

Facultat de Ciències de la Salut i del Benestar

Màster universitari Envel·liment actiu: prevenció i bases per a  
una atenció integrada

Treball Final de Màster: modalitat de recerca

**“EXPERIÈNCIA DELS EXCUIDADORS I EXCUIDADORES  
PRINCIPALS INFORMALS QUE HAN TINGUT CURA D’UN  
FAMILIAR VELL AMB DEMÈNCIA DESPRÉS DE LA SEVA  
MORT “**

**Autora : Anna Rovira i Sadurní**

**Director: Dr.Jordi Collet i Sabé**

**Curs acadèmic: 2011-12**

**Febrer 2012**

## ÍNDIX DE CONTINGUTS

1. RESUM O ABSTRACT.....	3
2. OBJECTIU DEL TREBALL.....	5
3. JUSTIFICACIÓ.....	6
4. MARC TEÒRIC.....	11
4.1. La cuidadora principal que té cura d'un familiar vell amb demència.....	12
4.2 Perfil de la persona gran que rep cures informals per part d'un familiar.....	14
4.3 Conseqüències del cuidar una persona dement.....	16
4.3.1 Conseqüències negatives que té per a la salut la cura d'un familiar dement.....	17
4.3.2. Conseqüències positives del cuidar.....	22
4.3.3 Sentit del tenir cura per a la cuidadora principal informal.....	25
4.4. Fonamentació conceptual sobre el dol.....	31
4.4.1 Aspectes definitoris.....	32
Taula 1.....	35
4.4.2 Fases del dol / Models Conceptuals Dol.....	36
Taula 2.....	36
4.4.3 Determinants del dol.....	40
4.4.4 Tipus de dol.....	41
4.4.5 Factors predictors de risc de dol complicat.....	41
Taula 3.....	42
4.4.6 Dol Complicat.....	43
Taula 5.....	45
4.5. Dol en la vellesa.....	46
4.6. Dol / Demència / Cuidadores.....	48
4.7 Estat de les cuidadores després de la mort del familiar vell amb demència.....	54
5. METODOLOGIA D' INVESTIGACIÓ.....	58
5.1 Metodologia.....	58
5.2 Paradigma.....	58
5.3 Mètode.....	61
5.4 Disseny del treball de camp.....	62
5.4.1. Fases de l'entrevista.....	63
5.5. Anàlisi de les dades.....	65
5.6. Aspectes ètics i deontològics.....	66
6. RESULTATS.....	68

7. DISCUSSIÓ.....	82
7.1 Perfil excuidadores .....	82
7.2 Conseqüències d'haver cuidat.....	83
7.3 El Dol.....	86
8. CONCLUSIONS .....	90
9. APORTACIONS DEL TREBALL I NOVES VIES DE RECERCA .....	93
10. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES.....	95
11. ANNEXOS.....	102
Annex 1. Entrevista Semiestructurada.....	102
Annex 2. Matriu d'anàlisi de les entrevistes .....	105
Annex 3 . Full de consentiment informat.....	108
Annex 4 . Buidatge de les tres entrevistes realitzades.....	109
Entrevista codi 01 .....	109
Entrevista codi 02 .....	115
Entrevista codi 03 .....	121
Annex 5. Matriu d'anàlisi de les entrevistes .....	132
Anàlisi entrevista codi 01 .....	132
Anàlisi entrevista codi 02 .....	135
Anàlisi entrevista codi 03 .....	138
12. AGRAÏMENTS.....	141

## ÍNDEX TAULES

Taula 1. Manifestacions en el procés de dol.....	35
Taula 2. Models conceptuals de fases.....	36
Taula 3. Factors predictors risc dol complicat.....	42
Taula 4. Procés dol normal / procés dol complicat.....	44
Taula 5. Criteris dol complicat.....	45

## **1. RESUM O ABSTRACT ( en català i anglès)**

El treball aquí exposat té com a objectiu conèixer i comprendre l'experiència dels excuidadors i excuidadores principals informals que han tingut cura d'un familiar vell amb demència després de la seva mort. Es plantegen les hipòtesis i els objectius generals i específics. S'hi exposa també, la justificació del tema, l'interès, la rellevància a nivell social i professional, i la seva aportació en el món de la salut.

En l'apartat de l'estat de la qüestió i la fonamentació conceptual, després d'una revisió bibliogràfica sobre el tema, es descriuen els diferents apartats que formen part del marc teòric: perfil de la persona gran dement que rep cures informals, el perfil dels cuidadors/es, les conseqüències de tenir cura d'una persona dement, l'estat dels excuidadors/es després de la mort del familiar vell amb demència i el procés de dol.

El segon apartat inclou la metodologia, i el mètode d'investigació. A més, inclou les matrius d'anàlisi del contingut i del discurs, i es plantegen els resultats en funció dels objectius marcats.

En la discussió, a partir de les dades obtingudes, es realitza la seva anàlisi, s'interpreta el resultat i es contraposa amb altres estudis consultats.

Finalment s'exposen les conclusions per resumir la informació obtinguda i la metodologia utilitzada. Es realitza una reflexió sobre els aprenentatges adquirits i les aportacions del treball i s'apunten noves vies de recerca.

En les referències bibliogràfiques s'especifiquen les fonts consultades i en els annexos hi consten els models d'entrevista i de matriu per a l'anàlisi de dades, el full de consentiment informat i també el buidatge i l'anàlisi de les entrevistes.

## **Abstract**

The aim of this paper is to know and understand the experiences that main informal former caregivers, who have taken care of an elderly family member with dementia, have had after their death. Hypothesis, general objectives and specific objectives are presented. The justification of the subject is stated, as well as its interest, its social and professional importance, and its contribution to the world of health.

In the corresponding part about the state of the subject and the conceptual basis, and after a bibliographic checking, the elements that form this subject are described: the profile of the elder with dementia who receives informal care, the profile of the caregivers, the consequences of taking care of a person that suffers from dementia, the state of the former caregivers after the death of the elderly family member with dementia and the grieving process.

The second part describes the methodology, paradigm and research method used in this paper, as well as the matrix of analysis of the contents of the different interviews, and the results are presented based on set objectives.

In the discussion, the obtained data are analysed and interpreted and they are compared to other researches. The conclusions to summarise the obtained information and the methodology that has been used are stated.

A personal reflection about the acquired learning is made, as well as a proposal of new lines of investigation.

The bibliographic references consulted are mentioned. The interview model and the matrices of analysis, the informed consent form, as well as the highlighted points of the interviews and their transcription are stated in the annexes.

## 2. OBJECTIU DEL TREBALL

La **pregunta** que pretén explorar aquest treball final de màster és :

Quina és l'experiència actual d'haver cuidat per a un/a excuidador/a<sup>1</sup> principal informal, després de la mort del familiar vell amb demència?

HIPÒTESIS:

- A. Les conseqüències d'haver cuidat continuen influint en la vida del cuidador després de la pèrdua del familiar.
- B. Per a l'excuidador/a, trobar sentit a l'haver cuidat afavoreix l'elaboració del dol normal.
- C. Per a l'excuidador/a identificar aspectes positius en l'haver tingut cura d'una persona dement pot ser un element protector enfront un dol complicat.

OBJECTIUS GENERALS DE L'ESTUDI

- A. L'objectiu general del treball és comprendre com viu un excuidador/a principal informal l'experiència d'haver cuidat un malalt dement després de la seva mort.
- B. Realitzar una primera aproximació als mètodes qualitius d'investigació per conèixer l'experiència dels excuidadors/ es.

Els objectius específics relacionats amb aquests objectius són:

1. Conèixer l'experiència dels excuidadors/ es de persones velles amb demència i com aquest fet influeix en les seves vides i com ha estat el seu procés d'elaboració del dol.
2. Conèixer si les conseqüències d'haver cuidat es mantenen en el temps o minven.
3. Conèixer si han reprès la seva vida habitual abans del cuidar i han retornat a la seva quotidianitat en quant a hàbits.
4. Utilitzar l'entrevista semiestructurada com a eina per comprendre l'experiència dels cuidadors/res principals informals després de la mort del familiar vell amb demència.

