológica: emociones y sentimientos que han experimentado las entrevistadas.
- Afectación socioeconómica y laboral: les has supuesto demandas económicas esta situación, han recibido ayudas del estado para hacerse cargo... así como si han visto alterada su jornada laboral(necesidad de días libres, horas perdidas...).
- Ayuda recibida por parte de los profesionales: como se han sentido atendidos por parte de los profesionales y que ayudas han recibido.
- Asociaciones u organizaciones: si acuden a alguna asociación u organización, como se enteraron de su existencia y que opinión tienen respecto a las mismas.
- Momentos de frustración e impotencia: en que momentos se han tenido que enfrentar a este tipos de sentimientos y si en el momento actual todavía deben afrontar alguno de ellos.

Por parte de las entrevistas realizadas a profesionales sanitarios, se pasaron a examinar las dos categorías siguientes:

- De que herramientas disponen y que percepción tienen respecto a su correcta utilización.
- Grado de satisfacción en referencia a la atención ofrecida a estos usuarios.

Los resultados que se obtuvieron, mediante la realización de este estudio son los presentados a continuación.

Resultados

Dichos resultados están divididos en tres categorías: resultados obtenidos del análisis de las entrevistas realizadas a cuidadoras, resultados obtenidos en las entrevistas a profesionales sanitarios y finalmente una comparativa de la percepción de una misma realidad desde dos puntos.

- Afectación psicológica:

En cuanto a los resultados obtenidos tras el estudio de las entrevistas a cuidadores, podemos decir que, todas las entrevistadas describen esta realidad como muy dura y negativa. Incluso 3 de las 4 entrevistadas expresan un sentimiento de pérdida respecto a la persona cuidada, ya que aunque sigue ahí no es la misma. Esto queda reflejado en afirmaciones como: *“Porqué ella es joven, y es su padre, pero ya no lo tenemos. Aunque lo tengamos aquí ja no es aquel hombre...”* En referencia a la pregunta sobre qué momento les ha sido, o les está siendo, más duro de superar; todas las entrevistadas coinciden en nombrar el inicio. Ese momento en que las familias son capaces de percibir signos de que algo no va bien, pero que al acudir en busca de ayuda al sistema sanitario reciben respuesta del tipo evasivas o falta empatía. Hecho que les provoca sentimientos de angustia y desamparo, como vemos reflejado en la frases como la siguiente: *“Mi hermano se enfadó mucho porqué dijo: bueno, si ahora nos dicen una cosa i en el otro sitio nos dicen otra, quizás los que estamos mal somos nosotros...”*.

- Afectación socioeconómica y laboral:

Si nos fijamos en la afectación socioeconómica, todas las cuidadoras expresan que esta realidad ha afectado de manera significativa sus vidas, quizás los ejemplos más claros serian el hecho de que una cuidadora tuvo que cambiar de domicilio para estar más cerca de la persona que cuidaba, y otra se vio obligada a abandonar su actividad laboral por incompatibilidad de horarios (*“Tome esa decisión, i quizás fue equivocada... pero estaban tan enfermos los dos...”*).

Además todas expresan que durante el transcurso de su labor como cuidadoras, han tenido que hacer esfuerzos económicos de algún tipo. Ya se trate de pagar un centro de día no subvencionado o de comprar grúas o sillas de ruedas para facilitar la movilización de los enfermos. Y aunque 3 de las entrevistadas expresan recibir la ayuda

procedente de la ley de la dependencia, también relatan que no les cubre ni la mitad de los gastos generados por la patología y que los trámites a seguir para su concesión fueron largos y pesados. Referente a la afectación laboral, solo una de las entrevistadas es activa laboralmente. El hecho de llevar a cabo esta tarea de cuidar le ha supuesto la necesidad de perder horas de trabajo e incluso llegar a haber de pedirse días libres y recuperarlos a posteriori, como ella expresa: *“hombre, he tenido de perder horas, y claro todo esto después se tiene que recuperar por otro sitio. Y me he tenido que pedir días de fiesta i recuperarlos también.”*.

- Asociaciones u organizaciones:

Por su parte, las asociaciones y/u organizaciones reciben siempre buenas opiniones cuando se pregunta por ellas; son descritas como puntos de apoyo y acompañamiento. Así queda reflejado con afirmaciones como: *“Yo iba a Sant Rafael i me ayudaban mucho, me ayudaban mucho a llevarlo...”*, *“La suerte del centro y su enfermera, que me apoyaron mucho...”*. Este hecho contrasta con la frecuencia con la que se informó a los familiares de la existencia de este tipo de instituciones ya que solamente a dos de las entrevistadas se les ofreció este tipo de información en las consultas. Las 2 restantes tuvieron que ser informadas o bien a través de conocidos suyos (amigos, compañeros de trabajo...) o buscar por ellas mismas mediante herramientas del tipo internet.

- Momentos de frustración e impotencia:

Referente a los momentos de frustración e impotencia, todas sin excepción, expresan haber experimentado este tipo de sentimientos de forma reiterada a lo largo de todo el proceso y hasta el momento actual. Los focos causantes de este tipo de sentimientos son dos. Por una parte encontraríamos la propia enfermedad y la realidad que está conlleva, como así expresa *“es una enfermedad muy mala, porque otra al menos interactúa, te mira...y que no haya nada para esta enfermedad... yo siempre había pensado que a mi madre no le pasaría...”*. El otro foco de este tipo de sentimientos es la falta de resolución y empatía por parte de los profesionales sanitarios. Las cuidadoras expresan que, o bien en el inicio de la problemática nadie les ofrecía soluciones ni, al menos, respuesta claras. O bien al darles respuesta clara no se les informaba de cómo iba a evolucionar la situación y delante de que tipos de conflictos se podían encontrar; así lo expresan con afirmaciones del tipo: *“Si al menos nos hubieran avisado de cómo se pondría la situación i de que podíamos esperar...”*.

- Ayuda recibida por parte de los profesionales:

Pasando ya a hablar de la ayuda que han recibido por parte de los profesionales. Encontramos que las entrevistadas expresan un descontento generalizado en todo lo que rodea a la etapa anterior al diagnóstico diferencial de Alzheimer. Quizás el más impactante de los hechos de este tipo se vea reflejado en la narración por parte de una

de las entrevistadas: *“primero nos dijeron que no era Alzheimer... y casi 5 meses después, y después de nuevas pruebas nos dijeron que sí que era Alzheimer.”*. Todo y expresar este descontento, las entrevistadas son conscientes de la dificultad que puede suponer en algunos casos el diagnóstico de este tipo de enfermedades. Y describen que lo que más echaron en falta fue empatía por parte de los profesionales (*“parecía que empezaba a irse un poco, pero el doctor nos dijo: no veo nada, esto es lo mínimo para la edad que tiene”*), hecho el cual les provocó ansiedad e incertidumbre.

Pasando a analizar las entrevistas a los profesionales sanitarios, los resultados que se han obtenido en el estudio han sido los siguientes.

En cuanto a las herramientas de las que disponen para afrontar este tipo de casos y darles soporte a los familiares, dado a que el grupo de profesionales sanitarios que se estudió presenta unas características muy heterogéneas, encontramos un gran abanico de posibilidades. Desde primeras entrevistas de valoración, a realizar conjuntamente con familia y paciente, en las cuales se trabajan sobre el estado actual del paciente, las expectativas familiares y los recursos de los que dispone el centro o servicio. Hasta visitas de seguimiento, que pueden ser o bien rutinarias o a petición de cualquiera de las dos partes (familia-profesionales sanitarios). Pasando por grupos de apoyo, dirigidos por diferentes tipos de profesionales (psicólogos, terapeutas ocupacionales, enfermeras...) para familiares y pacientes.

Dos de los profesionales expresan que están satisfechos con la utilización de las herramientas que tienen, y explican que bajo su punto de vista se les ofrece tanto a paciente como a familiares, un apoyo y ayuda que ellos valoran muy positivamente, esto expresa la doctora en la afirmación *“los primeros días vienen con recelo, o pocas esperanzas de recibir ayuda... pero con el paso de los días poco a poco se da cuenta de que realmente sí se les facilita esa ayuda y su predisposición mejora”*. En cuanto al tercer profesional entrevistado, el enfermero de ABS, su narración nos permite observar que no recibe una formación específica para atender este tipo de casos. Ya que al preguntarle qué haría frente a estos pacientes, dice no haber encontrado protocolos específicos, así que confiesa que realiza una valoración de las necesidades básicas y deriva al doctor para que esté pueda a su vez derivar a otro profesional (neurólogo). Antes de finalizar la entrevista este profesional nos confiesa que le hemos hecho pensar en una realidad que hasta ahora quizás se le había pasado por alto, y que ahora es plenamente consciente de que no tiene herramientas para afrontar este tipo de casos y que por lo tanto no respalda a los pacientes ni familiares como le gustaría hacerlo en un futuro.

Para acabar con el apartado de resultados, se realizara la comparativa a la que se hizo referencia anteriormente. Para esto es clave diferenciar el proceso en dos etapas:

- Antes del diagnóstico diferencial, es decir antes de que los pacientes aparezcan en el sistema como diagnosticado de enfermedad de Alzheimer.
- I después de que se produzca este diagnóstico.

En la etapa pre-diagnóstico, hay concordancia en cuanto a la opinión de los dos colectivos entrevistados. Ambas partes comparten la percepción de que los familiares no reciben el apoyo necesario. Algunos cuidadores expresan la percepción y sentimiento de que en algunos casos se les intenta hacer sentir culpable por intentar ver cosas donde no las hay. Además cabe resaltar que ambos grupos, consideran muy negativamente el hecho de que entre la consulta al médico de familia y la derivación al especialista, hay un periodo que puede llegar a ser de 6 a 8 meses en los cuales nadie hace un seguimiento a este paciente ni a su familia.

