

Treball final de grau

GRAU D'INFERMERIA

Escola Universitària d'Infermeria
Universitat de Barcelona

NO T'OBLIDIS DE CUIDAR-TE!

**Un projecte d'educació per a la salut dirigit als cuidadors informals
de persones amb demència**

Ariadna Bonet Cantero

Tutora: Narly Benachi Sandoval
Àmbit docent: Infermeria Comunitària
Curs acadèmic 2019-2020

AGRAÏMENTS

Quan s'acaba un projecte com aquest, que marca el final d'una gran etapa de la meua vida, recordo totes aquelles persones que han estat al meu costat i que ho han fet possible.

En primer lloc i molt especialment, dono les gràcies a Narly Benachi, la meua tutora del treball, que m'ha rebut amb els braços oberts, ha apostat des del principi per la meua proposta de treball i ha estat sempre disposada a ajudar-me amb tot el que he necessitat. Gràcies per ser un gran exemple a seguir, tant en l'àmbit professional com en el personal.

Gràcies, també, a les meves amigues, per tots els consells, per encoratjar-me i per fer-me costat en tot.

A la meua parella, per tot el seu suport incansable i per ser una companyia insuperable en moltes de les hores dedicades a la realització del projecte. Gràcies també a ell, per fer-ho tot més fàcil.

A tota la meua família, per estar present sempre, per acompanyar-me en els moments més importants de la meua vida i per aquesta unió tan especial que tenim, que em fa sentir tan afortunada.

També especialment, als meus pares, al Santi, a l'Aura i al Miquel, per fer-me costat en tot el procés, per confiar en mi i animar-me sempre a continuar endavant. Sense ells, res de tot això hauria estat possible.

Per acabar, voldria fer una menció especial a la meua àvia materna, la persona que m'ha inspirat per realitzar aquest treball. La teua lluita, el teu amor incansable i tot el teu esforç, són un exemple per tots els que t'envoltem. Sempre m'has dit, que tot el que faci, ho faci amb el cor. És per això que he volgut elaborar aquest projecte, per donar suport a les persones que es troben en la mateixa situació a la qual tu et vas enfrontar al llarg de tants anys. Després d'haver viscut tot el procés en primera persona, puc afirmar que ningú hagués pogut cuidar a l'avi millor que tu. Mai t'estarem suficientment agraïts.

RESUM

L'envelliment de la població està donant lloc a un increment de les persones que pateixen demència. Els principals proveïdors de les cures d'aquestes són els cuidadors informals, generalment familiars de la persona afectada que s'encarreguen de suplir les seves necessitats de manera no recompensada.

Tot i que cuidar d'una persona estimada pot ser molt satisfactori, tal com explica una cuidadora entrevistada, és molt demandant i pot donar lloc a afectacions físiques i psicològiques, conegudes com la sobrecàrrega del cuidador. Per evitar aquesta sobrecàrrega, cal oferir suport als cuidadors durant tot el procés i dotar-los dels recursos necessaris per poder fer front a la situació.

Per tot l'esmentat, aquest projecte neix amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida de les persones amb demència i dels seus cuidadors, s'estructura al voltant d'un conjunt de sessions presencials a un centre d'atenció primària i de pràctiques vivencials al domicili i es fonamenta en el model de Les 14 Necessitats de Virginia Henderson i *The ABC-X model of family stress*. A més, disposa d'un enfocament multidisciplinari i continuat, que busca abordar cada situació de manera individualitzada i integral, i inclou un posterior seguiment i l'oportunitat de repetir les sessions necessàries una vegada finalitzat el programa. Tot això, amb la finalitat de no deixar que els cuidadors hagin d'afrontar sols una realitat que no han escollit viure.

Paraules clau: cuidador informal, demència, sobrecàrrega del cuidador, qualitat de vida, educació per a la salut.

ABSTRACT

Population ageing is resulting in increasing numbers of people who suffer from dementia. The main care providers of these people are the informal caregivers, usually relatives who are not given any economic reward for their efforts supplying the needs of the affected person.

Even if caring for a beloved one can be very satisfying, as stated by an interviewed carer, it is also very demanding, and might lead to physical and psychological problems known as the caregiver burden. In order to prevent such overload, caregiver must be supported and provided with resources throughout the process.

Considering all the aforementioned issues, this project has been created with the aim of improving the quality of life of people with dementia and their caregivers. It is structured around a set of face-to face sessions in a primary health care centre together with experiential practices in the participants' homes, and it is based on the model of The 14 Needs of Virginia Henderson and The ABC-X Model of Family Stress. In addition, it features a multidisciplinary and continuous approach which seeks to tackle each situation in an individualised and comprehensive manner, including a subsequent follow-up and the opportunity of repeating some sessions once they have finished the whole programme. The purpose of all these measures is to reach out to caregivers to help them cope with a reality that they have not chosen to live.

Keywords: informal caregiver, dementia, caregiver burden, life quality, health education.

ÍNDEX

1. Introducció i justificació	1
2. Marc teòric	5
2.1. El cuidador informal	5
2.2. La demència	6
2.3. Impacte en la vida dels cuidadors.....	11
2.4. Legislació vigent	15
2.5. Educació per a la salut.....	17
2.6. Model de Virginia Henderson.....	18
2.7. The ABC-X family stress model	19
2.8. Qualitat de vida	19
2.9. Escales per valorar el deteriorament de la persona amb demència	23
2.10. Escala de sobrecàrrega del cuidador Zarit	23
3. Definició i caracterització de la comunitat	24
3.1. Descripció sociodemogràfica de l'Eixample Esquerra de Barcelona	24
3.2. Descripció de l'entorn: físic, social, cultural i educatiu	30
3.3. Estat de salut i benestar de la comunitat	33
3.4. Actius de salut de la comunitat	37
4. Descripció del grup educatiu	39
4.1. Necessitats educatives	39
5. Objectius generals i d'aprenentatge.....	41
5.1. Objectiu general.....	41

5.2. Objectiu intermedi	41
5.3. Objectius específics	42
6. Metodologia	43
7. Sessions educatives	46
7.1. Sessions inicials	46
7.2. Primera sessió	47
7.3. Segona sessió	48
7.4. Tercera sessió	50
7.5. Quarta sessió.....	51
7.6. Cinquena sessió	52
7.7. Sisena sessió.....	54
7.8. Setena sessió	56
7.9. Vuitena sessió	58
7.10. Novena sessió.....	60
7.11. Desena sessió.....	61
8. Cronograma.....	63
9. Pla de difusió	67
10. Pressupost	68
10.1. Recursos humans.....	68
10.2. Recursos materials.....	68
11. Bibliografia.....	70
Annexos.....	78

1. INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ

L'augment de l'esperança de vida i els avenços sanitaris actuals, juntament amb una disminució de la natalitat, estan donant lloc a un envelliment de la població. Aquest fet va acompanyat d'un increment de la prevalença de persones grans que viuran a la llar amb discapacitats físiques i/o greus deficiències cognitives, com les demències. És per això, que la societat s'enfronta a un desafiament per tal de proporcionar una atenció adequada a aquestes persones vulnerables i a les seves famílies.¹⁻³

El sistema sanitari suposa que els familiars propers seran els encarregats de brindar la major part de l'assistència diària d'aquestes persones amb discapacitats o demències. Tot i això, els models d'atenció mèdica dirigeixen l'atenció principalment als pacients afectats de manera individual i en poques ocasions involucren, eduquen o donen el suport necessari als familiars que s'encarreguen de cuidar-los.¹

Els cuidadors familiars són anomenats **cuidadors informals** i es defineixen com els principals proveïdors de cures, no recompensades, d'aquelles persones que generalment no poden realitzar certes activitats per elles mateixes. Aproximadament, brinden el 80% de l'atenció d'aquestes persones dependents. Per tal de fer-ho, han de reorganitzar la seva vida familiar, laboral i social.⁴⁻⁷

Aquests cuidadors solen ser individus que tenen una estreta relació social amb la persona dependent. Poden ser la parella d'aquesta, altres membres de la família, amics o veïns, entre d'altres.^{5,8}

El perfil habitual dels cuidadors informals principals és el d'una dona de més de 40 anys, en moltes ocasions, més aviat propera als 65 anys o major, generalment mestressa de casa, filla o esposa de la persona que rep la cura.^{2,9}

Les persones receptores de les cures poden patir diferents patologies que les converteixen en dependents. Aquest projecte va dirigit especialment als cuidadors de persones amb demència. La **demència** es definida per l'Organització Mundial de la Salut (OMS) com una síndrome, generalment de naturalesa crònica o progressiva, que es caracteritza pel deteriorament de la funció cognitiva, afectant

a la memòria, al pensament, al càlcul, a la capacitat d'aprenentatge, a la comprensió, a l'orientació, al llenguatge i al judici. A més, aquest deteriorament de la funció cognitiva se sol acompanyar d'un deteriorament del control emocional, del comportament social i de la motivació.^{10,11}

Tot i que cuidar d'una persona estimada pot ser molt satisfactori, és molt demandant i pot influenciar de manera negativa al benestar psicològic del cuidador. El fet de patir afectacions psicològiques s'associa a una disminució de les activitats d'oci i de les relacions socials, a la soledat, a una pèrdua de la intimitat i la llibertat i a problemes de salut, incloent depressions, estrès i altres malalties cròniques. Tot això, es coneix com la **sobrecàrrega del cuidador**.^{5,6,8}

La sobrecàrrega del cuidador, a més d'afectar a la salut d'aquest, ocasiona una reducció de la qualitat de les cures, fet que posa en risc a la persona cuidada i augmenta la possibilitat que aquesta acabi institucionalitzada. És per això, que és essencial identificar els factors de risc de sobrecàrrega dels cuidadors per tal d'actuar abans que la situació sigui ja insostenible.^{5,8,12,13}

Pel que fa als valors estadístics, l'OMS afirma que la demència afecta a nivell mundial aproximadament a uns 50 milions de persones, de les quals al voltant d'un 60% viuen en països d'ingressos baixos i mitjos. S'estima que l'any 2030, a nivell mundial, hi haurà aproximadament 82 milions de persones afectades per les demències i l'any 2050, 152 milions.

Cada any es diagnostiquen, a nivell mundial, gairebé 10 milions de casos nous, aproximadament 1 cas cada 4 segons, dels quals entre un 60-70% són d'Alzheimer. Es calcula que entre un 5% i un 8% de la població de 60 anys o més, patirà algun tipus de demència.^{14,15}

Pel que fa a Espanya, la prevalença de les demències és d'entre un 5,5% i un 5,8% en les persones majors de 65 anys i d'entre un 8,5% i un 9,4% en els majors de 70 anys. Tal com s'ha esmentat anteriorment, el tipus de demència més freqüent és l'Alzheimer. Actualment, a nivell espanyol, hi ha més de 800.000 persones diagnosticades d'aquest tipus de demència i s'estima que al 2050 es podria arribar als 1,5 milions. Més concretament a Catalunya, s'hi troben més de 86.000 casos.^{15,16}

Tenint en compte les dades exposades, tal com afirma el Dr. Sánchez Martos, catedràtic d'educació per a la salut de la *Universidad Complutense de Madrid*, seríem incapaços de dissenyar un model de sistema sanitari sense considerar als cuidadors informals, perquè són ells els que realment s'encarreguen de cuidar a les persones amb demència. A més, sense ells, moltes persones amb demència tindrien una pitjor qualitat de vida, estarien institucionalitzades i les economies nacionals serien incapaces de fer front als costos directes de l'atenció comunitària i residencial d'aquestes persones.^{12,17}

Tot això evidencia que el nostre sistema sanitari necessita a aquests cuidadors informals, que han de poder realitzar les tasques de cura de la persona dependent sense que això tingui implícit el fet d'abandonar la seva autocura, emmalaltir i conseqüentment requerir assistència sanitària. Per evitar-ho, cal oferir-los suport durant tot el procés i dotar-los dels recursos que requereixin per afrontar la difícil situació que viuen durant llargs períodes de temps.

És per tot l'esmentat, que s'ha elaborat aquest projecte, que consisteix en un conjunt de sessions presencials que es realitzaran a un Centre d'Atenció Primària, el CAP Casanova, i de pràctiques vivencials al domicili. El programa està dirigit als cuidadors de persones amb demència del CAPSBE, que inclou el CAP Casanova, el CAP Les Corts i el CAP Compte Borrell i treballa conjuntament amb l'Hospital Clínic.

El projecte s'ha planificat amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida de les persones amb demència i dels seus cuidadors. Per assolir-ho, les sessions s'han fonamentat en el model de **Les 14 Necessitats de Virginia Henderson** i el ***The ABC-X model of family stress***. A més, s'ha tingut en compte la informació obtinguda en la recerca bibliogràfica i les vivències personals d'una cuidadora entrevistada.

El projecte inclourà diferents professionals sanitaris com són la infermera responsable, un psicòleg, un nutricionista, un fisioterapeuta i un treballador social. Cada un d'ells amb un estudiant de la professió de quart curs. En cas de necessitat, es podrà valorar la col·laboració d'una infermera de reforç.

Gran part dels projectes dedicats als cuidadors que s'han realitzat fins al moment, han tingut una durada determinada després de la qual no hi ha hagut un seguiment dels participants. Per tractar d'abordar aquesta mancança, aquest projecte, oferirà una atenció continuada, domiciliària i multidisciplinària, amb la finalitat de donar als cuidadors un suport integral i evitar que se sentin abandonats una vegada aquest finalitzi.

Per permetre això, després de 3 mesos d'haver completat el projecte, els cuidadors tindran l'oportunitat de repetir-lo, participant en aquelles sessions que més requereixin, tenint en compte les seves necessitats i la valoració de la infermera responsable.

Per tal de conèixer l'impacte del projecte en el cuidador, se li administraran, a l'inici i al final del programa, un qüestionari de coneixements d'elaboració pròpia sobre la cura del pacient amb demència i el qüestionari de salut SF-36. A més, en l'última sessió es passarà una enquesta de satisfacció d'elaboració pròpia.

L'impacte sobre la qualitat de vida de la persona amb demència, es valorarà també a l'inici i al final del projecte, mitjançant la *Quality Of Life in Alzheimer's Disease Scale (QoL-AD)*, en cas de demència lleu o moderada i la *Quality of Life in Late Stage Dementia Scale (QUALID)*, en cas de demència greu.

2. MARC TEÒRIC

2.1. El cuidador informal

Un cuidador informal és una persona, que pot ser el cònjuge, un membre de la família, un amic o un veí, que s'encarrega de prestar cures de manera no remunerada a una persona dependent. Aprofundint en la definició, Biegel, Sales i Schulz descriuen al cuidador informal com a aquella persona que realitza cures extraordinàries, no recompensades i de llarga durada, principalment al domicili, i que dedica gran quantitat de temps i energia realitzant tasques que, a més, són molt demandants a nivell físic, emocional, social i financer.⁴

D'aquesta manera l'atenció informal a la llar per a les persones amb demència pot implicar assistència en activitats de la vida diària (ABVD), activitats instrumentals de la vida diària (AIVD), finances i tasques de supervisió i pot incloure el suport de l'atenció formal. A més, els cuidadors, tenen un rol crucial per retardar al màxim el declivi mental progressiu de la malaltia.^{1,5,8}

Cal distingir el cuidador informal del formal, aquest últim és el professional que realitza les cures de manera especialitzada i va més enllà de les capacitats que tenen les persones de cuidar-se a sí mateixes i als altres. Aquets cuidadors han estat capacitats a través d'una formació teòrica i pràctica i reben una remuneració per la seva tasca. Hi ha dos tipus bàsics de cures formals: les que es realitzen des de les institucions públiques i les que es contracten a través de les famílies, que en gran part són serveis privats i generalment, persones immigrants.⁹

Tornant a les cures informals, hi ha certs trets que les caracteritzen i que afecten de forma directa a la seva visibilitat i al seu reconeixement social. Per una banda, es tracta d'un treball no remunerat, sense preu al mercat. Això, es pot confondre amb una manca de valor. A més, les cures informals es basen en relacions afectives i de parentesc, pertanyent d'aquesta manera al terreny del privat, expressant-se en moltes ocasions com a assumptes de la família en els quals la resta de la societat no s'implica. Pel fet que es desenvolupen en l'àmbit domèstic, queden ocultes en l'àmbit públic.⁶

D'aquesta manera, és la família, la que, sense haver manifestat explícitament el seu desig, esdevé l'encarregada principal de les cures, la que aporta majors recursos de salut i la que assumeix la principal responsabilitat sobre la persona amb demència que resideix al domicili.

És important tenir en compte la implicació que tenen cadascun dels membres de la família, quan és aquesta la que s'encarrega de les cures informals. Generalment, sol assumir el rol de cuidador principal un membre d'aquesta, que és el que pateix les conseqüències més greus de la tasca.²

Els cuidadors informals difereixen entre ells segons la relació que tenen amb el destinatari de l'atenció, si conviuen en el mateix domicili, si la persona és un cuidador primari o proporciona unes cures més suplementaries o de suport, i segons la condició clínica de la persona que requereix l'atenció. Des d'una perspectiva de política pública és útil definir la població de cuidadors, per tal d'identificar els diferents subtipus i així adaptar millor l'atenció.¹

Aquesta tradició familiar de la cura considera que són les dones, especialment mares o filles de la persona cuidada, les que generalment assumeixen el paper de cuidadores principals. L'any 2005 les dones representaven el 84% de les persones que s'encarregaven de les cures.

Es coneix que les dones dediquen més temps a les cures que els homes, és per aquest motiu que es veuen més sobrecarregades de treball de manera prolongada. A més, assumeixen aquelles tasques més pesades que exigeixen una major càrrega i dedicació. El perfil sociodemogràfic de la cuidadora és generalment el d'una dona sense feina, amb un baix nivell educatiu, responsable de les tasques domèstiques, familiar directe de la persona amb la demència i que conviu en el mateix domicili que aquesta.²

2.2. La demència

L'OMS defineix la demència com una síndrome, generalment de naturalesa crònica o progressiva, caracteritzada pel deteriorament de la funció cognitiva, és a dir, de la capacitat per processar el pensament, més enllà del que podria considerar-se una conseqüència de l'envelliment normal. La demència afecta la

memòria, el pensament, l'orientació, la comprensió, el càlcul, la capacitat d'aprenentatge, el llenguatge i el judici. De totes maneres, la consciència no es veu afectada. El deteriorament de la funció cognitiva sol anar acompanyat, i sovint precedit, pel deteriorament del control emocional, el comportament social o la motivació.^{5,18}

La demència és una de les causes principals de discapacitat i de dependència entre les persones majors en tot el món. Es tracta d'una patologia molt dura, no només per aquells que la pateixen sinó també pels familiars i cuidadors. Sovint hi ha una manca de conscienciació i comprensió de la demència, fet que pot conduir a l'estigmatització i suposar un obstacle perquè aquestes persones acudeixin als serveis de diagnòstic i atenció adequats.¹⁴

Tipus més comuns de demència i les seves causes

Les demències són causades per un dany o una pèrdua de les cèl·lules nervioses i les seves connexions en el cervell. Depenent de l'àrea del cervell que es danyi, aquesta pot afectar a les persones de manera diferent i causar diversos símptomes.^{11,19}

La majoria dels tipus de demència són irreversibles i degeneratius. Això implica que els canvis en el cervell que causen la demència no poden ni revertir-se ni aturar-se.^{11,14}

Hi ha diferents tipus de demències progressives:

❖ Alzheimer

La forma més comuna de demència és l'Alzheimer, el qual s'estima que representa entre un 60-70% dels casos. Tot i que no es coneixen totes les causes de l'Alzheimer, els experts han observat que un petit percentatge de casos estan relacionats amb mutacions de tres gens, que poden transmetre's a la descendència. Un dels gens més importants que augmenta el risc d'aquest tipus de demència és l'apolipoproteïna E4.^{11,14,20,21}

Les persones afectades per aquesta malaltia presenten plaques i cabdells neurofibril·lars al cervell. Les plaques són grups d'una proteïna anomenada beta-amiloide i els cabdells, són fibrosos i estan formats per la proteïna Tau. Es pensa

que els cabdells i les plaques danyen les neurones sanes i les fibres que les connecten.^{21,22}

❖ **Demència vascular**

El segon tipus més comú de demència és la causada per un conjunt d'accidents cerebrovasculars que es van produint en un temps prolongat i que danyen els vasos que subministren sang al cervell, fet que ocasiona una disminució del flux sanguini cap a aquest.^{11,21}

❖ **Demència per cossos de Lewy**

Aquesta demència consisteix en el dipòsit de cossos de Lewy a l'interior de les cèl·lules nervioses, que són agregats anormals de proteïnes. Aquests cossos també es poden trobar en l'Alzheimer i el Parkinson.^{11,14,20,21}

❖ **Demència frontotemporal**

En aquest tipus de demència es produeix una degeneració de les cèl·lules nervioses i les seves connexions en els lòbuls frontals i temporals del cervell, que són àrees generalment associades a la personalitat, al comportament i al llenguatge.^{14,21}

❖ **Demència mixta**

Cal considerar que els límits entre els diferents tipus de demència són difusos i freqüentment coexisteixen formes mixtes. És a dir, algunes persones amb demència tenen una combinació de varies causes com són l'Alzheimer, la demència vascular i els cossos de Lewy.^{14,20,21}

Per altra banda, també cal esmentar que hi ha certes afeccions que poden conduir a la demència com són la malaltia de Huntington, l'esclerosi múltiple, la lesió cerebral, les infeccions com el VIH/SIDA, la sífilis, la malaltia de Lyme, la malaltia de Pick, el Parkinson i la paràlisi supranuclear progressiva.

A més, hi ha algunes causes de demència que es poden aturar si es detecten a temps com són els tumors cerebrals, les lesions cerebrals, l'abús de l'alcohol de manera crònica, els nivells baixos de vitamina B12, els canvis en els nivells de sucre, calci i sodi en sang, algunes infeccions del cervell, la hidrocefàlia

normotensiva i l'ús de determinats medicaments com la cimetidina i alguns fàrmacs per reduir el colesterol.^{11,21}

Signes i símptomes

La demència afecta cada individu de manera diferent, variant segons l'impacte de la malaltia i la personalitat del subjecte abans de començar a patir-la. El curs evolutiu esperable de la demència és el d'una malaltia que s'inicia de manera insidiosa i evoluciona de manera lenta i progressiva. Tot i això, no totes les persones que les pateixen evolucionen igual ni arriben a la mateixa fase de la mateixa manera.^{14,23}

Els signes i símptomes relacionats amb la demència es descriuen en tres etapes. En primer lloc, l'etapa precoç, la qual en moltes ocasions passa desapercebuda, ja que comença de manera gradual. En aquesta etapa els símptomes més comuns són la tendència a l'oblit, la desorientació espacial, fins i tot en llocs coneguts, i la pèrdua de la noció del temps.

A continuació, hi ha l'etapa intermèdia, en aquesta els signes i símptomes esdevenen més evidents i limitadors. Les persones afectades comencen a oblidar els esdeveniments recents, com els noms dels seus coneguts, augmenten les dificultats per comunicar-se, es troben desorientats fins i tot en el seu propi domicili, comencen a necessitar ajuda per la higiene i la cura personal i pateixen canvis de comportament.

L'última etapa és la tardana. En aquesta, la dependència i inactivitat són quasi totals i la persona pateix alteracions cada vegada més greus de la memòria. A més, els símptomes i signes van esdevenint també més evidents. Les persones afectades sofreixen una desorientació creixent en el temps i l'espai, cada vegada requereixen més ajuda per a la cura personal, tenen dificultats per caminar i per reconèixer els familiars i amics i pateixen alteracions de comportament que s'agreugen i poden derivar en auto o heteroagressions.¹⁴

Tractament i atenció

En l'actualitat, no hi ha cap tractament que pugui curar la demència o revertir la seva evolució progressiva. Cal esmentar, però, que hi ha diversos tractaments nous que s'estan investigant i es troben en diferents etapes dels assajos clínics.¹⁴

Tot i això, sí que hi ha nombroses intervencions que es poden oferir per donar suport i millorar la vida de les persones que pateixen la demència i la dels seus cuidadors i familiars. És necessari realitzar un abordatge global de la demència que inclogui mesures farmacològiques específiques, mesures no farmacològiques, una adequada identificació i tractament de la comorbiditat i una bona prevenció i tractament dels símptomes psicològics i del comportament.^{14,23}

El tractament específic del qual es disposa actualment busca generar beneficis en el domini cognitiu, funcional i conductual, encara que aquests siguin lleus. S'ha estudiat que la probabilitat de rebre tractament ve determinada especialment per l'estat funcional del pacient, que sol relacionar-se amb la severitat de la demència. Desafortunadament, tot i la realització d'un tractament integral correcte, els pacients evolucionen cap a una fase terminal de la malaltia, on es planteja una limitació terapèutica que contempli la retirada dels fàrmacs que puguin resultar inadequats.

En la pràctica clínica diària, encara hi ha aspectes que estan poc definits sobre com s'ha de valorar l'eficàcia del tractament específic, quan i per quins motius es pot plantejar un canvi de medicació, fins a quina fase de la malaltia és adequat mantenir la teràpia i quan i com s'ha de retirar aquesta.²³

Pel que fa als objectius principals dels serveis d'atenció relacionats amb la demència són: diagnosticar-la de manera precoç per permetre un tractament ràpid i òptim, millorar la salut física, l'activitat, el benestar i la cognició, identificar i tractar malalties físiques concomitants, detectar i tractar els símptomes conductuals i psicològics problemàtics i proporcionar informació i suport a llarg termini als cuidadors.¹⁴

Factors de risc i prevenció

Encara que l'edat és el principal factor de risc de demència, cal destacar que la malaltia no és una conseqüència inevitable de l'envelliment. A més, cal considerar que aquesta no afecta exclusivament a persones majors, en el 9% dels casos es pot iniciar de manera precoç, és a dir, abans dels 65 anys. Per altra banda, 1 de cada 9 persones amb 65 anys o més i al voltant d'un terç de població de més de 85 anys pateixen alguna demència.^{14,19}

Pel que fa als factors de risc no modificables cal destacar els antecedents familiars. Es coneix que les persones amb pare, mare o germans amb algun tipus de demència, com l'Alzheimer, tenen més probabilitats de desenvolupar la malaltia. Aquest risc augmenta si més d'un familiar té la malaltia.¹⁹

Per altra banda, els factors de risc modificables són, per exemple, la depressió, l'aïllament social, el baix nivell educatiu i la inactivitat cognitiva.

S'ha estudiat que hi ha certes activitats relacionades amb la salut que poden reduir el risc de patir demència, que són: fer exercici amb regularitat, evitar l'ús nociu de l'alcohol, no fumar, controlar el pes, tenir una alimentació saludable i mantenir la tensió arterial, el colesterol i la glucosa en sang en els nivells adequats.¹⁴

2.3. Impacte en la vida dels cuidadors

Impacte en la salut

L'Organització Mundial de la Salut ha subratllat que les cures informals són un dels aspectes clau en la cura dels pacients amb demència. Sense cuidadors informals, moltes persones amb demència tindrien una pitjor qualitat de vida, estarien institucionalitzades i les economies nacionals serien incapaces de fer front als costos directes de l'atenció comunitària i residencial d'aquestes persones. S'estima que cada vegada hi haurà més pacients afectats de demència i que per tant, requeriran cuidadors informals.¹²

A mesura que la demència progressa cap a un major deteriorament cognitiu de la persona, hi ha un augment de les necessitats de cura. La salut es defineix per l'Organització Mundial de la Salut, com "un estat de complet benestar físic, mental

i social i no simplement l'absència de malaltia". Es tracta d'una construcció multidimensional, de la qual en forma part el benestar psicològic, que consta de dimensions com l'autoacceptació, el domini del medi ambient, el propòsit a la vida, el creixement personal, les relacions positives i l'autonomia.⁵

Cuidar d'una persona amb demència pot ser una càrrega pels cuidadors i pot ocasionar una reducció del seu benestar físic i psicològic. Els investigadors descriuen la cura d'aquestes persones com una experiència d'estrès crònic, amb afectacions físiques i psicològiques severes a llarg termini pels cuidadors informals. A aquests, se'ls associa una major prevalença i incidència de depressió i trastorns d'ansietat, deficiències en la salut física, aïllament, una disminució dels comportaments preventius i d'autocura, un augment de les visites als centres de salut, una major utilització de cures agudes i fins i tot, una major mortalitat.^{5,12}

Tal com s'ha esmentat, el benestar psicològic és un factor facilitador per a la salut. D'aquesta manera, la millora de la salut i la reducció de la mortalitat es poden predir mitjançant alts nivells de benestar psicològic. Encara que el benestar segueix sent un concepte no uniforme amb diverses definicions, es pot definir com una avaluació de la qualitat de vida, la satisfacció amb aquesta i l'afecte positiu de la persona. Fa referència a l'equilibri entre els recursos socials, físics i psicològics que els cuidadors necessiten per afrontar els seus reptes. El benestar dels cuidadors es veu directament afectat per quatre factors: el suport social percebut, la càrrega, l'autoestima i les hores de cures. El coneixement d'aquests factors pot ser útil per desenvolupar indicadors de qualitat pel benestar psicològic d'aquests cuidadors informals.^{2,3}

Tot i que la cura d'una persona estimada pot ser molt satisfactòria, també exigeix molt dels cuidadors informals durant llargs períodes. La càrrega del cuidador pot posar en risc a la persona receptora de l'atenció, reduir la qualitat de les cures i augmentar la probabilitat que la persona amb la demència acabi requerint ser institucionalitzada.