---

<sup>1</sup> Com que la major part de les persones que tenen cura d'un altre són dones, a partir d'aquest moment, a l'hora de referir-m'hi parlaré de cuidadores, terme que englobarà tant les dones com els homes

### 3. JUSTIFICACIÓ

L'elecció d'aquest tema té a veure amb la formació del màster d'envelliment saludable, i amb les propostes que va realitzar l'OMS referent aquesta temàtica. En la Segona Assemblea de les Nacions Unides sobre l'envelliment celebrada a Madrid al 2002, l'OMS va presentar un document amb el títol "Envelliment actiu: un marc polític" per tal de debatre i proposar plans d'actuació per promoure la salut i l'envelliment actiu. Des d'aquest marc es va definir l'envelliment actiu com "el procés d'optimització de les oportunitats de salut, participació i seguretat amb la finalitat de millorar la qualitat de vida a mesura que les persones envelleixen" i es va considerar que hi ha una sèrie de "determinants" de la salut que envolten les persones, famílies i nacions, i que afecten al procés d'envelliment. Un d'aquests determinants és el relacionat amb els sistemes sanitaris i els serveis socials on es posa de manifest, entre d'altres aspectes, que l'accés a una assistència de llarga durada<sup>2</sup> digna i de gran qualitat té molta importància; l'OMS concreta que un dels reptes de la política sanitària és trobar l'equilibri entre l'ajuda per a la cura de la pròpia salut (persones que tenen cura de sí mateixes), l'ajuda informal (assistència dels membres de la família i amics) i l'atenció formal (serveis socials i de salut). Aquest treball es desenvoluparà en el context de les cures informals amb persones velles i dementats.

Actualment vivim en una societat envellida; a l'Estat Espanyol, l'esperança de vida, segons Fundación Alzheimer España (2011), a l'inici del segle XX era de 35 anys i avui és de 77,8 pels homes i 83,1 per les dones. Es preveu que per l'any 2049 serà de 83,1 per als homes i 89,9 per a les dones. Amb aquest envelliment de la població, és evident que moltes d'aquestes persones patiran algun tipus de demència i en concret la malaltia d'Alzheimer. Vegem-ho a través d'algunes xifres:

Xifres en relació a les demències a nivell mundial, segons FAE :

- S'estima que hi ha 24,3 milions de casos de demència i 4,5 milions de casos nous cada any.
- El nombre de casos es multiplicarà per 2 cada 20 anys per arribar a 80 milions el 2040.

---

<sup>2</sup> Assistència de llarga durada: Sistema d'activitats desenvolupades per a cuidadors informals (família, amics, veïns) o professionals (serveis sanitaris i socials) per garantir que una persona que no pugui valdre's per sí mateixa pugui portar una vida amb la major qualitat possible, segons els seus gustos personals i amb el major grau possible d'independència, autonomia, participació, realització i dignitat humana (OMS, 2000).

Xifres en relació a demències a nivell espanyol, segons IMSERSO (2008) :

- S'estima que a l'Estat Espanyol hi ha entre 400.000 i 600.000 persones amb demència encara que la xifra exacta no és coneix ja que hi ha moltes persones amb demència que no acudeixen als serveis sanitaris.
- La prevalença a l'Estat Espanyol varia i segons els estudis pot anar entre un 5,2% i un 14,5% en persones més grans de 64 anys. Aquesta, augmenta de forma exponencial entre els 65 i els 85 anys. Es multiplica per 2 cada 5 anys, arribant fins a un 20% en persones majors de 80 anys i a un 25% en persones més grans de 85 anys, és a dir, 1 de cada 4 persones.
- Segons el sexe és d'un 11,1% en les dones i un 7,5% en els homes.

Xifres en relació a la malaltia d'Alzheimer a nivell espanyol, segons FAE (2011) .

- Entre 650.000 i 800.000, aquesta xifra es podria triplicar al 2050, en aquell moment el nostre país serà el segon més envellit del món, darrera Japó.

El 90% de casos d'Alzheimer es diagnostica en persones més grans de 65 anys; es coneix que l'augment de la seva incidència és imparable i que podria duplicar-se si se sumen els casos no diagnosticats. És la causa d'invalidesa, dependència i mortalitat més freqüent en persones grans. Si tenim en compte l'envelliment de la població i el futur increment de persones grans de 80 anys, es preveu que el nombre de malalts es duplicarà al 2020 i es triplicarà al 2050. L'impacte que tindrà en la sanitat pública i en la societat és innegable. Segons "l'Alzheimer Society britànica", la demència és més costosa en termes econòmics que les malalties cardiovasculars, els ictus i el càncer junts. L'augment de l'esperança de vida junt amb la manca de solucions per a l'Alzheimer i altres demències relacionades, pot generar greus problemes de sostenibilitat social i sanitària.

Davant d'aquesta situació, sabem que aquestes persones afectades de demència necessitaran cures importants i sovint durant molt de temps. Si es té en compte que a tot el món, els membres de la família, els amics i veïns (molts dels quals són dones) proporcionen la major part del recolzament i de cures a les persones grans que necessiten ajuda; també en les demències, la majoria de vegades, serà el sistema familiar qui es farà càrrec de la persona dement, sobretot la parella i els fills.



Donada la rellevància de la situació, existeixen nombrosos estudis d'investigació sobre allò que suposa cuidar un familiar amb demència i quins són els efectes, sobretot els negatius, en els cuidadors. Per tant, l'interès ha anat dirigit als efectes mentre la persona cuida; però en canvi, són pocs els estudis que centrin el seu interès en el després, en què passa amb aquestes cuidadores quan la persona dement ha mort.

**En relació a la rellevància professional**, el desafiament que plantegen les demències, requereix de professionals de la salut competents i un treball conjunt entre els diferents professionals sanitaris; així com una aliança entre institucions sanitàries, socials, docents i assistencials. En aquest escenari, les infermeres desenvolupen un paper clau a l'hora d'atendre l'usuari i la família com element vital en aquest procés.

El paper de la infermera és d'especial rellevància en aquest context, tant en els aspectes del tenir cura de l'usuari com en els elements que se'n deriven de la malaltia i repercuteixen en tot l'entorn familiar.

La Infermeria pot desenvolupar un paper important al costat de la família, ajudant-los a viure la situació d'una manera més serena, a comprendre-la, a desenvolupar la capacitat de prendre decisions i acompanyant-la a l'hora de portar a terme accions que calen per anar fent front a les diferents etapes i situacions que comporta la malaltia. En aquest procés no podem oblidar que la seva actuació no acaba en el moment que la persona dement ha mort sinó que cal continuar recolzant la família; realitzant intervencions per evitar que es presentin situacions de risc que puguin comportar dificultats en l'elaboració del dol. Per a la família, viure una situació de cronicitat és un procés llarg, dolorós i difícil que sol impactar en tota l'estructura familiar. Conèixer què passa amb aquestes cuidadores, després d'haver viscut una situació d'aquestes característiques, ens permetrà formar professionals preparats per afrontar els canvis que pot comportar la incidència d'haver cuidat un familiar dement, a fi d'avançar en unes cures que responguin veritablement a les necessitats de la persona.

Cal prendre consciència que el fet de tenir cura no, es pot limitar a un treball del present sinó que també consisteix en anticipar-se amb pràctiques reflexives, que aportin llum sobre quins són els elements que poden contribuir a donar una bona qualitat en les cures i a facilitar a les cuidadores la seva readaptació a la vida quotidiana després de la mort del familiar.

Cal obrir línies de treball per tal que les infermeres puguin reflexionar, investigar sobre allò que suposa i com afecta l'haver cuidat una persona dement. Aquesta investigació pretén contribuir amb una d'aquestes reflexions per conèixer els elements que poden facilitar aquest procés.

**L'interès** per explorar aquest tema prové de la meua professió com a infermera. Conec la importància de les intervencions d'infermeria per garantir una aportació específica en els equips de salut i també per promoure la satisfacció de les necessitats de la persona que viu amb la demència i de les persones del seu entorn. Personalment, l'interès per l'objecte d'estudi també ve donat per la vivència d'aquesta malaltia en el meu entorn familiar; de ben segur que el fet de viure des de dins l'impacte del diagnòstic, el deteriorament de la persona que ha estat la teua referència, la irrupció dins l'àmbit familiar i viure com mou les estructures de la xarxa familiar que fins aquell moment estaven en equilibri, juga un paper molt important en el meu interès. Apareix la consciència de que la malaltia comporta l'exclusió de l'engranatge social, sobretot quan està vinculada a un llarg període de temps i on la possibilitat de recuperació és nul·la. No només per a la persona dement, sinó també per a la cuidadora. La família resta sola i s'adona que no hi ha volta enrere, cal acceptar la transformació de la persona i aprendre d'allò que la vida t'ha presentat. S'inicia un dol anticipat, on la pèrdua cada vegada és més present, on apareixen sentiments ambivalents, on el trobar un sentit a la situació s'esdevé constantment una pregunta, on el dolor de la pèrdua és omnipresent, ja que l'element temps<sup>3</sup> juga un paper molt important .