En la etapa posterior al diagnóstico diferencial, las percepciones de los dos colectivos divergen un poco más. Por parte de profesionales existe la creencia de que las familias se sienten plenamente apoyadas y que reciben todo el soporte necesario para poder llevar su situación de la mejor forma posible. Por otro lado, aunque es cierto que las familias observan una mejora en cuanto al trato y al apoyo recibió, algunas siguen expresando déficits en la atención recibida y en algunos casos falta de empatía por parte de los profesionales sanitarios. Acabando por, en algunos casos, llevar a la familia a buscar apoyo en centro alternativos (consultorios privados, profesionales sanitarios distintos a los asignados inicialmente...).

Conclusiones

Para finalizar con esta investigación, y analizando los resultados obtenidos, se llegó a las conclusiones del estudio. Antes de presentarlas cabe decir que, este trabajo se vio condicionado por el tiempo del que se disponía para hacerlo. Si en un futuro se retomara la investigación, ampliando el número de entrevistas hasta conseguir alcanzar el principio de saturación, dichas conclusiones, así como los resultados podrían verse alterados. Finalizado este pequeño paréntesis, las conclusiones a las que se ha llegado han sido:

- Las entrevistas realizadas a los cuidadores, además de servir como herramienta de investigación, jugaron un papel como herramienta terapéutica no esperado. Ya que permitió, a los mismos, desahogarse y sentirse escuchados.
- El modelo de enfermería que se utilizó como referencia para este estudio (modelo de las transiciones de Afaf Ibrahim Meleis), ha permitido observar la transición que les comporta a los cuidador la adopción de este nuevo rol, y la importancia que tienen algunos factores, como por ejemplo la información previa, en que esta transición sea saludable o no.
- Para los cuidadores tener a un familiar cercano afectado por la enfermedad de Alzheimer es mucho más que tener que adoptar el rol de cuidador. En ellos produce un sentimiento de pérdida hacia esa persona afectada que poco a poco cada vez se distancia más de aquella persona que un día fue.
- Los principales momentos de frustración vienen provocados o bien por la propia enfermedad o por la falta de empatía de los profesionales sanitarios. Hecho frente del cual se puede trabajar muchísimo.

- Las asociaciones y organizaciones siempre son percibidas como un gran refuerzo y apoyo. Así como reciben una valoración muy positiva tanto por parte de cuidadores como de profesionales.
- Existe el conocimiento por parte de los profesionales sanitarios, de que sobretudo en las etapas anteriores al diagnóstico diferencial, las familias se sienten desprotegidas.

Valor añadido

El hecho de haber podido estudiar esta realidad en profundidad, y conocerla desde diferentes puntos de vista ha permitido que se hayan podido diseñar unas propuestas de mejora. Las cuales se presentan a continuación:

- Dar de manera más precoz información veraz, sobre herramientas y recursos del estilo asociaciones, organizaciones, centros de día... desde el momento en que se empiezan a manifestar algunos síntomas de deterioro cognitivo y/o conductual.
- Concienciar y formar a los profesionales sanitarios a nivel de atención primaria, sobre como empatizar en este tipo de casos y apoyar a las familias. Ya que ellos son los primeros a los que acuden las familias al identificar los primeros signos de alteración.
- En caso de los centros de referencia para la atención a este tipo de patologías, poner a la disposición del cuidador una línea telefónica operativa las 24 horas para poder resolver situaciones de urgencia.

Agradecimientos

A todas las participantes en el estudio ya que sin su colaboración este no hubiese sido posible.

Bibliografía:

1. Comisión económica para América Latina y el Caribe, División de población , Índice de envejecimiento. [Internet] Santiago de Chile: CEPAL, CELADE. (Consultat el 20 de novembre de 2014). Disponible a: http://celade.cepal.org/redatam/PRYESP/SISPPI/Webhelp/indice_de_envejecimiento.htm
2. Instituto Nacional de Estadística, taula evolució índex d'envelliment [Internet] Paseo de la Castellana 183, Madrid: INE (consultat el 20 de novembre de 2014). Disponible a: <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1418>
3. Associació familiars Alzheimer Tarragona [Internet]. Tarragona: AFAT; c2010 (consultat el 18 de novembre de 2014). Disponible a: http://www.afatarragona.org.es/?page_id=53#
4. National Institute on Aging, La enfermedad del Alzheimer [Internet] Bethesda, MD Estados Unidos: NIA (consultat el 18 de novembre de 2014). Disponible a: <http://www.nia.nih.gov/node/4447>

5. Unir cuidadores, El síndrome del cuidador quemado: síntomas psicológicos [Internet] La Rioja (consultat el 19 de novembre de 2014). Disponible a: <http://cuidadores.unir.net/informacion/el-cuidador-cuidado/cuida-tu-mente/6-el-sindrome-del-cuidador-sintomas-psicologicos>
6. U.S National Library of Medicine, What is burnout syndrome? [Internet] Bethesda, MD Estats Units: c2009 (Consultat el 19 de novembre de 2014). Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0050545/>
7. Gruart Armangué,P, Rol autònom del professional de enfermeria en CAPD [Internet] Madrid, GruvarSocietat Espanyola de Enfermeria Nefrológica Seden. (consultat el 20 de novembre de 2014). Disponible a: http://www.revistaseden.org/files/art568_1.pdf
8. Organització Mundial de la Salut, Demència [Internet] OMS, (Consultat el 20 gener de 2015) Disponible a : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
9. Montserrat Teixidor Freixa, L'Alzheimer un repte per a la infermeria. 1ª Edició, Barcelona: Escola Universitaria d'Infermeria Santa Madrona, La Caixa; 2006
10. Martorell Poveda, M.Antonia. Manual de cuidatge en el procés d'alzheimer. 1ª edició, Tarragona: Universitat Rovira i Virgili; 2000
11. Ferré Grau Carme, Romero Sanchez Virtudes, Cid Buera Dolors, Vives Relats Carme, Aparicio Casals M.Rosa. Guia de cuidados de enfermeria: cuidar al cuidador en atencion primaria. 1ª edició, Tarragona; 2011
12. [Ferré Grau Carme, Roderó Sanchez Virtudes, Vives Relats Carme, Cid Buena Dolors. El mundo del cuidador familiar. Una visión teórica y un modelo práctico para el cuidado.1ª Edició. Tarragona: Silvia Editorial; 2008.](#)
13. Fundación Alzheimer España, Plan Nacional Alzheimer [Internet] Madrid: FEA. (Consultat el 25 de gener de 2015) Disponible a: <http://www.alzfae.org/index.php/info-practica/plan-alzheimer/397-plan-nacional-alzheimer>
14. Zea MC, Torres BP. Adultos mayores dependientes hospitalizados: la transición del cuidado. Invest Educ Enferm. 2007; (25)1: 40-49.
15. Raile, A. Martha. Tomey, M. Ann. (2011). Modelos y teorías en enfermería. Barcelona, España: Elsevier.(p) (416-428).
16. Meleis A. Transition theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. New York: Springer Pub. Co; 2010.

10.- Annexes

Annex 1: Consentiment informat:

Full de consentiment informat

Jo..... amb
DNI....., exposo que se m'ha informat de l'estudi en el que participo, així com la seva finalitat, i he pogut fer les preguntes que he cregut convenients.

Així doncs,

Accepto participar en l'estudi: "CUIDADOR LES 24 HORES." *Investigació qualitativa sobre les vivències dels familiars de pacient amb la malaltia d'Alzheimer.*

Així mateix,

Accepto la gravació de l'entrevista mitjançant una gravadora digital per tal que es puguin copsar millor les idees i conclusions que se'n desprenguin.

Entenc que les dades seran tractades anònimament i que l'autor respectarà aquest principi durant tota la investigació.

Entenc que puc retirar-me quan vulgui sense haver de donar explicacions.

De la conformitat amb el que estableix la L.O. 15/1999, del 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal, declaro haver estat informat: de l'existència d'un fitxer o tractaments de dades de caràcter personal, de la finalitat de la seva recollida i dels destinataris de la informació. De la identitat i adreça del responsable del fitxer de les dades. De la disponibilitat d'exercir els drets d'accés, rectificació, cancel·lació i oposició dirigint-me per escrit al titular del fitxer de dades.

I concedeixo que les dades clíniques referents a la malaltia del meu familiar siguin emmagatzemades en un fitxer automatitzat, la informació del qual podrà ser utilitzada exclusivament per a finalitats científiques, i estic d'acord en que les meves opinions surtin reflectides en una futura publicació.

Signatura del participant

Signatura de l'investigador

Reus, de.....de 2015.

Albert Aguilar Mariné

Annex 2:Entrevistes transcrites:

En la transcripció de les entrevistes es va utilitzar la lletra en negreta per a les part que pertanyien al discurs de l'entrevistador, en quan al discurs del entrevistat s'utilitza lletra en el format estàndard. Dins de la transcripció s'han conservat expressions errònies, transcrites textualment de les gravacions, per a tal de mantenir-ne el format original.

- **Entrevista 1:**

Em pots repetir el teu nom?

Maria Angels Ferre Domenech.

Quina edat tens? Si...

69, si i tant no pateixis k jo amb aquesta edat ja es pot dir tot.

Si, i tant. I el teu marit?

70.