Per evitar que els cuidadors se sobrecarreguin i per millorar el seu benestar, s'han desenvolupat diferents intervencions de suport, com la psicoeducació, la cura de relleu, les intervencions cognitives conductuals i la teràpia ocupacional.

Encara que moltes intervencions han demostrat impactes positius en diferents resultats, com la càrrega, la qualitat de vida del cuidador i el retràs en l'hospitalització, altres estudis similars no han trobat els mateixos beneficis. La inconsistència de les troballes actuals pot explicar-se per problemes metodològics, causats per la naturalesa complexa d'aquest tipus d'investigació, com per exemple: la diferent durada, intensitat i característiques de les intervencions i la varietat entre els cuidadors i els receptors de cures. A més, aquestes intervencions sovint tenen un poder estadístic insuficient, curts períodes de seguiment i l'ús de diversos instruments per mesurar els resultats. Per brindar als cuidadors de persones amb demència l'atenció que requereixen, encara cal més informació en aquesta àrea.⁸

En un estudi sobre els instruments per mesurar la càrrega del cuidador informal de pacients amb demència, se n'han identificat 23 desenvolupats específicament per a aquests. L'instrument amb més referències és l'Escala de Sobrecàrrega del Cuidador, anomenada a la literatura com a *Zarit Burden Interview* (ZBI), aquesta va seguida de l'anomenada *The Screen for de Caregiver Burden* (SCB). La Zarit valora la sobrecàrrega subjectiva i està validada en castellà per a la població espanyola. Pel que fa a la segona, té en compte tant la sobrecàrrega subjectiva com l'objectiva i disposa d'una versió en castellà per a la població mexicana.

Per altra banda, una escala més actual, és l'anomenada *Caregiver Burden Scale for Family Caregivers with Relatives in Nursing Homes*. Aquesta mesura la sobrecàrrega del cuidador d'aquell pacient amb demència que està sent atès a una residència.

També hi ha altres escales, com la *Caregiver Burden Inventory*, que és multidimensional i més extensa, i la *Relative Stress Scale*, relacionada amb el distrès associat al deteriorament del pacient amb demència, que és més fàcil i de ràpida aplicació, generalment autoaplicada.¹³

Convertir-se en un cuidador informal per a una persona amb demència és generalment una experiència crònica estressant, que pot generar molta angoixa i afectar a la pròpia salut del cuidador. Els estudis de metanàlisi i altres revisions sistemàtiques han detectat que els cuidadors tenen més probabilitat de patir símptomes depressius, tenir una salut física més pobre i més risc de mortalitat

comparat amb altres persones no cuidadores. S'ha vist que actualment està augmentant ràpidament la necessitat de cuidadors informals però al mateix temps la disponibilitat d'aquests està disminuint.

Els cuidadors experimenten alts nivells d'estrès quan no tenen suficients recursos interns, com són la informació, les habilitats, l'afrontament i els comportaments, ni recursos externs com les finances, l'ajuda de la família i la cura formal, per tal d'adaptar-se a les situacions de cura. Quan les demandes de cura excedeixen els recursos psicològics o socials d'afrontament, es produeixen alteracions immunològiques i neuroendocrines que poden augmentar el risc de deteriorament de la salut. A més, els cuidadors tenen més risc de patir estrès si ja tenien unes condicions de salut prèvies que comprometen la resposta a aquest.

Per altra banda, s'ha observat que els cuidadors experimenten al mateix temps angoixa emocional i satisfacció psicològica. De fet, les experiències positives de la cura poden alleujar les conseqüències en la salut causades per l'estrès.

Cal tenir en compte, que el fet que els cuidadors experimentin símptomes d'angoixa emocional, pot ser provocat, en part, per tenir a un membre de la família lluitant amb una malaltia mèdica greu o incapacitant i no tant per l'estrès relacionat amb la cura de la persona.

Pel que fa a la mortalitat, s'ha descobert que els cuidadors de persones amb demència que pateixen tensió per la cura, tenen més probabilitats de morir que aquells que no són cuidadors. A més, també cal destacar que els cuidadors que no viuen la situació amb tensió tenen taxes de mortalitat semblants a les persones no cuidadores. Tot i això, darrerament, s'ha observat que la diferència entre la taxa de mortalitat entre cuidadors i no cuidadors, s'està reduint.¹

Impacte social i econòmic

La demència té importants repercussions en l'àmbit social i econòmic pel que fa als costos mèdics i socials directes i els relacionats amb l'atenció prestada fora de l'àmbit institucional. L'any 2015, es va estimar que el cost mundial de la demència va ser de l'1,1% del producte interior brut (PIB) mundial. Aquest varia entre els països amb ingressos baixos i mitjans, en els quals és del 0,2% i els d'ingressos alts, en els quals és de l'1,4%.¹⁴

Aquesta malaltia genera un gran cost a la societat a causa de les hospitalitzacions freqüents i la institucionalització permanent en residències. De totes maneres, les persones amb demència prefereixen quedar-se en el seu entorn de confiança el major temps possible. És per això, que es pot afirmar que els cuidadors informals generen un estalvi de costos molt important i a més, són essencials en l'atenció assistencial del pacient. Especialment, donat l'enfocament emergent de l'atenció centrada en l'individu, els cuidadors són indispensables per maximitzar el benestar de les persones amb demència, ja que estan en la millor situació per identificar les seves necessitats i desitjos únics.³

2.4. Legislació vigent

La legislació vigent entorn els cuidadors de persones amb demència i els malalts que les pateixen és la següent:²⁴

❖ Ley 39/2006 de dependencia

Aquesta llei s'aplica a les persones que per raons d'edat, malaltia o discapacitat són dependents de manera permanent. La persona en qüestió no disposa d'autonomia física, mental o sensorial. És per aquest motiu, que requereix suport d'un o diversos individus per a dur a terme les activitats de la vida diària.

La llei deriva de l'actual sistema de suport per a les persones discapacitades, format per un conjunt de serveis i prestacions destinats a la promoció de l'autonomia personal, així com la protecció i l'atenció a les persones, a través de serveis públics i privats concertats, degudament acreditats. Aquest sistema rep el nom de *Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia*.

❖ Real Decreto 615/2007

Real Decret 615/2007, de l'11 de maig, pel qual es regula la Seguretat Social dels cuidadors de les persones en situació de dependència.

❖ Resolución 4 noviembre de 2009, Secretaría General de Política Social y Consumo

Resolució del 4 de novembre de 2009, de la *Secretaría General de Política Social y Consumo*, per la qual es publica el *Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema*

para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre criteris comuns d'acreditació en matèria de formació i informació de cuidadors no professionals.

❖ ***Real Decreto 373/2010***

Real Decret 373/2010, del 26 de març, pel qual es determina el nivell mínim de protecció garantit als beneficiaris del *Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para el ejercicio 2010*.

❖ ***Real Decreto 174/2011***

Real Decret 174/2011, de l'11 de febrer, pel qual s'aprova el barem de valoració de la situació de dependència establert per la Llei 39/2006, del 14 de desembre, de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*.

❖ ***Real Decreto 175/2011***

Real Decret 175/2011, de l'11 de febrer, pel qual es modifica el Real Decret 727/2007, del 8 de juny, sobre criteris per a determinar les intensitats de protecció dels serveis i la quantia de les prestacions econòmiques de la Llei 39/2006, del 14 de desembre, de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, i el Real Decret 615/2007, de l'11 de maig, pel qual es regula la Seguretat Social dels cuidadors de les persones en situació de dependència.

❖ ***Manual de Uso para el empleo del Baremo de Valoración***

Aquest manual va dirigit als professionals que s'encarreguen de realitzar la valoració.

❖ ***Ley de Transparencia 19/2013***

Llei 19/2013, del 9 de desembre, de transparència, accés a la informació pública i bon govern.

❖ ***Ley de Protección de Datos 15/1999***

Llei Orgànica 15/1999, del 13 de desembre, de *Protección de Datos de Carácter Personal*, la qual té com a objectiu garantir i protegir el tractament de les dades

personals, les llibertats públiques i els drets fonamentals de les persones físiques, i especialment del seu honor i intimitat personal i familiar.

Per finalitzar l'apartat de legislació cal esmentar, en relació amb els drets humans, que en freqüència a les persones que pateixen demència se'ls hi neguen les llibertats i els drets bàsics dels quals les altres persones gaudeixen. En molts països, l'ús de mitjans d'immobilització, siguin físics o químics, està molt present en els llocs d'atenció per a persones majors o en els serveis de cures intensives, encara que estiguin en vigor normatives que defensen el dret de les persones a què es preservi la seva llibertat en la presa de decisions.

És per això, que és essencial treballar en un marc legislatiu favorable, acceptat de manera internacional, basat en els drets humans, per tal de garantir la millor qualitat en la prestació de serveis a les persones amb demència i als seus cuidadors.¹⁴

2.5. Educació per a la salut

L'educació per a la salut fa referència als esforços realitzats per proporcionar informació i coneixements relacionats amb al manteniment i la promoció de la mateixa, això implica que inclou aspectes formals i informals.

Tot i que és important reconèixer la transmissió informal que es realitza de generació en generació, a través de la família i la societat, en aquest projecte, es centra l'atenció en el seu sentit formal, és a dir, a través d'activitats planificades i programades.²⁵

L'educació per a la salut busca promoure la responsabilitat personal, incloent coneixements, actituds i hàbits saludables. A més, té l'objectiu de desenvolupar la capacitat crítica per a prendre les decisions que facilitin la cura de la pròpia salut i la dels altres.²⁶

2.6. Model de Virginia Henderson

Aquest projecte va dirigit a dues poblacions: les persones amb demència i els seus cuidadors. Degut a les necessitats d'aquestes poblacions, s'ha considerat oportú combinar dos models teòrics.

Per una banda, s'utilitza el model de Virginia Henderson. Els supòsits principals d'aquest són que cada individu és una totalitat complexa, un ésser bio-psico-social que busca mantenir la seva salut i requereix satisfer les seves necessitats fonamentals. Si una necessitat no es satisfà, l'individu no està complet en la seva integritat ni és independent.²⁷

Aquest model es centra en 14 necessitats bàsiques del pacient:

1. Respirar normalment
2. Menjar i beure
3. Eliminar
4. Moure's i mantenir una bona postura
5. Repòs i son
6. Vestir-se
7. Mantenir la temperatura corporal
8. Mantenir la higiene corporal i la integritat de la pell
9. Detectar i evitar perills
10. Comunicar-se
11. Creences i valors
12. Treballar i realitzar-se
13. Recrear-se
14. Aprendre

2.7. *The ABC-X family stress model*

Per altra banda, es fa ús del model de Reuben Hill anomenat *The ABC-X family stress model*. El model fa referència als 4 components principals inherents a la funció de cuidar:²⁸

- ❖ A = els esdeveniments estressants com poden ser el comportament negatiu del receptor de l'atenció, les activitats de la vida diària que ha de realitzar i el temps dedicat a la cura.
- ❖ B = els recursos i les fortaleces com són els comportaments d'afrontament i el suport social.
- ❖ C = la percepció o l'experiència de l'estrès i les dificultats financeres.
- ❖ X = el resultat de l'estrès com pot ser la salut física del cuidador i la seva satisfacció vital.

Aquest model va ser creat per a valorar l'estrès de la família en les transicions. De la mateixa manera, el fet d'esdevenir cuidador, implica un canvi molt important en la vida de la persona i en el seu rol, és per això que aquest model s'adapta a les necessitats de la població estudiada.

Els aspectes valorats permeten abordar al cuidador de manera integral i conèixer l'estrès que li provoquen les cures, de quins recursos disposa, quines dificultats pateix i com tot això, afecta a la seva vida i a la seva salut.

2.8. Qualitat de vida

Segons l'OMS, la qualitat de vida és la percepció que un individu té del seu lloc en l'existència, en el context de la cultura i en el sistema de valors en el qual viu, i en la relació amb els seus objectius, les seves expectatives, les seves normes i les seves inquietuds. Es tracta d'un concepte que es veu influenciat per la salut física del subjecte, el seu estat psicològic, el seu nivell d'independència i les seves relacions socials i amb l'entorn.

És quan s'han satisfet les necessitats bàsiques d'aliment, habitatge, treball i salut, en un context determinat, que comença l'interès per la qualitat de vida. S'han separat els aspectes objectius de la qualitat de vida i els aspectes subjectius i

percebuts. Els principals factors que es tenen en compte en l'estudi de la qualitat de vida són els següents:²⁹

- ❖ Benestar emocional
- ❖ Riquesa material i benestar material
- ❖ Salut
- ❖ Treball i altres formes d'activitat productiva
- ❖ Relacions familiars i socials
- ❖ Seguretat
- ❖ Integració en la comunitat

En conjunt, cal dir que la qualitat de vida és subjectiva i cada persona assigna un valor diferent a cada dimensió, fet que pot canviar al llarg de la vida.³⁰

A continuació, es presenten els qüestionaris que s'utilitzaran en el projecte per avaluar la qualitat de vida.

Qualitat de vida del cuidador: Qüestionari de salut SF-36

El qüestionari de salut SF-36, que es mostra en l'annex 1, es va desenvolupar a principis dels anys noranta, als Estats Units, per ser utilitzat en el *Medical Outcomes Study*, MOS. Aquest consisteix en una escala genèrica que proporciona un perfil de l'estat de salut i que es pot aplicar tant als pacients, com a la població general.

Ha estat de gran utilitat per avaluar la qualitat de vida relacionada amb la salut (QVRS) en la població general i en subgrups concrets, per comparar la càrrega de diverses malalties, detectar els beneficis en la salut produïts per un ample rang de tractaments diferents i valorar l'estat de salut dels pacients individuals. Les seves bones propietats psicomètriques l'han convertit en un dels instruments amb major potencial en el camp de la QVRS.

Per aquestes raons, es va impulsar la seva adaptació per poder-se usar a Espanya. Aquest qüestionari està compostat per 36 preguntes o ítems que valoren els estats positius i negatius de la salut. Inclou 8 escales, que representen els conceptes de salut usats amb més freqüència en els principals qüestionaris de salut, així com els aspectes més relacionats amb la malaltia i el tractament.

Els 36 ítems abracen les següents escales: funció física, rol físic, dolor corporal, salut general, vitalitat, funció social, rol emocional i salut mental. De manera addicional el qüestionari inclou un ítem de transició que pregunta sobre el canvi en l'estat de salut general respecte l'any anterior. Aquest és útil per conèixer el canvi percebut en l'estat de salut durant l'any previ a l'administració del SF-36.³¹

El qüestionari està dirigit a persones 14 anys o més d'edat i preferentment ha de ser autoadministrat, encara que també és acceptable l'administració a través de l'entrevista personal i telefònica.^{31,32}

Qualitat de vida en demència lleu i moderada: *Quality Of Life in Alzheimer's Disease Scale (QoL-AD)*

El qüestionari QoL-AD, que es mostra en l'annex 2, és un instrument que disposa de la seva adaptació espanyola i que s'utilitza per valorar la qualitat de vida en persones amb Alzheimer.

Consta de 13 ítems relacionats amb diferents aspectes de la vida com són la salut física, l'energia, la família i la situació financera, entre d'altres, que han de ser valorats pel pacient com a: dolent, regular, bo o excel·lent. Sempre s'omple amb la companyia de l'entrevistador i en cas que la persona no sigui capaç d'encerclar les respostes, se l'ajudarà.

Si el participant respon el mateix a totes les preguntes o respon alguna cosa que sigui un indicatiu de falta de comprensió, cal explicar-li millor la pregunta, però mai suggerir cap resposta. Si veiem al pacient incapaç de respondre el qüestionari, cal aturar-lo i valorar una alternativa com és el QUALID, que s'exposa a continuació.^{33,34}

Qualitat de vida en demència severa: *Quality of Life in Late Stage Dementia Scale (QUALID)*

L'escala QUALID, que es troba en l'annex 3, va ser construïda per un grup de professionals clínics amb una ample experiència en el maneig de pacients amb demència i es va dirigir específicament a les persones amb demència severa.

Aquesta escala, es basa en la informació que proporciona el cuidador professional, que contesta a aquesta a través d'una entrevista estructurada, puntuant la qualitat

de vida del malalt. Els informants, que seran els cuidadors, han d'haver realitzat repetides observacions del comportament del pacient durant l'última setmana. El temps mig d'administració del qüestionari és de 5 minuts. Consta d'11 ítems que fan referència a comportaments observables, indicatius de la seva experiència individual respecte la seva qualitat de vida. Aquests ítems inclouen l'observació, per una banda, d'estats subjectius i afectius de les persones amb demència com el fet de si somriuen, si ploren, si semblen tristes, si estan molestes, si es mostren irritables o tranquil·les, i per altra banda, de comportaments de confort o malestar en la realització de les activitats de la vida diària considerades importants, des del punt de vista social, com el fet de gaudir menjant, tocant o interactuant amb els altres.

Els ítems esmentats es puntuen com a freqüència d'aparició en una escala Likert amb cinc opcions de resposta. La puntuació total de l'escala varia entre 11, millor qualitat de vida, i 55, pitjor qualitat de vida.³⁵

Aquest instrument s'ha traduït i validat a Espanya en un estudi transversal, observacional i multicèntric sobre una mostra de 160 persones amb demència avançada, institucionalitzades en 8 residències de la província de Girona. Els resultats indiquen que la versió espanyola del QUALID presenta òptimes propietats psicomètriques per fer-ne ús en aquesta població.³⁵⁻³⁷

En aquest projecte en concret, l'avaluació la realitzarà el cuidador informal, que en el cas dels pacients no institucionalitzats, és el que està dia a dia amb el pacient i per tant, té un major coneixement d'aquest per respondre les preguntes. De totes maneres, se'l formarà prèviament per tal que pugui fer una valoració de l'escala amb èxit.

2.9. Escales per valorar el deteriorament de la persona amb demència

A continuació, es presenten diferents qüestionaris per tal de poder avaluar el deteriorament patit per la persona amb demència.

Test de l'Informador

Aquest test, que es troba en l'annex 4, permet saber l'evolució de la demència a través d'un informador fiable i coneixedor de l'estat i de l'evolució del malalt. Ha de poder comparar l'estat actual del pacient amb el que tenia 10 anys abans i puntuar del 1 al 5, 26 ítems, en cas de la versió estàndard, o 17 en cas de la versió abreujada.^{38,39}

Índex de Barthel

L'índex de Barthel, que es troba en l'annex 5, és un instrument àmpliament usat per mesurar la capacitat de la persona per a realitzar deu activitats bàsiques de la vida diària.⁴⁰

Escala de Lawton i Brody

L'escala de Lawton i Brody, que es troba en l'annex 6, és un dels instruments més utilitzat internacionalment per avaluar l'autonomia en la realització de les activitats instrumentals de la vida diària (AIVD).⁽⁴¹⁾

Tant l'Índex de Bathel com l'Escala de Lawton i Brody, ens permeten estimar el grau de dependència de la persona.

2.10. Escala de sobrecàrrega del cuidador Zarit

L'escala de sobrecàrrega del cuidador Zarit, que es troba en l'annex 7, és una escala de gran utilitat per avaluar la sobrecàrrega dels cuidadors de persones amb demència. Consta de 22 ítems que mesuren les repercussions negatives, relacionades amb la prestació de cures, sobre determinades àrees de la vida diària que són la salut física i psíquica, les activitats socials i els recursos econòmics.⁴²

3. DEFINICIÓ I CARACTERITZACIÓ DE LA COMUNITAT

A continuació es realitza una descripció exhaustiva de la població a la qual es dirigeix el projecte i de l'entorn en el que es portarà a terme, que inclou l'Esquerra de l'Eixample i el districte de les Corts.

3.1. Descripció sociodemogràfica de l'Eixample Esquerra de Barcelona

El projecte va dirigit a la població atesa pel Consorci d'Atenció Primària de Salut Barcelona Esquerra, que treballa conjuntament amb l'Hospital Clínic i inclou el CAP Casanova i el CAP Compte Borrell, dins de l'Esquerra de l'Eixample, i el CAP Les Corts, que s'ubica dins el districte de Les Corts.

L'Eixample Esquerra, tal com es mostra en el figura 1, inclou l'Antiga Esquerra de l'Eixample i la Nova Esquerra de l'Eixample i l'any 2019, constava d'una població de 100.425 habitants, d'una superfície de 2,57 km² i d'una densitat de 39.076 hab/km².^{43,44}

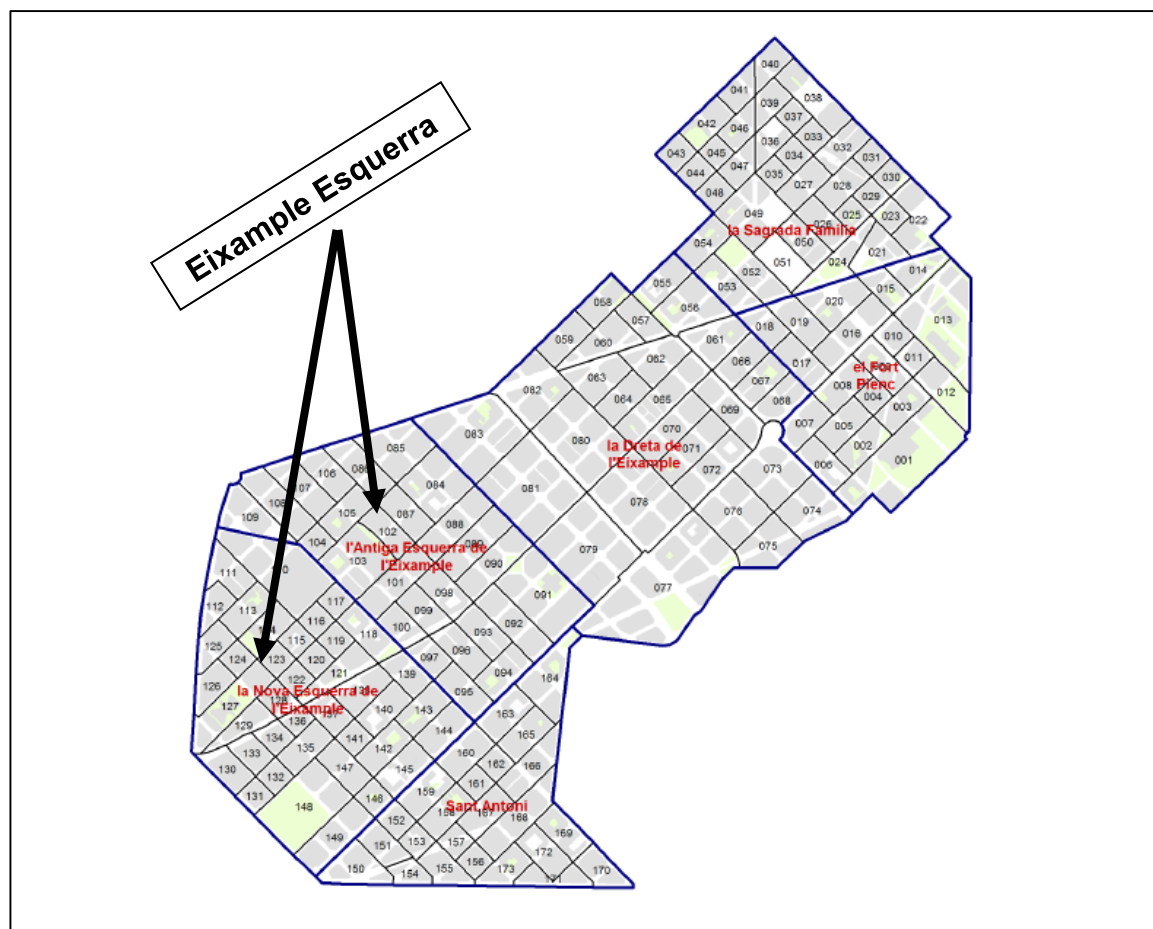


Figura 1. Mapa de l'Eixample.

Font: Ajuntament de Barcelona. Departament d'Estadística i Difusió de Dades. Barcelona Districte 2. L'Eixample. Barris i seccions censals.

L'Antiga Esquerra de l'Eixample, l'any 2019, constava de 42.393 habitants, dels quals 22.594 eren dones, és a dir, un 53,3% del total, i 19.799 homes, un 46,7%. A continuació, en la figura 2, es mostra una piràmide poblacional d'aquest barri.⁴³

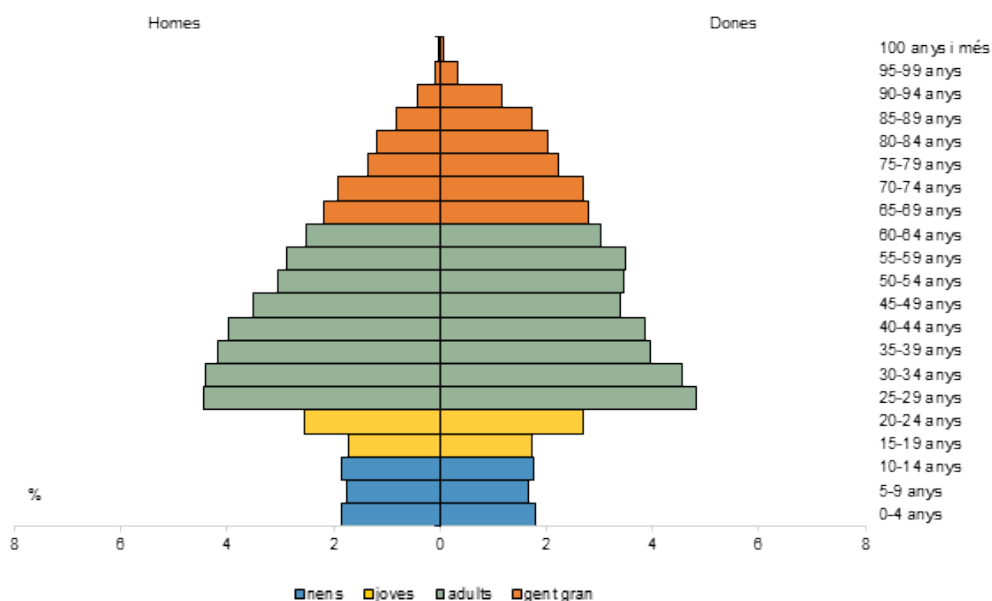


Figura 2. L'Antiga Esquerra de l'Eixample.

Font: Ajuntament de Barcelona. Departament d'Estadística i Difusió de Dades. Lectura del Padró Municipal d'Habitants a 1 gener 2019.

Per altra banda, la Nova Esquerra de l'Eixample, l'any 2019, constava de 58.032 habitants, dels quals 31.090 eren dones, és a dir, un 53,6% del total, i 26.942 homes, un 46,4%. A continuació, en la figura 3, es mostra una piràmide poblacional d'aquest barri.⁴³

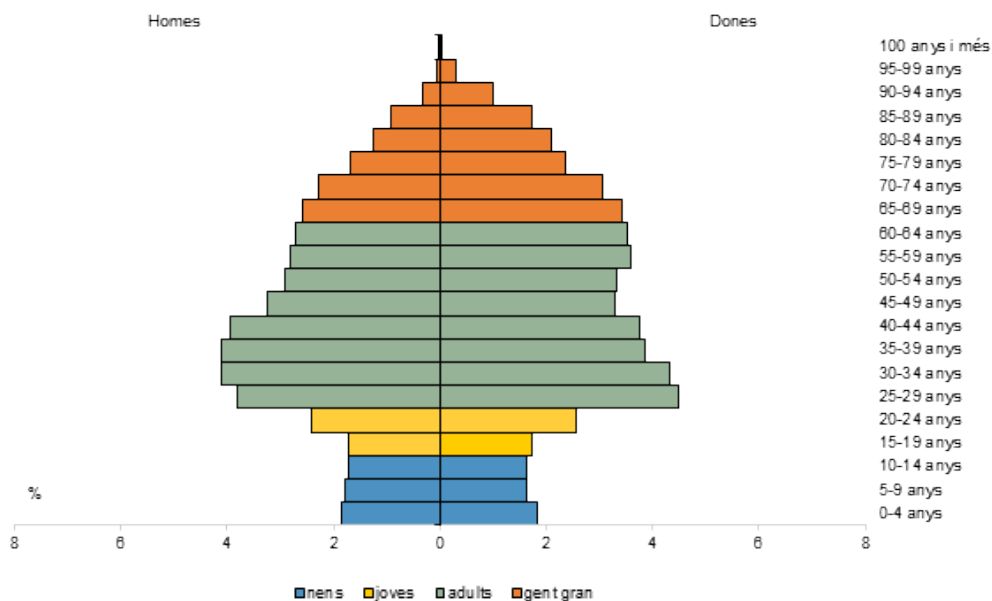


Figura 3. La Nova Esquerra de l'Eixample.

Font: Ajuntament de Barcelona. Departament d'Estadística i Difusió de Dades. Lectura del Padró Municipal d'Habitants a 1 gener 2019.

