

# **INTERVENCIÓ INFERMERA DAVANT L'IMPACTE FAMILIAR DE LES FASES INICIALS DE LA MALALTIA D'ALZHEIMER**

---

Rosa MARTÍNEZ MANERA  
([rosa.martinez@uvic.cat](mailto:rosa.martinez@uvic.cat))

4t Curs. Treball Final de Grau

Grau d'Infermeria

Tutora: Anna Bonafont

Facultat de Ciències de la Salut i el Benestar-Universitat de Vic-UCC

Àmbit temàtic: Demències

Vic, Maig 2016

## Índex

|   | Pàg. |
|---|------|
| 1. Resum/abstract.....  | 3    |
| 2. Antecedents i estat actual del tema.....                                 | 4    |
| 2.1. Justificació del tema.....   | 4    |
| 2.2. Descripció de la malaltia.....   | 6    |
| 2.3. Clínica i diagnòstic.....  | 7    |
| 2.4. Tractament de la malaltia.....   | 9    |
| 2.5. El grup familiar davant la MA.....                                     | 10   |
| 2.5.1. Reorganització familiar.....   | 13   |
| 2.5.2. Família cuidadora.....   | 15   |
| 2.5.3. Un dol no acabat.....  | 16   |
| 2.5.4. Institucionalització.....  | 18   |
| 2.6. Intervenció infermera.....   | 19   |
| 2.6.1. Estratègies d'afrontament.....                                       | 22   |
| 2.6.2. Counseling.....  | 23   |
| 3. Objecte d'estudi.....  | 25   |
| 4. Metodologia.....   | 26   |
| 4.1. Àmbit d'estudi.....  | 26   |
| 4.2. Disseny.....   | 26   |
| 4.3. Població i mostra/participants.....                                    | 28   |
| 4.4. Criteris d'inclusió i exclusió.....                                    | 29   |
| 4.5. Procediment.....   | 30   |
| 4.6. Mètode de mesura.....  | 31   |
| 4.7. Anàlisis dels registres.....   | 31   |
| 4.8. Limitacions de l'estudi.....   | 33   |
| 4.9. Aspectes ètics.....  | 34   |
| 5. Utilitat pràctica dels resultats.....                                    | 35   |
| 6. Bibliografia.....  | 36   |
| 7. Annexes.....   | 41   |
| 7.1. Escala Global Deterioration Scale i Functional Assessment Staging..... | 41   |
| 7.2. Carta de presentació.....  | 44   |
| 7.3. Full de consentiment informat.....                                     | 46   |
| 7.4. Entrevista semiestructurada.....                                       | 47   |
| 8. Agraïments.....  | 50   |
| 9. Nota final de l'autor. El TFG com experiència docent.....                | 50   |

## 1. Resum

L'objectiu d'aquest estudi és conèixer quina és l'experiència i l'impacte en el grup familiar més directe o pròxim, entenent com impacte les preocupacions, pors i amenaces que genera un diagnòstic d'Alzheimer primerenc.

L'estudi es durà a terme a partir d'una mostra de persones de la població adscrita al Centre d'Atenció Primària Vic Nord de Vic, Catalunya. El disseny d'estudi es basa en una metodologia qualitativa de tipus exploratòria utilitzant com a marc de referència el model de counseling, per a l'acompanyament de la persona i família, el qual vol donar lloc, a partir dels resultats obtinguts, a un posterior programa d'intervenció. L'estudi es realitzarà a familiars o persones significatives d'usuaris que pateixen la malaltia d'Alzheimer i que es troben en les fases inicials d'aquesta. La selecció dels participants es realitzarà a partir de les recomanacions i suggeriments dels professionals d'infermeria del centre.

L'instrument a emprar per a l'obtenció de les dades serà l'entrevista semiestructurada individual en profunditat. S'utilitzarà el programa Atlas.ti com a software per a l'anàlisi de les dades qualitatives, gestió i creació de models.

Les possibles limitacions que poden aparèixer estan relacionades amb el fet que l'estudi s'ha basat en un únic centre d'atenció primària i amb el mètode d'obtenció de les dades.

*Paraules claus: família, enfermedad de Alzheimer, acompañamiento enfermero.*

## Abstract

The objective of this study is to discover which is the experience and the impact in a closer family group, understanding the impact of concerns, fears, and threats that appear due to an early diagnosis of Alzheimer's disease.

This study will be carried out through a sample of patients who are registered in the Vic North Primary Health centre in Vic, Catalonia. The study design is based on a qualitative methodology with an exploratory type, using as frame of reference the counseling model to accompany the patient and its family. This later led to an

intervention programme due to the results obtained. The study will be performed on relatives or significant people known by the patients who suffer from Alzheimer's disease and who are in the first stages of this illness. The selection of participants will be based on the recommendations and suggestions made by nursing professionals of the centre.

The tool that will be used to obtain the data will be a thorough and individual semi-structured interview. The programme Atlas.ti will be used as software for the analysis of qualitative data, management and creation of models.

The possible limitations that may occur are related to the fact that the study is based on only one Primary Health Centre and due to the method of obtaining data.

*Keyword: Family, Alzheimer's disease, nurse accompaniment.*

## **2. Antecedents i estat actual del tema**

### **2.1. Justificació del tema**

La Malaltia d'Alzheimer (MA) és el tipus de demència més freqüent entre la població major de 65 anys. Actualment abasta més de la meitat de tots els tipus de demències, entre un 60 i 70% dels casos. Es considera un dels majors problemes de salut pública en el món, tant pels països desenvolupats com pels que es troben en vies de desenvolupament, a causa de l'alta prevalença que trobem, el nombre de pacients que es calculen en un futur i els costos que la malaltia suposa. A més, té un gran impacte social i econòmic pels sistemes de salut, grups familiars i els mateixos usuaris, ja que afecta la seva funcionalitat i disminueix la seva qualitat de vida (Ruiz, Nariño, i Muñoz, 2010).

Amb aquest treball, a més d'evidenciar la importància actual de la malaltia en la nostra societat, es vol fer especial menció a l'impacte familiar que suposa un probable diagnòstic d'aquestes característiques. Molts dels articles consultats fan referència a la sobrecàrrega que pateix el cuidador, ja que a mesura que la malaltia va avançant es produeix en el malalt una pèrdua gradual de la capacitat de tenir cura d'ell mateix i, amb el pas del temps, es necessita l'ajuda d'un cuidador informal que pugui donar suport en la realització de les activitats de la vida diària (AVD). D'altra banda, sembla

que són pocs els articles que se centren en el moment inicial del procés que suposa la malaltia, vinculat al fet de donar la notícia.

Quan es diagnostica una demència a una persona es genera una gran preocupació, incertesa i temor, no només pel malalt, sinó per tots aquells que l'envolten. Les preguntes se succeeixen una darrera l'altra, mentre que els problemes i les dificultats es van incrementant a mesura que la malaltia avança. Totes aquestes preocupacions, inquietuds i dificultats cal identificar-les i, sobretot, anar-les resolent per tal de poder avançar en aquest procés que a alguns els ha tocat viure.

Com estudiant d'infermeria que està passant per una situació familiar com aquesta, les principals preguntes que sorgeixen són: Que és la malaltia d'Alzheimer? Em pot passar a mi o als meus pares? És hereditari? Quina és la seva evolució? Com hem d'actuar a partir d'ara? Es pot tractar? Quin paper hi juga la infermera en aquest procés d'acompanyament un cop establert el probable diagnòstic?

Tot i així, cal tenir en compte que en funció de la relació o nivell de parentesc que existeixi amb el malalt, les preguntes o temors que poden sorgir són diferents en cada persona. Trobem la por a no poder assolir econòmicament les demandes que suposa la malaltia, a no ser reconeguts per la persona a mesura que avanci la malaltia, a fracassar com a cuidador, a no saber realitzar les tasques que abans realitzava la persona afectada com és, generalment, cuinar en els homes i l'economia de la llar en les dones, etc.

També, és important identificar i reconèixer la preocupació pels canvis organitzatius de la vida familiar i els conflictes que es poden originar, a més de l'acceptació del que suposa la malaltia i l'impacte emocional que es produeix a mesura que la malaltia avança en un ésser estimat.

A partir d'aquesta breu explicació i justificació del tema escollit, l'estructura del treball vol donar pas a la resolució de totes aquestes preguntes, pors i incerteses que es produeixen quan un membre de la família és diagnosticat de la malaltia d'Alzheimer. A més, d'introduir el paper de la infermera en aquest procés per tal de poder veure, des d'una visió estudiantil, quines són o quines haurien de ser les principals actuacions en l'acompanyament inicial d'aquest procés.

## 2.2. Descripció de la malaltia

La Sala de Premsa de la Generalitat de Catalunya (2012) afirma:

La Malaltia d'Alzheimer és una malaltia neurodegenerativa progressiva que produeix una disminució de les funcions intel·lectuals, dificulta l'aprenentatge de nous conceptes, interfereix en la capacitat de la persona per realitzar les activitats de la vida diària i produeix canvis en la seva personalitat. Sol iniciar-se de quinze a vint anys abans que n'aparegui la primera manifestació clínica. Això significa que hi ha una fase de latència en la qual la malaltia està en silenci molt de temps, durant el qual la persona continua fent una vida normal, a ple rendiment. Durant aquest llarg període, en el cervell de la persona amb Alzheimer, es van acumulant unes proteïnes anormals que, a causa d'un defecte en el seu metabolisme, no es poden eliminar de la forma adient. Malgrat els avenços i les investigacions, no hi ha cap medicació que pugui combatre la malaltia, però existeixen tractaments farmacològics i no farmacològics que disminueixen la velocitat de la progressió d'aquesta.<sup>1</sup>

Segons Toledo (2011) la malaltia evoluciona d'una etapa susceptible a una etapa subclínica. Es parla d'etapa susceptible quan la persona té risc de desenvolupar la malaltia i, per tant, el desenvolupament d'aquesta dependrà de les condicions de l'entorn, de la malaltia i de la mateixa persona. En canvi, a l'etapa subclínica ja hi ha lesions anatòmiques o funcionals, però a un nivell insuficient, per la qual cosa el pacient no se'n adona o si ho fa, es banalitza la situació i no acudeix al metge. Durant aquesta etapa, apareixen les primeres lesions en el parènquima cerebral i es produeixen canvis sistèmics, encara que no es detecta un deteriorament cognitiu. Si la malaltia progressa, passem a la fase del deteriorament cognitiu lleu (DCL) i posteriorment avança cap a la demència. Tot i que la durada de la malaltia pot variar de pacient a pacient, es calcula des del moment del diagnòstic fins a la seva mort una mitjana de 10,3 anys (De los Reyes, Arango, Rodríguez, Peréa, i Ladera, 2012).

Quan la malaltia d'Alzheimer és d'origen genètic només representa entre un 0,5 i un 1% dels casos de demència. Per tant, la majoria dels casos no es troben determinats per un defecte genètic concret, tot i que el component genètic pot exercir un factor predisposant en el desenvolupament d'aquesta. Així, la presència de l'al·lel  $\epsilon 4$  del gen de APOE s'ha demostrat com a factor de risc per al desenvolupament de la malaltia

---

<sup>1</sup> Nota: [http://premsa.gencat.cat/pres\\_fsvp/AppJava/notapremsavw/162187/ca/dia-mundial-lalzheimer.do](http://premsa.gencat.cat/pres_fsvp/AppJava/notapremsavw/162187/ca/dia-mundial-lalzheimer.do)

(Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral y Otras Demencias, 2010).<sup>2</sup>

Actualment, s'han començat a dissenyar estratègies de tractament que aborden la malaltia en persones que encara no han presentat deteriorament cognitiu, però que tenen alt risc de desenvolupar-la. Els estudis preclínic de tractament se centren en aquestes persones que, en funció de la seva edat i antecedents genètics, tenen un risc imminent de desenvolupar la malaltia d'Alzheimer (Valdez i Abad, 2014).

### **2.3. Clínica i diagnòstic**

Tradicionalment es descrivia el procés de la malaltia en tres fases (Kitwood i Munt, 2003):

1. La lleu o fase inicial: La persona conserva la capacitat de valer-se per ella mateixa encara que manifesta alguna dificultat esporàdica per portar a terme les activitats instrumentals de la vida diària (tasques que impliquen la capacitat de prendre decisions i resolució de problemes de la vida quotidiana com rentar la roba, conduir, etc.).
2. La moderada: La persona necessita algun tipus d'ajuda per dur a terme les activitats domèstiques habituals i requereix ajuda en algunes de les activitats bàsiques de la vida diària, com ara per escollir la roba que s'ha de posar.
3. La greu: Si cal ajuda i atenció constant les 24 hores del dia. En aquesta darrera fase la persona ja no és capaç de comunicar-se ni gairebé de moure's.