Vale, molt bé. Bueno doncs jo el que voldria és que m'expliquessis més o menys des de el principi, això que ja m'has anat comentant, com et vas anar sentint i tal fins al moment actual. És a dir, l'evolució, en quins centres vas anar, com et van anar fent arribar la informació...

Mira ell va tindrà una depressió, per que a la feina li van fer malament. I Bueno doncs va passar una temporada doncs amb baixes, hasta que es va tornar a incorporar a la feina, Però... que això vam estar doncs anys. Però llavors quan va arribar allí li van fer la vida impossible, pensa que ell treballava a tgn i el feien anar cada dia a bcn que hi havia la central i el feien estar al darrera d'una noia amb l'ordenador i li deien "vostè fixi-s'hi.

Marxava d'aquí a Reus amb un tren que hi ha, ma penso que és a 6.15 imaginat surtia de Botarell a mitja nit. Bueno arribava allí i quan era hora de plegar tornava, i dema torna a vindré i això hasta que lo van fer aburrir perquè volien que ell digues plego. Home als 58 anys, que això ja era als 60 ja amb els dos anys que va estar al paro i tenia una bona pensió, no podia dir marxo, doncs va aguantar el que va poder. I aleshores li van fer una entesa: "mira vostè combrarà el 80% de la pensió i si esta dacord doncs pim pam, allò no es podia aguantar.. Doncs bueno vale ja esta. Però ell *encabat* doncs bueno si que estava content perquè deia: "mira tot això ja ho tinc, jo ara visc, ja no em fan la vida impossible..." perquè esclar quan a una persona l'apreten, quan no l'apreten es sentia feliç. Però va a començar a fer coses, coses que

jo li deia: “Fas coses d’home gran, hi ara!” això, allò.. Saps? rareses que ara les veiem...

Coses de quin tipus?

Ell si tenia que anar, perquè llavors nosaltres tenim un “bosinet” de terra i doncs teníem això. Si ell tenia que anar per exemple a les 9, ell tenia que anar a les 9! Saps? unes coses unes fixacions. Qui hi havia vegades que hi dèiem: “Home no pot ser això home ves, és igual anar-hi a les 9 que a les 10”. Ara tens doncs compte que això ja devia començar a evolucionar alguna cosa, però nosaltres com que no n’havíem vist mai cap no ho sabíem. Això va anar a més, a més, a més hasta que encabat ja era una cosa...

Ell era comptable, i fa tres anys es va posar a compta coses de casa i no va saber sumar. I jo: “noi que et pasa?”. “no me’n surto”. Això és de les coses que ens va fer adunar-nos se’n compte de que allò no anava bé. “Bé ja et donarem una calculadora”, una calculadora? No la sabia fer anar. “Bueno doncs deixa-ho home, demà serà un altre dia”, jo traient-l’hi fusta, i amb això que vaig trucar a la meva filla i li vaig dir: “hem de buscar algu, perquè mira tun pare que m’ha fet.” Es va descuidar, que li van enviar per demanar l’aigua del rec del pantà, que per ell era una cosa estricta, s’en va descuidar d’enviar-la a buscar. Ell anava a ensofatar, i va ensofatar unes plantes que s’havien de fer grosses i les va herviciar. Llavors allí vam veure que allò ja no funcionava, saps?

I vam anar a demanar ajuda a veure que podem trobar, perquè vam anar al metge de capçalera, un metge que feia 30 anys que ens coneixia, i jo li vaig dir:” mira es que...” encabat d’haver-nos barallat molt ell i jo, per que ell no hi volia anar “ jo al metge no hi he d’anar, no hi estic voig!”. “No t’ho diu ningú que estiguis boig, però home estas perdent memoria i a lo millor unes pastilletes...” deia jo, perquè ell digues que si, perque si una persona no vol anar al metge no li faràs anar. Arribem allí al metge i li dic: “ miri es que perd bastant la memoria” i així em va respondre: “tu que vols ara?”, vaig quedar de pedra. “ que vull? Doncs home per aquí es comencen moltes malalties...” però com que ell era el metge i jo vaig quedar tallada, doncs sen van sortir, “ja et faré anar a un psicòleg”.

Bueno doncs vam anar a un psicòleg, i quan vam arribar allà tots dos ell va demanar de ser sol, i va dir que a mi no m’agradava la política i a ell molt, que a mi no m’agradava el futbol i a ell molt, i nose que de viatges i bueno, coses, coses que no lligaven. Perquè sempre havíem vist el futbol i si a mi no m’agradava anava a llegir. I llavors em fa entrar aquella i em diu “mira jo em penso...” perquè li va fer passar un

test de memòria, i ell de memòria encara ara en té bastanta, llavors en tenia molta. “Mira jo em penso que vostès tenen dificultats de relació...” una cosa com si mira aquesta nit s’han barallat tots dos, després de 45 anys d’estar cassats. Vull dir que diu: “Tenen maneres de pensar diferents”, home fins aquí arribem, no calia fer uns estudis, no et sembla?. Doncs bueno jo aleshores ja vaig marxar molt disgustada, però sense que ningú ens dones un cop de mà, perquè es que quan vas a demanar ajuda i et venen amb aquests.. dius que estic jo malament? Sort que la meua filla ho veia que son pare doncs anava perdent.

Busca’m un “puesto” o altre, a més a més sempre anàvem tots dos, jo no podia anar a buscar ajuda en ningú perquè: “has d’anar a Reus? Jo t’hi baixo!”. Ell amb el cotxe, allò que un sempre va al costat de l’altre. Jo li vaig dir: “busca per internet que jo quan vaig ser presidenta d’una associació vam fer vindre persones, a enraonar d’això d’Alzheimer. No ho sé si pot ser això...” Bueno doncs ella va trobar l’associació allà Sant Rafael, i hi va anar. Perquè Ja la vaig fer anar a ella perquè si hi hagues anat jo, allomillor també s’haguera pogut violent, perquè es clar, jo tot ho feia malament aquella vegada.

I doncs bueno, li van dir: “Sí, sí això pot ser, aneu a un neuròleg.”. I vam anar a un neuròleg pagant, li van fer les proves pagant. I ens va dir que sí, que anéssim allí a Sant Rafael perquè doncs li aniria molt bé. I al cap de tres mesos vinguin que en veurem l’evolució. Ell doncs hi va anar molt content, nosaltres també perquè veiem que ell allí es sentia a gust i bé. I als tres mesos vaig anar a aquell neuròleg i se’ls mira, els papers, que em van fer un informe. Se’l mira i diu “sí, es lo que em pensava jo”. Dic: “però aquest home esta molt nerviós”. “ Ah, perquè és molt actiu”. Escolta, jo cada vegada trobava una paret al davant nostres perquè no era una contestació que ens tenia que donar un neuròleg pagant. Doncs bueno, així ho vam deixar, ja no hi vam anar més. Com que ja teníem aquestes proves, jo ho ensenyava al... encabat vam canviar de metge de capçalera perquè anàvem, nosaltres anàvem a Montbrió perquè aquest home ens coneixia molt i vaig dir amb la coneixença no n’hi ha prou, perquè si no m’ajudes en res.

Llavors vam anar al metge del poble de Botarell, però es clar, aquell bon home ja li vaig portar els papers, s’ho va mirar. “Sí, sí, sí això es una demència”, però aquell bon home tampoc no feia res, perquè els metges de poble no ho sé si poden fer gaire cosa. Però jo els hi demanava, perquè com que sentia parlar allí al centre on vaig “doncs es prou que no et fan anar a Pere Mata”. Doncs no no, “ o es que, o es que” sempre ens quedàvem. Mira pensa que perquè dormigués vaig tindre d’anar un any

amb les gotes de “*passifora*” perquè és que ningú em donava ni una mica de medicament. El metge de capçalera al final em va fer un dia pel neuròleg, però sense ni preferent ni urgent ni res. Un any i tres mesos de cua. **I en aquest any i tres mesos no li van donar per a fer una visita entre mig ni res?** Res, Res!

Per a veure l'evolució no res?

Res de res. Jo només anava allà a Sant Rafael i m'ajudaven, m'ajudaven molt a portar-ho. Però és que no es podia, no es podia portar. Perquè ell al vespre, ell sempre te aquesta cosa, hasta ara, vol fer vol fer. Ell té sempre un neguit, lo que passa és que ara amb la medicació potser estar una mica més assossegat. Doncs bueno vaig anar allà al puesto on vaig a fer la teràpia, i em diuen “a que et passa?”, perquè estava jo molt decaiguda i dic “mira, es que, sempre trobo parets al davant”. Ara va vindre una doctora jove de substitució i em va dir “No, ara et farem anar al hospital que hi ha una doctora que ja veuràs com t'agradarà” la doctora Guernica. Ja et trucaran, una setmana, dues, tres i no em trucaven. Allebors em truquen del consultori i em diuen “escolta, que la doctora Guernica es veu que no pot agafar a persones menors de 75 anys”. Jo coses estranyes així, en el nostre cas n'he vist moltes.

Jo allí ho vaig dir tota disgustada, perquè tot i amb això ja feia un any i no havia vist ningú ni medicat ningú, hi havia una noia que també te la seva mare i diu, bueno allí no va dir res, té una germana que és metge i diu “mira que li passa a una noia que ve allí, i la veig molt engoixada.”. Perquè esque hi estàvem eh engoixats.”Aquest home s'ha de medicar...” bueno doncs aquella doctora i la doctora Guernica es van posar d'acord i un dia vaig anar al consultori de la metge aquesta que em va voler visitar.