Pel que fa al districte de les Corts, que es mostra en la figura 4, està format pels barris de Pedralbes, Les Corts i la Maternitat i Sant Ramon i, l'any 2019, constava d'una població de 81.974 habitants, d'una superfície de 6,02 km² i d'una densitat de 13.617 hab/km².⁴³



Figura 4. Mapa de les Corts.

Font: Ajuntament de Barcelona. Departament d'Estadística i Difusió de Dades. Barcelona Districte 4. Les Corts Barris i seccions censals.

El barri de Les Corts, l'any 2019, constava de 46.274 habitants, dels quals 24.829 eren dones, és a dir, un 53,7% del total, i un 21.445, un 46,3%. A continuació, en la figura 5, es mostra una piràmide poblacional d'aquest barri.⁴³

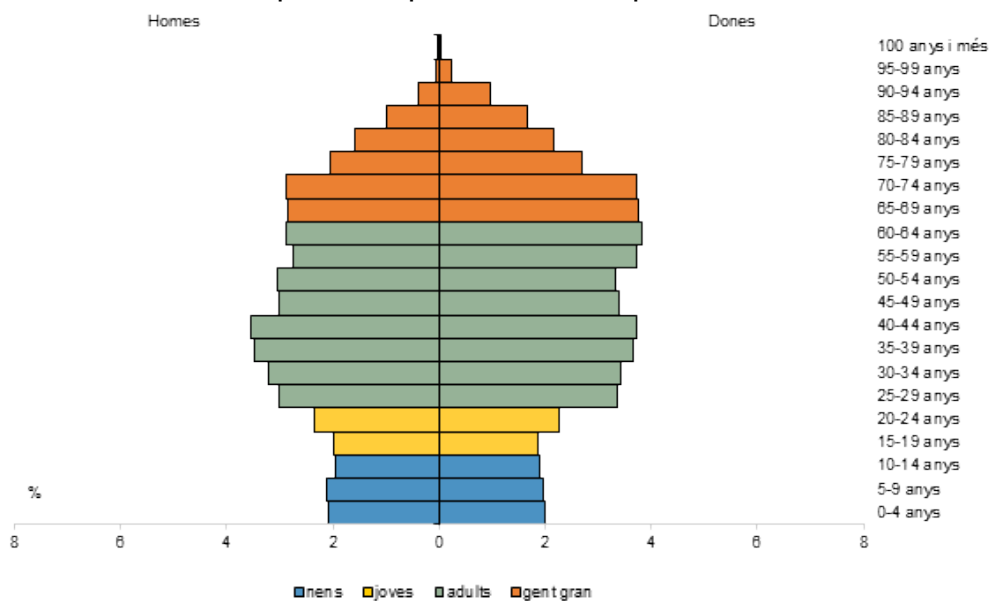


Figura 5. Les Corts.

Font: Ajuntament de Barcelona. Departament d'Estadística i Difusió de Dades. Lectura del Padró Municipal d'Habitants a 1 gener 2019.

El barri de Pedralbes, l'any 2019, constava de 11.864 habitants, dels quals 6.314 eren dones, és a dir, un 53,2% del total, i 5.550 homes, un 46,8%. A continuació, en la figura 6, es mostra una piràmide poblacional d'aquest barri.⁴³

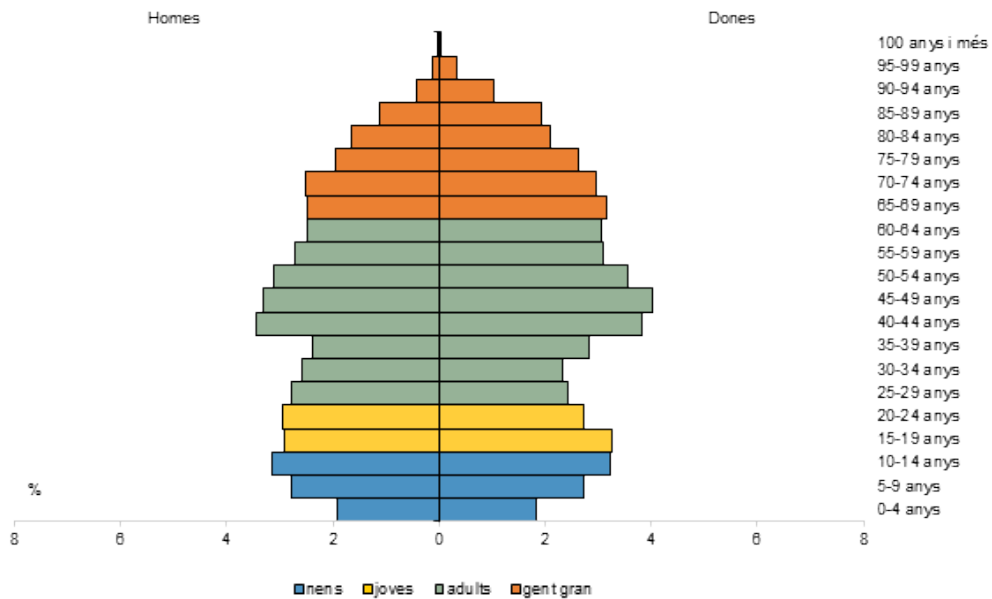


Figura 6. Pedralbes.

Font: Ajuntament de Barcelona. Departament d'Estadística i Difusió de Dades. Lectura del Padró Municipal d'Habitants a 1 gener 2019.

El barri de la Maternitat i Sant Ramon, l'any 2019, constava de 23.836 habitants, dels quals 12.776 eren dones, és a dir, un 53,6% del total, i 11.060 homes, un 46,4%. A continuació, en la figura 7, es mostra una piràmide poblacional d'aquest barri.⁴³

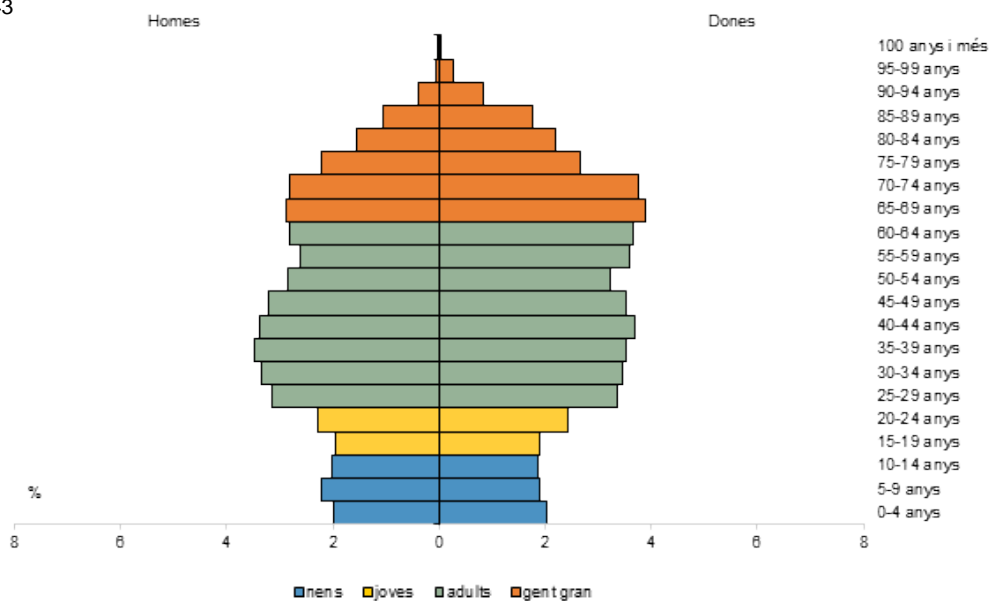


Figura 7. Maternitat i Sant Ramon.

Font: Ajuntament de Barcelona. Departament d'Estadística i Difusió de Dades. Lectura del Padró Municipal d'Habitants a 1 gener 2019.

Pel que fa a l'índex de sobreenvelliment, a l'Eixample ha anat augmentat des del 1996 al 2011, i tot i que ha presentat un suau descens fins a l'actualitat, s'ha seguit mantenint sempre lleugerament per sobre del global de Barcelona, en homes i dones. En concret, l'any 2018, l'índex de sobreenvelliment a l'Antiga Esquerra de l'Eixample es trobava a 54,5, a la Nova Esquerra de l'Eixample a 51,2 i al districte de Les Corts a 50,1. Respecte al global de Barcelona del mateix any, que era de 52,9, es pot observar que l'Antiga Esquerra de l'Eixample és l'única que es trobava per sobre.^{43,45,46}

En relació a l'índex de dependència global l'any 2019 era de 52,2% a Barcelona en general. Pel que fa l'índex de dependència senil per districtes, les dades trobades són de l'any 2016. En l'Eixample era de 26,6% en homes i de 40,1% en dones i a Les Corts de 36,5% en homes i de 45,4% en dones.⁴⁶

Per altra banda, també s'ha considerat important presentar els percentatges de les persones grans que viuen soles. A les Corts, aquestes són: dels 65 als 74 anys, un 11% d'homes i un 22% de dones; entre els 75 i els 84, un 12,6% d'homes i un 34,2% de dones i de més de 85 anys un 22,2% d'homes i un 44,4% de dones. A l'Eixample, les persones grans que viuen soles són: dels 65 als 74 anys, un 15,3% d'homes i un 26,3% de dones; entre els 75 i els 84, un 15,6% d'homes i un 37,6% de dones i de més de 85 anys un 21,7% d'homes i un 44,6% de dones.

Pel que fa a la taxa d'immigració per mil habitants, l'any 2018, era de 63,1 en el global de Barcelona, de 86 a l'Antiga Esquerra de l'Eixample, de 67,5 a la Nova Esquerra de l'Eixample i de 54,3 a Les Corts.

La taxa d'emigració per mil habitants, l'any 2018, era de 36,7 en el global de Barcelona, de 40,1 a l'Antiga Esquerra de l'Eixample, de 36,7 en la Nova Esquerra de l'Eixample i de 37,3 a Les Corts.⁴³

També, en relació a la població estrangera, cal esmentar que tant a l'Esquerra de l'Eixample com a Les Corts, la major part de la immigració és procedent d'Espanya, aproximadament un 75%, mentre que l'altre 25% és de l'estranger. Dins de la població estrangera, la procedència és principalment de països de Centre i Sudamèrica, seguidament de la Unió Europea i d'Àsia.^{30,31}

Pel que fa a la taxa de natalitat per mil habitants, l'any 2018, en el global de Barcelona era de 8, en l'Antiga Esquerra de l'Eixample de 7,7, en la Nova Esquerra de l'Eixample de 7,3 i a Les Corts de 7,5.⁴³

En referència a les dades socioeconòmiques, cal esmentar que l'any 2017 l'índex de renda familiar disponible per habitant a l'Antiga Esquerra de l'Eixample era de 137,2, a la Nova Esquerra de l'Eixample era de 110,2 i a les Corts de 137,3. Es considera que l'Eixample, especialment els barris de la dreta de l'Eixample i l'Antiga Esquerra de l'Eixample i les Corts, són uns dels districtes amb major nivell socioeconòmic de Barcelona.^{43,45}

A nivell educatiu, cal esmentar que, l'any 2018, a l'Eixample, hi havia 3.543 persones sense estudis, 27.244 amb estudis primaris, 101.871 amb estudis de secundària i 100.289 amb estudis universitaris o cicles formatius de grau superior. A Les Corts, aquest mateix any, hi havia 1.101 persones sense estudis, 7.634 amb estudis primaris, 30.569 amb estudis de secundària i 300.714 amb estudis universitaris o cicles formatius de grau superior.⁴³

També en relació amb l'àmbit educatiu, cal mencionar que, l'any 2015 el percentatge de població amb estudis universitaris del barri de l'Eixample va resultar superior als percentatges globals de la ciutat, ja que un 39,8% dels homes i un 38,8% de les dones tenien estudis superiors. Pel que fa a l'absentisme escolar, l'any 2014 va ser del 0,14%.^{45,47,48}

Pel que fa a Les Corts, l'any 2015, al voltant d'un 44,8% dels homes i un 39,4% de les dones tenien estudis superiors. Les persones sense estudis eren un 4,1% de les dones i un 2,9% dels homes. En relació amb l'absentisme escolar, aquest mateix any, va ser de 0,09%.⁴⁹

Per altra banda, el tercer trimestre de l'any 2018 la taxa d'activitat a Barcelona era de 78,5%, la taxa d'ocupació de 71,2% i l'atur de 9,3%. En concret segons l'atur registrat a l'Eixample el desembre de l'any 2019, unes 3.462 persones estaven a l'atur, de les quals 1.574 eren homes i 1.887 eren dones. A Les Corts, unes 2.708 persones estaven a l'atur, de les quals 1.203 eren homes i 1.505 eren dones. Pel que fa a la taxa de risc de pobresa és del 13,3% a l'Eixample i de 14,5% a Les Corts.^{43,50}

En relació a la taxa de suïcidi estandarditzada per cada 100.000 habitants dels 15 als 44 anys, les dades obtingudes són de l'any 2013, en el qual a Les Corts era de 6,7 en homes i de 0 en dones i a l'Eixample, era de 10,9 en els homes i de 6,2 en les dones.^{45,49}

Pel que fa a l'habitatge, a l'Eixample, l'any 2015, en tot el districte predominaven els habitatges construïts abans del 1980. A més, cal esmentar que, aquest mateix any, es van comptabilitzar 121 persones sense llar, 15 habitatges per emergències socials i 5.816 sol·licitants d'habitatge de protecció oficial al districte.⁴⁵

A tot el districte de Les Corts, un 65% dels habitatges van ser construïts entre 1960 i 1980 i destaca el barri de La Maternitat i Sant Ramon que consta d'un 73,4% d'habitatges construïts entre aquests anys. A més, aquest mateix any es van comptabilitzar 35 persones sense llar, 3 habitatges per emergències socials i 1.393 sol·licitants d'habitatge de protecció oficial.⁴⁹

Per altra banda, com a altres indicadors socials, cal esmentar que l'any 2015, a l'Eixample, es van comptabilitzar 0,7‰ expedients actius del Programa Interdepartamental de la Renda Mínima d'Inserció, un 3,5‰ de la població va ser receptora d'ajuts a nivell econòmic sent usuària dels Centres de Serveis Socials i un 1,7‰ constava d'una plaça fixa al servei de menjador social.⁴⁵

Pel que fa al districte de Les Corts, l'any 2015, es van comptabilitzar 0,3‰ expedients actius del Programa Interdepartamental de la Renda Mínima d'Inserció, un 3,2‰ de la població va ser receptora d'ajuts a nivell econòmic sent usuària dels Centres de Serveis Socials i 1,4‰ constava d'una plaça fixa al servei de menjador social.⁴⁹

3.2. Descripció de l'entorn: físic, social, cultural i educatiu

L'Antiga i la Nova Esquerra de l'Eixample formaven un sol barri fins a l'any 2006, quan es va dividir administrativament aquesta zona en dos, considerant el carrer del Comte d'Urgell com a límit. Això es va realitzar degut a la gran extensió del barri i a l'elevada densitat de població. Tot i aquesta separació, l'Antiga i la Nova Esquerra de l'Eixample formen un conjunt, celebren junts la festa major a principis d'octubre, comparteixen equipaments i disposen d'una única associació veïnal.

Aquests dos barris constitueixen l'Eixample Esquerra, que es va veure potenciat en els seus inicis amb la construcció de l'Hospital Clínic i de la Facultat de Medicina, l'any 1907, i amb la projecció del Mercat del Ninot, el 1935.

L'Eixample Esquerra és una zona amb una gran activitat i vida associativa i està format per una trama regular d'illes d'edificis. Inicialment, s'hi van ubicar un nombre elevat de tallers i de fàbriques tèxtils i d'altres sectors. En les darreres dècades, però, la major part d'aquestes s'han traslladat perquè l'Esquerra de l'Eixample ha esdevingut una zona molt propera al centre. Es pot dir, que en l'actualitat, es troba molt ben comunicat, disposa d'una gran quantitat de carrils bici i consta de moltes carreteres amples per a cotxes. A més, cal esmentar que és considerat un lloc car per viure-hi.

Tot i que en els seus orígens va néixer com un espai residencial, des d'aproximadament l'any 2003, l'oferta comercial està incrementant especialment al carrer de Provença i a la zona més propera a la Diagonal. A més, ha augmentat també el sector de la restauració, ja que cada vegada s'hi estan incorporant més apartaments turístics i hotels.

A nivell cultural i social, cal esmentar que l'Eixample Esquerra disposa de dos centres cívics, el d'Urgell i el de Golferichs, però la població demana nous llocs de reunió.

Pel que fa a les seves tradicions, cal destacar que a l'Associació Ballets de Catalunya, s'encarrega d'organitzar el carnaval, la festa de la primavera i la castanyada i busca la participació de la població. Per altra banda, l'Associació Comerciants i Empresaris Gran Eixample, organitza una o dues mostres de comerç cada any. Un altra entitat, coneguda amb el nom Encara en Acció, organitza fires, biblioteques, campanyes i festes a favor del col·lectiu LGTBI.

També cal posar especial atenció en la festa major d'octubre, on col·laboren la major part d'entitats i el barri s'uneix per celebrar un gran nombre d'activitats.⁵¹

Pel que fa al districte de Les Corts, se situa a l'oest de la ciutat i limita amb els districtes de Sarrià-Sant Gervasi pel nord, l'Eixample per l'est i Sants-Montjuic pel sud est i amb els municipis de Sant Just Desvern pel nord est, Hospitalet de Llobregat pel sud i Esplugues de Llobregat a l'oest.

El districte de Les Corts és un nucli ple de vida i té vincles molt forts amb el cor de Barcelona. Disposa de molts espais oberts amb zones verdes i de places rodejades de carrers per vianants. L'actual centre neuràlgic del barri de Les Corts està situat a la plaça Comas, on s'hi pot trobar la seu municipal del districte.

Com a edificis industrials importants d'aquest districte cal destacar les Cristalleries Planell i la fàbrica de cintes Benet i Campabadal, ambdós, actualment, convertits en equipaments municipals. El segon, és avui en dia la Biblioteca Montserrat Abell i comparteix l'espai amb l'Ataneu de Fabricació de Les Corts.

Dins del districte, en el barri de Les Corts, hi ha dos centre cívics. Per una banda, el Centre Cívic de Can deu, situat a plaça de la Concòrdia, en el qual s'hi duen a terme una gran varietat d'activitats que són dinamitzades per diferents agrupacions del barri. Per altra banda, el centre cívic dedicat a Tomasa Cuevas, ubicat al Carrer de Dolors Masferrer i Bosch, que acull, entre d'altres, l'entitat Mou-te de Les Corts, que s'encarrega d'organitzar activitats per a les dones de la zona. En relació a les activitats per a la gent jove, hi ha la Plataforma Juvenil de Les Corts, que busca facilitar la relació entre les diferents generacions del districte.

Pel que fa al barri de La Maternitat i Sant Ramon, està constituït per dues zones: la part que es forma al voltant del recinte històric de la Maternitat i la que ho fa a partir de l'església de Sant Ramon Nonat.

Dins d'aquest barri, cal destacar l'edificació del Camp Nou i el recinte històric de la Maternitat. Aquesta última, consta d'edificis amb equipaments i serveis de diverses institucions i administracions públiques i d'un gran parc urbà públic. També cal ressaltar el campus universitari de la Universitat de Barcelona, el Real Club de Polo i la zona d'ús lliure del parc de la Bederria, l'espai més nou del barri.

En relació als espais de trobada cultural, cal parlar sobre els centres cívics Joan Oliver "Pere Quart" i Josep Maria Trias i Peitx, la Biblioteca Miquel Llongueres i l'Escola Pau Romeva. A més, cal esmentar que les associacions de veïns i veïnes participen de manera activa organitzant actes com els de la festa major del districte.⁵²

També cal destacar especialment, que en aquest barri, s'hi troba la seu de l'Associació visual de Catalunya B1+B2+B3, que s'encarrega de donar resposta

a qualsevol problema que puguin tenir les persones amb baixa visió i ceguesa de tot Catalunya.

Per acabar, en la part alta de la ciutat de Barcelona, s'hi troba el barri de Pedralbes, un barri amb un nivell adquisitiu per sobre de la mitjana de Barcelona. Aquest, està format per una part residencial que inclou centres escolars i universitats i una gran zona verda, tenint com a atractius principals el Parc de Cervantes, els jardins i el Palau Reial, el Monestir de Pedralbes i els Pavellons Güell.

A més, en aquest entorn, s'hi ubiquen les facultats de Dret i Economia de la Universitat de Barcelona, el Campus Nord de la Universitat Politècnica de Catalunya i diferents centres educatius, entre els quals es destaca el centre d'educació especial Escola Moragas.

També cal destacar d'aquest barri, l'Associació Mirall de Pedralbes, que treballa per unificar al veïnat i fidelitzar el comerç propi del barri, i l'Associació de Veïns i Veïnes de Pedralbes, que busca una millor convivència i implicació del veïnat.⁵²

En resum, es tracta de dos districtes molt ben equipats, amb fortes associacions veïnals i amb una gran activitat social i cultural.

3.3. Estat de salut i benestar de la comunitat

A continuació s'exposen diferents dades sobre l'estat de salut de la població a la qual va dirigida el projecte, és a dir, la que viu al districte de Les Corts i als dos barris de l'Esquerre de l'Eixample, l'Antiga Esquerra de l'Eixample i la Nova Esquerra de l'Eixample.

Al tractar-se d'una població principalment envellida, caldrà encarregar-se de suplir aquelles necessitats derivades del procés d'envelliment i, en alguns casos, de certes patologies que poden produir-se al llarg d'aquest, com són les demències.

Pel que fa a la taxa de mortalitat per mil habitants, l'any 2018, era de 9,3 al districte de Les Corts, de 9,6 a l'Antiga Esquerra de l'Eixample i de 9,7 a la Nova Esquerra de l'Eixample.⁴³

L'any 2016, l'esperança de vida al néixer a l'Eixample era de 87 anys en les dones i de 81,7 anys en homes, i a Les Corts de 87,3 anys en dones i de 83 anys en

homes. Ambdós districtes per sobre de l'esperança de vida al néixer global de Barcelona, que era de 86,9 anys en dones i de 81,2 anys en homes. Pel que fa l'esperança de vida als 65 anys a Barcelona, era de 19,23 anys en els homes i de 23,37 anys en les dones.^{43,53}

Per altra banda, en referència a l'esperança de vida lliure de discapacitat a Catalunya, s'han obtingut dades de l'any 2012, en el qual aquesta era de 73 anys en els homes i de 74 anys en les dones. En relació a l'esperança de vida amb bona salut, era de 69 anys en els homes i de 64 anys en les dones.⁵⁴

Pel que fa a l'Enquesta de Salut de Barcelona del 2016/2017 cal destacar que de les persones enquestades, un 4% viu en situació d'alta inseguretat alimentària i un 8,6% amb inseguretat alimentària. També cal esmentar que les dones continuen sent les principals cuidadores dels menors, dels grans i de les persones amb discapacitat, fet molt rellevant pel projecte que es presenta en aquest treball.⁵⁵

En relació a la percepció de la salut, un 84,4% dels homes i un 78,2% de les dones declaren gaudir d'una salut percebuda de bona a excel·lent. Si es compara l'evolució en el temps des del 1986 al 2016, es pot veure que la mala salut percebuda té tendència a disminuir en ambdós sexes i s'estabilitza en les dues últimes edicions de l'enquesta.^{55,56}

En referència a l'aïllament, cal considerar que és un problema per una part important de les persones grans, un 16,6% d'homes i un 30,5% de dones de 65 anys o més expressen que els manca companyia. A més, un 12,7% d'homes i un 18,8% de dones que necessitarien ajuda degut a les limitacions funcionals que pateixen, no en reben.

Per altra banda, un 84,4% dels homes i un 78,2% de les dones declaren tenir un bon estat de salut general. A nivell de salut mental, un 83,5% dels homes i un 80,1% de les dones afirmen tenir-ne. Tot i això, cal esmentar que en la població major de 15 anys, un 16,5% dels homes i un 19,9% de les dones tenen risc de patiment psicològic.⁵⁵

S'ha observat que les dones presenten pitjor estat de salut per grup d'edat. A més, es troben diferències de gènere considerables en el patiment de trastorns crònics,

3 de cada 10 homes i 5 de cada 10 dones, pateixen 3 o més trastorns crònics, sent el més freqüent el dolor d'esquena lumbar i cervical.

Pel que fa les hores de son, s'ha pogut veure a través de l'Enquesta de Salut, que tot i no estar recomanat dormir menys de 6 hores, un 23,6% dels homes i un 24,5% de les dones ho fan. Això és especialment important en el treball, per tal de valorar si la població diana a la qual va dirigida el projecte forma part del percentatge de persones que dormen menys hores de les que són necessàries.

En relació a les desigualtats en salut ocasionades pel nivell socioeconòmic, s'ha vist que tendeixen a ser persistents en el temps. A més, s'observa que les classes socials menys avantatjades i els districtes que tenen una menor renda, presenten pitjors indicadors de salut.

Pel que fa al pes, un 45,1% d'homes i un 58,1% de dones tenen un pes normal, un 1,1% d'homes i un 2,4% de dones presenten baix pes i un 13,5% dels homes i un 13,6% de les dones tenen obesitat.

En relació amb els hàbits saludables, 6 de cada 10 persones caminen com a mínim 30 minuts al dia i un 36,8% dels homes i un 24% de les dones porten a terme una activitat física moderada o intensa diària. També cal destacar, que 5 de cada 10 persones de més de 60 anys es posen la vacuna de la grip i que més del 60% de la població realitza un control de factors de risc, com la valoració de la tensió arterial i el nivell de colesterol.

En canvi, pel que fa als hàbits no saludables, cal tenir en compte el consum de tabac, que ha anat disminuint fins a situar-se a un percentatge de fumadors del 23,7% en els homes i del 16,5% en les dones. En relació al consum d'alcohol de risc és del 9% en els homes i el 4,2% en les dones, aquest percentatge augmenta a un 16,1% en els nois i en 10,7% en les noies.

Tal com s'observa en l'Enquesta de Salut de Barcelona, l'ús dels serveis sanitaris és més elevat en persones amb pitjors indicadors de salut, que al mateix temps solen trobar-se en situacions de desigualtat de gènere, socioeconòmica i/o territorial.⁵⁵

Es pot afirmar que l'atenció primària ha assolit una bona valoració, ja que 8 de cada 10 usuaris la recomanaria. En canvi, l'atenció telefònica no ha estat molt utilitzada.

Pel que fa al servei d'urgències, un 43,5% de les dones i un 35,1% dels homes n'han fet ús. D'aquestes urgències, un 47,2% s'han realitzat en un hospital públic i un 31,9% als centre d'urgències d'atenció primària.

En relació amb els ingressos hospitalaris, un 10% de la població n'ha requerit algun durant el 2016/2017, principalment a càrrec del Servei Català de la Salut. També s'ha observat que un 61% de les intervencions s'han portat a terme en un temps inferior al mes i un 11,8% en un temps superior a l'any.

Per altra banda, tenint en compte les consultes als especialistes, el nombre superior de visites que s'ha registrat per sexe, durant el 2016-2017, en homes, és de dues vegades en un 20,5% d'aquests i en les dones és de 5 vegades o més en un 32,4% d'elles. Dins d'aquestes visites es destaquen les realitzades a optometria i odontologia i en les persones de sexe femení, cal afegir també les de ginecologia.

Pel que fa a les persones que no van assistir a un centre sanitari tot i tenir un problema de salut constitueixen un 16% de la població. El motiu d'aquest fet ha estat en la major part de casos perquè no el consideraven greu, un 14,3% perquè no li resolien el problema i un 8,6% per no haver de perdre hores de feina.

En conclusió, s'ha observat, que tot i la crisi dels darrers 14 anys, s'ha assolit una estabilitat en els bons indicadors de salut a nivell poblacional gràcies als esforços de prevenció i promoció dels serveis sanitaris. De totes maneres, cal tenir present que encara hi ha certs grups de la població que tenen majors necessitats d'atenció.⁵⁵

Dins de l'atenció sanitària d'aquests districtes esmentats s'hi troben els Centres d'Atenció Primària en els quals es realitzarà el projecte. Per una banda, els que se situen a l'Esquerra de l'Eixample que són el CAP Casanova, que atén a una població de 34.497 habitants i el CAP Compte Borrell, amb una població atesa de 32.621 habitants. Per altra banda, el CAP Les Corts, situat com el nom indica al districte de Les Corts, i que atén a una població superior a 32.000 habitants. A

més, també cal fer esment que la zona de l'Eixample Esquerra s'hi troba l'Hospital Clínic, un hospital de tercer nivell que treballa conjuntament amb el CAPSBE.

3.4. Actius de salut de la comunitat

A continuació, s'exposen diferents actius de salut de Barcelona, dedicats a les persones amb demència i als seus cuidadors.