En la meua experiència personal he observat una dificultat per part de l'entorn a l'hora d'establir relació amb les persones dement i que com a professionals no podem obviar. A les persones de l'entorn els suposa una dificultat molt gran relacionar-se amb la persona dement, s'excusen en el fet de que el malalt no comprèn, no coneix i per tant no cal anar-lo a veure i no cal relacionar-s'hi.

Quan la malaltia afecta l'estructura cognitiva, social... representa un impediment; en canvi quan la malaltia és un problema orgànic, la comunicació és molt més fàcil. Davant la impotència per comprendre preferim deixar el malalt en el seu món i creiem que només necessita les cures del seu cos físic. Acompanyar una persona amb trastorns cognitius és establir una relació de presència, a fi de facilitar-li el seu benestar i la seva qualitat de vida;

---

<sup>3</sup> La duració de la malaltia és molt llarga, s'estima entre 10 i 12 anys de supervivència, en ocasions pot ser de 20 anys; la fase final pot durar d'uns pocs mesos fins a set anys, durant els quals la persona es torna progressivament immòbil i dependent per a totes les activitats bàsiques de la vida diària. FECYT ( 2011).

és reconèixer la preponderància de la persona per sobre de la seva malaltia. En els trastorns cognitius, apareix el perill d'obviar la persona en totes les seves dimensions i centrar-se només en el seu cos físic, potser degut a la importància que la societat atribueix a les funcions intel·lectuals. El valor social que es dóna a una persona, sovint es medeix en funció d'aquestes capacitats. Aquest fet pot comportar una desvalorització de la persona i moltes vegades creiem, molt equivocadament, que no s'adonen de res. Cal tenir present que ser una persona, no va únicament unit a la intel·ligència i a la memòria, només són persones diferents de les que van ser, però tots canviem al llarg del temps. Una persona amb trastorns cognitius té dificultats per poder expressar les seves emocions, però això no ens pot fer oblidar que tenen les mateixes necessitats fonamentals que qualsevol altra persona, cal tenir present que el malalt continua experimentant emocions. La disminució de l'expressió de les emocions no ens ha de fer pensar que són incapaços de sentir-les. Segons Bata (1990), la capacitat de sentir emocions persisteix sempre, la dificultat es troba en les nostres limitacions per descobrir com la persona les sent. Segons Bowlby Sifton (1998), les persones amb trastorns cognitius recorden l'emoció, però no necessàriament l'esdeveniment, continuen experimentant la memòria afectiva.

Aquest element dificulta a la família i al malalt poder continuar en la xarxa social i comportar incomprensió, soledat enfront la situació i repercussions posteriors.

**L'aportació** d'aquest treball a la comunitat professional i acadèmica pot venir donada per l'escassa investigació existent en el nostre país d'allò que passa després d'haver cuidat un familiar dement. Aquest fet crec que justifica la importància d'aprofundir i investigar en el tema. L'estudi pretén ajudar a comprendre millor l'experiència d'aquestes cuidadores i quins són els elements que afavoriran el procés de dol, per tal de desenvolupar programes que contemplin aquests aspectes i per poder així adoptar una actitud preventiva.

#### **4. MARC TEÒRIC**

El marc teòric referent a l'experiència d'haver cuidat un familiar vell dement, de les seves conseqüències i de com afecta aquesta experiència en el procés de dol, es realitzarà a partir de quatre àrees conceptuals, a través de dur a terme una cerca bibliogràfica de diferents autors i d'aprofundir en les investigacions dels diferents apartats.

En el primer apartat es realitza una anàlisi descriptiva sobre les característiques de qui és el cuidador principal informal i el perfil de la persona gran dement que rep cures informals .

En el segon apartat es realitza una aproximació sobre les conseqüències del cuidar un familiar vell dement : conseqüències negatives (emocionals, conductuals, físiques, socials ) i també les conseqüències positives. A continuació s'aprofundeix en el sentit del tenir cura i com pot influir en l'experiència de l'haver cuidat una persona dement.

En el tercer apartat es treballa el concepte del dol: aspectes definitoris, models conceptuals del dol, determinants, tipus de dol, factors predictors de risc de dol complicat. A partir d'aquí, s'aprofundirà en els conceptes de dol en la vellesa, i els vincles entre dol i demència.

I finalment en el quart apartat s'exposa la recerca sobre l'estat actual de les excuidadores després de la mort del familiar vell amb demència, quines són les conseqüències de l'haver cuidat i com han influït en la posterior elaboració del dol.

#### **4.1. La cuidadora principal que té cura d'un familiar vell amb demència**

La cuidadora principal informal és la persona que assumeix les cures personals i les instrumentals de la vida diària del familiar vell amb demència, amb les responsabilitats que això comporta i sovint sense una remuneració econòmica per aquesta feina. Les cures personals estan relacionades amb el menjar, el beure, banyar-se, arreglar-se, vestir-se, desplaçar-se per dins a casa, resoldre problemes de conducta...i les cures instrumentals estan vinculades amb fer viatges i visites a familiars i amics, desplaçaments sanitaris, tràmits oficials, gestió dels diners,etc (Rivera, Casal, Currais, 2009; Kats, 1963; Lawton, Brody 1969).

El perfil de la persona cuidadora principal informal que té cura d'un familiar vell segons IMSERSO (2006) és:

- La majoria són dones (83,6%)
- Entre uns 45 i 65 anys d'edat
- Entre les dones cuidadores, un 43 % són filles, un 22% dones i un 7,5% són nores
- La majoria estan casades
- La majoria amb estudis primaris
- Una part important comparteixen domicili amb la persona cuidada
- La majoria de cuidadores presten atenció diària al seu familiar vell
- Gran part de les cuidadores no reben ajuda d'altres persones
- La substitució de la cuidadora per altres membres de la família és baixa
- La percepció de la prestació d'ajuda és permanent
- Una part d'elles comparteix la tasca de la cura amb altres rols familiars

La relació de parentiu de la cuidadora amb la persona gran cuidada està determinada per la desigualtat numèrica entre dones i homes a la vellesa; el més probable és que una dona hagi de tenir cura del seu marit quan ho necessiti i que les dones hagin de demanar ajuda als seus fills o filles adults i tenen el doble de possibilitats d'haver d'anar a una residència. A l'Estat Espanyol, els estudis de Badia, Lara i Roset (2004) sobre els cuidadors principals informals de malalts d'Alzheimer a Espanya, constata que la relació de parentiu més freqüent és que la dona (77,6%) tingui cura del seu home quan aquest presenta la malaltia d'Alzheimer i que el fill o la filla (65,9%) tingui cura de la seva mare quan és ella qui la presenta.

La família sol percebre la cuidadora principal informal com la responsable d'assumir la cura del malalt, i sovint l'acompliment d'aquest rol cuidador no és fruit d'un acord explícit de la família. A més, les dades d'un estudi realitzat per l'IMSERSO (2005) posen de manifest que un 47% dels cuidadors comenten que no es pot plantejar una alternativa per raons econòmiques i un 51% diuen que "no els quedava un altre remei que tenir cura d'aquesta persona". En centrar-se en els resultats d'alguns estudis sobre cuidadors principals informals que treballen a temps complert o parcial, autors com Maher i Green (2002), indiquen que el seu nombre és inferior al dels cuidadors que no treballen fora de casa i que si el cuidador principal comparteix domicili amb el malalt, el cuidador destina més temps a les cures .

En l'estudi de Martin Matthews i Campbell (1996), sobre els efectes laborals que té el fet que els fills o filles adults es facin càrrec dels seus parents grans, posa de manifest que les dones són les que tenen més probabilitats de proporcionar cures informals. Segons una enquesta realitzada per l'IMSERSO (2004), de cada 10 membres de la següent generació que tenen cura d'un pare, mare o sogra, 8,8 són dones. Per comprendre el fet que les dones assumeixin més que els homes el rol de cuidadora davant un familiar vell malalt, treballin o no fora de la llar, cal definir i conèixer les implicacions dels rols i de gènere.