I em va dir: “no, no aquest home ha d'estar medicat” i li van començar a donar una pastilla de Quetiapina. Noi, la solució, perquè ell ja no tenia aquella cosa, a la nit dormia bé, encabat li vam anar donant, ara ja en pren 6. Va demanar hora ella mateixa allí dalt a Pere Mata i en dues setmanes, lo van visitar. I ja li van donar els partxes, bueno doncs jo ja vaig veure que allí hi havia algú que en feia cas de nosaltres, i va posar fil a l'agulla. Allà excussant-se que no podien anar més adrepressa, però en dos mesos vam tindre l' electroencefalograma, visites a la psicòleg, la medicació i tot. Vull dir que en dos mesos aquell home ja va estar dintre del sistema. Perquè és qué, ningú, ningú, lo va mirar. I això va ser molt gros, i jo encara ara, es clar que no es pot fer això... de dir: “en un any, si el haguessin pogut medicar, hagues corregut tant com ha corregut ara aquesta malaltia?” no se sap, i no es pot pensar en el que podries haver

fet i no has fet. Però no he tingut ajuda de res, només d'aquí al centre, que són unes vellíssimes persones i quan et veuen entrar ja veuen si estas fina o has passat mala nit, i t'ajuden molt i et reconforten. Jo no puc dir res més, de més bo ja no se que puc dir-s'hi perquè són diferents... Mira perdona, esque ahir vam tindre una sessió també perquè em van demanar que fes aquest d'això per escrit i haguessis vist ma filla i jo, plorant totes dues, perquè ella és jove i és son pare, però ja no el tenim. Encara que el tinguem present ja no és aquell home. Un home que era amable, reia, i ara allí és, és a quedat com, no ho sé com, com a malparlat... ha quedat com una estàtua.

I un cop a tu, al Pere Mata el van diagnosticar...

Es que jo li vaig portar el disquet que m'havia fet el neuròleg, que havíem anat...
Sí.

I em diu, "però ja ho sabeu el que té no?" , "la veritat és que no, perquè li vaig donar al metge de capçalera, lo va posar allí i a mi no em va dir res". Lo neuròleg quan va sortir el disquet em va dir "bueno, és una demència. Nose que, no és ni càncer ni Alzheimer." I a mi quan em van dir ni càncer ni Alzheimer, dic "casi que sembla que hagi dit lo més gros que hi ha no?". Si no ho és, podem anar tirant.

Però bueno, era una demència, va dir que era una demència com si lo cervell se li hagues fet més vell de la edat que tenia, això es lo que ens va dir el neuròleg pagant. Que també es va cobrir de gloria. Sí...

Doncs sí..

Ara ma filla em diu a vegades: "mama tinc unes ganes d'anar allà i dir-li". I dic "no, et faras mala sang tu, i com que no tel podran tornar..." perquè si hi haguessin posat fil a l'agulla i medicament a la persona, tampoc podria ser, bueno, però ja haguera pres medicament un any i tres mesos o bé un any i mig.

És a dir que fins que vosaltres no vau anar al Pere Mata, encara que no fossin capaços de diagnosticar el Alzheimer, ningú us va dir nosaltres us podem donar una mica d'ajudar per poder gestionar les noves emocions i per poder portar a un persona que vale, no és Alzheimer, però esta començant a tindre una demència.

No, no, la doctora Canon, que es la que ens porta li va dir: "Sisco vostè té Alzheimer", i ell diu "mira com lo Pasqual Maragall". Vull dir que ell no enreona gaire, però n'ha diu alguna que quedes distret. Ell sempre ha quedat tancat en això, perquè encabat quan vam sortit, jo li dic: " home aquesta malaltia hi ha molta gent que la té" per a treure foc,

però a ell no... quan una cosa no l'entèn, passa... saps? ja no ho explica a ningú. Ha de ser a una persona; com un dia va vindré aquest estiu un company d'estudis, que li van dir i va vindré "Què Sisco què?" i diu "ja ho saps que tinc Alzheimer". Dic "doncs ja pots estar ben satisfet perquè només ho diu a les persones més.. " I ara ja no, ja no ho diu, alguna vegada doncs així a algu "ja ho saps que tinc Alzheimer?" "Sí, home sí, però ten surtiras, i això o allò".

Pobret, jo d'una setmana a l'altre, el veig mira ja no sap fer això, ja no sap fer allò...

I en quan a, vale els doctors d'abans no us van fer molt de cas, xo en quan a més amunt, en quan ajudes que heu pogut rebre per part de Generalitat, del Govern...

No, no vam demanar....

De lleis de dependència o tot això?

Vam demanar la llei de la dependència la primera vegada. Grau 1, que jo quan ho vaig veure ja vaig pensar això no es mou ni una cadira, com de fet no. Vam tornar a demanar-ho i ara sí. Dic es que si ara no em donen lo grau 2, que el tinguin un mes la persona que firma i sabran que es...

Si home, es que és una cosa que dius bueno, no ho demano per anar jo de festa, ho demano perquè jo també ja tinc 70 anys i costa eh... de velluga'l a ell.

Però et van posar traves a l'hora de bellugar de grau 1 a grau 2? O va ser bastant seguit?

No, no mira vaig anar a la assistenta social, del poble i vaig dir que volia tirar més papers perquè grau 1, no es bellugava res, i que m'havien dit que jo podia fer-ho. I doncs sí, doncs al·lavors vam tornar a tirar papers, van tornar a vindre a fer l'avaluació a casa. Però es que es una avaluació que li diuen : "Escolti, ensenyi'm el puesto on dorm" I ell rau-rau, si no ho sap a casa... li va ensenyar l'habitació "Ensenyi'm lo cuarto de bany" va anar al cuarto de bany. "Què es dutxa vostè?" I diu "Sí", "no, no que et dutxo jo". "Què es vesteix?" , "Sí", "No, no que no ho saps que et vesteixo jo? I et poso el bolquer i això i allò?". Bueno clar, ell allí... en cabat quan va ser l'hora de firmar diu: "Firmi vostè ell no cal" i ell diu " que puc firmar?" "Ah! Sí sí doncs firmi". Saps? unes coses que ja es veu ara, si no ho veuen ara és que potser que es posin ulleres.

Són unes preguntes una mica inconcluent, és a dir, que no fan preguntes que puguin resoldre dubtes...

No, no i al seu habitatge...

Clar...

Mira ver a algun notari per a fer un paper, que en quan te'l veuen ja diuen: "No, no vostè ja no pot fer cap més paper". Doncs ells també tindrien de tindre una mica més de nivell m'ha penso jo, per a poder veure aqüestes malalties que son tant, tant corrents.

I que anava a preguntar, perquè vostè no, però mes a nivell de la seva filla que m'ha anomenat abans...

Sí

S'ha hagut per que l'Alzheimer a vegades, als cuidadors més propers s'han de demanar algun dia de festa o alguna hora lliure per poder portar-lo al metge o coses d'aquestes... Ha vist que la malaltia afectes a la seva filla, o no ser si té parella la seva filla i li ha tocat o algu així?

Sí. Ella sí que l'afecta molt el que passa es que clar, fa el cop fort i ja et dic, ahir quan vam començar a tirar endarrera, doncs ja et dic va esclatar a plorar perquè ja et dic, jo li dic "dóna però no pateixis". Jo l'animava a ella quan hi ha dies que encara estic més enfonsada, dic "no pateixis però encara el tenim aquí". Diu "Sí encara el tenim aquí , però ja no hi és, perquè ja no hi és..." ell vol fer, vol anar però ell... ell amb els nets disfrutava i ara doncs vol anar al mas, "perquè vols anar al mas?" "Per a menjar mandarines" diu ell. Diu això com podria dir una altra cosa, quan veu los nens esta content però, no té expressió ell, no saps mai ni si esta content, ni si esta enfadat, ell no plora mai, nose es una malaltia molt crua... perquè era una persona alegre i s'acabat així...

És molt dura per ells però també pel que ho viu...

Sí, ell té, ell ha perdut molt però nosaltres també hem perdut molt amb ell, perquè ell era una persona molt agradable i ara doncs... Ja vam començar amb una de les coses que dic que feia, estava mirant al menjador, mirant la tv "Noi que estas enfadat? Fas mala cara" "faig la meva" . Saps una cara així una cara que ja li anava marxant tota l'expressió... ho va perdre tot.

Vull dir que si et veu plorar, es com si et veies riure. Abans mesos enrere encara et deia "Dóna no ploris, que no n'hi ha per tant..." quan jo m'agobiava. No n'hi ha per tant? Mare meva jo pensava, no n'hi ha per tant? Si ja no hi ets... bueno. Però ara ja et pot veure plorar, ja et pot veure caure... ves si l'altre dia vaig caure, no res una tonteria, anava amb el telèfon i vaig veure que s'acotxava i dic "Calla, que ara

m'ajudarà" va agafar el telèfon i va marxar. Devia dir mirar al menys que no es xafi el telèfon. Saps allò aquella cosa que ja no ets res per ell, ara quan el vesteixo cada dia:

"Es fotre dues hosties" i m'arriba, m'arriba a pegar i jo li dic "Escolta, no em peguis més, que si no soc jo qui t'ho farà?" "ai sí, perdonem xata..." però amb la mà aixecada per a tornar-hi. Saps? doncs bueno ara estem en aquestes, i si li crido encara veig que s'enrabia més, doncs mira si m'arriba que m'arribi i li dic " no em peguis més". Però pim-pam i em dona dues bufetades, és veu que no... això ho fa molt qual lo vesteixo i quan el despullo. Potser jo l'exigeixo a que es tregui la roba o, "belluga lo braç". **Clar i ells ho veu com una invasió a la seva intimitat, de vegades això també passa amb pacients que estan ingressats al hospital. Que quan nosaltres els anem a ajudar en tot bastant bé, però quan els has de netejar o els has de vestir o desvestir també són una mica així...**

Sí, sí, sí...