---

<sup>2</sup> Nota: A principis de l'any 2006 la Direcció General de l'Agència de Qualitat del SNS va elaborar el Pla de Qualitat per al SNS, que es desplega en 12 estratègies. El propòsit d'aquest pla és incrementar la cohesió del SNS i ajudar a garantir la màxima qualitat de l'atenció sanitària a tots els ciutadans amb independència del seu lloc de residència. La desena estratègia del pla es dirigeix a la Millora de la Pràctica Clínica i inclou entre els seus objectius la disminució de la variabilitat de la pràctica clínica i el foment de l'elaboració i l'ús de GPC. GuiaSalud, pel que fa a la creació d'un registre, la formació i l'assessoria, i el programa d'elaboració de GPC, en la creació de noves guies, estan donant resposta als objectius plantejats en el Pla de Qualitat.

Tanmateix, actualment, s'utilitzen escales molt més precises per a establir el nivell de deteriorament cognitiu. Com són la Global Dementia Scale (GDS) o el Functional Assessment Staging (FAST). Mentre que l'escala FAST ens diu la intensitat, la GDS fa una graduació del nivell cognitiu en funció de 7 estadis de deteriorament, que es presenten en la taula següent. S'adjunta la taula completa amb la descripció de cada estadi en l'annex 1.

|       |   |
|-------|---|
| GDS 1 | Normal  |
| GDS 2 | Pèrdua de memòria                               |
| GDS 3 | Alteració de les activitats complexes           |
| GDS 4 | Demència inicial                                |
| GDS 5 | Demència amb dèficit d'activitats instrumentals |
| GDS 6 | Demència amb dèficit d'activitats bàsiques      |
| GDS 7 | Afàsia-apràxia-agnòsia greu                     |

En la classificació tradicional la fase inicial seria un GDS 4, la fase moderada un GDS 5-6B i la fase avançada un GDS 6B-7. Per això, a vegades es parla de la fase moderadament greu o GDS 6B (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral y Otras Demencias, 2010).

Quan existeix una sospita d'alteració cognitiva s'utilitzen tests de cribratge de cognició globals o focalitzadors. Entre altres, el Minimental State Examination (MMSE), el test de LOBO o MEC, l'Eurotest i el de Pfeiffer. Un altre test de cribratge curt per a la detecció de demència i/o deteriorament cognitiu és el Fototest o el test d'alteració de memòria. També es tenen en compte altres tipus de proves per a valorar el nivell d'alteració funcional de les activitats de la vida quotidiana, com ara el test de Barthel o el test de Lawton i Brody (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral y Otras Demencias, 2010).<sup>3</sup>

Portar a terme un diagnòstic sobre la MA té diversos objectius, establir la situació com a tal, diferenciar-la de situacions similars però que responen a altres tipus de demència o alteracions de diferents etiologies, reversibles o irreversibles, i desenvolupar un pla d'estudi i de treball. Per això, es requereix la realització sistemàtica d'una història clínica detallada, una exploració física general i neurològica i

---

<sup>3</sup> Nota: El test de Barthel se centra en les activitats bàsiques de la vida diària mentre que el test de Lawton i Brody en les activitats instrumentals de la vida diària.



altres tipus de valoracions com ara instruments de valoració basats en escales o test neuropsicològics. A més, implica el seguiment i revaluació del pacient recollint possibles antecedents familiars similars, nivell educatiu, característiques de l'entorn social i familiar, capacitat funcional prèvia i un detallat registre de la presa de medicaments, amb atenció especial als que poden alterar el nivell de vigilància i cognitiu (Sádaba,1996).

Les demències de causa degenerativa són les més difícils de diagnosticar i, per tant, s'arriba al diagnòstic per exclusió d'altres causes que sí que siguin verificables, sent rara la biòpsia o la necròpsia. Inicialment, el diagnòstic diferencial d'una demència es fa descartant els estats confusionals aguts (delírium), els oblits benignes del deteriorament senil no patològic i la depressió (Grand, Caspar, i MacDonald, 2011).

Per tant, és molt important tenir en compte que l'aparició d'un episodi confusional en un ancià considerat sa no permet qualificar-lo de dement, sinó que obliga a cercar una causa (mèdica, metabòlica, traumatològica o medicamentosa) i en tot cas justificarà la seva posterior avaluació cognitiva. Per la mateixa raó, és insuficient limitar-se a tractar simptomàticament aquesta situació sense analitzar la seva causa (Sádaba,1996).

## **2.4. Tractament de la malaltia**

Actualment existeixen dos tipus diferents de tractament per la MA, el tractament farmacològic i el tractament no farmacològic. Els tractaments farmacològics es divideixen en els que actuen incrementant l'efecte dels neurotransmissors (acetilcolina) i els que actuen com a protectors de neurones, retardant o alentint el curs de la malaltia, a través de substàncies que poden reduir l'estrès oxidatiu. Tot i això, s'ha trobat que aquests fàrmacs produeixen una sèrie de símptomes adversos en els pacients i tenen poca efectivitat a llarg termini (De los Reyes et al., 2012).

Igual que la simptomatologia cognitiva, la simptomatologia conductual i psiquiàtrica pot ser controlada en l'àmbit farmacològic (antidepressius, ansiolítics i antipsicòtics) o amb estratègies no farmacològiques (Herrera-Rivero, Hernández-Aguilar, Manzo, i Aranda-Abreu, 2010).

A l'hora de tractar la malaltia, independentment de la medicació o tècniques utilitzades, és fonamental fixar objectius realistes i plans d'actuació personalitzats. Les actuacions de tipus no farmacològiques prenen una gran rellevància en l'evolució de la malaltia

per tal de retardar el deteriorament (Medrano, 1996).

Els tractaments no farmacològics actuen sobre les capacitats cognoscitives o capacitat de comprensió i es basen en el concepte de la neuroplasticitat, resposta d'adaptació del cervell a noves situacions (De los Reyes et al., 2012).

Segons De los Reyes et al. (2012), el cervell té la capacitat de modelar-se a partir de l'estimulació de l'entorn, la qual considera que tota conducta pot ser concebuda com una resposta a un determinat estímul.

Depenent de l'àrea de treball, aquests tractaments poden ser dividits en cognitius (estimulació cognitiva, aprenentatge sense error, difuminació de pistes, aprenentatge espaiat, etc.) o en psicosocials (teràpia d'orientació a la realitat, teràpia de reminiscència, teràpia de validació, etc.). Els objectius d'aquests davant persones que pateixen la MA són (De los Reyes et al., 2012):

1. Disminuir la progressió del deteriorament en el funcionament cognitiu i funcional, per tal que la persona pugui mantenir el seu nivell d'autonomia i independència durant el major temps possible.
2. Mantenir la funció cognitiva durant el major temps possible, el que possibilitarà al pacient tenir una major qualitat de vida.
3. Evitar o disminuir la presència de problemes emocionals i/o comportamentals.

Per últim, és fonamental l'orientació familiar. Actualment, el millor tractament és un bon cuidador i un bon ambient familiar que sàpiga evitar aquelles reaccions que poden augmentar els trastorns conductuals dels pacients. Per tant, cal destinar prou temps per conversar i fins i tot tractar els familiars del malalt (Donoso, 2003).

## **2.5. El grup familiar davant la MA**

Actualment trobem un nou model de família propi dels països més industrialitzats. En primer lloc, la incorporació de la dona a la població activa i a l'àmbit laboral ha suposat una reducció de la natalitat. En segon lloc, l'augment de l'esperança de vida fa possible que les persones visquin més anys i, si la salut els acompanya, de forma independent i autònoma. Per tant, es parla d'una reducció del nucli familiar i d'una

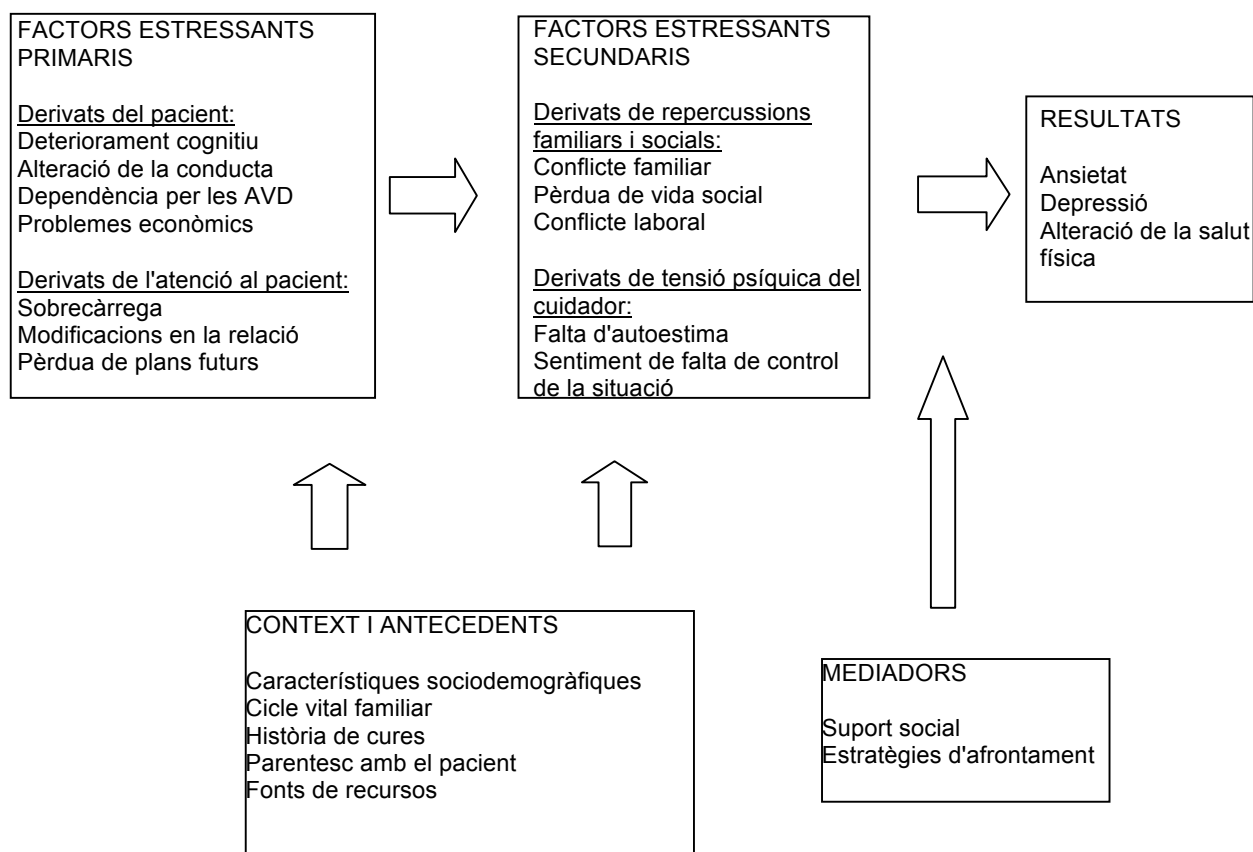
institució que ha modificat la seva dinàmica interna (Algado, Basterra, i Garrigós, 1997).

Tenir cura d'un familiar dependent en aquest tipus de família nuclear pot suposar una alteració dels rols i les tasques, així com la necessitat d'assumir noves exigències econòmiques i la reorganització en la vida quotidiana. És a dir, quan a un membre de la família se li diagnostica la MA, les relacions familiars es veuen modificades i no sempre de forma favorable. La percepció, significació i interpretació de la malaltia, per part de cada un dels membres de la família i de la família en el seu conjunt, comportarà diferents maneres d'afrontar-la. Les discrepàncies que poden sorgir per afrontar el procés evolutiu de la malaltia i per resoldre problemes puntuals, sobretot en els moments crítics que requereixen una presa de decisions, poden reactivar conflictes anteriors entre ells (Estandi i Canga-Armayor, 2011).

Cal tenir en compte que és una malaltia que altera la dinàmica quotidiana de la vida familiar i les relacions entre els seus membres. Donat que a banda de l'organització del dia a dia, el deteriorament progressiu de la identitat de la persona afectada repercuteix de manera notòria a nivell emocional del grup familiar, en funció de l'experiència individual que viu cada un i del tipus de vincle amb la persona afectada. Per alguns d'ells, la predisposició hereditària de la malaltia pot provocar angoixa, ja que pensen amb la possibilitat de poder patir-la i inconscientment s'enfronten amb la vellesa i amb la mort. A vegades, l'economia familiar davant els costos que pot generar l'atenció de la persona durant el procés, una distribució no equitativa de la cura del malalt entre els membres de la família, la por de prendre decisions equivocades o la vivència de fracàs del cuidador principal, pot provocar estrès, esgotament o ressentiment en qui assumeix la càrrega més gran. Sense oblidar els sentiments i emocions que genera preguntar-te pel futur i la pèrdua progressiva d'un familiar al qual s'estima (Algado et al., 1997).