En primer lloc, es parlarà sobre l'Associació de Familiars de Malalts D'Alzheimer de Barcelona (AFAB), ubicada al Carrer de Cartagena i a Riera d'Horta. Aquesta, es va crear l'any 1986 i va esdevenir la primera entitat d'Espanya amb aquestes característiques. L'associació busca cobrir les necessitats dels familiars cuidadors de les persones amb Alzheimer, per tal d'afrontar una situació de falta d'informació entorn la patologia i de recursos socials. És per això, que la feina de l'associació consisteix en oferir un suport, que abraça des de l'emocional fins al jurídic, amb un objectiu prioritari que és millorar la qualitat de vida del malalt d'Alzheimer i de les famílies afectades, un pilar essencial en tot el procés. Per aconseguir-ho, realitzen diferents activitats, tallers, intervencions, assistència, recollida de dades per a investigació i porten a terme reivindicacions davant les administracions.⁵⁷

També cal fer referència a la iniciativa de l'Ajuntament de Barcelona, que a l'abril de l'any 2019, va obrir l'espai Barcelona Cuida, un recurs per a tota la ciutadania i dedicat especialment a acompanyar i a facilitar la feina de les persones cuidadores i de les que són cuidades. Aquest centre està situat al Carrer Viladomat i funciona com un servei per informar i assessorar a la ciutadania sobre els possibles recursos relacionats amb la cura, els tràmits concrets que poden realitzar per obtenir ajuts, els serveis i les necessitats presents en la situació que viuen, com poden ser el reconeixement del grau de dependència i la formació dels cuidadors, entre d'altres.^{58,59}

A més, cal presentar la fundació ACE, amb seu al carrer Gran Via Carles III, que és una entitat sense ànim de lucre dedicada a les persones que pateixen Alzheimer o altres demències i a les seves famílies. Va ser creada l'any 1995 i treballa en les àrees de diagnòstic, tractament, recerca, formació i sensibilització.⁶⁰

També cal mencionar la fundació Alzheimer Catalunya, amb seu al Carrer Vallirana, que va ser creada l'any 1988. Des de llavors, es dedica a ajudar i a acompanyar als malalts diagnosticats d'una demència per tractar, en la mesura del possible, que aquests puguin seguir decidint durant tot el procés de la seva malaltia. A més, dona suport i assessorament als familiars, treballa per establir polítiques socials, forma a professionals del sector i ajuda a conscienciar a la societat sobre la problemàtica entorn a la demència.⁶¹

Per altra banda, cal parlar sobre la Fundació Pasqual Maragall, amb seu al Carrer de Wellington, que es dedica a la investigació sobre l'Alzheimer, treballant per a vèncer la malaltia, per ajudar als cuidadors i per assolir un futur en el qual l'envelliment s'associï a experiències positives. La fundació va ser creada l'abril de l'any 2008, per Pasqual Maragall, exalcalde de Barcelona i expresident de la Generalitat de Catalunya, després d'haver estat diagnosticat d'Alzheimer.⁶²

Per acabar, cal fer un esment especial dels grups del Programa Cuidador Expert Catalunya® impulsats pel Departament de Salut en diferents centres sanitaris, des de l'any 2015. El programa busca, a través de l'intercanvi de coneixements i experiències d'un cuidador expert amb la resta de cuidadors, promoure hàbits amb l'objectiu de millorar la seva qualitat de vida i la convivència amb la persona cuidada. El projecte va dirigit a cuidadors de persones amb malalties cròniques complexes, demències, trastorns mentals greus, dany cerebral o infants amb una malaltia crònica.^{63,64}

4. DESCRIPCIÓ DEL GRUP EDUCATIU

El projecte educatiu anirà dirigit a cuidadors de persones amb demència. El grup que s'establirà serà heterogeni, en el sentit que hi haurà cuidadors de persones amb demència en els diferents estadis d'aquesta. Això afavorirà a la creació d'una relació d'ajuda entre els participants, a partir de les seves pròpies experiències.

Aquests cuidadors seran persones ateses pel CAPSBE, que tal com s'ha esmentat anteriorment, inclou el CAP Casanova, el CAP Compte Borrell i el CAP Les Corts. En aquests, en el registre de pacients amb demència, que es troba en l'annex 8 en les taules 5 i 6, s'ha observat que la incidència de la patologia va augmentant amb l'edat, sent molt baixa o pràcticament inexistent fins als 64 anys, i assolint el nombre més elevat de casos en l'edat compresa entre els 85 i 89 anys.

La captació de participants es realitzarà emprant el mètode exposat en el pla de difusió, que es presenta en l'apartat 9 del treball. Tal com s'esmenta en aquest, la promoció del programa es durà a terme mitjançant la informació dels professionals a les consultes, els tríptics, els pòsters i els anuncis, que s'ubicaran en els diferents centres d'Atenció Primària esmentats, en l'Hospital Clínic i en les zones properes a aquests.

4.1. Necessitats educatives

La valoració de les necessitats educatives d'aquest grup, essencial per tal d'elaborar el projecte, s'ha realitzat a partir d'una cerca bibliogràfica exhaustiva i a través d'una entrevista a una persona cuidadora, qui després d'estar molts anys cuidant del seu marit malalt d'una demència vascular, explica quina ha estat la seva vivència durant tot el procés. L'entrevista completa es troba recollida a l'annex 9.

En la demència, totes aquelles activitats que abans es realitzaven com un fàcil hàbit, es converteixen en un repte, tant per la persona que la pateix com per la que s'encarrega de cuidar-la. És per això, que el projecte s'ha anat estructurant al voltant de les necessitats definides per Virginia Henderson, per tal d'assegurar que totes quedaven cobertes. A més, es considera també el *The ABC-X family stress*

model, que explica els components que influeixen en l'estrès del cuidador, que es tenen en compte al llarg de tot el projecte.

Per tal de plantejar les sessions, s'ha valorat quines necessitats són més essencials de treballar per la part del cuidador o per la part de la persona que pateix la demència. De totes maneres, totes les activitats acaben tenint un repercussió positiva tant per un com per l'altre, ja que per a la persona cuidadora el fet de tenir una major capacitat i facilitat per ajudar a satisfer les necessitats de la persona cuidada, significa una disminució de l'estrès i al mateix temps de sobrecàrrega, és a dir, genera una retroalimentació positiva.

Tanmateix, s'ha prioritzat tractar els temes de caire emocional i psicològic del cuidador, qui moltes vegades se sent sol i desemparat. Tal com expressa la cuidadora entrevistada, el que més va agrair del curs al qual va assistir va ser trobar un grup de suport de persones en la mateixa situació. A més, explica que li hagués agradat poder treballar temes més emocionals. És per això, també, que aquest projecte ha considerat abordar aquesta part tan important.

5. OBJECTIUS GENERALS I D'APRENTATGE

5.1. Objectiu general

L'objectiu general del projecte es basa en un dels reptes del Pla de Salut de Catalunya del 2016-2020. En aquest, dins del repte 2, "Donar una atenció social i sanitària més integral i integrada", es tracta el maneig del pacient amb demència a través del Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat. Aquest va ser creat pel fet que les necessitats de salut de la població cada vegada estan més associades a les malalties cròniques relacionades amb l'envelliment.⁶⁴

A partir d'aquest repte, l'objectiu general és l'elaboració d'un projecte d'educació per a la salut per tal de millorar la qualitat de vida de les persones amb demència i la dels seus cuidadors informals. Amb això, es busca millor l'autocura dels cuidadors i al mateix temps, les cures que aquests aporten a la persona que pateix la demència.

5.2. Objectiu intermedi

Augmentar en un 30% la qualitat de vida de les persones amb demència i la dels seus cuidadors informals.

A continuació, en la taula 1, es mostra la forma amb la qual s'avaluarà el grau d'assoliment d'aquest objectiu.

Taula 1: Objectius intermedis.

Població diana	Indicador d'avaluació	Instrument d'avaluació
Cuidador informal	Grau de canvi de la qualitat de vida (pre-post intervenció).	Qüestionari SF-36 (annex 1)
Persona amb demència	Grau de canvi de la qualitat de vida (pre-post intervenció).	En demència lleu i moderada: Qüestionari QoL-AD (annex 2). En demència severa: Qüestionari QUALID (annex 3).

Font: Elaboració pròpia

5.3. Objectius específics

En la taula 2, que es mostra a continuació, s'exposen els objectius específics del projecte classificats segons 3 àrees (cognitiva, afectiva i psicomotora) i la forma d'avaluar-los.

Taula 2: Objectius específics.

Àrea	Objectiu	Indicador d'avaluació	Instrument d'avaluació
Cognitiva	El 85% dels cuidadors participants augmentaran el seu coneixement sobre la demència, les necessitats de cures de les persones que la pateixen i els recursos dels quals disposen.	Percentatge de cuidadors que obtinguin un augment del nivell de coneixements (pre – postintervenció).	Qüestionari de coneixements sobre la cura de les persones amb demència (annex 10).
Afectiva	El 80% dels cuidadors reduirà la seva situació de sobrecàrrega ocasionada per les cures.	Percentatge de cuidadors que obtinguin una disminució en la puntuació de l'Escala de Zarit (pre – postintervenció).	Escala de Zarit (annex 7).
	El 90% dels cuidadors participants consideraran útils i aplicables els coneixements i les habilitats adquirides en les sessions.	Percentatge de cuidadors que qualifiquin amb una puntuació de 5 o superior la pregunta 11 de l'enquesta de satisfacció.	Enquesta de satisfacció d'elaboració pròpia (pregunta 11 – annex 11).
Psicomotora	El 80% dels cuidadors participants demostraran saber posar en pràctica les habilitats i les tècniques adquirides al llarg de les sessions.	Percentatge de cuidadors que realitzin correctament les tècniques apreses en el role-playing i en la pràctica vivencial al domicili.	Rúbrica d'elaboració pròpia d'avaluació d'habilitats i tècniques (annex 12).

Font: Elaboració pròpia

6. METODOLOGIA

Per tal d'adaptar al màxim el programa a les necessitats individuals de cada cuidador, aquest es desenvoluparà de la manera que es presenta a continuació.

En primer lloc, es realitzarà una visita a la consulta amb el cuidador per tal de valorar la seva situació. S'usaran uns **criteris de selecció** que seran: que la persona cuidada pateixi una demència, que no estigui institucionalitzada, que formi part dels pacients atesos pel CAPSBE i que puguin assumir el compromís de participar en totes les sessions i visites programades en la intervenció.

En aquesta primera visita es demanarà als cuidadors que signin el consentiment informat, que es mostra en l'annex 13, s'administrarà el qüestionari SF-36 i es valorarà l'escala de Zarit. A més, es pactarà una visita de seguiment al domicili per valorar l'espai físic i les condicions de vida del cuidador i de la persona amb demència, de manera individualitzada.

En la visita que es realitzi al domicili es valorarà el deteriorament de la persona cuidada i la seva qualitat de vida, a partir dels qüestionaris i escales pertinents, explicats en la descripció de les sessions inicials de l'apartat següent. A més, a la primera sessió s'administrarà als cuidadors un qüestionari de coneixements sobre la cura de les persones amb demència, per valorar els coneixements base dels que disposen i per poder fer una comparació un cop finalitzat el projecte.

Cal tenir en compte, que la demència afecta principalment a les persones d'edat avançada i això implicarà la possibilitat que alguns dels cuidadors que assisteixin al projecte siguin analfabets. Si és així, se'ls donarà un suport de lectoescriptura en totes aquelles activitats que ho requereixin.

Les sessions tindran una durada d'una hora i mitja i seran conduïdes per diferents professionals sanitaris i estudiants universitaris. En la primera meitat de la sessió s'explicaran els fonaments teòrics i en la segona es posaran en pràctica a través del role-playing o la resolució de casos, dos exemples dels quals es troben en l'annex 14. A més, en l'annex 15 s'hi troba la fitxa de cada sessió.^{65,66}

Un cop realitzada cada sessió, s'instruirà als participants perquè posin en pràctica al domicili tot l'après durant la mateixa i se'ls passarà la informació tractada en

aquesta, per tal que la puguin tenir sempre a l'abast. Addicionalment, en les sessions 3, 5 i 6 es pactarà amb cada cuidador una visita al domicili, per poder realitzar una pràctica vivencial de tot el tractat i així poder adaptar els coneixements i habilitats adquirides a la seva realitat i recursos disponibles. A més, en la sessió 7 s'oferirà als cuidadors la possibilitat de realitzar una assessoria familiar.

Les sessions educatives es basen en les necessitats del model de Virginia Henderson i en el *The ABC-X family stress model*. En cada sessió es treballa una necessitat de Virginia Henderson. Pel que fa al *The ABC-X family stress model*, es considera de manera global en tot el projecte, ja que l'adquisició d'habilitats per atendre a les persones amb demència, el coneixement dels recursos disponibles, el treball dels pensaments disfuncionals i les emocions, entre d'altres, acabaran esdevenint fortaleces que reduiran la situació d'estrès patida pel cuidador.

Un cop acabada la intervenció, aquells cuidadors que ho desitgin, després de 3 mesos, podran tornar a participar en aquelles sessions del projecte que els interessin i si ho consideren convenient, tindran la possibilitat de repetir tot el projecte complet. És per això, que es pactarà una consulta entre la infermera responsable i el cuidador, i tenint en compte les seves necessitats i les de la persona cuidada i les puntuacions assolides en les rúbriques de l'adquisició d'habilitats i tècniques, es realitzarà una prescripció de les sessions més necessàries. Com que el programa està pensat per a 10 participants, tenir un registre del nombre de cuidadors que se sumaran en cada sessió permetrà valorar si és necessària la col·laboració d'una infermera de reforç.

En l'última sessió, es passaran de nou el qüestionari SF-36, el de coneixements i l'enquesta de satisfacció. A més, en aquesta sessió es pactarà una visita al domicili per tornar a avaluar la qualitat de vida de la persona amb demència, a partir de l'escala pertinent segons l'estadi en el qual es trobi.

Per tal d'avaluar l'impacte que ha tingut el projecte en el cuidador, es compararan els resultats inicials i finals obtinguts en el qüestionari de coneixements d'elaboració pròpia sobre la cura del pacient amb demència i en el qüestionari de salut SF-36. A més, es valorarà l'enquesta de satisfacció administrada al final de

projecte, per tal de conèixer les fortaleses i mancances d'aquest i així poder millorar-lo en cada edició.

Pel que fa a l'avaluació de l'impacte sobre la qualitat de vida de la persona amb demència, es valorarà comparant els resultats inicials i finals, de la *Quality Of Life in Alzheimer's Disease Scale (QoL-AD)*, en cas de demència lleu o moderada i de la *Quality of Life in Late Stage Dementia Scale (QUALID)*, en cas de demència greu.

A diferència dels altres projectes educatius dedicats a aquesta població, aquest tindrà com a avantatges principals el fet de ser multidisciplinari, de gaudir de la participació dels estudiants, de la continuïtat en el seguiment i de la pràctica vivencial en el domicili. Tot això, oferirà un tracte més individualitzat i permetrà al cuidador sentir-se més segur i acompanyat en tot el procés.

7. SESSIONS EDUCATIVES

En aquest apartat es descriuen detalladament les sessions de les quals constarà el projecte.

7.1. Sessions inicials

Aquestes sessions inicials es realitzaran de manera prèvia a la intervenció. La primera consistirà en una consulta, en el centre d'atenció primària, entre la infermera responsable, l'estudiant d'infermeria de quart i el cuidador. Aquesta consulta es dedicarà a conèixer la situació del cuidador, de la persona amb demència i de les necessitats d'ambdós. A més, s'entregarà el consentiment informat, per tal que el puguin signar, s'administrarà el qüestionari SF-36 i es valorarà l'escala de Zarit, per detectar el nivell de sobrecàrrega del cuidador. Abans d'acabar, es pactarà una visita al domicili i es donarà un calendari amb totes les sessions. Aquest calendari es mostra en l'annex 16.

Després d'haver realitzat aquesta consulta es durà a terme la visita al domicili, per poder valorar l'entorn físic i conèixer millor a la persona amb demència. Amb aquest objectiu, es realitzarà el Test de l'Informador, per determinar de manera orientativa el nivell d'afectació cognitiva i l'estadi de la demència. També es valorarà l'Índex de Barthel i l'Escala de Lawton i Brody, a partir dels quals es detectarà el nivell de dependència en les activitats de la vida diària. Un cop conegut el nivell d'afectació del pacient, s'escollirà l'escala més adequada per valorar la seva qualitat de vida, la *Quality Of Life in Alzheimer's Disease Scale* (QoL-AD), en cas de demència lleu i moderada, i la *Quality of Life in Late Stage Dementia Scale* (QUALID), en cas de demència greu. Durant la valoració de la qualitat de vida de la persona amb demència es pot produir el fet que inicialment es consideri al pacient capaç de respondre el QoL-AD, però que finalment no sigui així. Si això es produeix, cal que aturem l'entrevista i valorem la realització del QUALID.

7.2. Primera sessió

En la primera sessió, per tal de trencar el gel, els que iniciaran les presentacions seran tots els professionals i estudiants implicats en el projecte, que hauran de dir el seu nom i explicar breument quina serà la seva tasca en aquest. A més, es comentarà que en les sessions es tractaran temes molt personals i que per tant, és necessari que prenguin compromís que tot el que es parli en elles és confidencial.

A continuació, es presentaran tots els participants mitjançant l'ús d'una caixa on hi haurà el noms de tots. Es traurà cada vegada un nom diferent i els cuidadors s'hauran de presentar i dir la seva edat. Aquells que vulguin podran explicar de forma resumida quin és el seu cas, és a dir, la relació amb el malalt, el tipus de demència, etc.

Un cop fetes les presentacions, se'ls donaran dos fulls, un d'ells serà el qüestionari de coneixements sobre la cura de les persones amb demència i un altre en blanc, en el qual hi hauran d'anotar les seves expectatives i desitjos entorn el programa. El qüestionari esmentat es passarà també al final del programa per conèixer si han millorat els seus coneixements.

El cuidador que vulgui, podrà dir en veu alta quines són les seves expectatives. A continuació, es recolliran tots els papers i es posaran en una caixa que es guardarà durant tot el projecte.

A continuació, s'explicarà millor el programa i totes les sessions de les quals constarà. Tot l'esmentat anteriorment tindrà una durada de 50 minuts.

Seguidament, es mostrarà una presentació sobre la demència, els diferents tipus de demència, el tractament farmacològic i les cures que es requereixen. També es parlarà sobre els cuidadors informals, la seva tasca i la importància que es cuidin a ells mateixos per poder cuidar. Llavors, s'animarà als participants, tenint consciència que es tracta de la primera sessió, a què cadascun d'ells expressi com se sent, si s'han oblidat de cuidar-se, si se senten sols, incompresos, etc. El que es busca és que cadascú mostri les seves emocions envers la situació que està vivint. Aquesta part tindrà una durada de 25 minuts.

Aquesta primera sessió finalitzarà amb uns exercicis respiratoris. S'ha estudiat que la respiració sembla tenir una important influència en la disminució dels nivells d'estrès. És per això que les tècniques de respiració estan freqüentment recomanades per la relaxació, pel maneig de l'estrès, pel control dels diferents estats psicofisiològics i per millorar la funció orgànica.^{67,68}

Lavors, tenint a tots els participants asseguts i còmodes, es posarà una música relaxant, es deixarà una llum tènue i se'ls farà realitzar respiracions abdominals profundes. Hauran d'agafar aire, posant-se la mà a l'abdomen per comprovar que és aquest el que s'infla, aguantar-lo i deixar-lo anar. Cal dir-los que a l'expirar, han d'alliberar totes les idees negatives. S'explicarà una història relaxant al llarg de tota l'activitat. Això es repetirà diverses vegades. Aquesta part tindrà una durada de 15 minuts.

En acabar, es recomanarà als cuidadors que ho facin almenys una vegada cada dia, per centrar-se en el seu cos i deixar anar les males vibracions. L'objectiu d'aquest exercici és que aprenguin a controlar la respiració en els moments de més ansietat i no es vegin desbordats.

Finalment, s'acomiarà a tots els participants fins a la propera sessió. En aquest cas, no es requerirà una pràctica vivencial al domicili.

7.3. Segona sessió

En aquesta sessió hi participaran la infermera responsable, un nutricionista i un estudiant de quart de cadascuna d'aquestes professions. Es treballaran dues necessitats de Virginia Henderson, l'alimentació i l'eliminació, en aquest ordre.

Pel que fa a l'alimentació, cal considerar que en la demència, especialment en estadis avançats, la persona sol presentar dificultat en la masticació, anorèxia, disfàgia i rebuig de l'alimentació, entre d'altres. Tot això, complica molt la correcta nutrició i hidratació i fa que aquestes persones esdevinguin dependents per cobrir aquesta necessitat.

Per tot l'esmentat, és necessari prioritzar els aliments que són de fàcil masticació i ingesta i altament nutritius.⁶⁹

Per començar a tractar sobre aquesta necessitat, es realitzarà un explicació teòrica a partir d'una presentació de diapositives. En aquestes, es començarà parlant de l'alimentació equilibrada i de la importància de la mateixa, fet que pot ajudar als cuidadors a conèixer si estan seguint una bona nutrició. A continuació, es tractarà més específicament la nutrició en la demència oferint diferents consells per les situacions diverses. A més, es parlarà de la importància de la higiene bucal. L'objectiu d'aquesta part és també conèixer si els cuidadors dediquen temps a alimentar-se correctament a ells mateixos. A més, s'ensenyaran mètodes i recursos per facilitar el moment de l'alimentació de la persona amb demència.

Per altra banda, també es tractarà de manera teòrica, en forma de presentació de diapositives, el tema de l'eliminació en la persona amb demència. D'aquesta manera, es parlarà sobre la incontinència fecal i urinària. A més, es tractarà el tema de l'estrenyiment i l'impastació fecal, que són freqüents, especialment en fases avançades de la malaltia, i que s'han de prevenir, ja que generen un desconfort molt important i afavoreixen l'aparició d'infeccions urinàries i quadres de confusió mental. Es donaran diverses recomanacions entorn aquest aspecte com la importància que el familiar cuidat ingereixi suficients líquids, usant espessants si els requereix i que mengi fruites, ja que contenen fibra. També s'aconsellarà que se li realitzin massatges abdominals al malalt i que se'l mobilitzi freqüentment, degut al fet que la immobilitat potencia l'estrenyiment.⁷⁰

A més, se'ls recordarà que si la persona cuidada requereix portar bolquer, cal tenir un bon control de la hidratació de la pell, mantenir-la sempre seca i observar que estigui íntegra. Aquesta part teòrica tindrà una durada de 30 minuts.

A continuació, en la part pràctica, es posaran diferents casos de persones amb demència en situacions diverses com: problemes de masticació, presència de úlceres, estrenyiment, etc. A partir d'aquests casos, per parelles o en grups petits, hauran de decidir una dieta setmanal pel malalt, la forma de preparar els àpats de manera més adient i les cures especials que requereixi. Aquesta activitat tindrà una durada d'uns 50 minuts per tal de poder donar temps de pensar als participants.

Per acabar, es realitzaran exercicis de respiració abdominal i relaxació durant 10 minuts i s'acomiadarà als participants fins a la propera sessió.

7.4. Tercera sessió

El cuidador ha de basar-se en unes normés biomecàniques per tal de realitzar les mobilitzacions i les transferències de la persona amb demència i ajudar-la en les activitats de la vida diària. La mala postura corporal, causant de dolor d'esquena i altres àlgies i molèsties en les extremitats, pot ser originada per una mala col·locació en traslladar a la persona cuidada. A més, els elements de l'entorn poden dificultar molt el seguiment d'aquestes normes biomecàniques. És per això, que per treballar aquesta necessitat serà especialment essencial integrar l'activitat desenvolupada en el centre amb la pràctica vivencial al domicili.^{71,72}

Aquesta sessió, a més de comptar amb la presència de la infermera responsable i la seva respectiva estudiant, gaudirà de la participació d'un fisioterapeuta i un estudiant de fisioteràpia de quart curs. En la primera part de la sessió al centre, es realitzarà una explicació teòrica, a partir d'una presentació amb diapositives, en la qual es tractarà la importància de la higiene postural i l'ergonomia i es presentaran les mobilitzacions més usades. Sempre caldrà tenir en compte la capacitat de mobilitat, la força, l'edat i altres característiques dels cuidadors que tenim davant. A més, es ressaltarà la importància dels canvis posturals, especialment en els individus amb més immobilitat i els que transcorren més hores enllitats. Aquesta part tindrà una durada de 20 minuts.

Pel que fa a la part pràctica, es realitzarà un role-playing per parelles durant 40 minuts. Una de les persones realitzarà el paper del cuidador i l'altre el de la persona amb demència i s'intercanviaran posteriorment. Durant l'activitat, practican diferents tècniques de mobilització fent ús de cadires i lliteres, amb l'objectiu que aprenguin a realitzar-les de manera òptima i així puguin reduir els seus problemes musculoesquelètics.

A continuació, es realitzaran massatges per parelles durant 20 minuts amb l'ús de música relaxant i una llum tènue. Això els permetrà alliberar l'ansietat i l'estrès, calmarà les àlgies musculoesquelètiques i afavorirà la creació d'un vincle més estret entre els cuidadors.

Posteriorment, durant 10 minuts, es realitzaran exercicis de respiració abdominal mantenint la mateixa llum i música, per tal d'acabar d'assolir una relaxació més profunda.

Finalment, es pactarà amb els cuidadors la visita al domicili, al qual caldrà adaptar-se, per una banda, a les condicions físiques de l'espai, i per altra banda, a la capacitat de mobilització de la persona amb demència i del cuidador.

7.5. Quarta sessió

Les persones amb demència poden patir insomni, hipersòmia, hiperactivitat motora nocturna, al·lucinacions i altres trastorns del comportament. És a dir, presenten canvis en l'arquitectura de la son, que, a més, s'agreugen com més avançada està la malaltia.

L'insomni patit per aquestes persones pot ser provocat per un efecte secundari als fàrmacs que prenen, com són els inhibidors de l'acetilcolinesterasa, per estrès emocional, per dolor, etc. En les persones en aquesta situació és important reduir el consum de cafeïna i no realitzar un exercici intens durant la nit.

També és important, si la satisfacció d'aquesta necessitat està alterada, provar mesures higièniques d'hàbits d'inducció de la son, que inclouen la restricció d'aquesta quan no és de nit i el manteniment dels malalts desperts durant el dia. Això es pot complementar amb un maneig farmacològic, si s'escau.⁷³

Per altra banda, els trastorns de la son són també comuns entre els cuidadors de les persones amb demència i poden afectar a la seva productivitat i qualitat de vida, tant la pròpia com la de la persona cuidada. El rol de cuidador els pot portar a arribar un punt de responsabilitat que faci que sacrificuin la seva salut en els moments més difícils.

El fet de descansar i dormir poc pot generar problemes cardiovasculars, un ressentiment de l'estat d'ànim, un impacte negatiu en les capacitats cognitives com són la pèrdua de la concentració, l'aprenentatge i la memòria entre d'altres.⁷⁴

Per tot el comentat, és essencial tractar la necessitat de dormir i descansar de Virginia Henderson, tant en la persona afectada per la demència com en el cuidador.

La sessió s'iniciarà amb una part teòrica, que constarà d'una presentació amb diapositives en la qual es parlarà sobre la importància del descans nocturn, l'insomni i les seves conseqüències, la manera de corregir el cicle circadià alterat de les persones amb demència, els diferents canvis d'hàbits que es poden realitzar per tal de millorar la son i el descans i els tractaments que es prescriuen en algunes ocasions. Es recordarà que és tan important cobrir aquesta necessitat per part de les persones que pateixen la demència com per ells mateixos, el cuidadors. Aquesta part tindrà una durada de 20 minuts.

Posteriorment, cadascun dels cuidadors explicarà quina és la seva situació respecte la satisfacció d'aquesta necessitat, tant de manera personal com amb la persona cuidada. Aquestes situacions s'escriuran en la pantalla en forma de casos i per parelles o grups petits hauran de buscar formes de solucionar-los, tenint en compte els recursos exposats en les diapositives i els que puguin conèixer des de l'experiència. Això tindrà una durada de 40 minuts.

Posteriorment, durant 30 minuts, es realitzarà una part de relaxació. Inicialment, al llarg de 15 minuts, se'ls parlarà del *mindfulness* i es posarà en pràctica. Els 15 minuts següents, es realitzaran exercicis de respiració abdominal amb música i llum tènue. En acabar, se'ls recordarà que ambdues tècniques els poden ser útils per relaxar-se abans d'anar a dormir.

7.6. Cinquena sessió

La higiene inclou molts aspectes, entre els quals s'hi troben la neteja personal, la roba, el cabell i altres. Tots aquests marquen la nostra identitat social i fins i tot poden mostrar el nostre estat emocional. La higiene i la cura personal són hàbits necessaris en la rutina diària de qualsevol persona i tal com s'ha esmentat, influeixen en la imatge i l'acceptació social. Tot i això, a vegades, la higiene i l'autocura es poden veure perjudicades per una situació de discapacitat o malaltia.

És essencial que el cuidador estimuli i promogui el manteniment d'un aspecte digne i adequat de la persona cuidada, respectant sempre les seves preferències i adaptant-les a les necessitats concretes, intentant mantenir al màxim la seva autonomia.⁷⁵

Cal tenir en compte que la higiene de la persona amb demència és un dels moments que exigeix més feina al cuidador i que és fonamental per prevenir l'aparició de malalties i infeccions i molt important també, per mantenir la dignitat de la persona afectada quan aquesta ja ha perdut la capacitat de fer-ho per ella mateixa.⁷⁶

En aquesta sessió es tractarà sobre la higiene i la protecció de la pell de la persona amb demència. Pel que fa a la cura personal del propi cuidador, es treballarà en la novena sessió, on es tractarà sobre l'autoestima.