I ara en el punt actual en el que et trobes ara, tens l'associació aquesta que t'ajuda i altres associacions que t'hi pot apuntar. Per SS hi ha algun tipus de recolzament cap a vosaltres?

No...

O estem com abans? Que tot són parets...

No, jo no tinc res, me van dir perquè aquesta assistenta social que ve al poble ve del consell comarcal. I li dic "i no hi ha cap ajudar de més?" perquè es clar, si no ho preguntes no ho saps. i diu " home del consell comarcal, podria fer vindre dos dies a la setmana, una hora, per que el cuidi". Però, no em serveix a mi, perquè vindre'm a dutxar una persona que a lo millor s'embruta quan ja esta dutxat, a mi no em serveix.

Perquè ja ho faig jo això, ja ho sé fer jo. No em poden ajudar perquè que m'ha de vindre? Ara quan jo arribo a casa que em vingui una persona a fer-li una hora de companyia? No. Perquè ara tot ja ho he fet per a fer-li jo la hora de companyia, mentens? No tinc ajuda per que, i no em convé ara aquesta ajuda de vinc a dutxa'l al vespre, al vespre a lo millor no va bé. Més val matí que s'aixecarà i s'embrutarà. Doncs modo? Jo quan s'aixeca, ja el poso al wc i fes pipi i fes popo i el que sigui. I si se'n torna a fer doncs el tornem a rentar o el que sigui, però doncs passar al davant per que no, perquè no tingui ell molèsties. Perquè es clar, jo ja ho veig encabat molt dies "mira, ara m'ha cagat" doncs estàvem a punt de marxar, treu-lo.. despulla'l, posa'l a la dutxa, torna'l a dutxar. Doncs allavors necessitaria una persona que m'ajudes, però no pot ser així de xiscar els dits i que estigui allí, no?

Allò que t'ofereixen no et serveix de res...

No... no em serveix de res. O per a porta'l de passeig...home per a porta'l de passeig doncs quan farà mes bo, i el vingui a buscar aquí, i hagi claror de dia, ja anirem a caminar si podem caminar.

Per què ell a nivell físic esta afectat o només és a nivell de cap? És a dir, ell pot caminar? Si voleu sortir a passejar es una opció?

Sí, però ja no es lo que era, ell l'any passat, al estiu anava a caminar tot sol, perquè teníem una ruta que sempre hi havíem anat nosaltres. I si no hi podia anar jo li deia: "Vés fins al pal, i no vagis fins a cap puesto més eh". Perquè jo sabia que era tres quarts, una hora. Si als $\frac{3}{4}$ una hora no hagues vingut ja haguéssim aixecat l'alerta. Però no, ell venia cada vegada. Però ara no, ara hi ha una feinada per a treure'l del cotxe, per a caminar doncs també va molt lent... ha canviat molt del estiu cap aquí.

Necessita caminador? Fa servir bastó? Alguna cosa encara...

No, s'agafa a mi. I per a ell anar tot sol, també hi va però lent, molt lent.

Vale, doncs bé jo crec que ja ho tinc tot...

Ah, doncs mira...

- **Entrevista 2:**

Com ja t'he comentat, m'agradaria que m'expliques des del principi tot.

Bueno doncs al principi ell mateix, ell mateix se n'adonava de que "jo no tinc tanta memoria" estan bé algunes vegades ell mateix ho deia "que no, no tinc memoria". I vam anar, encara amb la meva mare, perquè la meva mare treballava, i ell esta bé. Al metge de capçalera i ell ens va fer anar a veure a un home que devia ser un neuròleg. Per que a més a més, semblava que comences a anar-se'n una mica, però ell li va dir "no veiem res, això és lo mínim a la edat que té, ja és normal" però ell sempre amb això de la memòria la memòria. A més a més que clar, algunes coses que veies, es que això no és normal. Jo anava veient a la infermera del metge de capçalera que hi tenia confiança i quan anava li deia: "Jo, Montse..." per que el metge tampoc no... i ella em va dir "espera un moment" i li va fer 2-3 tests i va dir "sí, hi ha algu, i tant" i llavors ella mateixa va parlar amb el metge i li va dir "escolta, hauries de fer-la anar allí dalt al Pere Mata, perquè a mi em sembla que hi ha algu" i aquell diu "vale".

I vam anar allí dalt, li van fer el estudi i van dir que sí, que era Alzheimer, llavors allà a dalt van, jo li vaig comentar “a veure, a més a més, mm... no és que tremoli, però nota algu ell, i no en van fer cas, no se si...” i llavors una doctora allà a dalt diu “a veure aixecat” allò que els hi fan las proves i diu “sí, té una mica de Parkinson, però és normal, a part de la edat, és la mateixa malaltia que és cosina germana de l'altra. I van lligades”. I li va donar la medica, uns partxes, m'assembla que eren els 3 primers mesos més fluixos, i allavors teníem que canviar a uns mes forts. Però va ser canviarli i jo vaig veure que li donava uns trastorns, veia lo que no hi havia... i bueno jo li volia comentar al metge, vaig trucar allà dalt, i li vaig dir “escolta al meu pare li pasa això”, “bueno, es que ara esta reunida la doctora, no pot parlar” i dic “vale, doncs que fagin el favor de trucar-me dient-me alguna cosa, perquè jo nose que fer”. O sigui et trobes que no saps el que, i alleavors em va trucar i li vaig dir em pasa això i em va dir doncs treu-li, i continua amb els fluixos, a ell els forts no li van bé. I així vam continuar fins l'any passat. Fins que em va dir: això ja no li fa res pel grau que té d'Alzheimer” . Despres una vegada no m'enrecordo ben bé que va passar que ho vaig comentar aquí al centre i em van comentar truca allà dalt a veure que et diuen; vaig trucar allà a dalt i em diuen “no es pot posar” , sempre el mateix.

Bueno jo ho comprenc que tenen els seus horaris, les seves visites, però a mi m'és igual, que em truquin a l'hora que vulguin, saben que tinc sempre el telèfon. I resulta que no em van trucar, i amb això va donar la casualitat que jo tenia visita amb els de allà dalt, i no vaig dir res, vaig agafar i vaig anar allà dalt i quan vaig veure a la doctora li vaig dir “escolta, una cosa, vull saber una cosa, jo tal dia vaig telefonar, no et van dir res?” diu “a mi no em van dir res...” dic “home doncs avisa a les persones que atenent, que són coses que nosaltres hauríem d'esta recolzats, perquè son coses que nosaltres no sabem que fer” dic “la sort del centre i de la infermera de aquí i ells, que jo me'n vaig anar a parlar amb el metge de capçalera, i entre els 3 pobres me van recolzar...” bueno i així va acabar.

L'any passat i vaig anar i diu “bueno jo es que ara ho tinc a tope tota la... com es diu això que ara no em sortirà...

L'agenda?

L'agenda a tope” li van donar una medicació nova per l'agressivitat perquè es va posar una mica agressiu un moment amb mi, i llavors jo vaig agafar una mica de por, vaig pensar bueno jo que pogut sortir pero això agafa a la meva mare i no sap el que fa i... li vaig dir i em va donar una cosa, que de moment va sembla k funcionava, va semblar que li anava bé. Però despres me'n vaig donar compte, dic no se si es mania meva o

que, que sembla que li fagi el efecte al revés. O sigui el posava més accelerat, i jo els hi vaig comentar aquí al centre, dic “mireu a veure si us passa això, o és una observació que em sembla a mi” i al cap de uns dies em van dir “tens raó, és donar-li i compte de calma’l el posar tu saps..!” torno a trucar allí dalt i se’m va posar la infermera i li dic es que passa això, que hem de fer? Treure medicació o no treurela o que fem? Per que si encara anem al revés.... i diu “la doctora esta ocupada, pero això amb la medicació és normal...” i jo li vaig dir “normal no ho es, normal normal no ho és, i no he sigut jo sola, ja he fet observar als altres que saben més que jo, per favor jo no vull veure la doctora si ella té feina, però al menys diga-l’hi tu, i comentali a veure que”. Ella el va dir: “ara a l’Octubre...” d’enguany o sigui et parlo d’aquí a un any, diu” ja vindràs, i si tens algo ves al metge de capçalera que t’ho arregli ell” i dic home el metge de capçalera és només un metge de capçalera, no dic que no sàpiga, però no és lo mateix que un especialista. I al·lavors dic” a l’octubre veure a la doctora?” i diu “a no, no, vindràs a veure’m a mi”. En aquell moment, com que ja havia insistit per favor, i res vaig dir per pujar aquí i no fer res, no vinc més. Em vaig quedar com si m’haguessin punxat, perquè et fan sentir com si no tinguessis cap recoltzo, i aleshores vaig vindre aquí a explicar-ho i em van dir que ho digues al metge de capçalera.

Vaig anar al metge de capçalera i li vaig dir “saps que em va passar això?” i ell diu “que dius?!?” va quedar a quadros, diu “mira a ton pare el portaré a partir d’ara jo, allà a dalt no hi vagis més per a res, si un dia hi tinguessim que anar qualsevol cosa, ja faríem el que sigui, parlariem amb qui sigui, però per anar allà dalt i fer lo que t’han fet no cal tornar-hi”. Dic home es que em sembla que... i diu “no, a partir d’ara el portaré jo” i per mi millor perquè fins ara m’ha donat el que li va bé.