Tots aquests sentiments, positius i negatius, que genera la malaltia, provoca una vivència interna, tal vegada contradictòria, que pot generar un gran sentiment de culpa i de pèrdua de control. És per això que els membres de la família han d'assumir l'alteració de les seves relacions amb el malalt, adoptar una actitud pràctica, flexible i aprendre a detectar i resoldre els problemes segons es vagin presentant en el desenvolupament progressiu de la malaltia. Es tracta d'assumir el paper de supervisió de la vida del malalt i de preservar la seva dignitat i autonomia, tenint en compte els costums, preferències i interessos de la persona a la llum de la seva trajectòria de

vida, ja que no fer-ho condiciona la resposta de la persona davant la cura i afecta la seva salut, la vida social, laboral i familiar (Estandi i Canga-Armayor, 2011).



**Figura 1.** Esquema explicatiu de les repercussions de la demència en la Família i el Cuidador. Extret de "La familia ante las demencias y otras enfermedades progresivas", de F. Gómez-Busto, 2010, *Practice*, (26), p. 174. Obtingut de: <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/familia-en-la-terminalidad/010-LA-FAMILIA-ANTE-LAS-DEMENCIAS-Y-OTRAS-ENFERMEDADES-PROGRESIVAS-MEZ%20BUSTO.pdf>

Per tant, és un assumpte familiar què, d'una manera o altra, implica al grup familiar més directe o pròxim i que no es pot dur a terme per un sol membre de la família, ja que la cura de la persona amb demència no se separa de la família sinó que s'integra en ella (Estandi i Canga-Armayor, 2011).

Davant d'aquesta realitat, els professionals de la salut i, concretament, els professionals d'infermeria necessiten proporcionar una atenció no només al malalt i al cuidador sinó a tota la unitat familiar. Justament, un dels aspectes fonamentals de la cura infermera és acompanyar a la persona afectada i al grup familiar més pròxim durant l'evolució del procés de la malaltia, desenvolupant un rol de persona de referència i de confiança. Aquest acompanyament pretén facilitar la lliure expressió

dels aspectes que preocupen o del sofriment que comporta, com fer aflorar les pors, les fantasies o falses creences sobre la malaltia o sobre la manera d'acompanyar i tenir cura de la persona afectada (Estandi i Canga-Armayor, 2011).

### **2.5.1. Reorganització familiar**

Els rols són el que desenvolupem estant vinculats a les expectatives i normes que marca la societat. S'estableixen a través dels anys i no sempre són fàcils de definir. Per tant, acceptar i adaptar-se als canvis de rols que suposa la malaltia no és fàcil quan alhora cal afrontar les creixents necessitats del malalt, les pròpies i les de la família. Tot i així, quan un comprèn que les responsabilitats de cada persona poden canviar com també els rols i les expectatives, és més fàcil entendre els sentiments i problemes personals que arriben a sorgir en la família (Barreto-Martín, Díaz-Cordobés, Pérez-Marín, i Saavedra-Muñoz, 2013; Mace i Rabins, 1990).

El canvi de rol més comú és quan el fill (cuidador) ha de cuidar del pare (malalt). Es produeix una inversió de rols que, depenent del tipus de relació que tenien prèviament, pot provocar en el fill malestar i conflicte. Sentiments de culpabilitat i enuig, a més de sentir-se atrapat i utilitzat alhora. Els fills s'enfronten a l'envelliment i a la pèrdua progressiva de la figura paterna o materna. Això provoca malestar, inquietud i molta por davant la incertesa del futur, tot i que la majoria de vegades s'entreguen completament a la cura sigui per l'estima o pel sentiment d'obligació moral. És aquesta barreja d'emocions les que acaben provocant una sobrecàrrega física però, sobretot, emocional. A més, en aquesta inversió de rols se sol donar que, quan es tracta de les cures corporals del malalt, els fills poden sentir-se avergonyits en tant que envaeixen la intimitat del pare o de la mare (Mace i Rabins, 1990).

En la relació de parella unes vegades el canvi és trist i dolorós, mentre que altres és una experiència enriquidora i una oportunitat per adquirir més autonomia personal, sobretot en aquells casos en què la persona malalta era qui prenia les decisions o era la figura dominant dins la dinàmica de la parella. Quan els membres de la parella són autònoms l'un de l'altre, el dolor i el patiment no és tan dur com quan el que pateix la malaltia era el que sostenia a l'altre. Tot i així, a mesura que la malaltia avança apareix la sobrecàrrega i el patiment. Moltes vegades, el cuidador adopta una actitud sobreprotectora que acaba sense deixar a la persona cap possibilitat perquè pugui exercir l'autonomia que encara pot realitzar (Mace i Rabins, 1990).

D'altra banda, el malalt també s'ha d'ajustar al nou rol. El paper que ha tingut durant molts anys dins la família cedirà i, probablement, es deprimirà en adonar-se que les seves facultats estan desapareixent. No obstant això, es pot fer que conservi la seva posició de membre important de la família consultant-li, parlant-li, etc. Tot i que hi ha d'haver una col·laboració per part de tots els membres de la família, quan s'aconsegueixen resoldre els problemes i ajustar-se als canvis, s'adquireix un acostament més gran (Mace i Rabins, 1990).

Finalment, l'evolució de la malaltia implica moments de crisi que trenquen l'equilibri anterior i davant els quals s'han de prendre decisions importants. En tots aquests moments crítics, començant pel diagnòstic, la comunicació dels professionals té un impacte molt important, ja que és capaç de generar un bon acompanyament i abordatge durant tot el procés de la malaltia. S'hauria de crear, com a procediment de rutina, l'oportunitat de tenir una entrevista entre familiars i professionals per tal de crear un mapa amb tots els aspectes que engloba la malaltia i a la qual s'enfronten. A més, de fomentar una bona relació entre familiars i professionals (Cáceres i Mateos, 2013).

L'evolució crònica és la part més complicada de la malaltia, ja que la família s'enfronta constantment a situacions de dol fins a la pèrdua psicològica total de la persona. En aquest punt solen aparèixer els dilemes ètics per part dels familiars. És ètic «enganyar» per prevenir possibles danys, a ell mateix o als altres? Com abordar situacions conductuals perturbadores? Quan comença a ser l'hora de decidir pel malalt? Com viu la sexualitat una parella amb un dels membres afectat de la malaltia d'Alzheimer? (González, 2012).

Tot i que no és fàcil definir què és la sexualitat, es pot considerar una manera de comunicar-se mitjançant la tendresa i l'afecte que cada persona viu de forma diferent, segons la personalitat i l'edat. Per tant, si hi ha una acceptació per part dels dos membres que componen la parella, no hi ha el perquè considerar-ho un dilema ètic, ja que, justament, les persones amb aquesta malaltia no perden la capacitat de comunicar-se mitjançant les emocions i els sentiments transmesos (González, 2012).

Les etapes crítiques requereixen una major cohesió entre els membres de la família, ja que apareixen comportaments disfuncionals per part del familiar malalt, modificacions en les rutines quotidianes i la necessitat progressiva d'incorporar nous recursos. El període de cronicitat requereix menys cohesió que el període terminal, tot i que també necessita una adaptació familiar i una presa de decisions conjunta. D'altra banda, en

el període terminal creixen les demandes psicosocials, el declivi físic augmenta i, per tant, es necessiten més quantitats de cures i suport familiar per poder donar resposta a la gran demanda de la persona. La unió entre els familiars pot dur-se a terme donant suport instrumental al cuidador principal o en l'experiència de compartir decisions i les consegüents emocions que suposen el trasllat de la persona amb demència a una institució (Cáceres i Mateos, 2013).

### **2.5.2. Família cuidadora**

Els familiars directes solen ser els cuidadors principals de les persones amb demència. La decisió de convertir-se en cuidadors els sol venir imposada per les circumstàncies, tot i que un cop assumit se senten responsables de fer-ho. Normalment hi ha un membre de la família que si dedica més que els altres. En primer lloc la parella, en segon lloc els fills adults, sobretot les filles i les joves, i en darrer lloc els germans, familiars més allunyats i/o amics. Això es deu al fet que en la nostra societat el parentiu continua sent una xarxa de relacions amb significat i és el marc relacional més important on es canalitza l'ajut i l'assistència dels membres més fràgils (Marrugat, 2005).

L'atenció continuada d'aquests malalts representa un gran desgast emocional i un factor estressant en l'àmbit familiar, provocant una barreja d'emocions (positives i negatives) en cada un dels membres. Generalment se solen donar per la contradicció que suposa la malaltia i tenir cura, ja que moltes vegades pensen o senten coses que ells mateixos creuen com inacceptables i els acaba generant un gran sentiment de culpa (Mace i Rabins, 1990).

S'entén per emocions positives, per exemple, complir amb el deure moral, complir amb les expectatives i els desitjos de la persona, etc.

Aquest tipus de sobrecàrrega, la sobrecàrrega emocional, acaba suposant un mal funcionament familiar, laboral i social en cada un dels membres. El funcionament familiar és una variable important dins el procés de cura d'un malalt amb la MA, ja que a més d'influir en la família cuidadora també influeix en la persona que rep la cura. S'associa amb un bon suport social, una bona adequació dels recursos, l'habilitat de trobar un significat positiu a l'experiència i amb menys situacions estressants (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral y Otras Demencias, 2010).

A més del funcionament familiar com a variable de tenir cura, també trobem la qualitat de vida. Aquesta continua sent un dels drets de la persona malalta, ja que actualment tots aspirem a una millor qualitat de vida. Per la qual cosa, tenir cura d'aquestes persones no només passa per la qualitat en l'atenció, sinó que també passa per la conservació o millora del benestar de la persona. És fonamental distingir entre els sentiments existents anteriors a la situació de cuidar i els generats per l'acció de tenir cura. Tots dos incidiran en el benestar de la persona afectada i en l'àmbit familiar (Marrugat, 2005).

Per preservar la identitat de la persona afectada, té una gran importància tenir en compte els aspectes biogràfics i de trajectòria vital. Els familiars són els que poden aportar molta informació sobre com suposen que li agradaria a la persona afectada de la malaltia d'Alzheimer ser atesa.

És per això, que és necessari fer èmfasis en què la sobrecàrrega del cuidador familiar no és degut únicament a la càrrega física que comporten les cures físiques quotidianes sinó que també comporta la contradicció de les emocions que genera tenir cura d'un ésser estimat. I són tots aquests sentiments els que s'han de viure naturalment i buscar una via per tal de poder-los expressar i amb ells alliberar el sentiment de culpabilitat deixant enrere la crisi familiar (Mace i Rabins, 1990).

### **2.5.3. Un dol no acabat**

No només la mort real pot provocar un dol en el cuidador i/o familiars de pacients que pateixen la MA. La pèrdua de capacitats i, finalment, la mort psíquica, també pot provocar un dol encara que la persona hi sigui present físicament (Pérez-Godoy i Moreno-Guerín, 2007).

Segons Cabodevilla (2007), aquest tipus de pèrdua s'anomena pèrdua ambigua i és la que més ansietat i malestar emocional provoca, ja que hi ha una desintegració progressiva de la personalitat de la persona afectada. Aquesta es percep present físicament però absent psicològicament. La resolució radica en reconèixer i acceptar aquests sentiments conflictius i deixar de lluitar contra ells.

Les reaccions de la família tenen semblances amb les cinc etapes descrites per Elisabeth Kübler-Ross (1969) en els pacients en fase terminal. No es defineix com un procés lineal, és a dir, els familiars poden passar d'una etapa a l'altre sense seguir



l'ordre establert en les etapes. A més, cada membre de la família es trobarà en una etapa distinta del procés d'elaboració de la pèrdua i, això, provocarà discrepàncies entre ells (Bonafont, 2002).