Els rols de gènere, segons Martínez Benlloch i Bonilla Campos (2000) són els papers socials assignats en base al sexe biològic<sup>4</sup>. En la construcció social del rol de cuidadora hi ha creences sobre les funcions protectores de la família i concretament de les dones com a proveïdores "naturals" de cures. Aquest rol de cuidadora sorgeix de la divisió sexual del treball, diferenciant la producció i el treball remunerat com més important que el de la reproducció, la cura i el benestar; i, que moltes vegades, les dones enlloc de posar-lo en qüestió, se l'autoexigeixen. Segons Pardo (2005), els canvis que s'han anat introduint en el rol de cuidadora s'han realitzat a nivell generacional i no de col·lectiu, fet que ha provocat vivències contradictòries i per tant estrès en les dones.

Pel que fa als homes, també hi ha cuidadors principals informals, ara bé segons Matthews i Rosner (1988), ells solen prestar una assistència "de reforç", restringida i esporàdica. Matthews i Campbell (1996) van constatar que el nombre d'homes que porten a terme cures personals a un familiar dependent i que no tenen germans, és major que el nombre de dones en la mateixa situació (11% en relació al 6%).

---

<sup>4</sup> Sexe: Realitat fonamentalment biològica que implica processos de sexuació prenatals i un desenvolupament psicosocial al llarg del cicle vital (Fernández ,1988).

Cal referir-se a altres aspectes de la cuidadora que també influeixen en la prestació de cures informals i que són: els ingressos econòmics i el nivell educatiu. Les famílies amb menys ingressos econòmics són més propenses a proporcionar cures informals de manera més intensa que les famílies amb nivells econòmics més alts. En relació al nivell educatiu, quan la cuidadora no viu amb el familiar dement i té un nivell educatiu alt, es redueixen les possibilitats de proporcionar cures (Arber i Ginn 1996; Rivera, Casal i Currais 2009). Cal tenir present que el grau de recolzament socio sanitari pot condicionar les cures informals que es donen a la persona dement.

Per tant el perfil més probable de la persona que té cura d'un familiar vell amb demència sigui una dona, de mitjana edat, amb un nivell educatiu baix i amb una renda baixa que proporciona cures diàriament al seu familiar.

#### **4.2 Perfil de la persona gran que rep cures informals per part d'un familiar**

El perfil de la persona gran que rep cures informals per part del seu familiar, segons l'enquesta informal a la gent gran a Espanya de l'IMSERSO (2004) és el següent:

- Dones: 69%
- Edat mitjana: 80 anys
- Vídua: 66,2%
- Vidu: 36,2%
- Nivell d'estudis : 40,2 % saben llegir i escriure, 21,2% no saben ni llegir ni escriure
- Presenten malaltia o segueixen algun tractament: 95%
- La majoria conviuen amb els fills / filles

En relació a l'edat i al gènere, les sociòlogues Arber i Ginn (1996), consideren que per entendre l'envelliment des d'una perspectiva sociològica, cal tenir en compte els tres sentits que es donen a l'edat (cronològic, social i fisiològic) i veure com es relacionen entre ells .

L'edat cronològica fa referència a l'edat en anys. La sociologia de l'envelliment s'ha ocupat, sobretot, de l'última etapa de la vida, definida sovint per l'edat cronològica igual o superior als 65 anys. L'edat social de la persona es vincula amb una actitud i una conducta adequades, amb les percepcions subjectives (com de gran se sent) i amb l'edat que els altres li atribueixen. L'edat fisiològica es relaciona amb les capacitats funcionals i amb la pèrdua gradual de densitat òssia, de to muscular i de força que es produeix al llarg dels anys. Sembla que les variables que intervenen en aquests canvis fisiològics són el gènere i la classe social.

És concretament en l'edat fisiològica on es situa la relació entre el familiar vell de qui cal tenir cura i la cuidadora principal ja que s'hi estudien les conseqüències que té la pèrdua d'autonomia d'una persona gran en les relacions entre espòs i esposa i entre pare-mare i fills-filles adults. Aquestes conseqüències es concreten en el fet de tenir cura i en l'estrès que això suposa per la cuidadora.

Segons l'IMSERSO (2004) tot i que les persones dependents no responen a un únic perfil, sí que hi ha més possibilitats que els receptors de cures siguin dones, molt grans, amb poca formació i vídues que viuen a la llar.

Pel que fa al nivell d'estudis, segons l'enquesta elaborada per l'IMSERSO (2004), el 61,6 % de les persones que reben ajuda no han acabat els estudis i el 33,6% tenen estudis primaris. L'informe conclou que un millor nivell econòmic i unes millors condicions laborals, junt amb millors recursos psicològics i estils de vida saludables s'associa a un baix nivell de dependència.

En relació a les malalties que aquestes persones grans presenten, sabem que un número elevat pateix demència, ja que a mesura que augmenta l'edat, el risc s'incrementa. En aquest apartat es definirà el concepte demència ja que és el problema de salut que pateixen els receptors de cures d'aquesta investigació.

La demència és un terme genèric que agrupa trastorns crònics on es dona un deteriorament generalitzat de les facultats intel·lectuals, en persones que prèviament havien tingut un desenvolupament intel·lectual normal. Segons Cummings i Benson (1992), és una síndrome de deteriorament cognitiu produïda per una disfunció cerebral que comporta una sèrie de problemes de comportament. Aquests problemes poden suposar una dificultat, un risc o un perill tant per a la persona que cuida com per al malalt o per a terceres persones implicades en el procés. Entre els problemes associats a la demència hi ha l'agitació, la deambulació, l'agressió verbal i física, les conductes psicòtiques, la incontinència, els trastorns de son, els trastorns d'humor, les alteracions de la memòria, la dificultat de comunicació i la pèrdua d'habilitats d'autocura. Segons FAE la malaltia d'Alzheimer és el tipus de demència més comú entre les persones de 65 anys o més, seguida de la demència vascular; entre totes dues formen el grup més gran. L'envelliment no és la clau de l'Alzheimer, però l'edat és el principal factor de risc d'aquesta patologia. És una malaltia neurodegenerativa de les cèl·lules cerebrals, les neurones i és de caràcter progressiu i irreversible; d'origen



desconegut; actualment sense cap tractament capaç de curar-la o de prevenir-la. Es diagnostica tard i no existeix cap medicació que retardi o freni el seu curs.

Les demències comporten l'augment de la dependència, l'augment de la comorbiditat, l'augment de la probabilitat d'institucionalització, l'augment de la ingesta de fàrmacs, la disminució de la qualitat de vida i una taxa més gran de mortalitat.

Com a conclusió d'aquest apartat, podem dir que el perfil de la cuidadora principal informal és el d'una dona entre uns 45 i 65 anys d'edat, la majoria casades i amb estudis primaris, que té cura d'un familiar vell, dona, de 80 anys, vídua que sap llegir i escriure, que viu amb la seva filla i presenta una dependència severa. En front aquesta realitat complexa i canviant, cuidar un familiar d'edat avançada que pateixi demència comporta conseqüències per a les cuidadores.

#### **4. 3 Conseqüències del cuidar una persona dement**

Actualment està científicament reconegut que els cuidadors constitueixen un grup de risc pel que fa al benestar i a la salut (Schulz, Obrie'n i Fleissner 1995). Diferents investigacions han evidenciat repercussions negatives de diferents tipus, com ara un elevat nivell de malestar psicològic o de depressió. Per a la majoria de cuidadors, l'experiència té repercussions negatives per a la seva salut (estrès, càrrega, sobrecàrrega, desgast i tensió són diferents termes per un mateix significat), però també posen de manifest aspectes enriquidors i positius relacionats amb el tenir cura. Sembla que aquesta concepció es pot vincular amb els models clàssics de l'estrès de Lazarus i Folkman (1984), que defineix l'estrès com el resultat de la interacció entre els individus i el seu ambient. En aquest marc, segons Losada Baltar, A. i altres (2006) el que més explicaria les diferències individuals en les respostes d'estrès i les conseqüències de la cura pels cuidadors seria la percepció i la interpretació que aquests fan de la situació, i no la situació en sí mateixa. Segons Peinado i Garcés (1998), l'estrès del cuidador surt de les diferents formes de percebre les necessitats del malalt, d'invertir temps i recursos a canvi d'altres privacions, dels sentiments de culpa, de conflictes entre les expectatives o valors propis i els dels membres de la família, de la manca de recursos econòmics i de recolzament de la comunitat. IMSERSO (2005).