Inicialment, es realitzarà la part teòrica a partir d'una presentació de diapositives. En aquestes, s'oferiran diverses recomanacions per la realització de la higiene de la persona cuidada com seria el fet de mantenir les rutines d'autocura que tenia la persona abans d'esdevenir dependent, utilitzar gels amb pH neutre tenint sempre en compte el tipus de pell de la persona, posar una temperatura de l'aigua adequada, afavorir sempre l'autonomia, tallar bé les ungles, realitzar una bona hidratació, etc. A més, cal recordar que és un bon moment per valorar l'estat de la pell. Partint d'aquest fet, se'ls parlarà sobre les úlceres, com poden prevenir-les i com cal actuar en cas que hi siguin presents. Aquesta part tindrà una durada de 20 minuts.⁷⁷

A continuació, amb l'ajut de simuladors de pacients, es posarà en pràctica la realització de la higiene en aquelles persones que estan enllitades i amb manca de mobilitat i que per tant, no se'ls pot realitzar la higiene a la dutxa. S'explicaran els passos a seguir i els instruments per tal de dur-ho a terme. Llavors, cada parella disposarà d'un simulador i per torns realitzaran la higiene i hidratació d'aquest, que estarà estirat en una llitera. Aquesta activitat tindrà una durada de 40 minuts.

Posteriorment, s'exposaran diferents casos relacionats amb la protecció de la pell a la pantalla i per grups petits o parelles, hauran de detectar si hi ha risc d'úlceres

i decidir el tipus d'actuació que caldria dur a terme. Això tindrà una durada de 20 minuts.

Abans d'acabar, durant 10 minuts, es realitzaran els exercicis de respiració abdominal amb música i llum tènue, per acabar la sessió relaxats.

Finalment, es pactarà la visita al domicili per tal de poder visualitzar les condicions físiques en les quals han de realitzar els cuidadors la higiene, avaluar la mobilitat de la persona amb demència i del cuidador, valorar la integritat de la pell d'aquest conjuntament amb el cuidador, etc. D'aquesta manera, s'adaptarà tot l'esmentat en la sessió a la situació vivencial del cuidador i de la persona amb demència.

7.7. Sisena sessió

Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS), un accident és un esdeveniment imprevist, generalment nociu, independent de la voluntat humana, provocat per una força exterior que actua ràpidament i que es manifesta per l'aparició de lesions físiques o trastorns mentals.⁷⁸

Pel que fa als accidents domèstics, cal tenir en compte que les persones amb demència no preveuen els riscos ni les conseqüències de les seves accions i és molt possible que no sàpiguen actuar de forma adequada davant d'aquests. És per això que és essencial protegir-los dels perills i proporcionar-los seguretat. A mesura que la malaltia avança, cal adaptar la llar per respondre als canvis que es produeixen.^{79,80}

En aquesta sessió, inicialment es realitzarà una explicació teòrica sobre els accidents domèstics i s'oferiran diversos consells per tal de mantenir la seguretat de les persones cuidades com són: col·locar proteccions a aparells que puguin representar un perill, no deixar sola a la persona en llocs on es pugui precipitar, donar-li una placa identificadora per tal que la porti sempre, utilitzar cartells amb dibuixos per ajudar a la persona a orientar-se, deixar els espais lliures de mobles i objectes que puguin ocasionar caigudes, col·locar baranes a les escales, instal·lar una cadira a la dutxa, etc. Aquesta part tindrà una durada de 15 minuts.

A continuació, cada persona de manera individual realitzarà una llista de pros i contres sobre la seguretat en el seu domicili. Un cop hagin acabat, els contres seran exposats en veu alta com a casos personals i s'anotaran a la pissarra. Llavors, treballant en parelles o en grups petits hauran de buscar mesures per tal de millorar la seguretat dels domicilis. Aquesta activitat tindrà una durada de 25 minuts.

Seguidament, a partir d'una presentació amb diapositives se'ls parlarà sobre les diferents ajudes i recursos als quals poden accedir.

A l'inici de la malaltia els familiars solen tractar de cuidar a la persona amb la demència sense cap tipus d'ajuda. Això es deu a diverses raons com el fet que se senten capaços i volen fer-ho tot o que no coneixen les ajudes que tenen ni a qui han de sol·licitar-les. És important que la família sigui conscient que la càrrega causada per la malaltia és millor si pot ser afrontada de manera compartida, i que el fet de mostrar resistència a l'ajuda augmenta el risc d'acabar esgotats tant a nivell físic com emocional. Això dificulta molt poder proporcionar les cures apropiades.

El fet de trobar ajuda és un procés llarg, cansat i difícil. És per això, que és important que els cuidadors estiguin informats dels drets i recursos disponibles i de les gestions necessàries per accedir a aquests.⁸¹

Per tot això, en la part següent de la sessió, amb la participació d'un treballador social i un estudiant de treball social, s'explicaran durant 15 minuts, a partir d'una presentació de diapositives, els diferents serveis i recursos que tenen a l'abast i la forma d'accedir-hi. Aquests recursos són:

- ❖ **Informació, assessorament i suport social** a partir de les associacions d'afectats i familiars, serveis socials, telèfons de consulta i suport a cuidadors, serveis jurídics, entitats socials que presten serveis a persones majors i discapacitades, grups d'ajuda mútua i suport psicològic, conferències i tallers, webs i altres materials d'informació, etc.
- ❖ **Recursos socials i serveis** com el centre de dia, el respir familiar, el centre residencial, les vacances terapèutiques, etc.
- ❖ **Prestacions i ajudes econòmiques** com la llei de dependència.

- ❖ **Serveis de suport a domicili** com l'atenció a domicili, la teleassistència, etc.
- ❖ **Ajudes tècniques i adaptació de l'entorn** com les prestacions de la seguretat social sobre el material ortoprotèsic, bancs d'ajudes tècniques, empreses que es dediquen a assessorar sobre la manera de superar les barreres arquitectòniques, la targeta d'estacionament per a persones amb mobilitat reduïda, etc.

Un cop acabada l'explicació, es donaran aproximadament uns 10 minuts perquè els cuidadors exposin els seus dubtes. Després, al llarg de 15 minuts, un representant de l'espai Barcelona Cuida, vindrà a presentar-nos la seva tasca, les activitats que realitzen i on es troben.

Abans d'acabar, durant 10 minuts, es realitzaran exercicis de respiració abdominal amb música i llum tènue, per acabar la sessió relaxats.

En acabar, es pactarà amb els cuidadors la visita al domicili on es podran observar en directe les barreres arquitectòniques d'aquest i es podrà fer un pla més individualitzat dels canvis necessaris al mateix. A més, per fer-ho, es tindran en compte les ajudes esmentades en la sessió.

7.8. Setena sessió

En aquesta sessió es tractarà la necessitat de comunicar-se de Virginia Henderson. Aquesta s'abordarà per dues bandes: la relació entre la persona que pateix la demència i el cuidador i la relació del cuidador amb la família. Se sumaran a la sessió un psicòleg i un estudiant de quart de psicologia.

Les demències són malalties progressives que van reduint de manera gradual la capacitat de comunicar-se. És per això que acaba causant que les persones que les pateixen tinguin dificultat per expressar els seus pensaments i emocions. El fet de tractar de mantenir la comunicació amb la persona afectada pot ser frustrant. En ocasions, pot ser d'utilitat conèixer els canvis que es van produint en la comunicació amb el pas del temps, per tal de preparar-se i anticipar-se a aquests. L'existència d'un pont de comunicació entre el cuidador i el familiar amb demència, permet que aquest pugui seguir connectat amb sí mateix i amb el món que

l'envolta. Cal recordar, que la comunicació pot ser tan verbal com no verbal i que el llenguatge de l'afecte es pot mantenir durant tota l'evolució de la demència.^{82,83}

S'iniciarà la sessió amb una part teòrica, que es realitzarà a partir d'una presentació de diapositives en les quals s'exposaran els diferents canvis que es produeixen en la comunicació de la persona amb demència i diverses tècniques per tal de millorar-la. Aquesta explicació tindrà una durada de 15 minuts.

Pel que fa a la posada en pràctica de l'exposat, els cuidadors hauran d'explicar alguna situació en la qual hagin tingut dificultat per comunicar-se amb la persona cuidada i s'hagin sentit molt frustrats. Llavors, per parelles, a través del role-playing realitzaran una exemplificació, en la qual el cuidador ja tindrà en compte les eines exposades i disposarà d'un major coneixement de com actuar. Aquesta activitat tindrà una durada de 30 minuts.

A continuació, es tractarà la necessitat de comunicar-se entre el cuidador i la família. D'aquesta manera, s'intentaran abordar la capacitat de demanar ajuda i els processos familiars disfuncionals. Aquests, es produeixen quan no s'estableix una relació clara entre els familiars de la persona cuidada i la unitat familiar està desorganitzada, té conflictes, nega els problemes, mostra una resistència al canvi, realitza una solució ineficaç dels problemes i pateix diferents crisis.⁶⁵

Que a un membre de la família li diagnostiquin una demència produeix una afectació molt gran en la dinàmica familiar i es desencadenen una sèrie d'emocions, com la ira, la por, la frustració i la tristesa. A més, s'han de prendre moltes decisions sobre diversos aspectes com són l'adaptació de l'habitatge, les finances, l'atenció, la divisió de responsabilitats i l'atenció, entre d'altres. Això ocasiona que els conflictes familiars siguin comuns. També cal tenir en compte que cada família té la seva pròpia història de relacions, rols i conflictes i això marcarà la base sobre com afrontaran el diagnòstic i com els rols s'adaptaran per cuidar a la persona afectada.⁸⁴

A continuació, es realitzarà una explicació teòrica a partir d'una presentació amb diapositives sobre els rols familiars, els canvis que es produeixen en la família des del diagnòstic de la demència d'un dels familiars i les estratègies per fomentar la cooperació i així solucionar alguns dels conflictes familiars. Aquestes estratègies

són per exemple: compartir la responsabilitat, organitzar reunions periòdiques, comunicar-se honestament, realitzar un assessoria familiar, etc. Aquesta part tindrà una durada de 15 minuts.

Seguidament, es realitzarà un cercle amb les cadires i cadascun dels cuidadors, de manera voluntària i si ha assolit una confiança suficient amb el grup, podrà explicar als altres la seva situació familiar, recordant que el que es parla a la sessió ha de ser confidencial. D'aquesta manera, podran anar intervenint. Això fomentarà l'empatia en el grup i el sentiment de comprensió per part altres cuidadors. La durada d'aquesta part serà de 20 minuts.

Abans d'acabar, durant 10 minuts, es realitzaran els exercicis de respiració abdominal amb música i llum tènue, per acabar la sessió relaxats.

Finalment, es pactarà, amb aquells cuidadors que els hi interressi, una data per realitzar una assessoria amb els familiars més implicats en la cura de la persona amb demència. Aquesta assessoria familiar, serà guiada pel mateix psicòleg que participi en el projecte i tindrà l'objectiu de millorar el repartiment de tasques, l'adaptació dels rols, la solució dels conflictes, etc.

7.9. Vuitena sessió

El model de Losada, Knight i Márquez, de l'any 2003, consisteix en una adaptació dels postulats cognitivo-conductuals, per tal d'explicar el malestar que pateixen els cuidadors de persones amb demència. D'aquesta manera, aquest model planteja que els cuidadors afronten la cura de la persona amb uns pensaments, idees i valors que venen influenciats per normes, que depenen dels contextos culturals, socials i familiars.⁸⁵

Aquests pensaments, en ocasions, poden ser disfuncionals. Això implica que els subjectes tenen unes creences, actituds i verbalitzacions en el seu esquema cognitiu, sobre ells i el seu entorn, que estan relacionats amb l'esdeveniment estressor i que poden tenir conseqüències negatives en el seu dia a dia.⁸⁶

Un dels valors més estudiats és el "familisme", que implica el fet que els cuidadors perceben la cura dels familiars amb demència com a una obligació i això, s'associa

especialment a conseqüències negatives. En canvi, una situació en la qual el cuidador percebi a la família com una font de suport s'associa a conseqüències positives.

Molts cuidadors, a part de fer molt més del que pot considerar-se necessari o possible, no demanen ajuda, influenciats, com s'ha esmentat, per normes culturals, que afavoreixen que la cura sigui assumida per una sola persona, generalment una dona, que no vol demanar ajuda per no molestar.⁸⁵

Aquests pensaments disfuncionals actuen com a barreres cognitives que dificulten la cura pròpia, predisposant a la persona a patir trastorns emocionals com la depressió, afectant a esferes com la percepció d'ajuda, tenint la tendència a assumir la cura del familiar de manera totalment independent, exigint-se perfeccionisme i un excés de responsabilitat en la cura.⁸⁶

En aquesta sessió es treballarà des de la teràpia cognitivo-conductual amb la participació del psicòleg que col·labori en el projecte i el seu estudiant. La intervenció busca modificar les creences, els pensaments i els comportaments disfuncionals relacionats amb la cura, que estan mantenint el seu malestar emocional.^{53,54}

S'iniciarà la sessió amb una part teòrica, a partir d'una presentació amb diapositives, sobre el significat dels pensaments disfuncionals i com aquests afecten a la vida dels cuidadors. Això tindrà una durada de 15 minuts.

A continuació, es posaran arreu de l'aula unes cartolines amb diferents frases relacionades amb pensaments disfuncionals dels cuidadors. Aquells que alguna vegada hagin pensat quelcom semblant, les hauran de marcar amb el seu nom. Un cop hagin marcat totes aquelles amb les quals se sentin identificats, tornaran a seure al seu lloc i un dels professionals anirà llegint les frases una a una. Dels que hagin marcat la frase llegida, els que ho vulguin podran argumentar aquest sentiment o expressar algun comentari al respecte. Llavors, per parelles hauran de realitzar una reestructuració d'aquests pensaments disfuncionals. Tota aquesta part tindrà una durada d'una hora.

Abans d'acabar, durant 15 minuts, es realitzaran els exercicis de respiració abdominal amb música i llum tènue, per acabar la sessió relaxats. Se'ls dirà que en l'expiració han d'eliminar aquells pensaments que els generen angoixa.

7.10. Novena sessió

En la novena sessió es tractaran les necessitats de realitzar-se i recrear-se de Virginia Henderson. Un dels pensaments disfuncionals que tenen els cuidadors és que dedicar-se temps a ells mateixos és quelcom egoista. És per això, que aquesta sessió anirà molt lligada a l'anterior, perquè caldrà reestructurar aquest pensament i fomentar la realització d'activitats plaents per part dels cuidadors. A més, constarà de la col·laboració del psicòleg i del seu estudiant.⁸⁸

Es freqüent trobar-se que els cuidadors deixen en segon o tercer pla qualsevol interès personal, com les aficions, l'oci, el descans, les pròpies responsabilitats, etc. Tot i que és cert que en moltes ocasions els cuidadors no disposen de temps per realitzar aquestes tasques, la realitat és que en la majoria dels casos deixen els seus interessos de banda perquè el fet de cobrir-los tenint a un familiar malalt els hi genera molt malestar. Deixar de realitzar activitats d'oci i perdre el temps lliure té una repercussió molt negativa en el seu benestar i pot generar depressió o altres afectacions psicològiques. En aquesta sessió es pretén que els cuidadors augmentin la freqüència d'activitats gratificants i així, assoleixin un reforç positiu en la seva vida.^{85,87}

S'iniciarà la sessió de manera teòrica a partir d'una presentació de diapositives explicant l'impacte que té en la vida de la persona el fet de realitzar activitats agradables i les repercussions negatives del fet d'oblidar-se d'un mateix per cuidar a una altra persona. Aquesta part tindrà una durada de 15 minuts.

A continuació, es donarà un paper a cada participant amb un horari setmanal, en el qual hi hauran d'anotar les hores diàries que es dediquen a ells mateixos i el que realitzen. Aquest serà l'horari real. A continuació, en la part posterior del full hi hauran d'escriure el seu horari ideal, és a dir, les hores que els agradaria dedicar-se a ells mateixos i les activitats que voldrien fer. Prèviament en l'explicació teòrica, es donaran idees sobre diverses activitats que els podrien

agradar i ajudar-los a distreure's. Posteriorment, en veu alta i conjuntament, hauran de realitzar una comparació entre ambdós horaris i prendran el compromís de tractar d'acostar més el seu horari real a l'ideal. Aquesta part tindrà una durada de 30 minuts.

Seguidament, es tractarà la baixa autoestima situacional, que es defineix com el desenvolupament d'una percepció negativa del valor propi en resposta a la situació de cura a la qual s'enfronta l'individu. Es començarà realitzant una explicació teòrica sobre la baixa autoestima i el que aquesta implica. Aquesta part tindrà una durada de 15 minuts.

A continuació, es realitzaran dues activitats per tal de reforçar l'autoestima dels cuidadors. Tots els participants formaran un passadís, pel qual cada cuidador haurà de passar amb els ulls tancats. Mentre ho faci, cadascun dels participants del passadís li haurà de dir en veu alta una paraula positiva que el defineixi. Aquesta activitat tindrà una durada de 15 minuts.

Per acabar la sessió, els cuidadors es penjaran una cartolina a l'esquena i amb un bolígraf hauran d'anar escrivint a les cartolines dels altres aspectes positius sobre ells. Aquesta cartolina se la podran col·locar en algun lloc del domicili, per recordar de manera diària totes les seves facultats i així tenir un reforç positiu. Aquesta part tindrà una durada de 15 minuts.

7.11. Desena sessió

Aquesta última sessió s'iniciarà amb la formació d'una rotllana. Aleshores, cada cuidador haurà d'expressar com s'ha sentit al llarg del programa, si aquest li hi ha suposat una bona ajuda, les mancances que ha tingut, etc. A més, s'obrirà la caixa amb els papers de la primera sessió i cada cuidador llegirà les expectatives que havia tingut a l'inici i expressarà quines s'han complert satisfactòriament i quines no. Això tindrà una durada d'una hora.

Seguidament, durant 20 minuts, es passaran el qüestionari de coneixements, el qüestionari SF-36 i l'enquesta de satisfacció.

A continuació, es pactarà amb el cuidador una visita postintervenció al domicili per tal de fer un seguiment, per continuar donant suport un cop acabades totes sessions i per valorar l'escala *Quality Of Life in Alzheimer's Disease Scale* (QoL-AD), en cas que la persona tingui una demència lleu i moderada, i la *Quality of Life in Late Stage Dementia Scale* (QUALID), en cas que tingui una demència severa. A més, se'ls explicarà que després de 3 mesos d'haver participat en el programa, podran pactar una consulta amb la infermera responsable per tal de sol·licitar tornar a assistir a les sessions que els interessin. Aquesta part tindrà una durada de 10 minuts.

La sessió finalitzarà amb un aperitiu.

8. CRONOGRAMA

ACTIVITAT	Set. 2020				Oct. 2020				Nov. 2020				Des. 2020				Gen. 2021				Feb. 2021				Mar. 2021				Abr. 2021							
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4				
Presentar el programa als professionals del CAPSBE.																																				
Contactar amb els professionals i estudiants que vulguin col·laborar en el projecte.																																				
Acabar de definir el projecte conjuntament amb tots els professionals participants.																																				
Formar als estudiants de manera prèvia a la participació del projecte.																																				
Preparar el material necessari pel projecte.																																				

9. PLA DE DIFUSIÓ

Per tal de difondre el projecte, inicialment, s'elaboraran pòsters i es penjaran a les sales d'espera i a les zones properes als centres del CAPSBE i de l'Hospital Clínic.

Al mateix temps, es dissenyaran tríptics, que el personal sanitari podrà entregar en les consultes de l'Atenció Primària en aquells pacients que puguin estar interessats. Aquests inclouran tota la informació rellevant sobre el projecte de manera escrita. Això permetrà que els cuidadors puguin prendre'l a casa i reflexionar sobre la seva participació.

A més, es realitzarà una gravació de vídeo amb els diferents professionals sanitaris que participaran en el projecte, per tal d'explicar el funcionament d'aquest i el suport que oferirà als cuidadors. Una vegada el programa ja s'hagi dut a terme, els cuidadors que ho vulguin, podran participar en el vídeo de l'edició següent, parlant des de la seva pròpia experiència. D'aquesta manera, es podrà arribar més fàcilment als altres cuidadors.

Per acabar, un cop avaluat el projecte, es difondran els resultats a finals del mes d'abril de l'any 2021 a través de congressos, conferències i jornades sanitàries a nivell nacional i internacional. Entre aquests, a nivell nacional, cal fer referència als que organitzen la *Federación de Asociaciones de Enfermería Familiar y Comunitaria* (FAECAP), l'Associació d'Infermeria Familiar i Comunitària de Catalunya (AIFiCC), *La Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria* (SemFYC), la Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària i al Congrés Semergen, entre d'altres. A nivell internacional, cal destacar el congrés presencial i el congrés virtual de la *Fundación para la Cooperación, Investigación y Desarrollo de la Enfermería* (FUNCIDEN), la *International Conference on European Nursing and Medicare Expo* i el *World Congress on Primary Healthcare*, organitzat per la Coalesce Research Group.

10. PRESSUPOST

A continuació, es presenten els recursos materials i humans que es requeriran pel desenvolupament del projecte.

10.1. Recursos humans

Per tal de realitzar el projecte es requerirà la participació d'una infermera responsable que estarà present al llarg de tot el procés i que serà la que tindrà un major coneixement de la situació de cada cuidador. Aquesta anirà acompanyada d'un estudiant d'infermeria de quart curs.

A més, col·laboraran en el projecte un fisioterapeuta, un psicòleg, un nutricionista i un treballador social, amb els seus respectius estudiants de darrer curs.

També es tindrà previst que en el moment que es realitzi el projecte per segona vegada, al haver-hi cuidadors que podran repetir les sessions que necessitin, potser caldrà una infermera de reforç per oferir suport en aquelles sessions en què el nombre de membres del grup sigui superior a l'habitual.

Pel que fa a la producció del vídeo de divulgació, es requerirà la contractació d'un professional en el camp, que pugui produir-lo i editar-lo.

10.2. Recursos materials

En relació amb els recursos materials, cal tenir en compte la impressió dels tríptics informatius i els pòsters. També cal considerar el preu de la gravació del vídeo promocional i el cost de reproduir-lo en les pantalles.

Per altra banda, cal considerar el preu dels fulls, de les cartolines, dels bolígrafs usats en algunes de les sessions i de la caixa en la qual es guardaran les notes amb les expectatives dels cuidadors.

El projecte es realitzarà al CAP Casanova i és per això, que es farà ús dels recursos del centre, com són les instal·lacions, les cadires, les taules, el projector, l'ordinador i els altaveus.

A més, caldria tenir en compte el preu de la impressió de la informació, del material per realitzar la pràctica de la higiene i del lloguer de les lliteres i els simuladors de pacients, en cas que no hi hagi la possibilitat d'obtenir-ho de manera gratuïta del mateix Centre d'Atenció Primària.

A continuació, en la taula 3, es mostra el pressupost previst pels recursos materials necessaris en el projecte, suposant que les lliteres i els simuladors de pacients seran proporcionats pel mateix CAP.

Taula 3: Pressupost recursos materials.

Concepte	Quantitat	Preu per unitat (€/unitat)	Preu total (€)
Tríptics	1.500	0,087	130
Pòsters	50	2	100
Realització del vídeo promocional	1	300	300
Fulls en blanc	1 paquet de 500	0,01	5
Cartolines de colors	20	0,8	16
Bolígrafs (paquet)	20	0,3	6
Caixa	1	10	10
Vermut	-	-	100
PREU FINAL			667

Font: Elaboració pròpia

11. BIBLIOGRAFIA

1. Roth DL, Fredman L, Haley WE. Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. *Gerontologist*. 2015; 55(2):309-19
2. Moya Albiol L, Ruiz Robledillo N. El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*. 2012;1:22-30.
3. Salmerón Álvarez M, Alonso Vigil P. Factores asociados a la institucionalización de pacientes con demencia y sobrecarga del cuidador. *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*. 2006;60:129-148.
4. Brown RM, Brown SL. Informal caregiving: A reappraisal of effects on caregivers. *Soc Issues Policy Rev*. 2014;8(1):74-102.
5. Lethin C, Renom-Guiteras A, Zwakhalen S, Soto-Martin M, Saks K, Zabalegui A, et al. Psychological well-being over time among informal caregivers caring for persons with dementia living at home. *Aging Ment Health*. 2017;21(11):1138-1146.
6. Miranda KE, Aravena VJ. Sobrecarga, Apoyo Social y Autocuidado en Cuidadores Informales. *Cienc y Enferm*. 2012;18(2):23-30.
7. El síndrome de sobrecarga del cuidador o cuidador “quemado” [Internet]. Terrassa: Know Alzheimer; 2018 [citad 8 gener 2020]. Disponible a: <https://knowalzheimer.com/el-sindrome-de-sobrecarga-del-cuidador-o-cuidador-quemado/>
8. Vandepitte S, Van Den Noortgate N, Putman K, Verhaeghe S, Faes K, Annemans L. Effectiveness of Supporting Informal Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review of Randomized and Non-Randomized Controlled Trials. *J Alzheimers Dis*. 2016;52(3):929-65.
9. Cerquera Córdoba AM, Galvis Aparicio MJ. Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensam psicol*. 2014;12(1):149-167.
10. Temas de salud. Demencia [Internet]. Organización Mundial de la Salud; 2020 [citad 20 gener 2020]. Disponible a: <https://www.who.int/topics/dementia/es/>
11. Demencia [Internet]. Rockville Pike: MedlinePlus enciclopedia médica;2018 [citad 24 gener 2020]. Disponible a: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000739.htm>
12. Stall NM, Kim SJ, Hardacre KA, Shah PS, Straus SE, Bronskill SE, et al. Association of Informal Caregiver Distress with Health Outcomes of Community-Dwelling Dementia Care Recipients: A Systematic Review. *J Am Geriatr Soc*. 2019;67(3):609-617.
13. Martín Carrasco M, Domínguez Panchón AI, Muñoz Hermoso P, González Fraile E, Ballesteros Rodríguez J. Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2013;48(6):276-284.