1. Negació: Es considera un mecanisme de defensa i consisteix, sobretot, a banalitzar les pèrdues de memòria atribuint-les al procés d'envelliment. Pot aparèixer en les primeres fases de la malaltia i, segons el nivell de negació present en la família, pot suposar un impediment en l'àmbit mèdic i relacional.
2. La implicació en excés: El cuidador familiar, i la família en general, va acceptant la malaltia i es preocupa molt sobre aquesta i la seva evolució. Vol exercir un control sobre el què anirà venint augmentant la preocupació i l'estrès. D'altra banda, a poc a poc i progressivament, el cuidador va deixant la seva vida personal en un segon pla i, moltes vegades, no és capaç de demanar ajuda a la resta de la família.
3. Còlera i enuig: Apareix la frustració i la ràbia com a conseqüència de l'evolució progressiva de la malaltia i, amb ella, la dependència del malalt. Aquestes emocions van molt lligades a la sensació de pèrdua de control i és necessari poder parlar d'elles amb sinceritat i sense vergonya, ja que habitualment són censurades per la mateixa persona atès que les considera inadequades o li generen culpabilitat. El sentiment de soledat davant la sobrecàrrega que suposa la malaltia i davant la manca de col·laboració dels altres familiars, també pot suposar sentiments d'enuig, ràbia i frustració. Organitzar reunions familiars i poder parlar-ne és fonamental per aquesta etapa.
4. Culpabilitat: Aquest sentiment pot tenir un motiu desencadenant, com la pèrdua d'autocontrol davant una situació difícil, o no. Quan no té un motiu desencadenant, es sol donar quan la família pensa que ho podrien haver detectat abans i en conseqüència evitar la seva ràpida evolució. De forma més o menys conscient es poden reactivar antics conflictes familiars. Sobretot depèn del tipus de relació que es tenia amb el malalt i amb la resta de la família. Un altre factor que pot generar culpabilitat en el cuidador és el fet que s'atribueixi a ell mateix totes les demandes del malalt i com és normal, no poder atendre-les totes.

Una vegada la família és capaç d'entendre millor l'evolució de la malaltia i les seves manifestacions així com atendre la persona segons el que ha estat i continua sent, s'aconsegueix una vida molt gratificant. Encara que el malalt s'oblidi de cosses i perdi

la memòria, segueix sent una persona amb drets i dignitat. L'important és no renyar o rectificar, sinó trobar el significat de les coses que fan o diuen sense tenir en compte el contingut, ja que l'important és el sentiment (Hoffman, 1996).

#### **2.5.4. Institucionalització**

A Espanya existeix la creença dominant de què és responsabilitat de la família fer-se càrrec dels familiars dependents. Aquells que acaben internant al familiar malalt són vistos per la societat com a negligents o fracassats en l'intent de cuidar i, moltes vegades, com persones egoistes que no volen cuidar a un ésser estimat en situació de dependència (Algado et al., 1997).

Quan apareix a la família la necessitat de la institucionalització generalment la crisi familiar ja està instaurada i els distints membres de la família no són capaços de redirigir la situació. Tot i així, hi pot haver un gran sentiment de culpa i fracàs per part dels familiars i, inicialment, la rebutgen en tant que no són capaços de tirar endavant amb la institucionalització. Poques famílies troben de seguida una residència que considerin adequada pel familiar malalt, ja que és una situació difícil i moltes vegades no saben per on començar (Rubio, 2014).

És important que la família aconseguixi informació prèvia sobre els recursos, els serveis i les opcions, a més dels centres que es trobin dins l'àrea geogràfica on es troba la família, amics, el centre mèdic, etc. D'altra banda, és fonamental preguntar-se que espera un del centre, que és important per la família. En la mesura del possible, és important visitar i observar, sense pressa, com funcionen els centres seleccionats, com és el personal, quins programes ofereixen, com és l'estructura del centre i l'habitació del familiar malalt. Tal vegada és convenient posar el nom a una llista d'espera si encara no és el moment de prendre la decisió. És important entendre que el trasllat és un canvi i un procés difícil en el qual es necessita ajuda i suport professional i social (Guide, 2002).

Cal comentar que tot i l'esmentat, la sobrecàrrega no desapareix en el moment de la institucionalització. A l'inici, els familiars estan molt pendents de com està la persona i normalment van dia si, dia també a visitar-los. Moltes vegades, l'ansietat augmenta quan és la parella la que institucionalitza a l'altre que no quan són els fills (Guide, 2002).

Lévesque, Roux, i Lauzon (1990) varen descriure quines eren les principals dificultats que presenta la família a l'hora d'institucionalitzar a un familiar dependent que presenta la malaltia d'Alzheimer:

1. La incomprensió del malalt: El sofriment i la culpabilitat de la família augmenta per no saber com explicar al malalt l'internament, mentre que d'altra banda, pensen que aquest pot suposar un trasbals pel familiar provocant la desorientació, la no supervivència i la mort.
2. El sentiment de culpabilitat de la família: Sentiment provocat per la creença que es podrien haver esforçat més i perquè senten que l'han traït quan li varen prometre que no l'ingressarien mai. Segons l'actitud que adopti el familiar ingressat, la família o pot entendre com una agressió cap a ells o com una mala praxi dels professionals del centre.
3. Modificació de rols i pèrdua de control de la situació: Els familiars, sobretot el cuidador principal, han d'acceptar que el paper de cuidador ara és assumit pels professionals, mentre que d'altra banda s'han d'adaptar a les normes i a la manera de cuidar i fer les coses del centre. Això pot fer reviure el fracàs com a cuidadors i provocar una pèrdua de control culpabilitzant als professionals.
4. L'Aïllament: El fet de ser una decisió dura i difícil provoca en la família desacord i com a membre de la decisió final al cuidador principal. La culpabilitat augmenta en ell i moltes vegades provoca l'aïllament psicològic.
5. Desitjos i expectatives de la família: Consisteix a integrar a la família i al cuidador com a membres de l'equip, reconeixent l'experiència que tenen respecte a les atencions que han portat a terme fins al moment de la institucionalització.

## **2.6. Intervenció infermera**

La malaltia d'Alzheimer és una malaltia que no només afecta el malalt, sinó que afecta totes aquelles persones que l'envolten. El nivell d'afectació dependrà dels membres que componguin el seu voltant i de les necessitats que apareguin durant el procés de la malaltia. Aquestes necessitats no només són econòmiques, la família també necessita informació, orientació i acompanyament (Algado et al., 1997).

Justament el paper dels professionals infermers, mitjançant una atenció centrada en la persona, és donar suport emocional, assessorament i proporcionar informació dels recursos existents a aquestes famílies. Com ara ajudes tecnològiques, centres de dia, associacions destinades a usuaris que pateixen la malaltia d'Alzheimer, grups psicoeducatius, etc. (Estandi i Canga-Armayor, 2011).

Per poder donar suport als familiars és fonamental que els professionals d'infermeria tinguin en compte l'evolució de la malaltia i, sobretot, les mesures per a millorar el benestar de la persona, preservar les capacitats el màxim de temps possible i mantenir la seva dignitat. Es tracta de respectar les etapes per les quals passa el malalt i amb ell la família i, així, poder donar informació, suport i assessorament progressivament segons l'evolució i les circumstàncies. La infermera ha de ser capaç, un cop es produeix el diagnòstic, d'intentar donar resposta a totes aquelles preguntes, incerteses i pors que apareixen en el moment. De la mateixa manera, durant els episodis crítics i empitjoraments sobtats del malalt, ha de saber respondre a les necessitats del moment de la família i de l'usuari. Des d'analitzar la jornada diària i donar peu a modificacions, fins a donar suport a posar en ordre documents legals i financers (Guide, 2002).

D'altra banda, per poder donar suport als familiars, és fonamental la integració i participació de la família juntament amb els professionals sanitaris. Aquesta també és una tasca d'infermeria, ja que cal transmetre que es consideren un recurs imprescindible i valuós pel benestar del pacient, de la família i del cuidador (Cáceres i Mateos, 2013).

Probablement, en la fase inicial de la malaltia el paper de la infermera tractarà de fomentar el diàleg i el suport en la presa de decisions, a més d'informar adequadament dels recursos i dels aspectes biològics i psicosocials de la malaltia. En la fase moderada, tractarà de promocionar l'equilibri entre les cures del malalt i les necessitats personals de cada un, seguint promovent la negociació i el diàleg entre els familiars. Durant la fase avançada, els professionals d'infermeria fomentaran que tot l'equip s'involucri d'una o d'altra manera, donaran suport emocional a la família i facilitaran confort al malalt. Finalment, en la fase terminal, a més d'oferir suport psicològic, se seguirà acompanyant a la família en el procés de dol i comiat del malalt. Consistirà a promoure la negociació i presa de decisions difícils entre els membres de la família (Cáceres i Mateos, 2013).

Per això, els professionals d'infermeria han d'observar i preguntar per la vivència que té la família de la malaltia, comprendre el posicionament de cada un dels seus membres, els efectes que la malaltia té sobre tota la família i esbrinar les necessitats, així com les preocupacions familiars. A més de tenir en compte que cada família cuidadora té una dinàmica pròpia amb uns factors que influeixen positivament o negativament i, sobre els quals, des d'infermeria, es pot actuar i donar suport a la família (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral y Otras Demencias, 2010).

Tal com s'ha anat desenvolupant el treball és imprescindible el suport emocional per part dels professionals infermers a tot el grup familiar més directament implicat. Arribant a la identificació de les pròpies emocions i a l'acceptació de la malaltia i, així, poder ensenyar a la família a fer-los partícips de la situació de cura per preservar i promoure la identitat personal i la imatge de la persona, alleujar l'angoixa emocional, mantenir l'autonomia funcional i mental tot el que es pugui, promoure la integració en l'entorn i maximitzar la comunicació entre l'entorn i la persona (Lévesque et al., 1990).

És a dir, durant aquest llarg procés en el qual es necessita una constància i una implicació familiar, sobretot en la fase inicial de la malaltia, és fonamental l'acompanyament per part d'infermeria dintre d'atenció primària. Per això, cal que la família en el seu conjunt reconeixi-hi a la infermera com a persona de referència i suport per allò que necessitin. Aquesta tindrà com a funció principal l'acompanyament personalitzat de la família i del malalt durant tot el procés de la malaltia.

Entenem com a professional de referència aquell que acompanya, en el dia a dia, a cada persona garantint que aquesta tingui una atenció realment personalitzada, sobretot en aquells casos on en l'atenció i participen diferents professionals. Els professionals de referència cerquen reforçar el vincle emocional amb la persona i la família, per així generar i assegurar una relació de confiança. Es relacionen des del vincle de confiança i l'empatia, sent capaços de comprendre els sentiments de les persones en cada situació i des del coneixement de cada persona, procurant que aquesta segueixi endavant amb el seu projecte de vida i cercant el seu benestar (Matia Fundazioa, 2014).

A més, cal fer una breu menció a la importància de la infermera com a figura que pot gestionar el cas amb els diferents recursos de l'entorn, assegurant així la coordinació en l'atenció (serveis socials, hospitals, unitats socio sanitàries, etc.).

Tot i que el millor tractament per la sobrecàrrega, física i emocional, és la seva prevenció a partir de la informació, l'educació, el suport professional, la xarxa social i familiar sòlida i l'obtenció de recursos, la realitat és que, per part dels professionals i sobretot en la fase inicial, hi ha pocs programes dirigits a la família dels malalts amb Alzheimer. D'altra banda, actualment, és complicat aconseguir la col·laboració de tota la família. Tenint en compte que el simple fet de tenir a tota la família assentada a una mateixa sala parlant i escoltant-se respectuosament, quan cal acompanyar a la presa de decisions significatives i importants o quan existeixen diferents opinions sobre el que cal fer, ja té un efecte terapèutic positiu en cada un d'ells (Estandi i Canga-Armayor, 2011).

Finalment, es nomenen les escales més comunament utilitzades pels professionals d'infermeria en els cuidadors de persones dependents que poden suposar una sobrecàrrega en l'àmbit personal o familiar.

L'escala de Zarit és la més habitual per establir el nivell de sobrecàrrega que pateix el cuidador. En el cas de l'ansietat, una escala apropiada és l'Inventari d'Ansietat de Beck, en la depressió l'escala GDS i per a la salut física i mental, l'SF-36 o l'SF-12 (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral y Otras Demencias, 2010).

### **2.6.1. Estratègies d'afrontament**

Les estratègies o mecanismes d'afrontament són els processos concrets que la persona utilitza en cada context i poden ser altament canviants depenent de les situacions desencadenants. És a dir, són les accions i comportaments més específics de la situació. En aquest sentit, les estratègies d'afrontament de què disposa la persona i que utilitza de forma habitual, poden suposar un facilitador, o un obstacle, per a la interacció efectiva amb els altres. Per això, seria important conèixer les relacions entre els estils interpersonals i les estratègies d'afrontament que utilitza la persona davant de situacions d'estrès (Felipe i León del Barco, 2010).

Anteriorment s'ha explicat que l'atenció continuada d'aquests malalts representa un gran desgast emocional i un factor estressant en l'àmbit familiar. Des d'infermeria seria interessant aplicar, juntament amb la família, un acompanyament que tingui en compte les estratègies d'afrontament que utilitza la persona cuidadora o la família davant les distintes situacions estressants. En el model dissenyat per Lazarus i Folkman, la

persona percep una situació d'estrès davant la valoració de la situació, dels recursos i del suport obtingut. Si la valoració global de la situació és viscuda traumàticament, és quan la persona respon a través de les emocions o de la conducta contra ella mateixa i això genera un seguit de simptomatologia psicossomàtica en la mateixa (González Ramírez i Landero Hernández, 2008).