Pel que al tema de la sobrecàrrega<sup>5</sup>, Montorio i altres (1998) i Ankri i altres (2005) van identificar tres dimensions de càrrega dels cuidadors. La primera està relacionada amb un component més objectivable i que fa referència a la percepció que el cuidador té sobre possibles canvis en la seva vida des de que va començar a cuidar. La segona està vinculada amb la percepció de la relació amb la persona cuidada (sentiments d'ambivalència i rebuig que experimenten les cuidadores) i la tercera dimensió fa referència a la valoració que fa el cuidador respecte a la seva competència per a tenir cura.

En canvi Martín Carrasco i Artaso (1998) proposen una visió dinàmica del tenir cura, considerant que el procés és dinàmic i pot presentar diferents trajectòries. La clàssica implicaria un augment de la sobrecàrrega de forma uniforme en el temps, en la bimodal hi hauria dues puntes de sobrecàrrega, una a l' inici de la malaltia i l'altra a l'etapa final on el cuidador es prepara per a la mort del familiar i l'última trajectòria seria la fluctuant, amb canvis continus en resposta a les modificacions del malalt i dels cuidadors.

Així doncs, podem veure que les recerques ens parlen dels efectes negatius del tenir cura que afecten a diferents dimensions de la persona i també d'efectes positius.

#### **4.3.1 Conseqüències negatives que té per a la salut la cura d'un familiar dement**

Aquestes conseqüències negatives es poden agrupar en: emocionals i conductuals, físiques, socials, familiars i/o econòmiques.

##### a) Conseqüències emocionals i conductuals

Les cuidadores estan exposades diàriament i durant un llarg període de temps a nombroses fonts d'estrès que generen emocions doloroses. Aquestes emocions constitueixen el que molts autors anomenen efectes intangibles del fet de cuidar, que són menys visibles que les cures en sí mateixes, Bowers (1997). Diferents estudis indiquen que els cuidadors de persones amb demència presenten més simptomatologia depressiva i ansietat que persones no cuidadores de la mateixa edat i gènere (Rose-Rego i altres, 1998; Irwin i altres, 1997; King i Brassington, 1997). D'acord amb les dades de l'estudi sobre cuidadors de persones grans dependents realitzat a Espanya per l'IMSERSO (2005) un 18,1% dels cuidadors de

---

<sup>5</sup> Sobrecàrrega: Estat psicològic resultant de la combinació del treball físic, la pressió psicològica, les restriccions socials i les creixents necessitats econòmiques resultants de la cura al malalt (Dillehay i Sandys, 1990)

persones amb deteriorament funcional i/o cognitiu se sentien deprimits, un 31,6% havien de prendre medicaments, un 24,9% no seguien cap tractament però creia que el necessitava i un 11,1% havien hagut de demanar atenció psicològica o psiquiàtrica.

En l'estudi realitzat per González-Valentín i Gálvez-Romero (2003) en el Centre de Salut Rincón de la Victoria de Màlaga, a cuidadors de malalts, inclosos en un programa de vells incapacitats i atesos en el seu domicili, es va veure que les dones tenien la probabilitat de patir ansietat 9,77 vegades més que no pas els homes i un 4,61 vegades més de tenir depressió.

Altres estudis ens diuen que l'ansietat del cuidador és més gran si no disposa d'ajuda i quan la persona dependent és un familiar de primer grau, existeix un paral·lelisme entre el consum de psicofàrmacs i ansietat (García i Pardo 1996; Puig i Hernandez 1992).

Altres conseqüències emocionals i conductuals que es posen de manifest en d'altres estudis són:

- *Sentiments de culpa* (Rudd i Viney i Preston 1999; Samuelsson, Annerstedt, Elmstahl, Grafstroem i altres, 2001)
- *Enuig* (DeKosky i Orgogozo, 2001; Samuelson i altres, 2001)
- *Indefensió* (Rogers, 2000; Snyder, Quayhagen, Shepherd i Bower, 1995)
- *Frustració* (Gallagher-Thompson i DeVries, 1994; Luscombe, Brodaty i Freeth, 1998)
- *Ira* (López, 2004)
- *Negació de la necessitat d'ajuda* (Levesque, Cossette, Potvin i Benigeri, 2000)
- *Soledat* (Beeson, Horton-Deutsch, Farran i Neundorfer, 2000; DeKosky i Orgogozo, 2001).

En l'estudi de Julve (2005), els cuidadors presenten frustració, ansietat i depressió. Expressen sovint impotència i desànim. La incertesa i la desesperança els provoca ressentiment, enuig i hostilitat vers el familiar vell dependent, també experimenten sentiments de culpa enfront les manifestacions de còlera que han exterioritzat cap al malalt de manera involuntària. Aquesta culpa augmenta quan la cuidadora no pot reconèixer en la persona que cuida, la persona estimada i no hi pot establir relació afectiva.

En l'estudi qualitatiu de "Dependència i Família: una perspectiva socioeconòmica", publicat a l'IMSERSO (2010), es posa de manifest que es necessita una fase relativament llarga d'acceptació i adaptació, i parla, igual que en altres estudis, de l'aparició de sentiments de solitud, impotència i sofriment psicològic.

## b) Conseqüències físiques

En quant als efectes de la cura sobre la salut física s'ha observat que entre un 30% i un 75% de cuidadors expressen que la seva salut s'ha deteriorat des de que cuiden; existeixen diferents estudis que ho apunten ( Mateo, Millán, García, Gonzalo i López, al. 2000; García i al 2004; Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, al. 2000). Alguns estudis mostren que les persones que tenen cura d'un familiar dement redueixen activitats saludables (activitat física, dormir, reposar..) i tenen menys capacitat immunològica per respondre a determinades infeccions (Vitaliano i altres (2003) .

Schulz i Beach (1999), van trobar que els cuidadors que experimentaven malestar com a resultat de tenir cura de familiars dependents tenien un 63% més de probabilitats que les no cuidadores de morir en un termini de 4 anys. En relació a les diferències entre cuidadors de persones amb demència i cuidadors de persones amb problemes funcionals, cal destacar l'estudi de López (2004), on es veu que els cuidadors familiars de persones amb demència manifesten tenir menys salut física general i aquest fet interfereix més en el desenvolupament de la seva vida quotidiana.

Altres estudis indiquen que la cura a persones grans amb demència provoca dolors musculars i percepció negativa del seu estat físic. L'estudi realitzat per Roca, Úbeda, Fuentelsaz, López, Pont i García et al (2000), identifica que els cuidadors presenten, fonamentalment, àlgies a nivell de l'esquena, cansament i alteracions del son. També Julve (2005), conclou que els cuidadors presenten dolor, molèsties osteoarticulars i musculars i que no tenen son ja que la irregularitat en el tenir cura no els permet adquirir un ritme de descans i s'han d'adaptar al de la persona gran. En l'estudi de González-Valentín i Gálvez-Romero (2009) també es posa de manifest que la simptomatologia relacionada amb el tenir cura és de lumbàlgies en un 72,9% i de dorsàlgies en un 58,5%, i que estan relacionades amb el grau de dependència; mentre que les cefalees, un 44,9%, estan relacionades amb el temps que fa que el cuidador porta cuidant, a més anys de cura, més tendència a patir-ne.

Els diferents estudis ens mostren que tenir cura incideix sobre la salut física de les cuidadores.

### c) Conseqüències socials

Diverses investigacions han evidenciat també repercussions negatives en l'àmbit social de la cuidadora. Alguns indiquen que tenir cura d'una persona dependent pot afavorir l'aïllament social i que si la persona cuidada té demència, disminueix el recolzament social en relació a una persona amb problemes funcionals. A Espanya, segons les dades de l'estudi de l'IMSERSO (2005), el 80% dels cuidadors esmenten conseqüències derivades de tenir cura sobre aspectes relacionats amb l'oci, el temps lliure i les relacions familiars; un 61,8% han hagut de reduir el seu temps d'oci; un 38% no pot anar de vacances; i un 31,8% no té temps per relacionar-se amb els seus amics.