14. Demencia [Internet]. Organización Mundial de la Salud; 2019 [citad 24 gener 2020]. Disponible a: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
15. La demència en xifres [Internet]. Alzheimer Catalunya; [citad 22 març 2020]. Disponible a: https://alzheimercatalunya.org/faq_category/la-demencia-en-xifres/
16. Garre Olmo J. Epidemiology of alzheimer's disease and other dementias. *Revista de Neurologia*. 2018;66(11):377-386.
17. Un homenaje merecido a los cuidadores principales [Internet]. Redacción Médica; 2014 [citad 22 març 2020]. Disponible a: <https://www.redaccionmedica.com/opinion/un-homenaje-merecido-a-los-cuidadores-principales-6864>
18. Que es la enfermedad de Alzheimer [Internet]. Fundación Alzheimer España; 2014 [citad 20 gener 2020]. Disponible a: <http://www.alzfae.org/fundacion/135/que-es-alzheimer>
19. Types of Dementia [Internet]. Chicago: Alzheimer's Association; 2018 [citad 24 gener 2020]. Disponible a: <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia/types-of-dementia>
20. Gascón Bayarri J, Reñé R, Del Barrio JL, De Pedro Cuesta J, Ramón JM, Manubens JM, et al. Prevalence of dementia subtypes in El Prat de Llobregat, Catalonia, Spain: The PRATICON study. *Neuroepidemiology*. 2007;28(4):224-34.
21. Dementia. Symptoms and causes [Internet]. Mayo Clinic; 2019 [citad 24 gener 2020]. Disponible a: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/dementia/symptoms-causes/syc-20352013>
22. González Cosío M. Manual para el cuidador de pacientes con demencia. Recomendaciones para un cuidado de calidad [Internet]. Imsero; [citad 16 març 2020]. Disponible a: https://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/03_manual_pacientesdemencia.pdf
23. Rodríguez D, Formiga F, Fort I, Robles MJ, Barranco E, Cubí D. Tratamiento farmacológico de la demencia: Cuándo, cómo y hasta cuándo. Recomendaciones del Grupo de Trabajo de Demencias de la Sociedad Catalana de Geriatria y Gerontología. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2012;47(5):228–233
24. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado [Internet]. Gobierno de España; [citad 24 gener 2020]. Disponible a: <https://www.boe.es/buscar/>
25. Valadez Figueroa I, Villaseñor Farías M, Alfaro Alfaro N. Educación para la Salud: la importancia del concepto. *Revista de educación y desarrollo*. 2004;1:43-48.
26. Educación para la Salud [Internet]. Aragon: Gobierno de Aragon; [citad 28 gener 2020]. Disponible a: <http://eps.aragon.es/>

27. García González MJ. El Proceso de la enfermería y el modelo de Virginia Henderson. Propuesta para orientar la enseñanza y la práctica de enfermería [Internet]. 3a ed. Celaya: Editorial Progreso; 2007 [citad 28 gener 2020]. Disponible a:
[https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=rH2WwSgmrAEC&oi=fnd&pg=PA2&dq=modelo+virginia+henderson&ots=g2_SqvvV0q&sig=7L5urZjy7J5tYU5xjlBXPtT6Q&redir_esc=y#v=onepage&q=modelo virginia henderson&f=false](https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=rH2WwSgmrAEC&oi=fnd&pg=PA2&dq=modelo+virginia+henderson&ots=g2_SqvvV0q&sig=7L5urZjy7J5tYU5xjlBXPtT6Q&redir_esc=y#v=onepage&q=modelo%20virginia%20henderson&f=false)
28. Branscum A. Stress and coping model for family caregivers of older adults. [tesis doctoral a Internet]. [Iowa]: Iowa State University; 2010 [citad 28 de gener 2020]. Disponible a:
<https://lib.dr.iastate.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2406&context=etd>
29. Ardila R. Calidad de vida: Una definición integradora. *Rev Latinoam Psicol.* 2003;35(2):161-164.
30. Urzúa A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto Quality of life: A theoretical review. *Ter Psicol.* 2012;30:61-71.
31. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer G, Quintana JM, et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit.* 2005;19(2):135-150.
32. Cuestionario de Salud SF-36 (versión 2) [Internet]. Institut Municipal d'Investigació Mèdica; 1996 [actualitzat 2000, citat 13 març 2020]. Disponible a: http://www.ser.es/wp-content/uploads/2015/03/SF36_CUESTIONARIOpdf.pdf
33. Rodríguez C, Martín S, Frades B, Soledad M, Martínez I, João M, Rodríguez C. Calidad de vida y estado de salud en personas mayores de 60 años con demencia institucionalizadas (*). *Rev Esp Salud Pública.* 2015;89(1):51-60.
34. León-Salas B, Logsdon RG, Olazarán J, Martínez-Martín P. Psychometric properties of the Spanish QoL-AD with institutionalized dementia patients and their family caregivers in Spain. *Aging Ment Heal* [Internet]. agost 2011 [citad 23 març 2020];15(6):775-83. Disponible a:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21547751>
35. León-Salas B, Martínez-Martín P. Revisión de instrumentos de calidad de vida utilizados en personas con demencia: II. Instrumentos específicos. *Psicogeriatría.* 2010;2(2):69-81.
36. Garre-Olmo J, Planas-Pujol X, López-Pousa S, Weiner MF, Turon-Estrada A, Juvinyà D, et al. Cross-cultural adaptation and psychometric validation of a Spanish version of the Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale. *Qual Life Res.* 2010;19(3):445-53.
37. Análisis Observacional como herramienta de mejora de la calidad de vida en las personas con demencia [Internet]. País Basc: Ingema; [citad 31 gener 2020]. Disponible a:
https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/estadisticas_ss/es_estadist/adjuntos/proyecto_analisis_observacional_memoria_final.pdf

38. Test del Informador (TIN) de Jorm y Kortén [Internet]. Hipocampo; 2007 [citad 23 març 2020]. Disponible a: <https://www.hipocampo.org/TIN.asp>
39. Instrucciones para pasar el test del informador [Internet]. Cantabria: Semergen Cantabria [citad 17 febrer 2020]. Disponible a: http://www.semergencantabria.org/docaux/instrucciones_testinformador.pdf
40. Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno J. Valoración de la discapacidad física: El Índice de Barthel. Rev. Esp. Salud Pública. 1997;71(2):127-137.
41. Escala de Lawton y Brody [Internet]. Hipocampo; 2007 [citad 24 febrer 2020]. Disponible a: <https://www.hipocampo.org/lawton-brody.asp>
42. Ficha técnica del instrumento [Internet]. Banco de instrumentos y metodologías en salud mental; 2015 [citad 24 març 2020]. Disponible a: <https://bi.cibersam.es/busqueda-de-instrumentos/ficha?Id=96>
43. Índex dades per barris [Internet]. Barcelona: Ajuntament de Barcelona; 2019 [citad 9 febrer 2020]. Disponible a: <https://www.bcn.cat/estadistica/catala/dades/barris/index.htm>
44. Idescat [Internet]. Generalitat de Catalunya; 2019 [citad 9 febrer 2020]. Disponible a: https://www.idescat.cat/cercador/?q=eixample+esquerra+de+Barcelona&lang=es&utm_campaign=home&utm_medium=cercador&utm_source=general#gsc.tab=0&gsc.q=eixample+esquerra+de+Barcelona&gsc.page=1
45. Salut als districtes 2015 Eixample [Internet]. Barcelona: Agència de Salut Pública; 2015 [citad 10 febrer 2020]. Disponible a: https://www.aspb.cat/wp-content/uploads/2016/11/Salut_districtes_2015_Eixample.pdf
46. La salut en xifres a Barcelona. Districtes i àrees integrals de salut 2016 [Internet]. Barcelona: Agència de Salut Pública; 2016 [citad 10 febrer 2020]. Disponible a: https://www.aspb.cat/wp-content/uploads/2017/03/La_salut_en_xifres_2015_Districtes_i_àrees_integrals.pdf
47. Districte de l'Eixample. Barri de l'Antiga Esquerra de l'Eixample [Internet]. Barcelona: Ajuntament de Barcelona; 2014 [citad 9 febrer 2020]. Disponible a: <https://bcnroc.ajuntament.barcelona.cat/jspui/bitstream/11703/84213/1/barri8.pdf>
48. Districte de l'Eixample. Barri de la Nova Esquerra de l'Eixample [Internet]. Barcelona: Ajuntament de Barcelona; 2016 [citad 9 febrer 2020]. Disponible a: <https://www.bcn.cat/estadistica/catala/dades/inf/barris/a2016/barri9.pdf>
49. Salut als districtes 2015 Les Corts [Internet]. Barcelona: Agència de Salut Pública; 2015 [citad 11 febrer 2020]. Disponible a: https://www.aspb.cat/wp-content/uploads/2016/11/Salut_districtes_2015_Les_Corts.pdf
50. Estat de la Ciutat 2018 [Internet]. Barcelona: Ajuntament de Barcelona; 2018 [citad 18 març 2020]. Disponible a: https://bcnroc.ajuntament.barcelona.cat/jspui/bitstream/11703/112222/1/Estat%20de%20la%20ciutat_2018.pdf

51. L'Esquerra de l'Eixample, un barri gran amb petits nuclis [Internet]. Barcelona: Ajuntament de Barcelona; [citat 9 febrer 2020]. Disponible a: <https://ajuntament.barcelona.cat/eixample/ca/lesquerra-de-leixample-un-barri-gran-amb-petits-nuclis>
52. Les Corts [Internet]. Barcelona: Ajuntament de Barcelona; [citat 20 març 2020]. Disponible a: <https://ajuntament.barcelona.cat/lescorts/ca/el-districte-i-els-seus-barris/el-districte-i-els-seus-barris>
53. Esperança de vida als 65 anys per sexe [Internet]. Barcelona: Idescat; 2018 [citat 20 març 2020]. Disponible a: <http://www.idescat.cat/pub/?id=iev&n=8625&t=201100&geo=prov:08&lang=es>
54. Esperança de vida, lliure de discapacitat i en bona salut a Catalunya [Internet]. Departament de Salut; 2014 [citat 20 març 2020]. Disponible a: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/_departament/estadistiques-sanitaries/dades-de-salut-serveis-sanitaris/mortalitat/documents/Informe_EVLD-EVBS.pdf
55. Enquesta de Salut de Barcelona 2016/17. Informe de resultats [Internet]. Barcelona: Agència de Salut Pública; 2018 [citat 20 març 2020]. Disponible a: <https://www.aspb.cat/wp-content/uploads/2018/07/Enquesta-salut-Barcelona-2016-17.pdf>
56. La salut a Barcelona 2017 [Internet]. Barcelona: Agència de Salut Pública; 2017 [citat 20 març 2020]. Disponible a: <https://www.aspb.cat/wp-content/uploads/2018/07/Enquesta-salut-Barcelona-2016-17.pdf>
57. Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer de Barcelona [Internet]. Barcelona: AFAB; [citat 21 març 2020]. Disponible a: <https://www.afab-bcn.org/afab/>
58. Barcelona abrirá un centro de referencia para personas cuidadoras [Internet]. Barcelona: La Vanguardia; 2018 [citat 21 març 2020]. Disponible a: <https://www.lavanguardia.com/local/barcelona/20180305/441291182805/barcelona-abrira-un-espacio-sobre-cuidados-de-personas-que-centralizara-informacion-y-recursos.html>
59. Obre el nou espai Barcelona Cuida, un centre de referència a la ciutat per a la cura de les persones [Internet]. Barcelona: Ajuntament de Barcelona; 2019 [citat 21 març 2020]. Disponible a: <https://ajuntament.barcelona.cat/premsa/2019/04/10/obre-el-nou-espai-barcelona-cuida-un-centre-de-referencia-a-la-ciutat-per-a-la-cura-de-les-persones/>
60. La fundació: missió, visió i valors [Internet]. Barcelona: Fundació ACE; [citat 21 març 2020]. Disponible a: <https://www.fundacioace.com/ca/missio-i-valors.html>
61. Qui som? [Internet]. Barcelona: Alzheimer Catalunya; [citat 21 març 2020]. Disponible a: <https://alzheimercatalunya.org/fundacio/>
62. La fundació [Internet]. Barcelona: Fundació Pasqual Maragall; [citat 21 març 2020]. Disponible a: <https://fpmaragall.org/ca/la-fundacio/>

63. Salut posa en marxa una nova edició del programa adreçat als cuidadors de pacients amb Alzheimer. [Internet]. Barcelona: Canal Salut Generalitat de Catalunya; 2017 [citat 21 març 2020]. Disponible a: <http://canalsalut.gencat.cat/ca/detalls/article/Salut-posa-en-marxa-una-nova-edicio-del-programa-adreca-als-cuidadors-de-pacients-amb-Alzheimer>
64. Pla de Salut de Catalunya 2016 - 2020 [Internet]. Departament de Salut; 2016 [citat 31 gener 2020]. Disponible a: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/_departament/pla-de-salut/Pla-de-salut-2016-2020/documents/Pla_salut_Catalunya_2016_2020.pdf
65. Ferré-Grau C, Rodero-Sánchez V, Cid-Buera D, Vives-Relats C, Aparicio-Casals R. Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria. [Internet]. 1a ed. Tarragona: Publidisa; 2011. Disponible a: http://www.hospital-sanjuandedios.es/upload/cuidando/doc/guia-cuidados-enfermeria_cuidar-al-cuidador-en-ap.pdf
66. Cuidado de la demencia en el hogar: MedlinePlus enciclopedia médica [Internet]. [citat 4 març 2020]. Disponible a: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/007428.htm>
67. Cea Ugarte JI, González-Pinto Arrillaga A, Cabo González OM. Efectos de la respiración controlada sobre los síntomas de estrés y ansiedad en una población de 55 a 65 años: estudio piloto. Gerokomos. 2015;26(1):18-22.
68. Zope S, Zope R. Sudarshan kriya yoga: Breathing for health. Int J Yoga. 2013;6(1):4.
69. Nutrición e los pacientes con demencia avanzada [Internet]. Barcelona: Know Alzheimer; 2019 [citat 2 març 2020]. Disponible a: <https://knowalzheimer.com/nutricion-demencia-avanzada/>
70. Enfermedad de Alzheimer y el estreñimiento [Internet]. Know Alzheimer; 2015 [citat 2 març 2020]. Disponible a: <https://knowalzheimer.com/enfermedad-de-alzheimer-y-el-estrenimiento/>
71. Promoción y Educación para la Salud. Recomendaciones básicas de higiene postural [Internet]. Murcia: Consejería de Salud; 2013 [citat 16 març 2020]. Disponible a: <http://blogs.murciasalud.es/edusalud/2013/12/20/recomendaciones-basicas-de-higiene-postural/>
72. La tarea de cuidar: higiene postural, movilizaciones y transferencias. Manual para el cuidador [Internet]. Aragón: Gobierno de Aragón; [citat 2 març 2020]. Disponible a: https://www.aragon.es/documents/20127/674325/02_La tarea de cuidar_Higiene postural.pdf/5b686fff-1e23-263f-6e5c-44d0a09dacad
73. Echávarri C, Erro ME. Trastornos del sueño en el anciano y en las demencias. An Sist Sanit Navar. 2007;30(1):155-161.
74. Los trastornos del sueño en los cuidadores de personas dependientes [Internet]. Observatorio Global del Sueño; 2018 [citat 3 març 2020]. Disponible a: <http://sleepobservatory.org/es/los-trastornos-del-sueno-en-los-cuidadores-de-personas-dependientes>

75. Higiene de personas dependientes: vestido, calzado y arreglo personal [Internet]. Geriatricarea; 2019 [citad 3 març 2020]. Disponible a: <https://www.geriatricarea.com/2015/05/06/higiene-de-personas-dependientes-vestido-calzado-y-el-arreglo-personal/>
76. Consejos para el aseo personal en Alzheimer [Internet]. Know Alzheimer; 2015 [citad 3 març 2020]. Disponible a: <https://knowalzheimer.com/consejos-utiles-realizar-aseo-personal-alzheimer/>
77. ¿Cómo prevenir una úlcera por presión? [Internet]. Geriatricarea; 2014 [citad 16 març 2020]. Disponible a: <https://www.geriatricarea.com/2014/07/21/como-prevenir-una-ulcera-por-presion/>
78. Accidentes Domésticos [Internet]. Cruz Roja; [citad 25 març 2020]. Disponible a: http://www.cruzroja.es/portal/page?_pageid=418,12396319&_dad=portal30&_schema=PORTAL30
79. Prevenir posibles accidentes en enfermos de Alzheimer [Internet]. País Basc: Know Alzheimer; 2016 [citad 4 març 2020]. Disponible a: <https://knowalzheimer.com/prevenir-y-actuar-ante-posibles-accidentes-en-enfermos-de-alzheimer/>
80. Lo que usted necesita saber para mantener fuera de peligro a una persona con demencia [Internet] Alzheimer's Association; 2019 [citad 4 març 2020]. Disponible a: <https://www.alz.org/media/Documents/staying-safe-with-alzheimers-spanish-b.pdf>
81. Ayudas [Internet]. Know Alzheimer; [citad 4 març 2020]. Disponible a: <https://knowalzheimer.com/cuidadores/ayudas/>
82. Comunicación [Internet] Alzheimer's Association; 2016 [citad 9 març 2020]. Disponible a: https://www.alz.org/espanol/downloads/sp_topicsheet_communication.pdf
83. La comunicación es el puente entre el cuidador y enfermo [Internet]. Know Alzheimer; 2015 [citad 9 març 2020]. Disponible a: <https://knowalzheimer.com/la-comunicacion-es-el-puente-entre-el-cuidador-y-enfermo/>
84. Alzheimer: cómo superar los conflictos familiares [Internet]. Mayo Clinic; 2019 [citad 9 març 2020]. Disponible a: <https://www.mayoclinic.org/es-es/healthy-lifestyle/caregivers/in-depth/alzheimers/art-20047365>
85. Losada Baltar A, Márquez González M, Vara-García C, Gallego Alberto L, Romero Moreno R, Olazarán Rodríguez J. Impacto psicológico de las demencias en las familias: propuesta de un modelo integrador. Revista Clínica Contemporanea [Internet] 2017 [citad 10 març 2020];8(1):1-27. Disponible a: <http://dx.doi.org/10.5093/cc2017a4>

86. Castañeda Guerrero DM, Romero Ríos MC, Santamaría Pinzón ML. Pensamientos disfuncionales y sobrecarga emocional en cuidadores primarios de pacientes con demencia. [tesis doctoral a Internet]. [Santo Tomás]: Universidad Santo Tomás; 2015 [citad 11 març 2020]. Disponible a: <https://pdfs.semanticscholar.org/8802/25f85ccf3186b2f22d7f741818ed000c61c6.pdf>
87. Losada A, Márquez-González M, Romero-Moreno R, López J, Fernández-Fernández V, Nogales-González C. Attending to dementia caregivers diverse needs: Contributions from cognitive-behavioral therapy and acceptance and commitment therapy. *Clinica y Salud*. Elsevier. 2015;26: 41-8.
88. Losada A, Puente CP, Gallagher-Thompson D, Márquez-González M. Reflections about the attention to family caregivers of people with dementia and proposal of an interdisciplinary psychoeducational intervention. *Psicología conductual*. 2007;15(1):57-76.
89. Díez Nicolás J, Martínez Martín P. Calidad de vida en personas con demencia institucionalizadas. [tesis doctoral a internet]. [Madrid]: Universidad Complutense de Madrid; 2015 [citad 10 març 2020]. Disponible a: <https://eprints.ucm.es/27912/1/T35623.pdf>
90. Test del Informador. Versión española del cuestionario de Jorm y korten. [Internet]. [citad 23 març 2020]. Disponible a: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion/test-informador.pdf>
91. Escala de carga del cuidador de Zarit [Internet]. *Hipocampo*; 2007 [citad 13 març 2020]. Disponible a: <https://www.hipocampo.org/zarit.asp>

ANNEXOS

Annex 1. Qüestionari de Salut SF-36.....	79
Annex 2. Quality of Life in Alzheimer's Disease Scale (QoL-AD).....	84
Annex 3. Quality of Life in Late Stage Dementia Scale (QUALID)	87
Annex 4. Test de l'Informador	90
Annex 5. Índex de Barthel.....	92
Annex 6. Escala de Lawton i Brody	94
Annex 7. Escala de sobrecàrrega del cuidador Zarit	96
Annex 8. Dades estadístiques dels pacients atesos pel CAPSBE.....	98
Annex 9. Entrevista a una cuidadora informal.....	100
Annex 10. Qüestionari de coneixements	105
Annex 11. Enquesta de satisfacció	109
Annex 12. Rúbrica d'avaluació d'habilitats i tècniques.....	114
Annex 13. Consentiment informat.....	115
Annex 14. Casos a treballar.....	119
Annex 15. Fitxes de les sessions.....	120
Annex 16. Calendari de les sessions.....	131

Su Salud y Bienestar

Por favor conteste las siguientes preguntas. Algunas preguntas pueden parecerse a otras pero cada una es diferente.

Tómese el tiempo necesario para leer cada pregunta, y marque con una la casilla que mejor describa su respuesta.

¡Gracias por contestar a estas preguntas!

1. En general, usted diría que su salud es:

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?:

Mucho mejor ahora que hace un año	Algo mejor ahora que hace un año	Más o menos igual que hace un año	Algo peor ahora que hace un año	Mucho peor ahora que hace un año
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5



11549035

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
a <u>Esfuerzos intensos</u> , tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
b <u>Esfuerzos moderados</u> , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
c Cogeer o llevar la bolsa de la compra.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
d Subir <u>varios</u> pisos por la escalera.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
e Subir <u>un sólo</u> piso por la escalera.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
f Agacharse o arrodillarse.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
g Caminar <u>un kilómetro o más</u>	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
h Caminar varios centenares de metros.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
i Caminar unos 100 metros.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
j Bañarse o vestirse por sí mismo.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
b ¿Hizo <u>menos</u> de lo que hubiera querido hacer?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
c ¿Tuvo que <u>dejar de hacer algunas tareas</u> en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
d ¿Tuvo <u>dificultad</u> para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵



11549035

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a. ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas <u>por algún problema emocional</u> ?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
b. ¿Hizo <u>menos</u> de lo que hubiera querido hacer <u>por algún problema emocional</u> ?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
c. ¿Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas <u>menos cuidadosamente</u> que de costumbre, <u>por algún problema emocional</u> ?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

No, ninguno	Sí, muy poco	Sí, un poco	Sí, moderado	Sí, mucho	Sí, muchísimo
<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵



11549035

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia...

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a se sintió lleno de vitalidad?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
b estuvo muy nervioso?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
c se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
d se sintió calmado y tranquilo?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
e tuvo mucha energía?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
f se sintió desanimado y deprimido?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
g se sintió agotado?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
h se sintió feliz?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
i se sintió cansado?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

11. Por favor diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
a Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
b Estoy tan sano como cualquiera	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
c Creo que mi salud va a empeorar	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
d Mi salud es excelente	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

Gracias por contestar a estas preguntas

ANNEX 2. QUALITY OF LIFE IN ALZHEIMER'S DISEASE SCALE (QoL-AD)⁸⁹

- 1. En primer lugar, ¿qué piensa de su salud física? ¿Diría que es mala, regular, buena o excelente?**

Rodee con un círculo la palabra que mejor describa su salud física en estos momentos.

- 2. ¿Qué piensa de su nivel de energía? ¿Cree que es malo, regular, bueno o excelente?**

Si el/la participante dice que algunos días son mejores que otros, pídale que evalúe cómo se ha sentido respecto a su nivel de energía la mayor parte del tiempo últimamente.

- 3. ¿Cuál ha sido su estado de ánimo últimamente? ¿Se ha sentido animado/a o decaído/a? ¿Diría que su estado de ánimo es malo, regular, bueno o excelente?**

- 4. ¿Y qué hay de sus condiciones de vida? ¿Qué piensa del lugar en el que vive actualmente? ¿Diría usted que sus condiciones de vida son malas, regulares, buenas o excelentes?**

- 5. ¿Qué tal está su memoria? ¿Diría usted que es mala, regular, buena o excelente?**

- 6. ¿Qué piensa de su familia y de la relación que mantiene con los miembros de su familia? ¿La describiría como mala, regular, buena o excelente?**

Si el/la participante dice que no tiene familia, pregúntele por los hermanos/as, hijos/as y sobrinas/os.

- 7. ¿Qué piensa de su matrimonio o de su relación personal más estrecha? ¿Cómo es su relación con (nombre del cónyuge/persona con la que mantiene una relación personal estrecha)? ¿Cree usted que es mala, regular, buena o excelente?**

Algunos/as participantes serán solteros/as, viudos/as o divorciados/as. En tal caso, pregúntele qué piensa de la persona con la que mantiene la relación más estrecha, ya sea un familiar o un amigo/a. Si hay un familiar que lo/la cuida, pregúntele sobre la relación con esta persona. Si no hay ninguna persona que se ajuste a esta pregunta o el/la participante no está seguro/a, puntúe el ítem como no contestado. Si el/la participante evalúa su relación con una persona distinta a su cónyuge, hay que apuntarlo en el apartado de comentarios junto con la relación que mantiene con esa persona.

- 8. ¿Cómo describiría su relación actual con sus amigos/as? ¿Diría usted que su vida social es mala, regular, buena o excelente? Si el/la entrevistado/a responde que no tiene amigos/as o que todos sus amigos/as han muerto, hay que continuar preguntando. ¿Aparte de su familia, hay alguna persona con la que le gusta estar? ¿Diría usted que esta persona es su amiga?**

Si el/la participante sigue diciendo que no tiene amigos/as hay que preguntar:
¿Qué le parece no tener amigos/as: es una situación mala, regular, buena o excelente?

- 9. ¿Cómo se siente consigo mismo/a? Cuando piensa en sí mismo/a de manera global y en los diferentes aspectos de su propia persona, ¿qué visión general tiene de sí mismo/a: mala, regular, buena o excelente?**
- 10. ¿Qué piensa de su capacidad para realizar tareas en casa o cualquier otra cosa que tenga que hacer? ¿Diría usted que es mala, regular, buena o excelente?**
- 11. ¿Qué piensa de su capacidad para hacer cosas por diversión y con las que disfruta? ¿Diría usted que es mala, regular, buena o excelente?**
- 12. ¿Qué piensa de su situación actual en cuanto al dinero, es decir, de su situación financiera actual? ¿Cree usted que es mala, regular, buena o excelente?**

Si el/la participante duda, hay que explicarle que usted no pretende saber cuál es su situación (es decir, la cantidad de dinero que tiene) sino solamente qué opina de su situación.

13. ¿Cómo describiría su vida en general? Cuando piensa en su vida en conjunto, teniendo en cuenta todos los aspectos, ¿qué opina de su vida? ¿diría que es mala, regular, buena o excelente?

A cada ítem se le asignarán los puntos correspondientes según la respuesta:

- **Malo/a** = 1
- **Regular** = 2
- **Bueno/a** = 3
- **Excelente** = 4

La puntuación total se obtiene sumando los puntos de los 13 ítems. Los resultados posibles se encuentran entre 13 y 52. A mayor puntuación, mayor calidad de vida.

**ANNEX 3. QUALITY OF LIFE IN LATE STAGE DEMENTIA SCALE
(QUALID)³⁷**

<p>A. Sonrisas.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Espontáneamente más de una vez al día. 2. Espontáneamente menos de una vez al día. 3. Solo como respuesta a un estímulo externo; mínimo una vez al día. 4. Solo como respuesta a un estímulo externo; menos de una vez al día. 5. Rara vez.
<p>B. Parece triste.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Rara vez o nunca. 2. Solo como respuesta a un estímulo externo; menos de una vez al día. 3. Solo como respuesta a un estímulo externo; mínimo una vez al día. 4. Sin razón aparente menos de una vez al día. 5. Sin razón aparente más de una vez al día.
<p>C. Llorá.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Rara vez o nunca. 2. Solo como respuesta a un estímulo externo; menos de una vez al día. 3. Solo como respuesta a un estímulo externo; mínimo una vez al día. 4. Sin razón aparente menos de una vez al día. 5. Sin razón aparente más de una vez al día.
<p>D. Expresión facial de incomodidad- parece serio o con dolor: parece asustado, hace muecas, ceño fruncido.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Rara vez o nunca. 2. Menos de una vez al día. 3. Mínimo una vez al día. 4. La mitad del día. 5. Casi todo el día.
<p>E. Parece físicamente incómodo: se retuerce, cambia de posición constantemente.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Rara vez o nunca. 2. Menos de una vez al día. 3. Mínimo una vez al día. 4. La mitad del día. 5. Casi todo el día.

<p>F. Hace sonidos que muestran un claro descontento, inconformidad, malestar.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Rara vez o nunca. 2. Solo como respuesta a un estímulo externo; menos de una vez al día. 3. Solo como respuesta a un estímulo externo; mínimo una vez al día. 4. Sin razón aparente menos de una vez al día. 5. Sin razón aparente más de una vez al día.
<p>G. Está irritable o agresivo (insulta, empuja o intenta agredir al resto de personas).</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Rara vez o nunca. 2. Solo como respuesta a un estímulo externo; menos de una vez al día. 3. Solo como respuesta a un estímulo externo; mínimo una vez al día. 4. Sin razón aparente menos de una vez al día. 5. Sin razón aparente más de una vez al día.
<p>H. Disfruta comiendo.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. En casi todas las comidas y meriendas. 2. Dos veces al día. 3. Mínimo una vez al día. 4. Menos de una vez al día. 5. Rara vez o nunca
<p>I. Disfruta tocar a las personas/ que le toquen.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Casi siempre, casi siempre inicia él o ella el contacto. 2. Más de la mitad del tiempo; algunas veces él o ella inicia el contacto. 3. La mitad del tiempo; él o ella nunca inicia el contacto, pero no se resiste al contacto físico. 4. Menos de la mitad del tiempo; a menudo se resiste a tocar o a que le toquen. 5. Rara vez o nunca; casi siempre se resiste al contacto.
<p>J. Disfruta interactuar con otras personas.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Casi siempre, casi siempre inicia él o ella la interacción. 2. Más de la mitad del tiempo; algunas veces él o ella inicia la interacción.

	<ol style="list-style-type: none"> 3. La mitad del tiempo; él o ella nunca inicia el contacto, pero no se resiste a la interacción. 4. Menos de la mitad del tiempo; a menudo se resiste a interactuar con otros. 5. Rara vez o nunca; casi siempre se resiste a interactuar con otros.
K. Parece emocionalmente tranquilo y cómodo.	<ol style="list-style-type: none"> 1. La mayor parte del día. 2. Más de la mitad del día. 3. La mitad del día. 4. Menos de la mitad del día. 5. Rara vez o nunca.

Puntuación total: _____

Calidad del informador (juicio del evaluador).	<ol style="list-style-type: none"> 0. La entrevista parece válida. 1. Algunas dudas sobre la entrevista, pero probablemente aceptable. 2. La información obtenida es muy dudosa.
Conocimiento/familiaridad del cuidador con respecto a la persona.	<ol style="list-style-type: none"> 0. Muy familiarizado, proporciona cuidados diarios. 1. Medianamente familiarizado, proporciona cuidados a menudo. 2. No familiarizado, proporciona cuidados

ANNEX 4. TEST DE L'INFORMADOR⁹⁰

A

14

TEST DEL INFORMADOR (TIN) (Versión española del cuestionario de JORM y KORTEN)

Relación con el paciente _____

Años de convivencia _____

Fiable: Sí Dudoso No

Recuerde, por favor, cómo era su pariente hace 10 años y compare cómo es él ahora. Contésteme si ha habido algún cambio a lo largo de estos años en la capacidad de su pariente para cada uno de los aspectos que le preguntaré a continuación:

Puntuación:

- | | |
|------------------------|---|
| — Ha mejorado mucho | 1 |
| — Ha mejorado poco | 2 |
| — Apenas ha cambiado | 3 |
| — Ha empeorado un poco | 4 |
| — Ha empeorado mucho | |

Puntuación máxima: 130 puntos.