Lazarus i Folkman defineixen l'estrès com una situació que es dona entre la persona i el seu entorn, en la qual se sobrepassen els recursos de la persona i, aquesta, ha de fer un gran esforç per adaptar-se. El model dona importància a la valoració cognitiva i dona pas a un possible programa d'estratègies d'afrontament (Hébert et al., 1999).

El model engloba l'estrès i el divideix en estressos A, B, C, D, etc. Cada un d'aquests estressos (situacions estressants) es poden determinar com aspectes modificables o aspectes no modificables. Els aspectes modificables poden ser afrontats per la persona mitjançant estratègies orientades cap al problema, mentre que els aspectes no modificables poden ser afrontats per la persona mitjançant estratègies orientades cap a les emocions. Un cop identificats els diferents estressos com modificables o no modificables i haver-los afrontat mitjançant les respectives estratègies, cal portar a terme una reavaluació i, només en el cas de no haver-se produït una disminució de l'estrès, es tornarà a començar el procés per tal de modificar possibles errades (Hébert et al., 1999).

### **2.6.2. Counseling**

En aquest treball el concepte de counseling s'utilitza com a "acompanyament" i, per això, s'ha identificat a la infermera d'atenció primària com a peça fonamental d'aquest procés. La família en el seu conjunt i cada un dels seus membres necessita un bon acompanyament per part d'una persona de confiança i amb els coneixements adequats sobre el tema. Dit això, la infermera de referència s'ha considerat el professional idoni per acompanyar a la família durant tot el procés de la malaltia i a la que la família acudeix en els moments de crisi.

La importància d'un model de relació eficient recau en la relació infermera de referència usuari i en la facilitació en l'expressió, la resposta i l'orientació d'aquestes preguntes i necessitats a les quals s'enfronten les famílies a mesura que va avançant la malaltia d'Alzheimer.

Per tant, l'objectiu d'aquest estudi seria fer una intervenció basada en el model teòric del counseling. Segons Bimbela (2001) el counseling es defineix com les actituds, habilitats, comunicatives i relacionals, i tècniques destinades a millorar la relació entre el professional i l'usuari creant així una relació de confiança amb el professional expert davant determinades situacions emocionals que poden sorgir en la relació.

Per tal d'aconseguir aquests objectius cal que la infermera de referència adquireixi una sèrie de coneixements, actituds i habilitats per realitzar un bon acompanyament a la família i a cada un dels seus membres.

Cal tenir en compte la diferència entre el paper de la infermera de referència i el paper de l'usuari. El paper de la infermera consistirà a detectar, analitzar, verificar el que ella creu i/o considera i en facilitar coneixements, instruments, eines, tècniques, habilitats, material, suggeriments, alternatives, etc., tant a l'usuari com en el seu entorn. D'altra banda, el paper del familiar serà el de conduir el seu procés, els seus canvis comportamentals i la seva salut i les seves decisions respecte a aquesta (Bimbela, 2001).

Si ens recolzem en el paradigma de la transformació d'infermeria per definir el concepte d'un bon acompanyament per part de la infermera de referència, aquest es defineix com el procés en el qual el professional és qui acompanya de manera progressiva i continuada l'evolució i afrontament de la situació tant de la persona com de la família, és a dir, la infermera, a partir de les percepcions i necessitats expressades per la família, està al seu costat per donar suport en els processos de reajustament i de reorganització dels seus projectes de vida, respectant el seu concepte de salut, creences i valors (Sanabria, Otero, i Urbina, 2002).

Dit això, el paradigma de la transformació es recolzarà en una correcta aplicació del model teòric del counseling. Es distingeixen tres grups d'habilitats fonamentals per part de la infermera a l'hora d'acompanyar al familiar de la persona diagnosticada de la MA (Bimbela, 2001):

1. Habilitats emocionals: Són aquelles habilitats dirigides a gestionar les pròpies emocions i les de l'usuari. Aquestes són necessàries abans d'establir la comunicació igual que durant i després de la conversa. L'objectiu és aconseguir que les emocions de l'usuari no desbordin al professional i perdin la seva funcionalitat. Per tal d'aconseguir l'objectiu, el counseling es basa en la intervenció



dels tres nivells de la resposta humana. Nivell cognitiu, fisiològic i motor, ja que aquests són l'origen i manteniment de les emocions.

2. **Habilitats de comunicació:** El professional s'ha de fer tres preguntes en relació a la intencionalitat de la comunicació, ja que fàcilment alguns professionals demostren indiferència davant el que s'explica o simplement se senten superiors quan expliquen i aconsellen. També és molt comú a l'hora d'empatitzar amb l'usuari o de reforçar alguna frase, fer-ho de manera global i perdre la credibilitat.
  - 2.1. Quin és realment l'objectiu del professional quan es comunica amb l'usuari?
  - 2.2. Quines són les avantatges que el professional obté quan utilitza els cinc verbs claus de la comunicació (concretar objectius, preguntar, escoltar activament, empatitzar, sintetitzar, retroalimentar i reforçar)?
  - 2.3. Quines són les avantatges que l'usuari obté quan el professional es comunica demanant, escoltant i empatitzant i no de manera unidireccional?
3. **Habilitats de motivació pel canvi de conducta:** La motivació pel canvi de conducta va fluint quan alhora el professional és capaç d'entendre l'experiència i/o la vivència per la qual està passant aquella persona i, a més, utilitza unes bones habilitats emocionals i comunicacionals.

És aquesta relació infermera de referència familiar la que es vol potenciar en el treball. El fet que la infermera tingui una guia a seguir a l'hora de tractar aquests familiars mitjançant les habilitats emocionals, de comunicació i de motivació pel canvi de conducta, probablement beneficiaria a la unitat familiar produint efectes positius en aquesta. S'entenen els efectes positius com la disminució de l'ansietat i la producció d'un vincle de confiança amb la infermera de referència d'atenció primària.

### **3. Objecte d'estudi**

Amb aquest treball es pretén respondre la pregunta inicial que ens hem fet: quines són les necessitats de la família, després de l'impacte inicial quan reben la informació, i com la infermera pot donar suport en aquestes circumstàncies per apaivagar l'impacte i orientar els processos de reajustament i reorganització posteriors?

Dit això, a partir de la recerca bibliogràfica i de la confecció del marc teòric, es parteix de la idea que un bon acompanyament a la família, en el moment que es diagnostica a

un dels seus membres de les fases inicials de la MA, per part de la infermera de referència d'Atenció Primària (AP) té efectes positius en l'afrontament i maneig de la situació per la família o persones significatives que en donen suport emocional, material, instrumental, econòmic i/o de cures.

Objectiu general:

- Conèixer quina és l'experiència (o vivència) i l'impacte en el grup familiar més directe o pròxim, entenent com impacte les preocupacions, pors i amenaces que genera un diagnòstic d'Alzheimer primerenc.

Objectius específics:

- Identificar quines són les principals preguntes, dubtes, pors, falses creences i preocupacions, davant un diagnòstic d'Alzheimer d'un familiar, que generen malestar, inquietud o incertesa.
- Conèixer els mecanismes d'afrontament de la família, facilitadors o obstaculitzadors, pel que fa a l'organització familiar durant les fases inicials de la malaltia.
- Valorar com la família o persones significatives perceben als professionals implicats en el diagnòstic i en el que aquest comporta.
- Extreure els elements fonamentals que haurien de tenir-se en compte en el disseny del programa d'acompanyament a la família.

## **4. Metodologia**

### **4.1. Àmbit d'estudi**

Aquest estudi es portarà a terme a una mostra de la població adscrita al Centre d'Atenció Primària (CAP) Vic Nord de Vic, Catalunya.

### **4.2. Disseny**

El disseny d'estudi és una anàlisi de tipus exploratori basat en el marc teòric del counseling el qual vol donar lloc, a partir dels resultats obtinguts, a un posterior programa d'intervenció.

La metodologia escollida per portar a terme aquest estudi és la qualitativa de tipus fenomenològica, ja que es pretén estudiar com la família o persones significatives viuen i interpreten l'experiència de tenir cura d'un familiar, durant les fases inicials de la malaltia d'Alzheimer. Entenent com a fases inicials de la malaltia d'Alzheimer un GDS 1, 2 o 3.

L'enfocament qualitatiu descansa en la tradició interpretativa. Aquesta sol emfatitzar els aspectes dinàmics, holístics i individuals de l'experiència humana, intenta capturar la totalitat d'aquests aspectes dins el context de les persones que ho estan vivint i cercant el sentit de les experiències viscudes. Per tant, el propòsit de la investigació qualitativa és la descripció dels fets i l'enteniment dels mateixos (Vivar, McQueen, Whyte, i Canga Armayor, 2013).

D'altra banda, dintre de la qualitativa el disseny serà de tipus fenomenològic. La fenomenologia és l'estudi dels fenòmens tal com ho viuen i ho perceben les persones. Se centra en el sentit de les experiències viscudes. Per tant, s'utilitzarà com a mètode d'investigació qualitativa per tal de conèixer com es construeix la realitat des del punt de vista del familiar entrevistat (Vivar et al., 2013).

El disseny d'estudi s'ha basat en el paradigma interpretatiu. Els paradigmes representen una manera global de concebre la realitat i, per consegüent, d'abordar-la científicament (González, 2003).

González (2003) escriu que les característiques del paradigma interpretatiu són:

- Investigació naturalista: Les situacions s'estudien tal com es desenvolupen naturalment. L'actitud de l'investigador no és manipuladora ni obstructiva, està oberta al que sorgeixi.
- Anàlisi de tipus inductiu: S'obtenen conclusions generals a partir de casos particulars.
- Perspectiva holística: Considera que el tot no comporta la suma de cada part, ja que hi ha una interacció constant entre el tot i cada una de les parts.

- Dades qualitatives: Consisteixen en una descripció detallada, una investigació en profunditat i anotacions directes que capten les experiències i perspectives de la persona.
- Contacte i insight personal: L'investigador té contacte directe amb la gent o amb la situació estudiada.
- Sistemes dinàmics. Es presta atenció als processos: el canvi es considera constant, independentment de si el focus d'atenció és un individu o una cultura sencera.
- Orientació cap al cas únic: Cada cas és considerat com especial i únic. El primer nivell d'anàlisi es realitza respectant els detalls de casos individuals estudiats, d'ells segueix una anàlisi transversal dels casos.
- Sensibilitat cap al context: Les dades obtingudes se situen en un context social, històric i temporal.
- Neutralitat empàtica: L'objectivitat absoluta de l'investigador es considera impossible. S'inclou l'experiència personal i la capacitat d'empatia. Tot i això, no s'admet el judici.
- Flexibilitat del disseny: A mesura que s'aprofundeix en la comprensió o canvien les situacions hi ha d'haver una actitud adaptativa per part de l'investigador.

### **4.3. Població i mostra/participants**

L'estudi es realitzarà a familiars o persones significatives d'usuaris que pateixen la malaltia d'Alzheimer i que es troben en les fases inicials d'aquesta. Durant l'estudi parlarem de familiars encara que s'inclouran aquelles persones significatives, tot i no ser família, ja que no té cap sentit incloure aquells familiars que no tenen cap relació amb l'usuari i excloure aquelles amistats que acaben esdevenint família. D'altra banda, es considerarà que la persona es troba en una fase inicial de la malaltia sempre que correspongui a un GDS 1, 2 o 3. Dit això, han de ser usuaris adscrits al CAP Vic Nord de Vic, Catalunya.

La prevalença d'aquesta malaltia és del 5-6% entre les persones majors de 65 anys.

Aquest percentatge creix a mesura que augmenta l'edat i se situa a prop d'un 40% entre els majors de 80 anys (Arroyo et al., 2008). Segons les dades facilitades pel mateix CAP Vic Nord durant el meu període de pràctiques, partim de la base que es comptarà, aproximadament, amb un total d'unes 3.000 persones majors de 65 anys i que un 5% d'aquestes persones tindran Alzheimer. Dit això, la selecció dels participants es realitzarà a partir de les recomanacions i suggeriments dels professionals d'infermeria del centre, ja que ells són qui més els coneixen i no tots els casos tenen la mateixa probabilitat de ser seleccionats. Es preveu realitzar unes 10 o 15 entrevistes semiestructurades a familiars en profunditat.

El període d'estudi serà d'uns 18 mesos, del Setembre del 2016 al Març del 2018. Aquesta temporalitat és aproximada, ja que pot variar segons el moment en què l'investigador arribi a la saturació de la informació. S'anomena saturació de la informació el moment en el qual les entrevistes ja no aporten res de nou i és necessari parar i reflexionar envers la recollida de dades.