Respecte a l'activitat laboral, el mateix estudi indica que un 7,2% dels cuidadors considera que la seva vida professional s'ha vist alterada; un 11,2% ha hagut de reduir la jornada laboral; un 26,4% no pot plantejar-se treballar fora de casa; i un 10,7% diu que té problemes per complir els horaris. Tot i això, hi ha estudis realitzats en cuidadores que indiquen que el rol de "treballadora", a diferència dels rols de mare i esposa, poden reduir els efectes estressants de tenir cura d'un familiar gran, Stephens i Townsend (1997).

L'estudi de González-Valentín i Gálvez-Romero (2009) assenyala que les cuidadores que no tenien una feina remunerada, presentaven més risc de patir ansietat i depressió IMSERSO (2005).

### Conseqüències familiars

L'estudi de l'IMSERSO (2005) analitza l'impacte del tenir cura en el desenvolupament de la vida quotidiana dels cuidadors; el que s'observa és que la dedicació és de gran intensitat, tant pel tipus de tasques com pel nombre d'hores que s'hi dediquen i del temps de durada de la cura. Un 85% expressa que la tasca que desenvolupen incideix negativament en la seva vida quotidiana. En l'estudi de Julve (2005), els cuidadors esmenten que la vida gira entorn de les activitats i que tota la família ha d'adaptar-se a aquestes activitats. Per tant tenir cura d'una persona amb demència implica haver de respondre a moltes demandes, fet que pot provocar que la família tingui dificultats per adaptar-se a la situació.

D'altra banda les conseqüències familiars de la cura poden variar segons el parentiu i del funcionament de la família abans de la situació de dependència. En relació a la parella, sol assumir com a "pròpia" la tasca de tenir cura, mentre que els fills a vegades poden no

entendre per què són responsables d'aquesta activitat. Conseqüentment poden aparèixer tensions intergeneracionals, ja que mentre les generacions més grans esperen rebre recolzament familiar, les noves s'enfronten al repte de fer compatible la cura d'una persona gran i els canvis socials que s'han produït en els últims anys : reducció dels membres de la família, augment del nombre de parelles sense descendència, la incorporació de la dona al mercat laboral; tots aquests canvis han provocat un dèficit de persones disponibles per assumir el que implica el rol de cuidadora.

El canvi que suposa tenir cura d'un familiar gran amb demència depèn de la manera de funcionar de la família abans de la situació de dependència; es creu que les famílies amb major comunicació, millors habilitats per solucionar problemes i amb relacions de rols més flexibles són més hàbils a l'hora d'adaptar-se a la nova situació.

### Conseqüències econòmiques

Assumir la cura d'un familiar dependent comporta dificultats per poder desenvolupar un treball remunerat, segons l'estudi del CIS ( Centro de Investigaciones Sociológicas) realitzat per Campo (2000), el 34,7% dels cuidadors manifesten tenir repercussions laborals relacionades amb la tasca de tenir cura., per altra banda, en l'estudi de García, Mateo i Guitierrez (1999), entre un 35% i un 45% abandonen temporalment o definitivament la feina.

A Espanya, segons dades de l'IMSERSO (2005), un 15,1% dels cuidadors manifesta que té problemes econòmics per motius associats a la cura del seu familiar, i aquest fet s'ha identificat com un dels factors de risc principal de maltractament a persones grans.

Observem doncs evidències empíriques que els cuidadores familiars han de reduir el seu horari laboral o deixar la feina i per tant té un impacte en aquest àmbit.

D'altra banda, l'aparició de la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència (LAPAD), alleuja les despeses familiars, però per moltes de les cuidadores no és suficient i han hagut de reduir el seu horari laboral o deixar la feina.

En relació a les repercussions del tenir cura, cal esmentar, segons Úbeda (2009) en un metanàlisi de 176 estudis sobre cuidadors de malalts dements, que s'han trobat menys efectes sobre la salut física que sobre la salut psicològica i els problemes dels cuidadors estan més relacionats amb els comportaments del malalt que amb el nivell de dependència i la intensitat de les cures. Així doncs, podríem corroborar allò que alguns autors com Pérez, Abanto i Labarta (1996) assenyalen com la síndrome del cuidador: conjunt de

manifestacions físiques i psíquiques, alteracions socials, problemes laborals, alteracions familiars i problemes econòmics. Totes aquestes manifestacions estan relacionades amb aspectes de la pròpia cuidadora, aspectes de la persona que cuiden i aspectes relacionats amb el suport rebut.

#### **4.3.2. Conseqüències positives del cuidar**

La situació de cada malalt, cuidador i família és diferent. Autors com Fernandez Capo, M (2005) suggereixen la importància de les diferències individuals en l'experiència i les conseqüències del tenir cura en els cuidadors. Alguns autors ens diuen que les característiques de la malaltia són predictores d'estrès mentre que les característiques del cuidador poden ser fortes predictores de satisfacció. En canvi altres autors afirmen que són els estressors primaris més que les característiques del cuidador les que prediuen la satisfacció del tenir cura.

Tenint en compte aquests estudis sembla important centrar-nos també en els aspectes positius del tenir cura, ja que habitualment els esforços han anat encaminats cap a analitzar i explicar els aspectes negatius del tenir cura d'una persona amb demència. Els estudis dels últims anys, des d'una visió més holística en el tema de tenir cura, ens demostren que els dos aspectes poden coexistir.

Kramer (1997) ens diu que les persones tant poden experimentar emocions negatives com positives a l'hora de tenir cura, i que la manca d'atenció a les dimensions positives pot produir un biaix en la percepció de l'experiència per part dels investigadors.

En alguns estudis es posa de manifest com les cuidadores descobreixen les qualitats que posseeixen i que fins aquell moment elles mateixes desconeixien. Aquesta descoberta els proporciona la possibilitat de poder evolucionar com a persones a través de l'experiència del tenir cura. Sembla que existeixen una sèrie de factors dependents de la cuidadora que poden augmentar la sensació de malestar o bé al contrari, poden actuar com a factors protectors d'aquests sentiments de malestar.

Els factors que poden influir en experimentar conseqüències positives o negatives a l'hora de tenir cura poden ser :

- Les variables sociodemogràfiques del cuidador
- Les estratègies d'afrontament que disposa
- Els recursos socials que disposa
- Els trets de personalitat

- La qualitat de la relació prèvia amb el pacient
- La capacitat de trobar un sentit a la seva tasca

Diferents estudis corroboren l'existència d'aquests aspectes positius en el fet de tenir cura:

- Cohen i altres (2002), assenyalen que el 70% dels cuidadors deien que estaven contents o sentien emocions positives pel fet de tenir cura i les persones que manifestaven aquests sentiments tenien menys depressió i sensació de càrrega i augmentava el nivell de salut percebuda.
- Farran i altres (1997), van trobar que els cuidadors que assignaven significats positius al seu rol de cuidador, tenien menys depressió i estrès vinculat a la cura.
- Noonan i Tennstedt (1997), van veure que les persones que podien considerar la cura com quelcom amb sentit i positiu tenien un major benestar.
- En l'estudi de Ferrell (2002), es posa de manifest que els cuidadors troben sentit positiu a l'experiència de tenir cura a través de l'espiritualitat.
- López i Rodríguez (2007), consideren que la cura pot ser una font de realització personal, sempre i quan els cuidadors no s'oblidin de cuidar-se ells mateixos.

Sovint són les pròpies cuidadores que plantegen aquest aspecte i en volen parlar. En l'estudi de Farran et al.(1991), el 90% dels cuidadors referien algun aspecte positiu del tenir cura.

Les dades de l'IMSERSO del 2005, en relació al sentit del cuidar, indiquen que des del moment que un cuidador principal informal assumeix tenir cura d'una persona en situació de dependència, les seves actituds i sentiments solen ser positius:

- 90,6% consideren que tenir cura és una obligació moral
- 78,9% consideren que els dignifica com a persones
- 78,5% se senten gratificats i compensats per l'agraïment de la persona gran
- 58% se senten valorats pel seu entorn

La relació entre sentiments positius i reducció del malestar ve a confirmar que les cognicions positives actuen com a amortidors de les situacions vitals estressants. Algunes de les conseqüències positives de la cura que s'han identificat són: millora de la cohesió familiar, augment de la percepció d'autovàlua i autoestima i elevades oportunitats per al creixement personal. Autors com Gallagher-Thompson i altres (2000), esmenten la possibilitat de que



per a molts cuidadors existeixin recompenses significatives per tenir cura que superin les negatives, però que no es detecten en no existir instruments adequats per avaluar-les.