Duración aproximada: 10 minutos.

PUNTO DE CORTE: 84-85 PUNTOS.

1. Capacidad para reconocer las caras de sus personas más íntimas (parientes, amigos).
2. Capacidad para recordar los nombres de esas mismas personas.
3. Recordar las cosas de esas personas (dónde viven, de qué viven, cuándo es su cumpleaños).
4. Recordar cosas que han ocurrido recientemente, en los últimos dos o tres meses, tanto noticias, como cosas suyas o de sus familiares.
5. Recordar los que se habló en una conversación mantenida unos días antes.
6. Olvidar lo que ha dicho unos minutos antes, pararse a la mitad de la frase y no saber lo que iba a decir, repetir lo que ha dicho un poco antes.
7. Recordar su propia dirección o su número de teléfono.
8. Recordar la fecha en que vive.
9. Conocer el sitio exacto de los armarios de su casa y dónde se guardan las cosas.
10. Saber dónde se pone una cosa que se ha encontrado descolocada.
11. Adaptarse a la situación cuando su rutina diaria se ve alterada (ir de visita, en alguna celebración, ir de vacaciones).
12. Saber manejar los aparatos de la casa (teléfono, coche, lavadora, maquinilla de afeitarse, etc.).
13. Capacidad para aprender a manejar un aparato nuevo (lavadora, tocadiscos, radio, secador de pelo, etc.).
14. Recordar las cosas que han sucedido recientemente (en general).
15. Aprender cosas nuevas (en general).

288

La valoración de las personas mayores: evaluar para conocer, conocer para intervenir

16. Capacidad de recordar cosas que ocurrieron o que aprendió cuando era joven.
17. Comprender el significado de palabras poco corrientes (del periódico, televisión, conversación).
18. Entender artículos de periódicos o revistas en los que está interesado.
19. Seguir una historia en un libro, la prensa, el cine, la radio o la televisión.
20. Redactar cartas a parientes o amigos o cartas de negocios.
21. Recordar gentes y hechos históricos del pasado (la guerra civil, la República, etc.).
22. Tomar decisiones tanto en cuestiones cotidianas (qué traje ponerse, qué comida preparar) como en asuntos a más largo plazo (dónde ir de vacaciones o invertir dinero).
23. Manejar asuntos financieros (cobrar la pensión, pagar la renta o los impuestos, tratar con el banco).
24. Manejar dinero para la compra (cuánto dinero dar, calcular el cambio).
25. Manejar otros problemas aritméticos cotidianos (tiempo entre visitas de parientes, cuánta comida comprar y preparar, especialmente si hay invitados).
26. ¿Cree que su inteligencia (en general) ha cambiado en algo durante los últimos diez años?

TOTAL:

ANNEX 5. ÍNDEX DE BARTHEL⁴⁰



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

Nombre

Fecha

Unidad/Centro

Nº Historia

AUTONOMÍA PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA –BARTHEL-

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario **heteroadministrado** con 10 ítems tipo likert. El rango de posibles valores del Índice de Barthel está entre 0 y 100, con intervalos de 5 puntos. A menor puntuación, más dependencia; y a mayor puntuación, más independencia. Además, el Índice Barthel puede usarse asignando puntuaciones con intervalos de 1 punto entre las categorías – las posibles puntuaciones para las actividades son 0, 1, 2, ó 3 puntos – resultando un rango global entre 0 y 20. Los puntos de corte sugeridos por algunos autores para facilitar la interpretación son:

- 0-20 dependencia total
- 21-60 dependencia severa
- 61-90 dependencia moderada
- 91-99 dependencia escasa
- 100 independencia

Comer

10	Independiente	Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc, por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona
5	Necesita ayuda	Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo
0	Dependiente	Necesita ser alimentado por otra persona

Lavarse – bañarse –

5	Independiente	Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda o supervisión

Vestirse

10	Independiente	Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (por ejemplo braguero, corsé, etc) sin ayuda)
5	Necesita ayuda	Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable
0	Dependiente	

Arreglarse

5	Independiente	Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda

Deposición

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por sí solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye administración de enemas o supositorios por otro



Micción - valorar la situación en la semana previa –

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente sondado, incluye poder cambiar la bolsa solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse

Ir al retrete

10	Independiente	Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse). Si usa bacinilla (orinal, botella, etc) es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar
5	Necesita ayuda	Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el retrete.
0	Dependiente	Incapaz de manejarse sin asistencia mayor

Trasladarse sillón / cama

15	Independiente.	Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza el apoya pies, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y tumba, y puede volver a la silla sin ayuda
10	Mínima ayuda	Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento
5	Gran ayuda	Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir / entrar de la cama o desplazarse
0	Dependiente	Necesita grúa o completo alzamiento por dos persona. Incapaz de permanecer sentado

Deambulaci3n

15	Independiente	Puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisi3n. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, etc...) excepto andador. Si utiliza prótesis es capaz de ponérselo y quitársela sólo
10	Necesita ayuda	supervisi3n o pequeña ayuda física (persona no muy fuerte) para andar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (andador)
5	Independiente en silla de ruedas	En 50metros. Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo
0	Dependiente	Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro

Subir y bajar escaleras

10	Independiente	Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisi3n. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bast3n, muletas, etc) y el pasamanos
5	Necesita ayuda	Supervisi3n física o verbal
0	Dependiente	Incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor)

Fecha					
Puntuaci3n Total					

ANNEX 6. ESCALA DE LAWTON I BRODY⁴¹

ASPECTO A EVALUAR	Puntuación
CAPACIDAD PARA USAR EL TELÉFONO:	
- Utiliza el teléfono por iniciativa propia	1
- Es capaz de marcar bien algunos números familiares	1
- Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar	1
- No es capaz de usar el teléfono	0
HACER COMPRAS:	
- Realiza todas las compras necesarias independientemente	1
- Realiza independientemente pequeñas compras	0
- Necesita ir acompañado para hacer cualquier compra	0
- Totalmente incapaz de comprar	0
PREPARACIÓN DE LA COMIDA:	
- Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente	1
- Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes	0
- Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada	0
- Necesita que le preparen y sirvan las comidas	0
CUIDADO DE LA CASA:	
- Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados)	1
- Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas	1
- Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza	1
- Necesita ayuda en todas las labores de la casa	1

- No participa en ninguna labor de la casa	0
LAVADO DE LA ROPA:	
- Lava por sí solo toda su ropa	1
- Lava por sí solo pequeñas prendas	1
- Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro	0
USO DE MEDIOS DE TRANSPORTE:	
- Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche	1
- Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte	1
- Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona	1
- Solo utiliza el taxi o el automóvil con ayuda de otros	0
- No viaja	0
RESPONSABILIDAD RESPECTO A SU MEDICACIÓN:	
- Es capaz de tomar su medicación a la hora y con la dosis correcta	1
- Toma su medicación si la dosis le es preparada previamente	0
- No es capaz de administrarse su medicación	0
MANEJO DE SUS ASUNTOS ECONÓMICOS:	
- Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo	1
- Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, bancos...	1
- Incapaz de manejar dinero	0
Puntuación total:	

La información se obtendrá de un cuidador fidedigno. Se puntúa cada área conforme a la descripción que mejor se corresponda con el sujeto. Por tanto, cada área puntúa un máximo de **1 punto** y un mínimo de **0 puntos**. La máxima dependencia estaría marcada por la obtención de **0 puntos**, mientras que una suma de **8 puntos** expresaría una independencia total.

ANNEX 7. ESCALA DE SOBRECÀRREGA DEL CUIDADOR ZARIT⁹¹



Nombre

Fecha

Unidad/Centro

Nº Historia

QUESTIONARIO -ZARIT-

Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario **autoadministrado**

Instrucciones para la persona cuidadora:	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					



ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR –ZARIT-

Instrucciones para el profesional:

Población diana: Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario **autoadministrado** que consta de 22 ítems, con respuesta tipo escala likert (1-5)

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

- 1=Nunca
- 2=Rara vez
- 3=Algunas veces
- 4=Bastantes veces
- 5=Casi siempre

Los puntos de corte recomendados son:

- < 46 No sobrecarga
- 46-47 a 55-56 Sobrecarga leve
- > 55-56 Sobrecarga Intensa

FECHA					
PUNTUACIÓN					

Bibliografía

- Zarit Sh, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden Gerontologist 1980; 20:649-654.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz y Taussing, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Revista de Gerontología, 6, 338-346.

ANNEX 8. DADES ESTADÍSTIQUES DELS PACIENTS ATEOSOS PEL CAPSBE

Taula 4. Pacients del CAPSBE per edat i per sexe.

	2019					
	COMTE BORRELL		CASANOVA		LES CORTS	
	Home	Dona	Home	Dona	Home	Dona
Edat de 15 a 19 anys	579	557	704.00	689.00	603.00	643.00
Edat de 20 a 24 anys	638	680	723.00	780.00	757.00	823.00
Edat de 25 a 29 anys	985	1.211	1157.00	1514.00	917.00	966.00
Edat de 30 a 34 anys	1.136	1.296	1333.00	1639.00	1021.00	1079.00
Edat de 35 a 39 anys	1.247	1.268	1468.00	1537.00	1040.00	1175.00
Edat de 40 a 44 anys	1.267	1.222	1414.00	1628.00	1085.00	1213.00
Edat de 45 a 49 anys	1.114	1.222	1425.00	1539.00	1138.00	1294.00
Edat de 50 a 54 anys	960	1.126	1115.00	1337.00	875.00	1068.00
Edat de 55 a 59 anys	966	1.152	1107.00	1344.00	864.00	1138.00
Edat de 60 a 64 anys	875	1.133	963.00	1199.00	874.00	1131.00
Edat de 65 a 69 anys	849	1.070	777.00	997.00	867.00	1166.00
Edat de 70 a 74 anys	813	1.074	751.00	929.00	874.00	1152.00
Edat de 75 a 79 anys	633	891	530.00	825.00	771.00	936.00
Edat de 80 a 84 anys	392	653	373.00	641.00	460.00	605.00
Edat de 85 a 89 anys	313	506	263.00	567.00	318.00	515.00
Edat de 90 a 94 anys	115	269	118.00	373.00	128.00	257.00
Edat 95 anys o més	32	105	40.00	142.00	28.00	98.00

Font: Dades del CAPSBE.

Taula 5. Pacients amb demència del CAPSBE per edat.

Pacients amb demència	CENTRE			Total
	Comte Borrell	Casanova	Les Corts	
40 a 44 anys	0	1	0	1
50 a 54 anys	0	1	0	1
55 a 59 anys	1	1	1	3
60 a 64 anys	4	1	1	6
65 a 69 anys	6	6	6	18
70 a 74 anys	19	15	19	53
75 a 79 anys	37	34	32	103
80 a 84 anys	50	68	76	194
85 a 89 anys	71	103	99	273
90 a 94 anys	49	68	53	170
95 anys o més	14	39	15	68
Total	251	337	302	890

Font: Dades del CAPSBE.

Taula 6. Pacients amb demència del CAPSBE per edat i per sexe.

Pacients amb demència	CENTRE					
	Comte Borrell		Casanova		Les Corts	
	Dona	Home	Dona	Home	Dona	Home
15 a 19 anys	0	0	0	0	0	0
20 a 24 anys	0	0	0	0	0	0
25 a 29 anys	0	0	0	0	0	0
30 a 34 anys	0	0	0	0	0	0
35 a 39 anys	0	0	0	0	0	0
40 a 44 anys	0	0	0	1	0	0
45 a 49 anys	0	0	0	0	0	0
50 a 54 anys	0	0	1	0	0	0
55 a 59 anys	1	0	0	1	0	1
60 a 64 anys	2	2	0	1	0	1
65 a 69 anys	4	2	3	3	4	2
70 a 74 anys	12	7	9	6	8	11
75 a 79 anys	22	15	24	10	10	22
80 a 84 anys	37	13	49	19	58	18
85 a 89 anys	50	21	82	21	64	35
90 a 94 anys	33	16	57	11	41	12
95 anys o més	11	3	35	4	14	1

Font: Dades del CAPSBE.

ANNEX 9. ENTREVISTA A UNA CUIDADORA INFORMAL

1. Gènere amb el que t'identifiques: Femení

2. Edat: 80 anys

3. Relació amb la persona cuidada.

La persona a la que vaig cuidar durant molts temps era el meu marit, que va morir ara ja fa 6 anys.

4. Tipus de demència de la persona cuidada.

La demència que patia ell era una demència vascular. Quan tenia els accidents cerebrovasculars perdia molt el control i ens espantàvem molt.

5. Anys d'evolució de la demència.

Des del diagnòstic de la demència fins a la seva mort, van passar 6 anys. Tot i això, la malaltia es va començar a manifestar molt abans, amb petits despistes o desorientacions, com per exemple perdre's anant a passejar per llocs on sempre havia anat. Si comptem des que va començar tot, serien uns 10 anys.

Els tres últims anys va estar bastant malament, però encara volia sortir a passejar amb el cotxe i podíem baixar i pujar les escales. Tot i que patia accidents cerebrovasculars, semblava que després es recuperava una mica. Sobretot va ser l'últim any quan va estar pitjor. Ja no coneixia a la gent, no sabia on era, no volia menjar, no podia aconseguir moure'l, etc.

La nostra casa té dos pisos i fem més vida al pis de dalt, on només hi ha una cuina i dos menjadors. Recordo que aquell últim any, vaig haver de posar un llit al pis de dalt, perquè no podia baixar les escales amb ell. Ja em costava molt moure'l del sofà al llit, que estaven l'un al costat de l'altre.

6. Sempre va cuidar a la persona al domicili o alguna vegada ha estat institucionalitzada?

Sempre el vaig cuidar al domicili. Se'm va passar pel cap portar-lo a un hospital de dia en aquells moments en què començava a estar bastant afectat per la malaltia, però encara podia fer algunes coses.

Una noia d'un hospital de dia, em va convidar anar allà de visita i em va animar a que hi portés al meu marit. Ella em deia: "Quan tu vulguis el pots anar a buscar. Si un dia no vol venir, que no vingui. El fet que estigui aquí unes hores t'ajudarà a descarregar una mica. Ho pots provar i si no et va bé, perquè veus que ell no vol venir, que no vingui."

Finalment, vaig decidir apuntar-lo, però just en aquell moment va tenir un accident cerebrovascular molt fort que el va fer empitjorar. Vam estar vuit o deu dies a l'hospital. En el moment que em va trucar la noia de l'hospital de dia per comunicar-me que ja el podia portar, li vaig dir que al final havia decidit que no el portaria, que acabava de passar per un moment molt difícil i estava molt aixafat. Llavors, ja no el vaig arribar a portar mai.

7. Va requerir molts ingressos hospitalaris a causa dels accidents cerebrovasculars?

Sí, vam haver d'anar a l'hospital bastantes vegades. Durant l'últim any, com a mínim, va estar ingressat 3 o 4 vegades. A més, cada dos per tres havíem de trucar a urgències pels accidents cerebrovasculars que patia.

Recordo que quan estava ingressat, ja em coneixien les infermeres, perquè si marxava de l'hospital encara que fos dues horetes per anar a dinar, se les passava cridant el meu nom.

8. Com va viure tot el procés de cures?

Jo feia les cures amb molt gust però ho vaig viure realment cansada i sentint molta impotència. A vegades, no podia amb ell.

L'últim temps no volia menjar, l'havia d'arrossegat per portar-lo al lavabo on li feia la higiene, necessitava que li fes tot.

Veia el molt que em necessitava i que depenia de mi i vaig portar tota la situació amb molta resignació, molt amor, molta misericòrdia, molta paciència i amb moltes ganes de superació i de fer-li la vida el més suau possible. Segur que, a vegades, no ho vaig fer suficientment bé, però ho vaig fer tot molt entregada i el millor que vaig poder.

Feia tot el que necessitava, el netejava, li rentava les dents i la cara, el canviava, si tenia que canviar-lo 40 vegades ho feia, i el portava al lavabo a primera hora del matí per intentar aconseguir que fes de ventre. A més, li preparava tota la medicació que prenia, que era molta, i tenia que mirar-li les constants, tal com si estigués en un hospital. Tot això, ho havia de realitzar jo perquè ell no volia que ho fes ningú més. Tot era una odissea i quedava tan cansada sempre, que necessitava seure al sofà una estona per recarregar les piles quan ja no m'aguantava dempeus. Durant tot aquest temps vaig aprendre moltes coses. Puc dir que ell va estar molt ben cuidat.

Durant l'evolució de la malaltia, hi havia moments de tot i vaig anar fent sobre la marxa. Sabia que no ho feia perfecte però ho feia el millor que podia. Vaig dormir amb ell fins a la última hora de la seva mort. Considero que vaig fer, amb responsabilitat, el que tenia que fer, el que em tocava. Vaig treure la força no sé d'on.

Recordo que era molt difícil despertar-lo als matins, jo li deia que m'ajudés, li recordava qui era i on ens havíem casat. Jo sé que ell entenia el que li deia, perquè es movia i remugava. M'escoltava, no es veritat el que diuen que les persones amb demència no s'assabenten de les coses.

A mi m'hagués anat molt bé tenir una persona sempre amb mi ajudant-me a moure'l, a dutxar-lo, etc. Això m'hagués facilitat molt la feina. Com que ell no volia a ningú, m'espavilava com podia per fer les coses jo sola. Els meus fills no em podien ajudar si estaven treballant, i tot i que em podria haver ajudat el meu cunyat, el meu marit no volia de cap manera. Estava sola la major part de les hores.

En moltes ocasions, em sentia limitada i impotent per no poder fer-ho tot. Tot i això, no em penedeixo d'haver-ho fet com ho vaig fer ja que vaig fer sempre el que em dictava el cor.

Va ser una experiència que em va aixafar molt i no m'he arribat a recuperar. Ara m'he proposat, no fer més del que puc. Sempre penso, que el que ha fet el que pot, ja no s'ha de demanar més.

9. Quins canvis es van produir en la seva vida quotidiana? Va haver de deixar la seva feina? Van canviar molt les seves relacions socials?

La meua vida va canviar molt. Jo ja estava jubilada, així que no treballava, però solia anar al gimnàs i a nedar. Tot això es va acabar quan el meu marit es va posar molt malalt. També les meves relacions amb l'entorn van canviar, ja no tenia el mateix temps que abans, ell era la meua prioritat.

Alguns anys, al principi, encara es quedava amb el seu germà a casa i jo podia aprofitar per anar a nedar. Els últims anys, però, vaig haver de deixar-ho i no he tornat a fer-ho des de llavors. Va ser una etapa que em va tocar viure.

10. Va requerir ajuda externa alguna vegada? Tenia algun cuidador a casa?

Dues vegades per setmana tenia el suport d'una dona que m'ajudava amb la neteja de la casa i d'una auxiliar, que no podia ajudar-me gaire, ja que el meu marit no volia que ningú, que no fos jo, li fes res.

11. Pensa que el fet de cuidar del seu marit durant tants anys va afectar a la seva salut?

Sí, el que més em va afectar a la salut és el cansament, i tot i que em sento més descansada, ja no m'he recuperat del tot. Tenir a una persona al teu càrrec les 24 hores del dia, tots els dies de la setmana, un darrere l'altre, esgota una barbaritat.

A més, veure a una persona que estimes tal i com estava ell, sobretot l'últim any, i saber que encara que l'ajudis en tot no pots fer res perquè es curi, és molt dur. És com regar una planta que saps que ja no reviurà. Tot això és molt difícil d'assimilar.

12. Va tenir el suport d'altres familiars per cuidar-lo?

Els meus fills m'ajudaven en tot el que podien. Tot i que treballen, venien a casa cada dia, i si em tenien que donar un cop de mà ho feien. Per exemple, si jo havia d'anar a algun lloc, es quedaven amb ell. Recordo que quan tornava a casa li brillaven els ulls i s'emocionava molt de veure'm.

Tot i el suport que em donaven, el pes principal el portava jo.

13. Va assistir a algun curs d'educació sobre com cuidar a les persones amb demència?

Vaig fer algun curs de la Creu Roja. De totes maneres, per moure'l i per canviar-li el bolquer al llit, entre d'altres, utilitzava la lògica i el coneixement que tenia del meu voluntariat a la residència d'avis, en el qual ja ho havia vist fer en altres ancians. De totes maneres, no tenia l'habilitat d'un professional que està acostumat a realitzar-ho sempre.

El curs al que vaig assistir va durar un any i es basava en la manera de tractar i cuidar a les persones amb demència. Ens van explicar, per exemple, el que es necessita per fer la higiene, entre d'altres. Tot i això, en el teu dia a dia, et trobes amb coses per les quals et manca la força. Tenir força és primordial per poder moure a una persona que no ajuda. A mi era el que més em faltava. Això, em feia sentir impotent i a vegades m'enfadava.

14. Li va resultar útil el curs al que va participar?

El curs al que vaig anar em va semblar útil fins a un cert punt. Una de les coses que ens van ensenyar, era a fer la reanimació, però sé que si m'hi trobés no sabia fer-la.

El que em va anar molt bé és que compartíem amb el grup els nostres punts de vista. Cada cuidador explicava la seva problemàtica i la seva forma de realitzar les tasques del dia a dia. En resum, tots participàvem. D'alguna manera, rebies un gran suport de persones que estaven en la mateixa situació que tu.

15. Que li va manca en aquell projecte i creu que seria interessant tractar en aquest?

Ara reflexionant una mica, me n'adono que potser m'hagués anat bé que em donessin força per poder afrontar millor la situació. És a dir, m'hagués agradat tractar més els temes emocionals.

La força me la donava jo a mi mateixa dia rere dia. Sovint em deia: has d'arrossegar el carro i seguir endavant, no tens més remei.

Moltes gràcies pel seu temps i la seva participació!

ANNEX 10. QÜESTIONARI DE CONEIXEMENTS SOBRE LA CURA DE LES PERSONES AMB DEMÈNCIA (elaboració pròpia)

1. Respecte als cuidadors informals NO és cert que:

- a) El fet de cuidar, encara que en moltes ocasions genera emocions gratificants, implica també una càrrega important de tasques a diferents nivells.
- b) Els cuidadors informals, a causa de la sobrecàrrega, són susceptibles a patir símptomes o trastorns psicològics, problemes de salut física i afectacions en diferents àrees, com la feina i les relacions socials.
- c) Els cuidadors informals són persones que tenen uns coneixements que han adquirit al llarg de la seva trajectòria educativa, s'ha preparat per una finalitat laboral, són contractats amb unes condicions concretes i compleixen un horari.
- d) Els cuidadors informals són persones que realitzen cures de llarga durada i no recompensades, principalment al domicili, i que dediquen gran quantitat de temps i energia portant a terme tasques amb l'objectiu de suplir les necessitats de persones dependents.

2. En relació a la nutrició de la persona amb demència cal tenir en compte que:

- a) L'alimentació ha de ser variada i de fàcil masticació, ingesta i digestió. Realitzant 6 àpats al dia, respectant els gustos de la persona cuidada i establint horaris rutinaris.
- b) No és necessari que beguin tanta aigua com la resta de persones.
- c) L'alimentació no està relacionada amb l'aparició d'úlceres per pressió.
- d) No necessiten tantes proteïnes degut a la immobilitat que es produeix en les fases més tardanes.

3. Pel que fa a l'eliminació cal tenir en compte que:

- a) Les persones amb demència són incontinents en totes les fases de la malaltia.
- b) Se'ls ha de posar bolquer per precaució, encara que no el requereixin.
- c) Una alimentació rica en fibra afavoreix a una correcta eliminació.
- d) No es necessari mantenir hàbits d'evacuació regulars, ja que no poden ser autònoms per la satisfacció d'aquesta necessitat.

4. Pel que fa a la higiene postural NO és cert que:

- a) La higiene postural fa referència a un conjunt de normes, consells i actituds posturals, tan estàtiques com dinàmiques, dedicades a mantenir una alineació de tot el cos amb la finalitat d'evitar possibles lesions.
- b) No cal planificar amb antelació els moviments i gestos a realitzar. Com més ràpid ho fem, millor.
- c) Si és necessari, es pot adaptar l'entorn cercant la situació més còmode i segura per l'esquena.
- d) Està recomanat realitzar períodes breus de descans entre les diferents activitats que requereixen esforç físic.

5. En relació al descans nocturn cal tenir en compte que:

- a) Les persones amb demència poden patir insomni, hipersòmnia i hiperactivitat nocturna, entre d'altres. Per tal de millorar la son és important establir una rutina a l'hora de dormir.
- b) És més important que dormi la persona que pateix la demència que el cuidador, ja que aquest no necessita descansar les mateixes hores.
- c) Només el tractament farmacològic pot ajudar-nos a millorar el descans i la son.
- d) És normal no dormir i estar cansat en aquesta situació. No cal donar-li importància.

6. Per tal de prevenir l'aparició d'úlceres per pressió, NO és una mesura adequada:

- a) Examinar la pell almenys una vegada al dia, posant especial atenció a les prominències òssies i les zones exposades a la incontinència.
- b) Mantenir la pell neta i seca i realitzar canvis posturals cada 2 hores si la persona cuidada està enllitada en un llit convencional.
- c) A l'hora de realitzar els canvis posturals, es pot arrossegar a la persona cuidada per mobilitzar-la amb més facilitat.
- d) Dur a terme un bon maneig de la pressió a través de les mobilitzacions, els canvis posturals, la utilització de matalassos o coixins especials i la protecció local de zones de risc, com per exemple els talons fent ús de taloneres.

7. En relació als accidents domèstics és cert que:

- a) Les persones amb demència, en totes les seves fases, poden preveure els riscos i les conseqüències de les seves accions i saben com actuar davant de les diverses situacions a les quals s'enfronten.
- b) Podem deixar sola la persona sempre, independentment del lloc on es trobi.
- c) No hi ha cap ajut disponible per tal de poder adaptar la llar.
- d) Els accidents domèstics són imprevistos i independents de la voluntat humana. De totes maneres, hi ha diverses accions al nostre abast que podem realitzar per evitar-los.

8. En relació a la comunicació del cuidador i la persona amb demència NO és cert que:

- a) Les persones amb demència no tenen capacitat per llegir el nostre llenguatge corporal i les expressions facials. A més, no cal donar-los temps perquè responguin a les preguntes, sinó que hem d'anar insistint.
- b) Per comunicar-nos amb la persona cuidada és important utilitzar frases curtes, un ritme lent i evitar ambigüitats i distraccions.

- c) Ens hem d'assegurar sempre que la persona ha entès el que li diem, evitant que se senti ridiculitzada.
- d) No hem de fer sentir malament a la persona cuidada a causa dels oblitats que pugui tenir.

9. És un pensament disfuncional que requereix ser reestructurat:

- a) Puc compartir les responsabilitats entorn al malalt amb altres persones, no totes han de recaure sobre mi.
- b) No estic sol, tinc persones al meu entorn a les quals puc recórrer si ho necessito i parlar dels meus problemes amb ells.
- c) És egoista que em dediqui temps a mi mateix tenint un familiar malalt i necessitat.
- d) Tenir temps lliure per mi mateix no perjudica a la persona cuidada.

10. Quin NO és un símptoma de baixa autoestima?

- a) El conformisme i la falta de motivació.
- b) Les pors i les inseguretats.
- c) La deixadesa física.
- d) La confiança en un mateix i l'optimisme.

ANNEX 11. ENQUESTA DE SATISFACCIÓ (elaboració pròpia)

1. Com va conèixer el programa “No t’oblidis de cuidar-te!”? Resposta múltiple:

- e) Informació dels professionals del CAP.
- f) Tríptics de les consultes.
- g) Cartells o anuncis exposats.
- h) Familiars, amics, veïns o altres cuidadors.
- i) Altres:

2. Quines raons el van motivar a sol·licitar el programa? Resposta múltiple:

- a) Necessitat de suport per afrontar les situacions de sobrecàrrega i estrès.
- b) Necessitat de suport terapèutic.
- c) Adquisició de coneixements sobre la cura de la persona amb demència.
- d) Resoldre problemes del dia a dia.
- e) Rebre recomanacions de professionals i d’altres persones que es troben en la mateixa situació.
- f) Altres:

3. Quin grau de satisfacció té sobre la difusió que s’ha realitzat del projecte? Si us plau, faci ús d’una escala de valoració del 0 al 10, significat el 0 molt insatisfet i el 10 molt satisfet.

	Molt insatisfet											Molt satisfet
Difusió sobre el projecte	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

4. **Quin grau de satisfacció té sobre la informació que se li va donar entorn el projecte abans de decidir la seva participació?** Si us plau, faci ús d'una escala de valoració del 0 al 10, significat el 0 molt insatisfet i el 10 molt satisfet.

	Molt insatisfet											Molt satisfet
Informació del projecte	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

5. **Quin grau de satisfacció té en relació amb les sessions inicials del projecte, tant la consulta com la visita al domicili?** Si us plau, faci ús d'una escala de valoració del 0 al 10, significat el 0 molt insatisfet i el 10 molt satisfet.

	Molt insatisfet											Molt satisfet
Sessions inicials	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

6. **Quin grau de satisfacció té en relació amb els professionals escollits per realitzar cada una de les sessions?** Si us plau, faci ús d'una escala de valoració del 0 al 10, significat el 0 molt insatisfet i el 10 molt satisfet.