I llavors quan vaig vindré aquí amb la Rosa, amb la infermera, diu” que t’ha dit el metge?”

“que el portaria ell.”

“doncs perfecte, és lo millor.”

I llavors la medicació m’ho ha tret tot, excepte la medicació pel Parkinson, perquè ell té una miqueta de Parkinson, la resta m’ho ha tret tot, i m’ha donat unes coses, que es lo mateix que ells me van dir, et donem unes gotetes per un dia ell es posés una mica nerviós, que fins ara no ha donat el cas, per allò de que no vagi a més.

Jo vull dir, recoltzament, a veure és una doctora que quan vas a parlar amb ella és molt carinyosa, si el que tenen que ser, però amb mi m’han passat dos casos en els que no hi tinc res de confiança la veritat. I aquí es gracies a els d’aquí i al metge de

capçalera els que m'han donat recolitzament perquè per la banda d'ells...
I aquí com hi vas arribar? O sigui, com te'n vas assabentar de que hi havia l'opció de que vinguessis a aquest centre? T'ho va dir el teu metge de capçalera o algun altre metge?

No, una de les vegades que vaig anar allí dalt, l'assistenta social d'allà a dalt em va dir, home ara jo si, que esta aquí si que el puc portat, si no la mare no podia. I aleshores la persona d'allà dalt em va derivar al hospital que es veu que allí hi ha una unitat per persones més... al començament per dir algu. Llavors allí ho van valorar una miqueta, i jo estic molt agraïda al hospital d'allà baix, i em van dir: "jo ho sento però ell ja no esta per estar per aquí sinó que ja és per anar a un centre de dia, ves a l'assistenta que et toqui, allà al ajuntament i parlar a veure que et diu" i jo dic "vale ja hi aniré, pero ara que faig amb mun pare?" diu mira" a mi em sap greu de no porta'l, pero no el deixarem a casa, tu ves a parlar amb l'assistenta social de l'ajuntament i ves buscant puesto a veure que et diu ella i busques i això, i mentre nosaltres el tindrem fins al juliol, perquè a l'agost fem festa, a l'agost tanquem tot el mes." Pero si era del abril fins aleshores... em van dir tu baixa'l que nosaltres una cadira més la podem posar entre mig i almenys ell no estarà a casa.

Perquè a casa jo li volia fer coses, però ell no volia fer mai res. I allà baix l'estimulen d'una altre manera, i jo dic doncs gràcies. Vaig anar a veure l'assistenta social del ajuntament i li dic " es que allà baix m'han dit que me'l agafen fins al juliol però que mentres vagi buscant puesto per portarlo". I ells me'n van donar dos o tres, un va ser aquest, vaig vindre, em va agradar la manera més familiar i ells em van dir "ja pot començar, si vol d'aquí a 15 dies".

Llavors jo vaig telefonar al hospital i vaig dir "soc la filla de tal..."

"Digues, que passa?"

"No passa res, però he buscat puesto i ja en tinc, jo estic molt agraïda amb vosaltres perquè al menys em van donar una opció, però clar ara ells em diuen que potser millor posar-lo de cop en un puesto. I no pas que ara vingui tres mesos en un lloc i després a un altre puesto."

"Sí que és millor, és millor que te'l quedis aquest 15 dies a casa i després el portis al puesto on hagi d'anar."

I així va ser. I llavors l'ajuda de la generalitat, clar com que jo no vivia aquí, quan es va demanar l'ajudar abans d'estar empadronats aquí, es va posar a la meua mare de

cuidadora, perquè era la que hi vivia... durant 2 anys no va estar cobrant res. I al agost de l'any passat va morir, llavors es clar com a cuidador tindria que ser jo. Bueno jo vaig anar i dic" em donaran l'ajuda a mi? Perquè de la manera que va tot... me la donaran? Per que si jo he de moure papers, m'he de donar de baixa d'allí de Tarragona, puja aquí i tot això..."

Perquè tot això no és només acceptar un papers i donar-me de baixa i vindre aquí i viure i ja esta, és a nivell de metges, jo estic acostumada a que em portin i ja estic contenta, és tornar a fer un munt de coses i allò a mi no em servirà per res. Perquè de la manera que va tot... i em diu" oh no ho sé, ja preguntaré a bcn, nose que..." va trucar i diu " a Bcn m'han dit que sí, però fins al maig d'enguany no faria dos anys.

Perdona que m'he oblidat d'una cosa, quan la meva mare es va posar de cuidadora a l'any va ser quan la vam portar aquí, doncs aquest any com es van moure papers per posar-lo aquí, no compta aquest anys, compta des de l'últim moviment que fas. I llavors vaig dir " a ma mare li va passar això, em passarà a mi ara?"

"no... perquè no..."

Bueno total que m'ho vaig veure una mica enredat, i de la manera que es veu tot i va tot vaig dir mira, jo cuidaré a mon pare però l'ajuda us la quedeu, no vull moure res, perquè es moure'm i que el dia de dema, jo si torno anar a Tgn... jo tinc el metge que sempre he tingut i m'agrada, perquè he d'anar despres a un metge que nose quin em donaran. Igual em poden donar un de millor, pero és allò que es diu...

I l'ajuda aquesta es cobreix portar-lo aquí al centre?

L'ajuda li donen 100 i pico d'euros al mes, i ell ha de donar al centre 20.81€/mes (el preu sense ajuda són uns 600€)

D'acord, és a dir, que en part es subvencionat...

Subvencionat per la generalitat. Vaig haver d'anar a l'assistenta social a dir que jo no em volia posar com a cuidadora, i em va dir "vale ja faré els passos"

A veure no és per res, però em pensava que al menys una carta conforme... però res.

A mi el que em fa molta rabia és haver de dir que no a una cosa que ell s'ha guanyat, ja no em poso jo que m'ho guanyi sinó ells mateixos, i que juguin d'aquesta manera amb les persones, això es lo que a mi...

Suposu que deu ser una mica esgotador que vagis demanant ajuda i et diguin ara ves a un lloc ara ves a un altre...

Et digui ara no perquè tinc l'agenda ocupada, ara no telefono... l'altre per favor tens la doctora aquí al costat passa un moment que jo m'espero el que sigui necessari...

Aleshores que m'has comentat, que vas haver-te de desplaçar de viure de Tarragona aquí? Això quan i com va ser?

Ara fa dos anys,

Coincideix en quan es va morir la teva mare o abans?

Abans, perquè ella fa només un any que és morta.

El seguiment el seguiu amb el metge capçalera?

Sí, i quan veiem algu li diem amb ell directament.

- **Entrevista 3:**

Doncs comencem... em podries explicar una miqueta des de el principi com ha estat tot??

Va ser per allà al casament del meu fill que llavors pues ja quedaves en un puesto, vam quedar en un per comprar un vestit i ella se me'n va anar a un altra. I jo buscant-la per tot arreu, i després em deia que no" que no, que no hemos quedado allí, que hemos quedado en tal sitio..." després de jo buscar-la una hora corrents amunt i avall. I estava, en una cantonada de la botiga que vam dir que aniríem, al sol, allí esperant-me. I tota enfadada perquè jo no venia; i després doncs també demanaves hora per la peluqueria, li deies "cuando quieres que te pida hora para la peluqueria?".

"pues nose... mañana. A tal hora"

Pues anava i parlava amb la perruquera que li donava la hora i després me deia que no, que aquella hora no li anava bé, que a veure si ella tenia que agafa l'hora que la perruquera li donés perquè li dones la gana. Tenia que anar a parlar amb la perruqueria i dir que no hi aniria. No vindrà perquè, bueno, no li sembla bé l'hora. La setmana següent igual, em feia el mateix, i al final li vaig dir "mira cuando quiera venir ella que venga i te pida hora" perquè clar...

Ja va començar amb aquestes coses així i jo "es que ma mare que s'està tornant rara". Lo que passa és que a ella li ha anat molt depressa, jo no percebia que fos Alzheimer

en principi, tot i que a la família en tenim un munt de gent amb Alzheimer. I la meua cunyada, que tenia la seva mare amb Alzheimer, que fa molt més temps que el té. I està realment bé aquella senyora, doncs ho va dir “mira que ta mare fa lo que feia ma mare, mira que nose que...” i després li vam anar mirant, vam anar allí al Pere Mata. I li van dir que no, que era molt lleu lo que tenia. Ens van aconsellar que anéssim allà on estava el hospital abans, que feien tallers d'això de estimulació de la memòria cognitiva, i la portàvem allà.

Que llavors el dia que no tocava ella també volia anar cap allà, no sabia el dia que estava, i allà de seguida ja no la van voler perquè van dir que no estava apta. “No esta apta? Si nos han dicho que vinieramos aquí... entonces los locos somos nosotros porque en el Pere Mata nos han dicho que, que bueno que la trajeramos y tal y que ella podria col-laborar...” no feia res, lo mateix que fa ara, ella ni pintava ni res, però abans no ho feia perquè no li donava la gana, perquè si estava més bé...

I al dir-nos que no estava apta, tota la gent que hi havia allí amb ella la van traslladar al hospital nou, i ella doncs se la vam haver d'endur cap a casa, perquè es clar si no la volien no podíem fer res allà per ella. Ma germà es va enfadar molt perquè clar va dir “bueno, si ara ens diuen una cosa i al altre lloc ens en diuen una altra, potser els que estem malament som nosaltres...”