Tot i que en l'estudi sobre l'estat emocional i físic dels cuidadors informals de persones grans dependents realitzat a Espanya per López (2004), no es va trobar relació entre la satisfacció i la percepció d'aspectes positius de la cura i l'estat emocional del cuidador, sí que es posa de manifest que "quan el cuidador mostra alts nivells d'autoestima, té una actitud positiva vers ell mateix, es valora i s'aprecia, se sent orgullós de si mateix, mostra menors nivells de depressió i ansietat".

Segons Crespo López i López Martínez (2007), els cuidadors també expressen un sentiment de satisfacció perquè l'acte de tenir cura els capacita per als reptes que la vida els hi presenta, els permet millorar l'apropament cap als altres i els proporciona una milloria en la sensació de sentit de la vida, de la cordialitat i del plaer. D'alguna manera senten que han crescut com a persones degut a la seva experiència com a cuidadors.

Sabem que la malaltia en si mateixa no és positiva, però no és en la malaltia on la persona pot descobrir els aspectes positius, sinó en el procés personal de la cuidadora que acompanya aquesta malaltia i en la capacitat per anar afrontant els problemes que van sorgint. Descobrir aquests aspectes pot ajudar a reconèixer la capacitat que existeix en cadascun de nosaltres de créixer com a persones.

L'estudi dels aspectes positius del cuidar parteix del marc de la Psicologia Positiva, aquesta planteja l'existència de la capacitat natural de l'ésser humà de resistir i fer front a les adversitats; i no pressuposa que la persona que ha patit un trauma presentarà inevitablement un trastorn de salut. Ens presenta un enfocament més positiu de les experiències humanes. L'objectiu de la Psicologia Positiva és millorar la qualitat de vida i prevenir l'aparició de trastorns mentals i malalties. Insisteix en la construcció de competències i en la prevenció, i no només en actuar sobre la patologia.

L'experiència de cuidar un familiar dement pot tenir significats diferents per la cuidadora. Com hem comentat anteriorment, l'interès per aquest tema, habitualment ha estat centrat en estudiar els efectes negatius envers la cuidadora; derivat segurament de la focalització excessiva en la part negativa. Aquesta focalització que ha predominat durant molt de temps ha contribuït a aportar un model "pessimista" de l'existència humana i a obviar en moltes situacions les característiques positives de l'ésser humà, Seligman i Csikszentmihalyi (2000).

Segons Vera Poseck (2006), sembla que hi ha prou evidències per afirmar que certes característiques positives com l'alegria, l'optimisme, la creativitat, l'humor, la il·lusió o la perseverança, actuen com a barreres enfront trastorns de salut, i tradicionalment aquestes havien estat excloses d'aquest procés. Segons l'autora, resolten problemes relacionats amb el creixement personal i el desenvolupament de la persona.

Els estudis portats a terme per Barbara Fredrickson (2001), ens diuen que certes emocions específiques positives permeten, en primer lloc, ampliar el repertori de pensament i acció dels éssers humans. Sota aquests estats emocionals, el pensament i les conductes es tornen més creatius i més oberts. El dolor i el sofriment s'atenuen davant la presència d'emocions positives. L'autora reivindica la importància d'aquestes emocions com a mitjà per resoldre molts dels problemes que generen les emocions negatives i com a través d'elles, l'ésser humà pot aconseguir superar els moments difícils i sortir-ne enfortit.

L'estudi The Nun Study dut a terme per Snowdon (2001), va ser el primer que va demostrar l'existència d'una relació entre la presència d'emocions positives i una reducció en la taxa de mortalitat.

Tenir en compte els aspectes positius del tenir cura també pot ajudar als professionals de la salut a treballar amb la família de manera més efectiva, i a identificar els recursos de les pròpies cuidadores per poder oferir una atenció més individualitzada i adaptada a cada situació i persona.

#### **4.3.3 Sentit del tenir cura per a la cuidadora principal informal**

Les persones, quan s'enfronten a una situació on cal tenir cura d'un familiar amb un problema de salut de llarga durada, poden respondre de formes diferents, centrant la seva atenció en buscar una resposta a les següents preguntes: per què li passa això a aquesta persona que estimo tant i que és tan important per a mi? Per què m'ha tocat a mi haver-ne de tenir cura?. Una possible resposta des d'una òptica biològica és que els éssers humans tenim una constitució corporal vulnerable susceptible d'emmalaltir; però aquesta resposta no respon a la gran pregunta del per què ha tocat al meu familiar. Segons López i Rodríguez (2007), quedar-se només amb aquesta resposta pot comportar un augment del sofriment davant d'allò que escapa al nostre control, preguntant-se una i altra vegada el per què sense

trobar-hi un sentit. Per paradoxal que sembli, l'única resposta que pot ajudar-nos a trobar un sentit a la situació que s'està vivint és l'acceptació de que les preguntes anteriors no tenen resposta. Sabem per què les persones emmalaltim, però no hi ha una resposta concreta del per què ha tocat al meu familiar. L'única resposta és que aquestes preguntes no tenen resposta. Renunciar a aquests tipus de preguntes implica una gran fortalesa personal i atorga serenitat i pau interior.

*<sup>6</sup>“La indicació més assenyada és no intentar donar respostes racionals que expliquin el que en realitat no té explicació, resulta més humà compartir la inquietud, compartir les preguntes sense resposta i recollir la càrrega emocional que comporten”*

Existeix la possibilitat de fer-se altres preguntes que afavoreixen un afrontament més adaptatiu de la situació. Com per exemple, preguntar-se “què puc fer amb el que està succeint?” o “quina actitud puc prendre enfront del sofriment i quin sentit té la pròpia vida en la situació que estic vivint?”. Un principi important per a la cuidadora pot ser el trobar un sentit a la cura, ja que pot aportar nous elements de comprensió, com per exemple experimentar aspectes positius a l'hora de tenir cura.

L'autora Fernandez Capo (2005), ens exposa en la seva tesi doctoral la dificultat d'homogeneïtzar la terminologia i la definició de la paraula *Sentit*. Existeixen diferents definicions i matisos, segons el constructe on s'emmarqui. Antonowsky (1987), des del paradigma del Sentit de la Coherència, defineix el sentit com aquell mecanisme que impedeix a les persones enfonsar-se davant situacions estressants, l'entén com un element motivador. Trobem l'Interacionisme Simbòlic on s'afirma que d'una manera natural, les persones busquen sentit i significat per entendre el fets socials i vitals, en aquest cas dolorosos. Un exemple és Rubinstein (1989), que ens afirma que tots intentem per naturalesa, interpretar, comprendre o donar significat a les nostres experiències. En el marc de l'Existencialisme, V.Frankl (1993) diu que és possible trobar un sentit a la vida en tot tipus de circumstàncies, fins i tot en les més adverses. Altres autors treballen el sentit a través de Story telling-Reminence des de la perspectiva del fenomen de M.Heidegger. Es tracta de que les persones expliquin la pròpia experiència com a mitjà per a trobar-hi sentit; ja que escriure els pensaments més profunds sobre els sentiments de les experiències traumàtiques i estressants, pot facilitar trobar-hi un sentit.

---

<sup>6</sup> \*Bermejo JC. Una grave enfermedad. Madrid (2004)

La perspectiva del Paradigma/Adaptació de Lazarus i Folkman, s'ha utilitzat sovint per explicar tant les conseqüències negatives com les positives del tenir cura. Aquest paradigma relaciona el sentit amb la capacitat d'afrontament. Per altres autors com Kramer (1997), Farran (1997), definir el sentit d'aquesta manera comporta limitacions per descriure els aspectes positius del tenir cura. No capta tota la realitat dels cuidadors.

Per explicar aquesta cerca del sentit i del sentit en l'acte de tenir cura ens centrarem en l'Existencialisme i en concret en la Logoteràpia i en els estudis de Farran (1997), sobre sentit i cuidadores de malalts dementats.