	Molt insatisfet											Molt satisfet
Professionals escollits	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

7. **Quin grau de satisfacció té sobre l'espai físic i les instal·lacions en les quals s'ha realitzat el projecte?** Si us plau, faci ús d'una escala de valoració del 0 al 10, significanc el 0 molt insatisfet i el 10 molt satisfet.

	Molt insatisfet											Molt satisfet
Espai físic i instal·lacions	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

8. **Quin grau de satisfacció té sobre el material emprat en les sessions?** Si us plau, faci ús d'una escala de valoració del 0 al 10, significanc el 0 molt insatisfet i el 10 molt satisfet.

	Molt insatisfet											Molt satisfet
Material emprat	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

9. **Quin grau de satisfacció té en relació a l'horari en el que s'han realitzat les sessions?** Si us plau, faci ús d'una escala de valoració del 0 al 10, significanc el 0 molt insatisfet i el 10 molt satisfet.

	Molt insatisfet											Molt satisfet
Horari de les sessions	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

10. **Considera que els temes tractats en les sessions han estat els més adients? N'hagués tractat d'altres?** Es pot escollir la resposta a o b i respondre també la C.

- a) Sí
- b) No
- c) Altres:

11. Quin grau de satisfacció té en relació a la utilitat i l'aplicabilitat dels coneixements i habilitats adquirides en les sessions? Si us plau, faci ús d'una escala de valoració del 0 al 10, significat el 0 molt insatisfet i el 10 molt satisfet.

	Molt insatisfet										Molt satisfet
Coneixement i habilitats	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

12. Quin grau de satisfacció té en relació a la millora de la qualitat de vida gràcies a la participació en el projecte? Si us plau, faci ús d'una escala de valoració del 0 al 10, significat el 0 molt insatisfet i el 10 molt satisfet.

	Molt insatisfet										Molt satisfet
Qualitat de vida	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

13. Considera que les pràctiques vivencials al domicili són necessàries? Si us plau, faci ús d'una escala de valoració del 0 al 10, significat el 0 molt innecessari i el 10 molt necessari.

	Molt innecessari										Molt necessari
Pràctiques vivencials	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

14. Quin grau de satisfacció té en relació al compliment de les expectatives que tenia en iniciar el projecte? Si us plau, faci ús d'una escala de valoració del 0 al 10, significat el 0 molt insatisfet i el 10 molt satisfet.

	Molt insatisfet										Molt satisfet
Compliment expectatives	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

15. Tornaria a participar en el projecte o en algunes sessions d'aquest?

16. Quins aspectes positius destacaria del projecte?

17. Quins són els aspectes negatius que canviaria del projecte?

Moltíssimes gràcies per la vostra participació! Sense vosaltres, no hagués estat possible!

ANNEX 12. RÚBRICA D'AVALUACIÓ D'HABILITATS I TÈCNIQUES

INDICADORS	Grau inadequat de consecució (1)	Grau suficient de consecució (2)	Grau notable de consecució (3)	Grau excel·lent de consecució (4)
Planificació	No planifica l'acció abans de realitzar-la.	Planifica l'acció de manera suficient per poder-la dur a terme.	Planifica l'acció de manera notable abans de realitzar-la.	Planifica l'acció de manera excel·lent, estructurada i seguint les normes pautades abans de realitzar-la
Execució	No es mostra capaç de realitzar l'acció.	Realitza l'acció de manera suficient per sortir del pas.	Realitza l'acció de manera notable tenint en compte les pautes a seguir.	Realitza l'acció de manera excel·lent amb fluïdesa, amb autonomia i mostra capacitat de dur-la a terme al domicili sense necessitat d'ajuda.
Reflexió	No es mostra capaç d'analitzar l'acció realitzada.	Analitza l'acció i és capaç de reconèixer els errors però no sap com solucionar-los.	Analitza l'acció i és capaç de reconèixer els errors i trobar-ne una solució.	Analitza l'acció de manera crítica i és capaç de reconèixer els errors i sap adaptar les solucions possibles a la situació en la que es troba.

Font: Elaboració pròpia.

Cada ítem (planificació, execució i reflexió) es pot avaluar amb la puntuació següent:

- ❖ 1 → Grau inadequat de consecució
- ❖ 2 → Grau suficient de consecució
- ❖ 3 → Grau notable de consecució
- ❖ 4 → Grau excel·lent de consecució

Llavors, per obtenir el resultat final cal sumar les puntuacions de cada ítem.

ANNEX 13. CONSENTIMENT INFORMAT

Document de consentiment informat per als cuidadors informals participants del projecte d'educació per a la salut: “No t'oblidis de cuidar-te!”.

Aquest formulari de consentiment informat està destinat als cuidadors informals de persones amb demència, que decideixin participar en el projecte d'educació per a la salut anomenat “No t'oblidis de cuidar-te!” amb l'objectiu de millorar la seva qualitat de vida i la de la persona cuidada i disminuir la sobrecarrega ocasionada per la tasca de cuidar.

Responsable principal: Ariadna Bonet Cantero.

Organització: Consorci d'Atenció Primària de Salut Barcelona Esquerra.

Aquest document de Consentiment Informat consta de dues parts:

- ❖ Informació sobre el projecte.
- ❖ Formulari de consentiment.

Se li donarà una còpia del Document complet de Consentiment Informat.

PART 1: INFORMACIÓ

Introducció

Sóc l'Ariadna Bonet Cantero, infermera del CAP Casanova. Volem realitzar un projecte per a cuidadors informals de persones amb demència anomenat “No t'oblidis de cuidar-te”. A continuació, li oferiré informació i l'animaré a participar en aquest projecte. No ha de decidir avui mateix si vol participar-hi o no. Abans de decidir-se, pot parlar amb algú amb qui se senti més còmode. Pot ser que hi hagi algunes paraules que no entengui. És per això, que li demano que m'aturi mentre li vagi informant per poder anar resolent totes les preguntes que li sorgeixin. Si en acabar, encara li queden dubtes, me'ls pot exposar i els aclarirem.

Propòsit

La sobrecàrrega ocasionada per la cura d'una persona amb demència pot generar problemes físics, trastorns psicològics i alteracions en les relacions socials, en la feina i en el temps lliure, entre d'altres. Davant d'aquesta realitat, s'ha decidit organitzar un projecte d'educació per la salut dirigit a augmentar el vostre coneixement entorn la demència i les cures que requereixen les persones que la pateixen, a donar-vos eines per tal d'afrontar el vostre dia a dia amb més facilitat i especialment, a recordar-vos la importància de cuidar-vos a vosaltres mateixos. Tot això, amb l'objectiu de millorar la vostra qualitat de vida i la de la persona cuidada.

Tipus d'intervenció

Projecte d'educació per a la salut per a cuidadors informals de persones amb demència.

Selecció dels participants

Estem convidant a participar en aquest projecte a tots els cuidadors atesos pel CAPSBE que compleixen els criteris de selecció.

Participació Voluntària

La decisió de participar en el projecte és totalment voluntària. Vostè pot decidir participar-hi o no. Sigui quina sigui la seva decisió, els seus serveis en el centre continuaran amb normalitat. A més, tot i que es busca que tots els cuidadors participin en totes les sessions, pot decidir retirar-se en qualsevol moment sense que això tingui cap repercussió en la seva atenció en el centre.

Descripció del Procés

El projecte d'educació per la salut "No t'oblidis de cuidar-te!" consta d'una consulta inicial amb el cuidador seguida d'una visita al domicili. A continuació, es realitzaran 10 sessions setmanals d'una hora i mitja i algunes d'elles constaran d'una pràctica vivencial al domicili. El projecte tindrà una durada de 3 mesos aproximadament.

Si finalment decideix participar en el projecte, se li oferirà un calendari detallat amb totes les sessions. A més, cal esmentar que després de 3 mesos d'haver participat

en el programa, pactant-ho amb la infermera responsable, podrà repetir les sessions que l'interessin.

Confidencialitat

Nosaltres no compartirem la identitat d'aquelles persones que participin en el projecte i la informació tractada durant aquest, serà totalment confidencial i només els professionals que participin en el projecte tindran accés a aquesta. A més, els cuidadors participants es comprometran en signar aquest consentiment, a no compartir la informació exposada per part dels altres cuidadors al llarg de les sessions. El que es busca és establir un clima de confiança on vostè i els altres participants es puguin expressar lliurement.

Compartir els resultats

Els resultats que s'obtinguin del projecte seran compartits amb la comunitat científica, de manera genèrica, sense incidir en cap cas personal. A més, totes les dades seran tractades de manera anònima.

PART II: FORMULARI DE CONSENTIMENT

Consentiment informat:

He estat convidat a participar de manera voluntària en el projecte d'educació per a la salut "No t'oblidis de cuidar-te!". Entenc que el projecte consisteix en diferents sessions presencials i algunes vistes al domicili per realitzar pràctiques vivencials. Se m'ha proporcionat el nom de la responsable principal amb la qual puc contactar amb facilitat a través d'un número de telèfon.

He llegit o m'han llegit la informació proporcionada. He tingut l'oportunitat de preguntar dubtes sobre aquesta i se m'ha respost satisfactòriament. Consentó voluntàriament participar en aquest projecte i entenc que tinc el dret de retirar-me en qualsevol moment, sense que això afecti a la meva atenció sanitària.

Nom del participant:

Firma del participant:

Barcelona a de desembre del 2020

En cas que el cuidador sigui analfabet:

He estat testimoni de la lectura exacta del document de consentiment pel potencial participant i aquest ha tingut l'oportunitat de fer preguntes. Confirmo que el cuidador ha donat el seu consentiment lliurement.

Nom del testimoni:

Empremta digital:

Firma del testimoni:

Barcelona a de desembre del 2020

He llegit amb exactitud o he estat testimoni de la lectura exacta del document de consentiment informat per al potencial participant i aquest ha tingut l'oportunitat d'exposar els seus dubtes. Confirmo que l'individu ha donat el seu consentiment lliurement.

Nom de l'investigador:

Firma de l'investigador:

Barcelona a de desembre del 2020

Ha estat proporcionada al participant una còpia d'aquest document de Consentiment Informat.

ANNEX 14. CASOS A TREBALLAR (elaboració pròpia)

En la sessions 2,4, 5 i 6 es realitza una activitat de resolució de casos. En el cas de la sessió 4 i 6, el que és pretén és que cada cuidador, o aquells que vulguin participar, exposin un cas de vivència personal en relació amb el tema tractat. Llavors aquests casos s'anotaran a la pantalla i tots els cuidadors per parelles hauran de resoldre'ls.

Pel que fa a la sessió 2 i 5, els casos seran d'elaboració pròpia per part de la infermera responsable. A continuació s'exposa un exemple d'un possible cas de cadascuna d'aquestes dues sessions:

❖ Segona sessió: Alimentació i eliminació

En Joan, que pateix una demència moderada per Alzheimer, fa dies que no va de ventre. Normalment, realitza deposicions cada dia, però ara fa tres dies que no ho aconsegueix. La seva dona està molt preocupada. Ella diu que en Joan menja molt poca fruita i verdura. A més, si menja pa, és blanc. Creieu que aquests aspectes de la seva alimentació faciliten o empitjoren la situació? Quin tipus de dieta consideraríeu que seria la més adient per millorar aquesta situació?

❖ Cinquena sessió: Higiene i protecció de la pell

La Marta, que pateix una demència vascular severa, és totalment incontinent i requereix portar sempre un bolquer. El seu marit està preocupat perquè no sap si el fet de portar bolquer implica realitzar unes cures especials. Podeu resoldre-li aquest dubte? Quines són les cures que realitzaríeu? Que hauríeu de tenir en compte?

*No hi haurà una resolució concreta per cap cas. L'important és que la resposta estigui fonamentada en la teoria explicada i s'argumenti correctament.

ANNEX 15. FITXES DE LES SESSIONS

Nom de la sessió	Abans de res, respirem fons!	Nº	1
Centre	CAP Casanova		
Responsables	<ul style="list-style-type: none"> ❖ La infermera responsable ❖ El fisioterapeuta ❖ El treballador social ❖ El psicòleg ❖ El nutricionista ❖ Els respectius estudiants de cada professió 		
Contingut	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Presentar als professionals i als cuidadors participants. ❖ Explicar el funcionament de les sessions. ❖ Definir els objectius del programa. ❖ Establir un compromís oral de confidencialitat del que es tracti en les sessions. ❖ Realitzar el qüestionari d'elaboració pròpia envers la cura del les persones amb demència per conèixer la base de la qual es parteix. ❖ Explicar de manera teòrica la demència, les cures i els cuidadors informals. ❖ Afavorir l'expressió dels sentiments dels cuidadors. ❖ Realitzar exercicis respiratoris per tal d'aprendre a controlar la respiració. 		
Objectiu	El 60% dels cuidadors participaran oralment per expressar la seva situació i les seves emocions entorn aquesta.		
Necessitats treballades	Respiració i aprendre per a la salut.		
Horari d'activitats	10:30	Presentació dels professionals, estudiants i cuidadors.	
	10:45	Realització del qüestionari de coneixements.	
	11:00	Registre de les expectatives i desitjos dels cuidadors en els fulls, lectura optativa d'aquestes en veu alta i col·locació en la caixa.	
	11:10	Explicació sobre el funcionament del projecte.	
	11:20	Presentació sobre la demència i els cuidadors.	
	11:35	Explicació optativa de la situació personal dels cuidadors.	

	11:45	Realització d'exercicis de control respiratori.
	12:00	Final de la sessió.
Material	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Qüestionari de satisfacció imprès ❖ Fulls en blanc ❖ Informació de la sessió impresa ❖ Bolígrafs ❖ Caixa ❖ Ordinador ❖ Projector ❖ Altaveus ❖ Cadires ❖ Taules 	
Indicador d'avaluació	Percentatge de cuidadors que participin oralment per expressar la seva situació personal i els seus sentiments entorn aquesta.	

Nom de la sessió	L'alimentació i l'eliminació, un nou repte.	Nº	2
Centre	CAP Casanova		
Responsables	<ul style="list-style-type: none"> ❖ La infermera responsable ❖ El nutricionista ❖ Els respectius estudiants de cada professió 		
Contingut	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Realitzar una explicació teòrica sobre l'alimentació equilibrada. ❖ Augmentar la consciència dels cuidadors sobre la importància d'una bona alimentació. ❖ Oferir mètodes i recursos per facilitar l'alimentació de la persona amb demència. ❖ Realitzar una explicació teòrica sobre les possibles alteracions en l'eliminació de les persones amb demència. ❖ Resoldre casos en relació als temes tractats. 		
Objectiu	El 80% dels cuidadors resoldran correctament els casos presentats.		
Necessitats treballades	Alimentació, eliminació i aprendre per a la salut		
Horari d'activitats	10:30	Presentació de diapositives sobre l'alimentació i l'eliminació.	

	11:00	Resolució de casos.
	11:50	Realització d'exercicis respiratoris.
	12:00	Final de la sessió.
Material	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Casos impresos ❖ Fulls en blanc ❖ Informació de la sessió impresa ❖ Bolígrafs ❖ Ordinador ❖ Projector ❖ Altaveus ❖ Cadires ❖ Taules 	
Indicador d'avaluació	Percentatge de cuidadors que resolen correctament els casos.	

Nom de la sessió	A per mobilitzacions sense seqüeles!	Nº	3
Centre	CAP Casanova		
Responsables	<ul style="list-style-type: none"> ❖ La infermera responsable ❖ El fisioterapeuta ❖ Els respectius estudiants de cada professió 		
Contingut	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Realitzar una explicació teòrica sobre les mobilitzacions, la higiene postural i l'ergonomia. ❖ Posar en pràctica les mobilitzacions a partir del role-playing. ❖ Realitzar un taller de massatges per relaxar als cuidadors i augmentar la seva confiança en el grup. 		
Objectiu	El 75% dels cuidadors obtindran una puntuació igual a 6 o superior en la rúbrica d'avaluació de tècniques i habilitats.		
Necessitats treballades	Mobilització i aprendre per a la salut.		
Horari d'activitats	10:30	Presentació de diapositives sobre les mobilitzacions, els canvis posturals, l'ergonomia i la higiene postural.	
	10:50	Role-playing per parelles per tal de posar en pràctica les mobilitzacions apreses.	

	11:30	Realització de massatges per parelles.
	11:50	Realització d'exercicis respiratoris.
	12:00	Final de la sessió i pacte de la visita al domicili.
Material	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Informació de la sessió impresa ❖ Ordinador ❖ Projector ❖ Altaveus ❖ Cadires ❖ Lliteres 	
Indicador d'avaluació	Percentatge de cuidadors que obtenen una puntuació de 6 o superior en la rúbrica d'avaluació de tècniques i habilitats.	

Nom de la sessió	No ens oblidem de dormir i descansar!		Nº	4
Centre	CAP Casanova			
Responsables	<ul style="list-style-type: none"> ❖ La infermera responsable ❖ L'estudiant d'infermeria 			
Contingut	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Realitzar una explicació teòrica sobre la son, el descans i la seva importància tant en la persona en demència com en el cuidador. ❖ Resoldre els casos personals dels cuidadors per parelles. ❖ Practicar tècniques per relaxar-se abans de dormir. 			
Objectiu	El 80% dels cuidadors resoldran correctament els casos personals exposats.			
Necessitats treballades	Son i descans i aprendre per a la salut.			
Horari d'activitats	10:30	Presentació de diapositives sobre la son i el descans, el ritme circadià, l'insomni i les seves conseqüències.		
	10:50	Exposició dels casos personals i resolució d'aquests per parelles.		
	11:30	Realització de <i>mindfulness</i> .		
	11:45	Realització d'exercicis respiratoris.		

	12:00	Final de la sessió.
Material	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Informació de la sessió impresa ❖ Ordinador ❖ Projector ❖ Altaveus ❖ Cadires ❖ Taules ❖ Bolígrafs ❖ Fulls en blanc 	
Indicador d'avaluació	Percentatge de cuidadors que resolen correctament els casos personals exposats.	

Nom de la sessió	Protegim i cuidem la pell.		Nº	5
Centre	CAP Casanova			
Responsables	<ul style="list-style-type: none"> ❖ La infermera responsable ❖ Els estudiants d'infermeria 			
Contingut	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Realitzar una explicació teòrica sobre la higiene, la protecció de la pell i les úlceres de la persona amb demència. ❖ Practicar la realització de la higiene en simuladors de pacients. ❖ Resoldre casos relacionats amb la protecció de la pell. 			
Objectiu	<ul style="list-style-type: none"> ❖ El 75% dels cuidadors obtindran una puntuació de 6 o superior en la rúbrica d'avaluació de tècniques i habilitats. ❖ El 80% dels cuidadors resoldran correctament els casos relacionats amb la protecció de la pell. 			
Necessitats treballades	Higiene i protecció de la pell i aprendre per a la salut.			
Horari d'activitats	10:30	Presentació de diapositives sobre la higiene, la protecció de la pell i les úlceres de la persona amb demència.		
	10:50	Pràctica de la higiene en simuladors de pacients.		
	11:30	Resolució de casos.		

	11:50	Realització d'exercicis respiratoris.
	12:00	Final de la sessió i pacte de la vista al domicili.
Material		<ul style="list-style-type: none"> ❖ Informació de la sessió impresa ❖ Ordinador ❖ Projector ❖ Altaveus ❖ Simuladors de pacients ❖ Lliteres ❖ Material per a la higiene ❖ Cadires ❖ Taules ❖ Fulls en blanc ❖ Bolígrafs
Indicador d'avaluació		<ul style="list-style-type: none"> ❖ Percentatge de cuidadors que obtenen una puntuació igual a 6 o superior en la rúbrica d'avaluació de tècniques i habilitats. ❖ Percentatge de cuidadors que resolen correctament els casos relacionats amb la protecció de la pell.

Nom de la sessió	Seguretat a casa i ajudes disponibles.	Nº	6
Centre	CAP Casanova		
Responsables	<ul style="list-style-type: none"> ❖ La infermera responsable ❖ El treballador social ❖ Els respectius estudiants de cada professió 		
Contingut	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Realitzar una explicació teòrica sobre els accidents domèstics, les barreres arquitectòniques i consells per abordar-les. ❖ Resoldre els casos personals dels cuidadors per parelles. ❖ Presentar de manera teòrica els recursos als quals poden accedir els cuidadors. ❖ Presentar als cuidadors l'espai Barcelona Cuida. 		
Objectiu	El 75% dels cuidadors resoldran correctament els casos personals exposats.		
Necessitats treballades	Seguretat i aprendre per a la salut.		

Horari d'activitats	10:30	Presentació de diapositives sobre els accidents domèstics, les barreres arquitectòniques i consells per abordar-les.
	10:45	Resolució de casos personals dels cuidadors per parelles.
	11:10	Presentació teòrica de diferents recursos destinats als cuidadors.
	11:25	Exposició i resolució de possibles dubtes dels cuidadors.
	11:35	Presentació de l'espai Barcelona Cuida.
	11:50	Realització d'exercicis respiratoris.
	12:00	Final de la sessió i pacte de la visita al domicili.
Material	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Informació de la sessió impresa ❖ Ordinador ❖ Projector ❖ Altaveus ❖ Cadires ❖ Taules ❖ Bolígrafs ❖ Fulls en blanc 	
Indicador d'avaluació	Percentatge de cuidadors que resolen correctament els casos personals exposats.	

Nom de la sessió	Comuniquem-nos de forma efectiva i aprenem a demanar ajuda.	Nº	7
Centre	CAP Casanova		
Responsables	<ul style="list-style-type: none"> ❖ La infermera responsable ❖ El psicòleg ❖ Els respectius estudiants de cada professió 		
Contingut	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Realitzar una explicació teòrica sobre els canvis en la comunicació que es produeixen en la persona amb demència i tècniques per afavorir-la. ❖ Dur a terme un role-playing sobre problemes de comunicació personals per parelles. 		

	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Presentar de manera teòrica els rols, la distribució de responsabilitats i la resolució de conflictes familiars. ❖ Exposar voluntàriament les vivències personals. 	
Objectiu	El 80% dels cuidadors obtindran una puntuació igual a 6 o superior en la rúbrica d'avaluació de tècniques i habilitats.	
Necessitats treballades	Comunicar-se i aprendre per a la salut.	
Horari d'activitats	10:30	Presentació de diapositives sobre els canvis en la comunicació que es produeixen en la persona amb demència i tècniques per afavorir-la.
	10:45	Realització del role-playing per parelles.
	11:15	Explicació teòrica dels rols familiars, la distribució de responsabilitats i la resolució de conflictes familiars.
	11:30	Exposició voluntària de vivències personals.
	11:50	Realització d'exercicis respiratoris.
	12:00	Final de la sessió i pacte d'assessoria familiar optativa.
Material	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Informació de la sessió impresa ❖ Ordinador ❖ Projector ❖ Altaveus ❖ Cadires ❖ Taules 	
Indicador d'avaluació	Percentatge de cuidadors que obtenen una puntuació igual a 6 o superior en la rúbrica d'avaluació de tècniques i habilitats.	

Nom de la sessió	Alliberem-nos dels sentiments de culpabilitat!	Nº	8
Centre	CAP Casanova		
Responsables	<ul style="list-style-type: none"> ❖ La infermera responsable ❖ El psicòleg ❖ Els respectius estudiants de cada professió 		
Contingut	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Realitzar una explicació teòrica sobre els pensaments disfuncionals i l'afectació que aquests generen. 		

	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Fomentar que els cuidadors reconeixin els seus pensaments disfuncionals. ❖ Reestructurar aquests pensaments disfuncionals.
Objectiu	El 80% dels cuidadors sabran realitzar una reestructuració dels pensaments disfuncionals.
Necessitats treballades	Creences i valors i aprendre per a la salut.
Horari d'activitats	10:30 Presentació de diapositives sobre els pensaments disfuncionals i l'afectació que aquests generen.
	10:45 Anotació dels noms dels cuidadors en les cartolines penjades arreu de l'aula amb els pensaments disfuncionals amb els quals se sentin identificats
	11:00 Reestructuració per parelles d'aquests pensaments disfuncionals.
	11:50 Realització d'exercicis respiratoris.
	12:00 Final de la sessió.
Material	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Informació de la sessió impresa ❖ Ordinador ❖ Projector ❖ Altaveus ❖ Cadires ❖ Taules ❖ Bolígrafs ❖ Fulls en blanc ❖ Cartolines
Indicador d'avaluació	Percentatge de cuidadors que saben realitzar una reestructuració dels pensaments disfuncionals.

Nom de la sessió	Tenir temps per gaudir i estimar-nos a nosaltres mateixos també és important!	Nº	9
Centre	CAP Casanova		
Responsables	<ul style="list-style-type: none"> ❖ La infermera responsable ❖ El psicòleg ❖ Els respectius estudiants de cada professió 		

Contingut	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Dur a terme una explicació teòrica sobre la importància de realitzar activitats agradables i les conseqüències negatives d'oblidar-se d'un mateix. ❖ Realitzar un calendari setmanal d'activitats agradables. ❖ Presentar de manera teòrica la baixa autoestima situacional i les conseqüències d'aquesta. ❖ Realitzar activitats per reforçar l'autoestima dels cuidadors. 	
Objectiu	El 80% dels cuidadors seran capaços d'organitzar el seu horari per dedicar-se temps a ells i identificaran activitats agradables.	
Necessitats treballades	Realitzar-se, recrear-se i aprendre per a la salut.	
Horari d'activitats	10:30	Explicació teòrica sobre la importància de realitzar activitats agradables i les conseqüències negatives d'oblidar-se d'un mateix.
	10:45	Realització de l'horari setmanal real i ideal.
	11:05	Anàlisi, reflexió i comparació entre ambdós horaris.
	11:15	Presentació teòrica sobre la baixa autoestima situacional i les conseqüències d'aquesta.
	11:30	Activitat del passadís dels elogis (explicada en la descripció de la sessió).
	11:45	Activitat de les cartolines positives (explicada en la descripció de la sessió).
	12:00	Final de la sessió.
Material	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Informació de la sessió impresa ❖ Ordinador ❖ Projector ❖ Altaveus ❖ Cadires ❖ Taules ❖ Bolígrafs ❖ Fulls amb un horari setmanal ❖ Cartolines 	
Indicador d'avaluació	Percentatge de cuidadors que són capaços d'organitzar el seu horari per dedicar-se temps per ells i d'identificar activitats agradables.	

Nom de la sessió	Fins aviat!	Nº	10
Centre	CAP Casanova		
Responsables	<ul style="list-style-type: none"> ❖ La infermera responsable ❖ Els respectius estudiants de cada professió 		
Contingut	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Realitzar una anàlisi personal del projecte. ❖ Valorar si s'han complert les expectatives de l'inici. ❖ Realitzar el qüestionari de coneixements, el SF-36 i l'enquesta de satisfacció. ❖ Exposar la possibilitat de tornar a participar en el programa després de 3 mesos. 		
Objectiu	El 80% dels cuidadors estaran satisfets en relació amb les expectatives que s'havien marcat.		
Necessitats treballades	Aprendre per a la salut		
Horari d'activitats	10:30	Exposició de les opinions i vivències dels cuidadors entorn el projecte.	
	11:00	Obertura de la caixa amb els papers que contenen les seves expectatives a l'inici del projecte i anàlisi d'aquestes.	
	11:30	Realització del qüestionari de coneixements, del SF-36 i de l'enquesta de satisfacció.	
	11:50	Pacte de la vista de seguiment al domicili i explicació sobre la possible futura participació en el projecte.	
	12:00	Aperitiu i final de la sessió.	
Material	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Cadires ❖ Taules ❖ Bolígrafs ❖ Qüestionari de coneixements, SF-36 i enquesta de satisfacció. ❖ Menjar per l'aperitiu 		
Indicador d'avaluació	Percentatge de cuidadors que valoren amb una puntuació de 5 o superior la pregunta 14 de l'enquesta de satisfacció.		

ANNEX 16. CALENDARI DE LES SESSIONS

7/12/20 – 18/12/20	Primera consulta.
7/12/20 – 18/12/20	Primera visita al domicili.
21/12/20	1^a Sessió: Abans de res, respirem fons!
28/12/20	2^a Sessió: L'alimentació i l'eliminació, un nou repte.
4/1/21	3^a Sessió: A per mobilitzacions sense seqüeles!
4/1/21 – 8/1/21	Pràctica vivencial al domicili.
11/1/21	4^a Sessió: No ens oblidem de dormir i descansar!
18/1/21	5^a Sessió: Protegim i cuidem la pell.
18/1/21 – 22/1/21	Pràctica vivencial al domicili.
25/1/21	6^a Sessió: Seguretat a casa i ajudes disponibles.
25/1/21 – 29/1/21	Pràctica vivencial al domicili.
1/2/21	7^a Sessió: Comuniquem-nos de forma efectiva i aprenem a demanar ajuda.
A conveniència	Assessoria familiar.
8/2/21	8^a Sessió: Alliberem-nos dels sentiments de culpabilitat!
15/2/21	9^a Sessió: Tenir temps per gaudir i estimar-nos a nosaltres mateixos també és important!
22/2/21	10^a Sessió: Fins aviat!

*Exceptuant dissabtes i diumenges.