I li va començar a anar més accelerat, li vam tornar a demanar hora allà dalt, i ja quan la doctora la va veure la segona vegada es va espantar i va dir que estava avançada, i nosaltres li vam comentar que tot això ho estàvem vivint, que estava fent unes coses molt estranyes, va passar totes les fases; ha passat la fase agressiva, que li pegava al meu pare, perquè volia que es vestís per anar al carrer per anar a casa de sa mare. Un dia es van escapar, ell pobret que ja casi no podia caminar, i ella va sortir amb pijama al carrer, i clar jo cada dia trucava, perquè al matí teníem una senyora i per la tarda una altra. I llavors estaven el entremig del migdia, dues horetes o així que quedaven sols, però bueno, com que estaven tots dos, com te pots imaginar que se n'aniran tots dos... ella va estirar al papa i li va dir “venga que marchamos!” , clar jo truco i que raro que no em contestin... sempre trucava, sempre. I no estaven, i ja truco a ma germà i li dic “el papa i la mama que no són a casa, i ta mare com està a veure si es perdran...” mira un susto, buscant-los... la sort que vam tenir és que va passar una noia que coneixem i els va trobar, el papa estava que no podia casi caminar, allí recoltzat a una paret, i ella estirant-lo. I quan els trobem li dic “pero donde vas?”

“A casa de mi madre”

“Pero como que a casa de tu madre?”

“Sí , sí...”

I jo estava tan així que li vaig dir “ pero si tu madre esta muerta!!”

“i como me dices eso, si es que por que no me lo habies dicho? Yo eso no lo sabia...”

Clar, tu saps el susto? Mira vam pensar, a veure ara on els busquem, perquè clar han sortit així, ves a saber... ma germà amb el cotxe per un puesto, jo per un altre, el meu home per un altre; la sort que la noia aquella els va veure i ens va avisar. A aquí va ser on vam decidir que no podien estar sols, ni un minut.

Tot i això ella encara volia sortir, feia paquetets, els preparava, pintava quadros...i volia anar a casa de sons pares, al poble. I el papa pobret que ja no podia caminar que l'havien operat de fèmur. I ella l'estirava, el destapava, li treia la roba, ell estava al sofà tapadet i li començava “vamos, vamos!!”.

I així va anar cada vegada pitjor, fins que ja no ens coneixes i no parlar, ha sigut tot molt ràpid.

I paral·lel a aquest procés, vosaltres el Pere Mata que us deia? O com un assessorava?

La segona vegada quan vam anar a veure a la doctora ella ja es va posar les mans al cap de lo ràpid que havia evolucionat. Li vaig dir “es que potser la percepció nostre es diferent a la de vostè, però si allà on la portem ens diuen que no esta apta perquè ho té molt avançat això i vostè diu que era una cosa lleu... a veure perquè la meva mare no i la resta de gent continua amb aquells tallers.”

Llavors hi va haver un moment que era un impàs, per un cantó el Pere Mata et deia que no estava prou malament, que millor anessis als tallers cognitius i per altra banda els tallers cognitius et deien que estava massa avançada...

Això mateix! Això i que et donen les hores al cap d'un any, però durant l'any la meva mare anava a galope... allí vaig notar que a mi em faltava un suport, una ajuda o un algo, perquè mentre la família esta preocupada i engoixada, perquè percep unes coses que els demes no perceben, perquè tens preocupacions... perquè es pugui cremar amb el foc, perquè es beu tot el que troba, no pot esta sola ni un minut.

I quan vosaltres comenceu a veure això, intenteu demanar algun tipus d'ajuda o la llei de la dependència o alguna cosa així?

Sí, va costar però al final sí que la té concedida, va costar molt de temps, de anar a moure papers, anar a metge, i gràcies a que el Dr. Marimon ens va ajudar molt. Quan la van passar a valorar la segona vegada, no va poder escriure ni el seu nom, ni saber com es deia. Ni coneix a ningun, ni al meu pare.. son morts en vida. Els malalts d'alzheimer moren dues vegades...

Només et dic una cosa, té una germana amb la que es trucava cada dia, i li deia" mira em passa això o allò..." i la meva mare sempre l'ha ajudat. Llavors un dia la meva tieta em va dir que s'ha quedat sense germana, i jo li vaig dir que sí, però que jo m'havia quedat sense mare..

Des de fa cosa de un any i mig o dos, es com tindre allí una personeta que.. es que fins i tot un animal et reconeixeria i et respondria als estímuls... ella només va caminant amunt i avall i l'agafes i hi intentes parlar i ella se't queda mirant sense respondre... i ja no coneix a ningú ni respon a cap estímul. L'únic que fa és menjar, cada vegada li costa més però això encara ho segueix fent, inclús si et descuides i veu un altre plat al costat doncs també se'l menja.

Quants anys m'has comentat que fa que esta diagnosticada?

Diagnosticada, diagnosticada... a veure espera't, que li comencéssim nosaltres a nota deu fer sobre el 2008, no se ben bé quan va estar diagnosticada però per aquelles dates ella ja no... a l'agost que va ser quan es va casar el meu fill, ella ja va començar, però vam tardar una mica en portar-la al metge...

Quan a vosaltres us aproven la llei de la dependència, us comuniquen que aneu a rebre unes prestacions, van tarda molt en posar-les a la vostra disposició? Vull dir un cop aprovada quan van començar a aplicar-se realment?

Jo es que de totes les dates exactes no me'n recordo, però de tardar, tarden i que has de reclamar també. I que hi has d'anar varios dies i si no insisteixes res de res...has de perdre dies, hores, temps, allí als països catalans i vaig anar un munt de vegades.

Des de que el sistema sanitari coneix de la vostra patologia, heu sentit que per part d'ells hi ha algun tipus de seguiment cap a vosaltres? A veure com es troba ella, com esteu vosaltres...?

Qui ens ha de seguir?

Em refereixo a si per dir-ho d'alguna manera, ells us posen la facilitat o sou vosaltres els que heu d'anar a demanar ajuda? Ja sigui a nivell del metge de capçalera, del Pere Mata...

Si el metge de capçalera que ella tenia, que ja es va jubilar, era molt bona persona i sempre ens veiem que si necessitàvem alguna cosa que tal, però bueno que poden fer ells? Si no tenen mitjans la infermeria si que ve a veure el meu pare i a la meva mare a casa, perquè el meu pare també té demència, ell ja està, és dependent des de molt abans que la meva mare, perquè ha tingut diversos ictus. I llavors van dir que al vindre a veure al meu pare doncs també la vindrien a veure a ella, però per posar-te un exemple, quan se'ls hi ha de fer un anàlisis d'orina, nosaltres li posem el orinal perquè fagi pipi allí però ella no sap el que ha de fer, s'ho fa tot, això fa que per poder-li agafar només orina... Deu i ajuda necessitem, i normalment agafa moltes infeccions d'orina, perquè al anar amb panyal... doncs la infermeria et diu com ho has de fer, però jo crec que en depen de quins casos que és tan complicat, haurien de vindre elles amb una sonda i treure-l'hi.

Ara m'agradaria preguntar-te aquesta situació amb la que t'has trobat, com ha afectat a la teva situació laboral?

Doncs molt malament, perquè mira, tenia 3 dies de vacances i li vaig dir a la jefa "m'ho guardo pels metges"

"no, no, els has d'agafar ja; perquè si no els agafes els perds"

I a causa d'això i de la impossibilitat de combinar horaris vaig pensar, doncs així els podré ajudar més a ells... m'entens? I vaig prendre aquella decisió, i igual va ser equivocada... però estan tant malalts els dos que jo pensava a lo millor es moren i que no em quedi aquella cosa de dir que jo treballant, treballant i passava d'ells... clar que t'afecta. I d'això en fa ja 3 anys.

Ells dos viuen sols? O vius tu amb ells?

No, tenim un matrimoni que els cuida.

Això es subvencionat per algun cantó?

No, subvencionat bueno el meu pare té la llei de la dependència 400 i pico, la meva mare també té algo semblant però ja et dic, que no arriba a la meitat, i fins al total doncs fem el que podem...

És a dir que no us cobreix tots els gastos aquesta ajuda?

Que va! Ni la meitat, ni una quarta part. L'únic que vas fent tu el esforç, i tirant dels seus estalvis, perquè els has de tindre una mica apanyats... i ells necessiten un llit especial, unes grues, cadires de roda...

I ara ja per acabar solament una pregunta més; m'has parlat de tot el procés que has seguit... com t'has sentit tu al llarg de tot això, com t'ha afectat?

Jo amb molta pena, amb impotència, jo veig que això és un desastre... no se... en una malaltia molt dolenta, perquè una altra al menys interactua, et mira, t'explica... ella no sap ni dir-te si li fa mal o no... no saps si té fred, calor, gana o set, perquè no et diuen res...

I que no hi hagi res per aquesta malaltia, et produeix una gran frustració e impotència... i jo sempre havia pensat: a la meva mare això no li passarà perquè la meva mare es una persona molt activa, ella anava a ajudar a la veïna, a la seva germana, em venia a casa a planxar per la tarda, la seva casa super neta , la roba molt arreglada. Una dona activa i treballadora a més no poder. Ara la veus i dius no és ni la sevaombra.

Pero la vida es així, la meva avia també va morir amb aquesta malaltia, una tieta que teníem amb 93 anys també va patir molt d'aquesta malaltia. Perquè clar amb aquesta malaltia un dels seus grans problemes és que viuen molts anys...

Que et puc dir més, que jo no pensava k això li pasaria a ella, jo no li veia el perfil igual que a les meves tietes, ho negava, no m'entrava al cap... fins que al final m'ha tingut d'entrar... però és el que hi ha no podem fer-hi res, o al menys no res més del que fem.