#### **4.4. Criteris d'inclusió i exclusió**

Criteris d'inclusió:

- Familiars de persones (homes o dones) de 65 anys o més diagnosticades de la malaltia d'Alzheimer i en les fases inicials d'aquesta (GDS 1, 2 o 3).
- Familiars de persones diagnosticades de la malaltia d'Alzheimer adscrits i atesos en el CAP Vic Nord.
- Familiars amb una relació estreta amb la persona afectada de la malaltia d'Alzheimer.
- Famílies que hagin expressat inquietud o dificultat a l'hora d'acceptar el diagnòstic.
- Famílies amb interès per participar en l'estudi.
- Famílies hispanoparlants o catalanoparlants.

Criteris d'exclusió:

- Persones (homes o dones) de 65 anys o més diagnosticades de la malaltia d'Alzheimer que no tenen família o que es troben en situació d'exclusió social.
- Familiars de persones en fases moderades o terminals de la malaltia d'Alzheimer.

- Persones (homes o dones) de 65 anys o més diagnosticades de la malaltia d'Alzheimer amb alguna malformació o altres malalties concomitants.
- Familiars menors de 18 anys.
- Familiars que presentin alteracions del llenguatge o d'audició suficientment greus com perquè puguin afectar en els resultats de l'entrevista.

#### **4.5. Procediment**

Inicialment, l'investigador presenta el projecte a la direcció del CAP mitjançant una carta de presentació de la intervenció que es vol realitzar (annex 2). Aquest projecte és presentat havent passat anteriorment per un comitè d'ètica per tal de ser revisat i, així, complir els requisits ètics de l'estudi. S'acompanyarà del model de document d'autorització i consentiment de les persones que s'entrevistaran per a participar en l'estudi, on es garantiran els drets a la privacitat i protecció de les dades (annex 3).

Un cop acceptat per la direcció del CAP, l'investigador explica la intenció, l'objecte d'estudi i la metodologia del treball al professional d'infermeria del centre. Aquests són els que ajudaran a identificar els usuaris apropiats per l'estudi i comentaran als familiars l'existència del mateix, en què consisteix i si tenen interès a participar-hi. Si estan interessats, l'investigador els truca per telèfon, s'identifica, explica de nou l'objecte d'estudi, indica el procediment que s'utilitzarà per fer l'entrevista i el temps previst d'aquesta. Si accepten participar en l'estudi, es concretarà el dia, l'hora i el lloc per l'entrevista. El lloc de l'entrevista, si és possible, serà al domicili de la persona afectada de la malaltia d'Alzheimer o al domicili del familiar entrevistat. Finalment, l'investigador informa de com es garantirà la confidencialitat de les dades obtingudes (preguntes, gravació, anàlisi i possibles modificacions) durant tot el procés.

Al principi de la trobada, l'investigador torna a explicar breument l'objecte d'estudi i de l'entrevista, aclareix els dubtes al respecte i demana a la persona, si està d'acord, que llegeixi i signi el document on s'inclou l'autorització de l'enregistrament.

La seqüència de l'entrevista es dividirà en tres parts (annex 4):

- Inici: Explicar en què consistirà l'entrevista i la seqüència d'aquesta. Recordar que es gravarà garantint la confidencialitat de les dades obtingudes.
- Estructuració dels continguts:
  - Sobre el grup familiar i de suport
  - Sobre la persona afectada de la malaltia d'Alzheimer

- Sobre la identificació d'un cuidador principal
  - Sobre els professionals del centre
- Final: Cal assegurar-se que s'han tractat tots els temes que s'havien plantejat i deixar oberta la possibilitat que el familiar pugui afegir o rectificar alguna cosa de la intervenció. Finalment, l'investigador s'acomiarà agraint la col·laboració.

#### **4.6. Mètode de mesura**

La tècnica per a l'obtenció de les dades serà l'entrevista semiestructurada individual en profunditat. S'ha escollit aquest mètode de recollida de dades, ja que l'entrevista estructurada i la no estructurada presentaven certs desavantatges en relació a la semiestructurada. L'estructurada no deixaria pas al fet que la persona entrevistada pogués explicar la seva experiència obertament i, per tant, els resultats no serien els adequats per aquest tipus d'estudi. D'altra banda, l'entrevista no estructurada tampoc acabava de convèncer, ja que podria produir en l'investigador certa inseguretat a l'hora de portar el fil conductor de l'entrevista. Dit això, l'entrevista semiestructurada donava pas a un diàleg en què la persona entrevistada podia expressar més espontàniament totes les seves emocions i sensacions sense oblidar els objectius del treball.

Les condicions requerides per aquest tipus d'entrevista en profunditat, a més de l'obtenció de dades, són crear un ambient apropiat, escoltar activament, permetre a la persona que s'expressi obertament i sense ser interrompuda per l'investigador, reformular respostes buscant la comprensió del que diu la persona i adaptar el llenguatge a la persona entrevistada.

#### **4.7. Anàlisi dels registres**

L'obtenció de les dades, com s'ha esmentat anteriorment, serà a partir de les entrevistes semiestructurades a familiars en profunditat i a partir de la gravació de les mateixes. Previ a l'anàlisi dels registres, les dades obtingudes durant la gravació seran transcrites literalment al castellà.

Un cop totes les dades estiguin transcrites, s'utilitzarà el programa Atlas.ti com a software per a l'anàlisi de les dades qualitatives, gestió i creació de models. Aquest programa està disponible en castellà.

ATLAS.ti és un potent conjunt d'eines per a l'anàlisi qualitativa de grans cossos de dades textuais, gràfics, d'àudio i de vídeo. Permet organitzar, reagrupar i gestionar el material de forma creativa i, al mateix temps, sistemàtica. Els documents de text poden contenir qualsevol tipus de format. Es preveu el format Word per a la transcripció de les entrevistes.

L'àrea central de treball en ATLAS.ti és el Hermeneutic Unit Editor. Aquest organitza tots els documents primaris per a un projecte donat. Els documents primaris corresponen a materials de text, gràfics, d'àudio i vídeo que volen ser analitzats. Les eines que ofereix el programa, ajudaran a l'investigador a descobrir el significat de les dades obtingudes.

Dit això, l'anàlisi de les dades constarà de dues parts:

1. Anàlisi descriptiu de les dades sociodemogràfiques de la mostra, tant de les persones de la família entrevistades, com dels familiars o persones afectades, segons les dades que es recullen en els apartats corresponents de l'entrevista, que consta en l'annex 4 d'aquest treball.
2. Anàlisi de les dades

L'anàlisi de la informació obtinguda de les entrevistes realitzades als diferents testimonis, es registraran en una graella d'anàlisi, després d'haver rellegit els textos diverses vegades i d'haver identificat els punts clau dels resultats obtinguts en funció dels objectius d'aquest estudi.

A continuació, es presenta la graella d'anàlisi de les diferents dimensions i categories d'anàlisi en què s'estructura la proposta i els objectius de l'estudi.



### Graella d'anàlisi:

| TESTIMONIS (codificació) | Percepcions i vivències dels familiars davant el diagnòstic i el tracte dels professionals. | Preocupacions, pors, dubtes davant el procés de la malaltia. | Estratègies que han facilitat els processos d'afrontament i reajustament i aspectes que ho han dificultat. | Com ha viscut el familiar afectat de la malaltia aquestes fases inicials? |
|--------------------------|---|--|--|---|
| 01                       |   |  |  |   |
| 02                       |   |  |  |   |
| 03                       |   |  |  |   |

#### **4.8. Limitacions de l'estudi**

Com l'estudi s'ha basat en un únic centre d'atenció primària públic i de la Comarca d'Osona (Vic), es perd l'opció d'incloure en la mostra de participants tots aquells familiars de persones que pateixen la malaltia d'Alzheimer les quals no són usuàries d'aquest servei públic. D'altra banda, el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya (2015) va registrar que el 74,8% de la població té exclusivament assistència sanitària pública i el 24,8% de la població té doble cobertura sanitària (pública i privada). Dit això, la utilització dels serveis sanitaris públics és superior en persones d'edat avançada. A més, aquestes persones visiten més freqüentment els serveis que no la gent més jove amb assegurança sanitària privada. Per tant, tenint en compte aquestes dades, el nombre de participants que no s'aprofitaran és gairebé nul pel que fa a l'assistència sanitària pública.

El fet que l'estudi es basi en un únic centre d'atenció primària públic i de la Comarca d'Osona (Vic), també limita l'estudi a centrar-se en un únic equip de treball, de manera que està condicionat per una determinada forma d'actuar davant les situacions, amb una cultura professional i organitzativa que els són pròpies i que poden ser molt diferents d'altres centres. Per això, és important conèixer a l'equip de treball tenint-ho present i estant al cas.

Les altres limitacions de l'estudi són degudes al mètode d'obtenció de les dades, és a dir, l'entrevista semiestructurada en profunditat. Una de les limitacions a l'hora de realitzar les entrevistes pot ser que la persona entrevistada contesti allò que li pareixi

el més correcte davant les preguntes més privades per por a ser jutjada. Per reduir el màxim possible aquesta limitació, caldrà garantir l'anonimat i la protecció de les dades obtingudes i, sobretot, crear un ambient còmode i segur. A més, es planteja que potser és millor que l'entrevistador sigui una persona no coneguda abans que una persona coneguda com pot ser, per exemple, la infermera de referència. Finalment, cal explicar que és fonamental la sinceritat a l'hora de respondre a les preguntes, ja que si no els resultats no seran significatius i no tindrà cap sentit continuar amb l'entrevista.

Finalment, trobem el fet que les persones entrevistades no entenguin les preguntes. Cal tenir en compte que les persones entrevistades seran d'edats variables i que, probablement, com més grans siguin més dificultat per entendre algunes preguntes. És fonamental que l'investigador estigui al cas per tal de detectar quan és o no és necessari reformular alguna pregunta, ja que així s'evitaran problemes a l'hora d'analitzar els resultats i d'establir conclusions.

#### **4.9. Aspectes ètics**

El projecte serà avaluat i aprovat pel comitè d'ètica acreditat de l'àrea bàsica de salut a la qual pertany el centre d'atenció primària.

Un cop aprovat pel comitè d'ètica i després de ser acceptat pel centre d'atenció primària i d'informar del propòsit i procediments utilitzats per portar a terme l'estudi, es demanarà la firma del consentiment informat dels familiars dels usuaris que participin en l'estudi.

Abans de signar, s'explicarà als familiars que aquest estudi no implica cap tipus de risc que els pugui afectar o perjudicar i se'ls demanarà la seva col·laboració i participació voluntària sense cap tipus de pressió i remarcant l'anonimat del projecte i la no influència en la seva futura assistència mèdica davant la no acceptació a participar-hi. A més, s'explicarà que la persona entrevistada es pot retirar en el moment que vulgui sense donar cap tipus d'explicació. Després de donar la possibilitat de fer preguntes als familiars i/o d'aclarir dubtes, s'oferirà al familiar el consentiment informat on hauran de signar ell i l'investigador i on es garantirà la confidencialitat d'acord amb la Llei Orgànica 15/1999, del 13 de desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal.

## **5. Utilitat pràctica dels resultats**

És molt interessant el fet de poder conèixer la realitat actual de com viuen les famílies les fases inicials d'un probable diagnòstic de la malaltia d'Alzheimer d'un familiar proper, ja que això permetrà realitzar estratègies d'intervenció des d'Atenció Primària. Aconseguint així un major benestar per la persona que pateix la malaltia i per la família en el seu conjunt. A més, les condicions de vida del cuidador familiar principal es veurien beneficiades com a conseqüència d'una implicació per part de tots els membres de la família. Probablement, el fet de tenir un bon suport familiar, produirà tranquil·litat i seguretat en el cuidador a l'hora d'atendre les necessitats de la persona afectada de la malaltia d'Alzheimer.

En aquest cas, la família és un pilar fonamental i, per tant, és molt important conèixer com és la seva manera de pensar, d'actuar i quins són els seus mecanismes, a l'hora d'afrontar situacions difícils, per tal de poder actuar des d'infermeria. No obstant això, és fonamental que els professionals d'infermeria coneguin quina és la realitat d'aquestes famílies per, així, comprendre-la i actuar mitjançant el contacte quasi diari amb l'usuari i la família i a partir de la nostra visió holística.

És per això, que és molt important realitzar treballs d'investigació que ens apropin a la realitat que estem vivint i amb la qual treballem. Aquests poden donar peu a més projectes d'investigació i, així, avançar enfront de les necessitats que reclama la població actual. A més, és important anar revisant les teories presents quan aquestes no acaben de quallar.