- **Entrevista 4:**

Em podries explicar com ha sigut tot des de el principi??

La meva mare no se'n oblidava de les coses, la meva mare el que feia era confondre'ns, ens confonia, era com si nosaltres fóssim els seus germans i havíem de cuidar dels seus fills, vale? I despres reaccionava i deia " ah, no no que m'he equivocat". Llavors va ser quan el metge de capçalera ens va dir, bueno li va fer aquelles tres preguntes; allò recorda aquelles tres paraules cullera, avió i bolígraf, i ara parlem un rato i despres torni'm a dir les tres paraules, i ja no se'n recordava.

No se'n recorda del any que va néixer, perquè no controla el lloc, però sí que se'n recorda de el numero de la seva tarja, tot i que és el mateix, vale? Fa aquestes coses. Llavors la doctora li va fer un test, d'aquells i ens va dir que anéssim al Pere Mata, que hi ha un centre de salut mental per a tota aquesta gent, que tenen malalties degeneratives i tot això... i a partir d'aquí doncs bueno...

I un cop allí , al Pere Mata, que us van fer?

Allí li van, fer un test una psicòloga, i la doctora va estar parlant amb ella de que feia, com se sentia, si li semblava que se'n recordava de les coses o que és lo que perdia, i bueno primer ens van dir que ella no tenia Alzheimer...

És a dir, que inicialment us van dir que ella no tenia Alzheimer, i us van espaiar molt fins la següent visitar?

Molt, molt... gairebé 5 mesos, i després d'unes noves proves i de dir-nos que sí que era Alzheimer, el espai de temps va ser d'un any. Entre mig ens van dir que li possessim una medicació que eren uns pegats, vale? Que els hi vam haver de retirar...perquè li feien perdre l'equilibri, de sovint ja queia, doncs amb els pegats ni t'explico...

I així estem, vam considerar que portar-la a un centre de dia... però ella com que està bé, bueno estava bé, deia que cada dia no podia ser perquè havia de fer les seves coses. Per tant i va dos dies a la setmana, i en aquests dos dies aprèn a fer, bueno aprèn... sí! Aprèn a tornar a escriure, aprèn a pintar, a fer gantxillo, que ja en sabia pero ara n'esta aprenent...

I com us en vau enterar d'aquest centre de dia? Us van derivar des de el Pere Mata?

No, aquest centre de dia esta al costat de l'oficina on jo treballo, és un dels clients que jo tinc a la oficina i vaig veure que la gent que hi havia era bastant agradable, i si hi havia anat alguna vegada els abuelitos que estaven allí i que tenien aquesta malaltia estaven força contents, els hi fan festes, celebren carnaval, es disfressen i per tant sembla que estiguin bé. I allí la vam portar, i ara esta molt contenta.

Vale, i el seguiment ara qui us el fa, de la vostra mare?

Ara el seguiment ens el continuen fent al Pere Mata, ara és cada 6 mesos.

Cada 6 mesos la visita el metge o la infermera?

La visita el metge, i la treballadora social. Ara s'esta prenent unes pastilles enlloc dels pegats, que sembla que li funcionin millor, però... va anant fent, va anant... jo crec que va anant degenerant, i això es dur de veure, com cada vegada la cosa va a pitjor i no hi ha opció a millorar.

Es difícil veure que la gent gran necessita que la cuidis com si fossin un crió petit, a més a més la seva malaltia porta això, porta que tingui la necessitat de la immediatesa de que necessiti que sigui en aquest moment i tot això..

I des de el Pere Mata no us van ajudar a buscar el centre, però us van ajudar en quant a tramitar la llei de la dependència amb la treballadora social, o us ho va haver de tramitar vosaltres?

El que passa que la primera vegada que la van veure, ens van dir que com que estava vivint sola i estava més o menys bé, o això deien ells... no li donarien cap grau de dependència i per tant no li vam demanar. A la pròxima visita que va ser al cap d'un any, com que la davallada va ser molt gran aleshores si que ens van donar opció a tramitar tots els papers per a demanar la llei de la dependència. Tot i que quan la van vindre a valorar doncs la persona que la va vindre a valorar va considerar que estava prou bé per la edat que tenia i pel fet de viure sola, i per tant el seu grau de dependència es un grau 1, revisable el mes de juliol segons la treballadora social que hi ha al Pere Mata.

La malaltia aquesta de la vostra mare com us ha afectat a vosaltres en quan a relacions entre germans, us ha suposat mai un problema? Us han ajudat mai a com gestionar aquesta feina que us pugui arribar a donar?

No, no... no ens ha ajudat mai a gestionar com anava tot això, per sort tenim una germana que és de les que sempre vol anar davant i ella se'n cuida de moltes d'aquestes coses. Però evidentment de vegades em tingut engantxades que potser si ens haguessin al menys avisat de com es posaria la situació i de que podíem esperar s'haguessin fet més fàcils de portar...

A nivell de la feina t'ha afectat aquesta malaltia de la teva mare?

Home he hagut de perdre hores, però clar tot això després s'han de recuperar per una altre lloc. I m'ha hagut de demanar dies de festa i recupera'ls també, la sort que tinc és que la meva jefa és un sol i no em sol posar problemes.

Annex 3: Carta de presentació i normes de publicació:

La carta de presentació i les normes de publicació de la revista escollida són:

(Tots dos documents poden ser trobats a la pagina web de la revista Índex d'infermeria, més concretament en el link: <http://www.index-f.com/estilo.php#Listado%20de%20comprobaciones>)

➤ Model de carta de presentació:

Sr.Director de Índex de enfermería.

Le remitimos el manuscrito titulado « Cuidador las 24 horas. Investigación cualitativa sobre las vivencias de los familiares de pacientes afectados por la enfermedad de Alzheimer. para que sea considerada su publicación en Índex de enfermería en la sección academia.

El motivo de enviarlo a su revista es porque se trata de un trabajo de investigacion cualitativa sobre los cuidadores de Alzheimer realizado en el marco del Trabajo de Fin de Grado de enfermería.

Susautores, abajo firmantes, declaran:

- Que es un trabajo original.
- Que no ha sido previamente publicado en otro medio.
- Que no ha sido remitido simultáneamente a otra publicación.
- Que todos los autores han contribuido intelectualmente en su elaboración y por tanto son autores materiales del mismo.
- Que todos los autores han leído y aprobado la versión final del manuscrito remitido, y por tanto no hay ninguna razón para introducir cambios en los mismos una vez iniciado el proceso de evaluación.
- Que no han existido conflictos de intereses en la gestación y elaboración del manuscrito, y si pudiera haberlos por mediar financiación u otros apoyos, los autores se comprometen a declararlos en el apartado correspondiente.
- Que el manuscrito explica de manera honesta, exacta y transparente los resultados del estudio, que no se han omitido aspectos importantes del mismo, y que cualquier discrepancia del estudio ha sido explicada.
- Que, en caso de ser publicado el artículo, transfieren todos los derechos de autor al editor, sin cuyo permiso expreso no podrá reproducirse ninguno de los materiales publicados en la revista.

A través de este documento, la Fundación Index asume los derechos exclusivos para editar, publicar, reproducir, distribuir copias, preparar trabajos derivados en papel,

electrónicos o multimedia e incluir el artículo en índices nacionales e internacionales o bases de datos bibliográficas.

(Firmado por todos los autores)

➤ **Llistat de comprovacions:**

-Número de palabras del manuscrito no superior a 4.500 (recuento en Herramientas, opción contar palabras)

-Carta de presentación del artículo

-Archivo con el texto completo del manuscrito

-Archivo con las ilustraciones

-Título, resumen y palabras clave traducidos al inglés

-Versión del artículo completo traducida al inglés para publicar en el soporte digital (opcional)

-Resumen del curriculum vitae u hoja de vida (inferior a 250 palabras) de los autores para incluir en el soporte digital (opcional)

Annex 4: Guió entrevista realitzada als cuidadors familiars:

Pregunta inicial: Podries explicar-me com va ser des de un començament, quan us va començar a adonar que hi havia alguna cosa que no anava bé, fins al moment actual?

1. Afectació psicològica
 - a) Ajudar i promocionar que expressin els seus sentiments i emocions durant el procés que han passat i les que tenen actualment.
 - b) Com mica en mica han aconseguit saber gestionar aquestes emocions.
2. Afectació socioeconòmica
 - a) Aquesta situació amb la que et vas trobar va afectar d'alguna manera a la teva economia? Com? Positiva o negativament?
3. Afectació laboral
 - a) Com s'ha vist afectada la teva vida laboral? (demanar reducció jornada laboral, veure't obligat a deixar la feina per fer-te càrrec de la persona afectada, demanar dies de festa x fer-te'n càrrec)
4. Ajuda dels professionals
 - a) Quins professionals t'han donat informació i/o consell sobre com afrontar aquesta nova situació?
 - b) En quin moment/s o moments t'han donat la informació? De manera espontània per part del professional o sota demanda? En cas de que hagi estat sota demanda com descriuries aquesta informació (Bona/dolenta, entenedora...)
5. Ajuda de les associacions.
 - a) Assisteixes a sessions grupals o participes a programes d'alguna associació? Quina? Amb quina freqüència?
 - b) Com et assabentar de l'existència de la mateixa? (Amics, professionals sanitaris, internet...)

***Cal dir que això no es tractava d'un model de preguntes tancades on l'entrevistat simplement havia de respondre aquestes preguntes, aquest guió va ser dissenyat i es va utilitzar com a guia per a l'entrevistador per assegurar-se d'aconseguir la informació necessària per a la investigació en cada una de les entrevistes als cuidadors familiars.*