Dit això, a partir d'aquest estudi es planteja la probabilitat de crear un programa d'intervenció amb l'objectiu d'observar i analitzar quina aportació poden fer les infermeres d'atenció primària en la fase inicial de la malaltia d'Alzheimer. És a dir, a partir de l'estudi es podrà dissenyar un programa d'acompanyament, tenint en compte els resultats obtinguts en aquest estudi exploratori.

## 6. Bibliografia

- Algado, M. T., Basterra, Á., i Garrigós, J. I. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer: Una perspectiva cualitativa. *Anales de Psicología*, 13(1), 19–30. doi:10.6018/81391
- Arroyo, C., Díaz, M., Domínguez, A., Estévez, A.D., García, L., García, C.,...Viloria, A. (2008). Atender a una persona con Alzheimer: CEAFA. Obtingut de: <http://www.discapacidadonline.com/wp-content/uploads/2012/09/atender-a-una-persona-con-alzheimer.pdf>
- Barreto-Martín, P., Díaz-Cordobés, J. L., Pérez-Marín, M., i Saavedra-Muñoz, G. (2013). Caring caregiver: supporting families of patients end of the life. *Revista de Psicología de La Salud*, 1(1), 1–22. Obtingut de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4611558>
- Bimbela, J. L. (2001). El Counseling : una tecnología para el bienestar del profesional. *ANALES Sis San Navarra*, 24(2), 33–42. Obtingut de: <https://bimbela.files.wordpress.com/2015/09/counseling-anales-navarra.pdf>
- Bonafont, A. (2002). Suport a les famílies que tenen cura d'una persona afectada d'una demència. *Conferència en motiu del Dia Internacional de la Malaltia d'Alzheimer*, 1-10. Vic.
- Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(3), 163–176. doi:10.4321/S1137-66272007000600012
- Cáceres, R., i Mateos, A. (2013). Realidades Psicosociales En Las Familias De Personas Con Demencia. *Actas de La Dependencia*, (7), 59–86. Obtingut de: [http://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/4\\_realidadespsicosociales\\_rcace\\_resyamateos.pdf](http://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/4_realidadespsicosociales_rcace_resyamateos.pdf)
- De los Reyes, C. J., Arango, J. C., Rodríguez, M. A., Peréa, M. V., i Ladera, V. (2012). Rehabilitación cognitiva en pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Psicología Desde El Caribe. Universidad Del Norte.*, 29(2), 421–455. Obtingut de: <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v29n2/v29n2a08.pdf>

- Donoso, A. (2003). La enfermedad de Alzheimer. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 41(2), 13–22. doi:10.4067/S0717-92272003041200003
- Estandi, N., i Canga-Armayor, A. (2011). Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos*, 22(2), 56–61. doi:http://dx.doi.org/10.4321/S1134-928X2011000200002
- Felipe, E., i León del Barco, B. (2010). Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 10(2), 245-257. Obtingut de: <http://www.ijpsy.com/volumen10/num2/260/estrategias-de-afrontamiento-del-estrés-ES.pdf>
- Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2015). *Informe de Salut 2014*. Consultat 9 de març 2016, des de [http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el\\_departament/pla\\_de\\_salut/documents/arxiu/informe\\_de\\_salut\\_2014.pdf](http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/pla_de_salut/documents/arxiu/informe_de_salut_2014.pdf)
- Generalitat de Catalunya. Sala de Premsa. (2012). *Dia Mundial de l'Alzheimer*. Consultat 29 febrer 2016, des de [http://premsa.gencat.cat/pres\\_fsvp/AppJava/notapremsavw/162187/ca/dia-mundial-l'alzheimer.do](http://premsa.gencat.cat/pres_fsvp/AppJava/notapremsavw/162187/ca/dia-mundial-l'alzheimer.do)
- Gómez-Busto, F. (2010). La familia ante las demencias y otras enfermedades progresivas. *Practice*, 165–187. Obtingut de: <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/familia-en-la-terminalidad/010-LA-FAMILIA-ANTE-LAS-DEMENCIAS-Y-OTRAS-ENFERMEDADES-PROGRESIVAS-MEZ%20BUSTO.pdf>
- González, A. (2003). Los paradigmas de investigación en las ciencias sociales. *Is/as*, 45(138), 125–135. Obtingut de: [https://scholar.google.es/scholar?q=Los+paradigmas+de+investigación+en+las+ciencias+sociales&btnG=&hl=es&as\\_sdt=0%2C5](https://scholar.google.es/scholar?q=Los+paradigmas+de+investigación+en+las+ciencias+sociales&btnG=&hl=es&as_sdt=0%2C5)
- González, M. C. (2012). Experiencia Y Cuestiones Éticas De Los Familiares. *Cuad. Bioét.* XXIII, 215–220. Obtingut de: <http://www.aebioetica.org/revistas/2012/23/77/215.pdf>

- González Ramírez, M. T., i Landero Hernández, R. (2008). Confirmación de un modelo explicativo del estrés y de los síntomas psicosomáticos mediante ecuaciones estructurales. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 23(1), 7–18. doi:10.1590/S1020-49892008000100002
- Grand, J., Caspar, S., i MacDonald, S. (2011). Clinical features and multidisciplinary approaches to dementia care. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, (4), 125–147. doi:10.2147/JMDH.S17773
- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral y Otras Demencias. (2010). *Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad Para El Sistema Nacional de Salud Del Ministerio de Sanidad, Política Social E Igualdad*. Consultat 13 novembre 2015, des de [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_484\\_Alzheimer\\_AIAQS\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_compl.pdf)
- Guide, C. (2002). *Guía para Quienes Cuidan Personas con la Enfermedad de Alzheimer: Consejos Para Quienes Atienden Personas Con La Enfermedad de Alzheimer*. Consultat 5 desembre 2015, des de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/nia-guia-01.pdf>
- Hébert, R., Lévesque, L., La Voie, J. P., Vézina, J., Gendron, C., Préville. M., Ducharme, F., Hébert, L., i Voyer, L. (1999). Le soutien des aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile. *L'Annee Gerontologique*, 13, 335-353.
- Herrera-Rivero, M., Hernández-Aguilar, M. E., Manzo, J., i Aranda-Abreu, G. E. (2010). Enfermedad de Alzheimer: inmunidad y diagnóstico. *Revista de Neurologia*, 51(3), 153–164. Obtingut de: [https://www.researchgate.net/profile/Marisol\\_Herrera-Rivero/publication/45276395\\_Alzheimer's\\_disease\\_Immunity\\_and\\_diagnosis/links/0912f50e5aaae958fd000000.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Marisol_Herrera-Rivero/publication/45276395_Alzheimer's_disease_Immunity_and_diagnosis/links/0912f50e5aaae958fd000000.pdf)
- Hoffman, D. (Productor i Director). (1996). *Alzheimer: Vivències d'una filla* [Documental]. Barcelona: Televisió de Catalunya, SA.
- Kitwood, T. M., i Munt, A. (2003). *Repensant la demència : pels drets de la persona*. Vic : Eumo. Obtingut de: [http://pleiades.cbuc.cat/record=b1047810~S2\\*cat](http://pleiades.cbuc.cat/record=b1047810~S2*cat)

- Lévesque, L., Roux, C., i Lauzon, S. (1990). *Alzheimer: comprendre pour mieux aider*. Québec: Éditions du renouveau pédagogique. Obtingut de: [http://pleiades.cbuc.cat/record=b1025320~S2\\*cat](http://pleiades.cbuc.cat/record=b1025320~S2*cat)
- Mace, N. L., i Rabins, P. V. (1990). *Cuando el día tiene 36 horas: una guía para cuidar a enfermos con pérdida de memoria, demencia senil y Alzheimer*. México: Pax Mexico. Obtingut de: [http://pleiades.cbuc.cat/record=b1027072~S2\\*cat](http://pleiades.cbuc.cat/record=b1027072~S2*cat)
- Marrugat, M. L. (2005). La familia cuidadora y su incidencia en la calidad de vida de las personas dependientes. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 15(3), 171–177. Obtingut de: <http://sid.usal.es/docs/F8/ART9574/g-15-3-005.pdf>
- Matia Fundazioa. (2014). *Modelo de atención centrada en la persona. Cuadernos prácticos. Profesional de referencia en centros*. Consultat 16 març, des de [http://www.gizartelan.ejgv.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones\\_ss/e\\_s\\_publica/adjuntos/cuaderno%205.pdf](http://www.gizartelan.ejgv.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_ss/e_s_publica/adjuntos/cuaderno%205.pdf)
- Medrano, J. (1996). Tratamiento de las Complicaciones Psiquiátricas y Conductuales de la Enfermedad de Alzheimer. *Formación Continuada. Monográficos de Enfermería: Cuidados de Enfermería en el Alzheimer y otras Demencias*, (1), 39-53.
- Pérez-Godoy, E., i Moreno-Guerín, A. J. (2007). Duelo y muerte en cuidadores familiares y profesionales de enfermos de Alzheimer. *Gerokomos*, 18(2), 68–71. doi:10.4321/S1134-928X2007000200002
- Rubio, M. (2014). Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de Alzheimer. Estudio de caso. *Gerokomos*, 25(3), 98–102. doi:10.4321/S1134-928X2014000300003
- Ruiz, C., Nariño, D., i Muñoz, J. F. (2010). Epidemiología y carga de la Enfermedad de Alzheimer. *Acta Neurológica Colombiana*, 26(3), 88–94. Obtingut de: [http://www.acnweb.org/acta/acta\\_2010\\_26\\_Supl3\\_1\\_87-94.pdf](http://www.acnweb.org/acta/acta_2010_26_Supl3_1_87-94.pdf)

Sádaba, F. (1996). Las Demencias en el Anciano. *Formación Continuada. Monográficos de Enfermería: Cuidados de Enfermería en el Alzheimer y otras Demencias*, (1), 9-25.

Sanabria, L., Otero, M., i Urbina, O. (2002). Los paradigmas como base del pensamiento actual en la profesión de enfermería. *Revista Cubana Educ Med Super*, 16(4). Obtingut de: [http://bvs.sld.cu/revistas/ems/vol16\\_4\\_02/ems07402.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/ems/vol16_4_02/ems07402.htm)

Toledo, J. (2011). Epidemiología descriptiva y analítica de la enfermedad de Alzheimer. *Alzheimer. Realidades E Investigación En Demencia*, (47), 16–23. Obtingut de: [https://www.researchgate.net/publication/267552792\\_Epidemiologia\\_descriptiva\\_y\\_analitica\\_de\\_la\\_enfermedad\\_de\\_Alzheimer](https://www.researchgate.net/publication/267552792_Epidemiologia_descriptiva_y_analitica_de_la_enfermedad_de_Alzheimer)

Valdez, S., i Abad, F. (2014). Estrategias de tratamiento precoz para la enfermedad de Alzheimer. *Actualidad En Farmacología Y Terapéutica*, 13(2), 88–90. Obtingut de: <http://www.socesfar.com/attachments/article/268/Farmacoterapia.%20Estrategias%20de%20tratamiento%20precoz%20para%20la%20enfermedad%20de%20Alzheimer.pdf>

Vivar, C. G., McQueen, A., Whyte, D. A., i Canga Armayor, N. (2013). Primeros pasos en la investigación cualitativa: desarrollo de una propuesta de investigación. *Index de Enfermería*, 22(4), 222-227. doi:10.4321/S1132-12962013000300007

Les bases de dades bibliogràfiques consultades han estat Google Acadèmic, PubMed, Scopus, Medline, Dialnet i Scielo. Els descriptors utilitzats per fer la cerca han estat:

| Descriptor Espanyol      | Descriptor Anglès   |
|--------------------------|---------------------|
| Familia                  | Family              |
| Enfermedad de Alzheimer  | Alzheimer's disease |
| Acompañamiento enfermero | Nurse accompaniment |



## 7. Annexes

### 7.1. Annex 1. Escala Global Deterioration Scale i Functional Assessment Staging

| <b>Estadio GDS</b>                      | <b>Estadio FAST y diagnóstico clínico</b> | <b>Características</b>   |
|---|---|--|
| GDS 1. Ausencia de alteración cognitiva | 1. Adulto normal                          | Ausencia de dificultades objetivas o subjetivas  |
| GDS 2. Defecto cognitivo muy leve       | 2. Adulto normal de edad                  | Quejas de pérdida de memoria. No se objetiva déficit en el examen clínico. Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología  |
| GDS 3. Defecto cognitivo leve           | 3. EA incipiente                          | Primeros defectos claros<br>Manifestación en una o más de estas áreas: <ul style="list-style-type: none"><li>• Haberse perdido en un lugar no familiar</li><li>• Evidencia de rendimiento laboral pobre</li><li>• Dificultad incipiente para evocar nombres de persona</li><li>• Tras la lectura retiene escaso material</li><li>• Olvida la ubicación, pierde o coloca erróneamente objetos de valor</li><li>• Escasa capacidad para recordar a personas nuevas que ha conocido</li><li>• Disminución de la capacidad organizativa</li></ul> Se observa evidencia objetiva de defectos de memoria únicamente en una entrevista intensiva. |
| GDS 4. Defecto cognitivo moderado       | 4. EA leve                                | Disminución de la capacidad para realizar tareas complejas<br>Defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa: <ul style="list-style-type: none"><li>• Conocimiento disminuido de acontecimientos actuales y recientes</li><li>• El paciente puede presentar cierto déficit en el recuerdo de su historia personal.</li><li>• Dificultad de concentración evidente en la sustracción seriada.</li></ul>  |

|  |                      |  |
|--|----------------------|--|
|  |                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Capacidad disminuida para viajar, controlar su economía, etc.</li> </ul> <p>Frecuentemente no hay defectos en:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Orientación en tiempo y persona.</li> <li>• Reconocimiento de caras y personas familiares</li> <li>• Capacidad de viajar a lugares conocidos</li> </ul> <p>La negación es el mecanismo de defensa predominante</p>  |
| GDS 5. Defecto cognitivo moderadamente grave | 5. EA moderada       | El paciente no puede sobrevivir mucho tiempo sin alguna asistencia. Requiere asistencia para escoger su ropa. Es incapaz de recordar aspectos importantes de su vida cotidiana (dirección, teléfono, nombres de familiares). Es frecuente cierta desorientación en tiempo o en lugar. Dificultad para contar al revés desde 40 de 4 en 4 o desde 20 de 2 en 2. Sabe su nombre y generalmente el de su esposa e hijos.  |
| GDS 6. Defecto cognitivo grave               | 6. EA moderada-grave | Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones. Olvida a veces el nombre de su esposa de quien depende para vivir. Retiene algunos datos del pasado. Desorientación temporoespacial. Dificultad para contar de 10 en 10 en orden inverso o directo. Recuerda su nombre y diferencia los familiares de los desconocidos. Ritmo diurno frecuentemente alterado. Presenta cambios de la personalidad y la afectividad (delirio, síntomas obsesivos, ansiedad, agitación o agresividad y abulia cognoscitiva). |
|  | 6a                   | Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones   |
|  | 6b                   | Incapaz de bañarse correctamente   |
|  | 6c                   | Incapaz de utilizar el váter   |
|  | 6d                   | Incontinencia urinaria   |
|  | 6e                   | Incontinencia fecal  |
| GDS 7. Defecto cognitivo muy grave           | 7. EA grave          | Pérdida progresiva de todas las capacidades verbales y motoras. Con frecuencia se observan signos neurológicos   |

|  |    |  |
|--|----|--|
|  | 7a | Incapaz de decir más de media docena de palabras   |
|  | 7b | Sólo es capaz de decir una palabra inteligible     |
|  | 7c | Incapacidad de deambular sin ayuda                 |
|  | 7d | Incapacidad para mantenerse sentado sin ayuda      |
|  | 7e | Pérdida de capacidad de sonreír                    |
|  | 7f | Pérdida de capacidad de mantener la cabeza erguida |

## 7.2. Annex 2. Carta de presentació



### CARTA DE PRESENTACIÓ

Benvolgut/da

Em dirigeixo a vostè per sol·licitar la vostra autorització per dur a terme un estudi sobre les cures d'acompanyament a les famílies, que tenen un familiar afectat de la Malaltia d'Alzheimer i en les fases inicials d'aquesta.

Aquest estudi s'emmarca en l'assignatura de TFG II, corresponent a la formació del grau en Infermeria de la FCSB de la UVIC-UCC, en el qual estic matriculada.

El meu objecte d'estudi és saber quines són les necessitats de la família, després de l'impacte inicial quan reben la informació, i com la infermera pot donar suport en aquestes circumstàncies per apaivagar l'impacte i orientar els processos de reajustament i reorganització posteriors.

Els objectius del treball són:

General:

- Conèixer quina és l'experiència (o vivència) i l'impacte en el grup familiar més directe o pròxim, entenent com impacte les preocupacions, pors i amenaces que genera un diagnòstic d'Alzheimer primerenc.

Específics:

- Identificar quines són les principals preguntes, dubtes, pors, falses creences i preocupacions, davant un diagnòstic d'Alzheimer d'un familiar, que generen malestar, inquietud o incertesa.

- Conèixer els mecanismes d'afrontament de la família, facilitadors o obstaculitzadors, pel que fa a l'organització familiar durant les fases inicials de la malaltia.
- Valorar com la família o persones significatives perceben als professionals implicats en el diagnòstic i en el que aquest comporta.
- Extreure els elements fonamentals que haurien de tenir-se en compte en el disseny del programa d'acompanyament a la família.

El disseny del treball es basa en una metodologia qualitativa, utilitzant la tècnica d'entrevista semiestructurada individual, a familiars de persones afectades de la malaltia en les seves fases inicials.

La mostra inclou entre 10 i 15 entrevistes i el període d'estudi és de Setembre del 2016 a Març del 2018.

Per poder donar més detalls d'aquest estudi i perquè pugui ser aprovada la seva realització pel comitè d'ètica acreditat de l'ABS del territori, sol·licito que em pugui rebre per explicar més acuradament el projecte i, si és el cas, iniciar els procediments oportuns.

Salutacions cordials,

Rosa Martínez Manera.

Tel. 639840340

Correu electrònic: [rosa.martinez@uvic.cat](mailto:rosa.martinez@uvic.cat)

### 7.3. Annex 3. Full de consentiment informat<sup>4</sup>

**TÍTOL DE L'ESTUDI: «Intervenció infermera davant l'impacte familiar de les fases inicials de la malaltia d'Alzheimer», elaborat per Rosa Martínez Manera.**

#### **CONSENTIMENT INFORMAT**

Jo, Sr./Sra. \_\_\_\_\_ amb DNI \_\_\_\_\_, havent estat informat prèviament dels objectius de l'estudi, i després d'haver pogut fer preguntes que em permetin aclarir dubtes en relació amb aquest, comprenc que la meva participació és voluntària i que, lliurement, em puc retirar quan vulgui de l'estudi sense donar explicacions.

Dono el meu consentiment perquè es pugui fer ús de les dades recollides de manera anònima per tal que s'ajusti a la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal.

**Data:**

**Signatura del participant**

**Signatura de l'entrevistador**

---

<sup>4</sup> Nota: Font: *Experiència dels cuidadors i les cuidadores principals informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència des de fa més de 4 anys*. Cinta Sadurní Bassols. 2010-2011.

## 7.4. Annex 4. Entrevista semiestructurada

### Referent a la persona que pateix la MA:

Edat..... Sexe..... Estat civil..... N° de fills.....  
Diagnòstic.....  
Temps d'evolució de la malaltia en mesos.....  
Tractament farmacològic o no farmacològic.....  
Síntomes psicològics i conductuals de la demència.....  
Genograma

### Referent al familiar entrevistat:

Edat..... Sexe..... Estat civil..... N° de fills.....  
Nivell d'estudis..... Situació ocupacional.....  
Tipus de parentesc amb la persona afectada de la MA.....  
Moment en que s'emet el probable diagnòstic.....  
Hores a la setmana que dedica a cuidar a la persona.....  
Mesos que fa que cuida a la persona afectada de la MA.....  
Altres càrregues familiars.....  
Genograma

### Entrevista:

#### PREGUNTES SOBRE EL GRUP FAMILIAR I DE SUPORT

1. Com i quan es va assabentar que el seu familiar patia la malaltia d'Alzheimer?
2. Qui li va dir i què li va dir?
3. En quin context o situació es va donar la notícia? Pot descriure-la?
4. Quina va ser la primera impressió que va rebre un cop va saber el probable diagnòstic? Com es va sentir en aquell moment?
5. Havia sentit a parlar sobre aquesta malaltia?
6. Té o tenia alguna idea preconcebuda sobre aquesta malaltia?
7. Com es maneja la informació i el procés d'evolució de la malaltia en la dinàmica familiar?
8. Com es planteja el present més immediat i el futur?

9. Com s'aborden les dificultats que van apareixent i la presa de decisions que requereixen?
10. Aquestes, es comparteixen dins el grup familiar o bé les pren una única persona?
11. S'arriben a acords quan hi ha divergències?
12. Quines preguntes, pors o amenaces es perceben una vegada s'ha transmès la informació?
13. Es preveu un canvi en el cicle de vida familiar? Han hagut de fer molts reajustaments en l'organització familiar?
14. Quines serien les conseqüències i repercussions que ha produït la malaltia en el grup familiar?
15. Quines necessitats es desvetllen un cop s'ha transmès la informació i avança la malaltia? (Necessitats de suport, econòmiques, materials, relacionals, de maneig de la malaltia, etc.).
16. Se sent comprès i escoltat quan necessita parlar del tema o simplement expressar els sentiments i emocions que l'aborden?
17. Té algú en qui pugui confiar i explicar com viu la situació?
18. Com definiria la predisposició, la confiança i el suport en el grup familiar?
19. Considera que existeix una disposició i un suport a la presa de decisions, per part del grup familiar, davant la cura del familiar malalt?

#### PREGUNTES SOBRE LA PERSONA AFECTADA DE LA MALALTIA D'ALZHEIMER

20. Com va reaccionar la persona en saber el seu diagnòstic?
21. Quines pors, ansietats i preguntes es planteja la persona afectada de la malaltia d'Alzheimer una vegada s'ha transmès la informació?
22. En cas que no se li digués, com reaccionava davant les pèrdues que s'anaven produint? Com responien (la família) davant d'això?
23. Han tingut en compte, respectar les decisions, costums, preferències o desitjos de la persona en la seva cura i/o organització/rutina quotidiana?
24. Com interpreta l'actitud o la manera d'actuar del seu familiar malalt?
25. La persona expressa malestar, inquietud, agitació, etc. davant la situació i les pèrdues que es van produint?
26. Han dut a terme o s'han plantejat el document de voluntats anticipades?



## PREGUNTES SOBRE LA IDENTIFICACIÓ D'UN CUIDADOR PRINCIPAL

27. Pot identificar algun membre de la família com a cuidador principal?
28. Quins són els recursos dels quals disposa la família i el cuidador principal?
29. Pot descriure el suport que rep el cuidador de la família per part dels altres membres, serveis públics o privats externs?

## PREGUNTES SOBRE ELS PROFESSIONALS DEL CENTRE

30. Us va sentir orientats, informats i ajudats pels professionals sanitaris del centre?
31. Us van oferint informació sobre l'evolució de la malaltia i suport en la presa de decisions?
32. Com percepció els professionals sanitaris del centre? (Disponibilitat, comunicació i expertesa).
33. Identifica algun professional de referència per parlar sobre la situació actual que esteu vivint o per obtenir qualsevol tipus d'informació vàlida respecte al tema?
34. De les persones que els atenen, hi ha algú amb qui pugui confiar i amb qui pugui comptar en moments de malestar, angoixa, fatiga o conflicte?
35. Se sent acompanyat pels professionals que els atenen?
36. Què recomanaria als professionals per a millorar la seva pràctica?
37. Quines observacions els faria sobre el que vostè considera com actituds o comportaments que haurien de modificar?
38. Vol afegir alguna cosa més?<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup> Nota: Les preguntes redactades per a l'entrevista no tenen per què seguir l'ordre seqüencial exposat ni la mateixa terminologia. Simplement volen identificar els temes a tractar entre l'investigador i la persona entrevistada.

## **8. Agraïments**

Agrair la incondicional ajuda prestada per l'Anna Bonafont, la meva tutora i professora de la Facultat de Ciències de Salut i Benestar de la Universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya, per guiar-me, ajudar-me i estar en tot moment quan l'he necessitada.

Sobretot, gràcies als meus pares els quals m'han donat l'oportunitat de cursar el grau d'Infermeria a la Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya i a totes aquelles persones/companyes que m'han ajudat en tot el que han pogut.

Finalment donar les gràcies a en Toni, la meva parella, per la seva ajuda i el seu suport tan important i necessari quan s'està lluny de casa.

## **9. Nota final de l'autor. El TFG com experiència docent**

Tot i la por de començar a fer el TFG i la constància que aquest requereix, durant la seva elaboració te'n vas adonant compte de les teves capacitats i aptituds a l'hora de treballar de forma més autònoma i amb constants necessitats resolutives.

Des del meu punt de vista, ha estat un repte personal pel qual recomano escollir un tema exclusivament per criteri propi i segons les preferències de l'estudiant, ja que és un treball que es realitza al llarg de tot el curs acadèmic.

Personalment, m'ha obert un ventall de coneixements sobre el tema escollit així com la correcta elaboració d'un projecte d'investigació, amb tot el que aquest inclou, i la incorporació dels coneixements impartits en l'assignatura d'elaboració de projectes.