A partir de l'Existencialisme, l'escola psicològica que més ha estudiat el tema *del sentit de la vida és la Logoteràpia* de Frankl (1993). En el seu llibre *"El Hombre en busca de sentido"* (1993), es recullen les idees principals sobre la Logoteràpia, la cerca del significat de l'existència humana, on l'home ha d'enfrontar-se amb el sentit de la seva pròpia vida. Trobar un sentit implica una qüestió existencial de prendre una postura davant la vida, de manera que el més important és l'actitud amb què un s'enfronta al seu destí, sobretot si aquest no té remei. Aquesta proposta de V. Frankl, pot aportar elements d'ajuda a la cuidadora a l'hora de trobar un sentit a la situació que està vivint.

A través de la Logoteràpia, s'afirma que existeix en l'ésser humà una primera força motivadora anomenada Voluntat de Sentit que condueix a tots els homes a buscar un sentit a la seva vida. D'aquesta manera, l'home necessita un motiu per a viure i aspira a una existència significativa. El sentit ha d'adaptar-se a allò que cadascú demani i necessiti de la seva pròpia vida, no hi ha un sentit general per a tots que puguem assumir de manera automàtica sinó que cadascú de nosaltres ha de buscar-lo per si mateix. Per tant, el sentit variarà d'una persona a una altra i tota situació vital representarà una oportunitat per descobrir-lo. Tot i això, existeixen valors comuns que són la base d'aquesta cerca de sentit i que es concreten en valors experiencials, de creació i d'actitud, (Frankl 1994).

Els valors experiencials són els que permeten desenvolupar la capacitat de viure intensament les circumstàncies i d'experimentar la trobada amb una persona amb la que ens sentim bé, mirant de tenir espais per compartir i experimentar coses positives. En les cuidadores es pot donar la possibilitat de viure moments positius, intensos i profunds amb la persona que cuida; moments en els quals pot gaudir de compartir, de contacte, de presència, de silenci, de la possibilitat de demostrar-li a l'altre, l'amor que se sent cap a ell/a.

Els valors de creació són els que fan possible el desenvolupament de la capacitat de realitzar actes creatius fent quelcom per a l'altre. En el cas de les cuidadores representa la possibilitat de portar a terme una tasca que és summament útil per a l'altra persona. Quan un pren consciència de que està fent quelcom útil, hi ha més possibilitats de que l'acte de tenir cura sigui més gratificant i adquireixi sentit.

*“La creença de que és bo donar, ser útil als demás i millorar el món, constitueix una poderosa font de significats”<sup>7</sup>*

Els valors d'actitud apareixen quan no es poden desplegar ni els valors experiencials ni els de creació. Ofereixen l'oportunitat d'escollir o canviar l'actitud que prenem en el cas de no poder desenvolupar els altres valors o quan hi ha un sofriment inevitable. Són els que afavoreixen el desenvolupament de la capacitat de viure una situació des d'una perspectiva positiva, trobant la manera més adequada per afrontar l'adversitat. La situació de tenir cura d'una persona dement estimada genera sofriment, davant aquest sofriment hi ha diferents opcions de resposta. Es pot arribar a la desesperació, però també hi ha la possibilitat de trobar- hi sentit creixent davant l'adversitat.

Per Frankl, la vida no es realitza només gaudint i creant sinó també patint, ja que les coses conserven el seu sentit més enllà de l'èxit o del fracàs, esdevenint un repte o una oportunitat d'aprenentatge.

Si l'interès principal de l'home és trobar un sentit a la seva vida, estarà disposat a patir, amb la condició de que aquest sofriment tingui un sentit, l'autor fa referència a la cèlebre frase de Nietzsche “ Qui té un perquè per viure pot suportar gairebé qualsevol COM”.

A més d'aquests valors, V.Frankl té en compte dues possibilitats: l'autotrascendència i la recerca del sentit últim, Frankl (1994 ); López i Rodríguez (2007).

- Autotrascendència : té a veure amb sortir d'un mateix i entregar-se a una causa o a algú. Aquesta possibilitat inclou a més, el sortir d'un mateix en la recerca d'una realitat superior de tipus espiritual. Segons Lopez i Rodriguez (2007), aquest seria el cas dels cuidadors, ja que la cura d'un altre és una situació de sortida d'un mateix per centrar-se en l'altre persona. Aquest fet pot esdevenir una font de realització personal, sempre que la persona no s'oblidi de cuidar-se i no oblidi les seves

---

<sup>7</sup> Yalom (1984).Psicoteràpia Existencial.

necessitats. No podem obviar l'autocura quan tenim cura d'un altre, si això s'oblida, pot esdevenir una font d'estrès i de malaltia.

- Recerca del sentit últim: té a veure amb la idea d'una visió de la realitat darrera de la qual n'hi ha una de superior que ordena i dóna sentit a tot ( idees espirituals i/o religioses). En l'estudi de Ferrell et al (2002), es posa de manifest que una part dels cuidadors troben sentit positiu a l'experiència de tenir cura a través de l'espiritualitat.

En el paradigma Existencialista cal destacar els treballs portats a terme per una de les autores Farran (1997) que més ha investigat en el tema del sentit en els cuidadors d'Alzheimer, proposant el paradigma Existencialista versus el paradigma Estrès / Adaptació. Farran parteix del constructe Existencialista i dels fonaments de la Logoteràpia de V.Frankl, per intentar explicar el per què uns cuidadors viuen l'experiència de manera positiva i altres no, i com poden trobar sentit a les seves vides a través del tenir cura. Estudia la variable sentit en les conseqüències tant positives com negatives. L'autora destaca quatre punts:

- Les persones descobrim el sentit de les coses i de la vida prenent decisions
- Aquestes decisions es basen en valors preexistents de la persona
- L'ésser humà és lliure i responsable
- Existeix un sentit provisional i últim

Farran (1997), afirma que els cuidadors tenen l'opció de fer del tenir cura un procés o una decisió conscient. Per trobar sentit al tenir cura, el primer pas que cal fer és ser conscient que un pot prendre la decisió de tenir cura o l'opció de no ser cuidador. D'aquesta manera s'obren camins que potser el cuidador no s'havia plantejat. El segon pas és tenir en compte que aquestes decisions es basen en valors que la persona té, en els seus objectius i en les circumstàncies internes i externes. A través del tenir cura, els cuidadors poden expressar valors actitudinals i experiencials, valorant aspectes com qui era aquesta persona i gaudint del que encara és. En tercer lloc, segons V.Frankl i Missine (1984), diuen que existeixen dos nivells de sentit, un és provisional i l'altre és el sentit últim. El sentit provisional fa referència a experiències transitòries que ajuden les persones a trobar sentit al fet de tenir cura i el sentit últim es basa en experiències més profundes associades habitualment a l'espiritualitat, a les creences o a les pràctiques religioses.

Per Farran, el trobar un sentit al tenir cura serà un procés individual que implica respondre la pregunta "Què puc fer jo davant la situació que estic vivint?". El sentit serà doncs el resultat de l'acceptació lliure d'una situació. Tothom té la possibilitat de trobar un sentit a la seva vida, això no vol dir que tothom el trobi; depèn de la persona. Des d'aquesta

perspectiva el sentit és un procés fenomenològic que comporta una opció individual que moltes vegades implica voluntat, temps i paciència. En un dels seus estudis a destacar, sobre cuidadors de malalts d'Alzheimer, Farran et al; (1991) varen observar que els cuidadors expressaven temes de tipus existencial a mesura que narraven la seva experiència. El 90% de la mostra va donar aspectes positius en el tenir cura i al mateix temps el 80% expressaven sentiments de pèrdua i d'impotència davant la situació. Els resultats també varen revelar, com s'ha comentat anteriorment, que el sentit és un procés individual, desvinculat de la raça, el sexe o la relació de parentesc amb el malalt.

Segons Farran, trobar un sentit al tenir cura pot ajudar a acceptar millor aquesta experiència i a perdurar més en el rol de cuidador.

Altres estudis ens aporten també resultats sobre el sentit i els cuidadors:

- Segons Fernandez Capo (2005), un dels primers estudis sobre el sentit del tenir cura és el de Montenko (1989), l'autor va investigar les possibles gratificacions i frustracions dels cuidadors en dones de malalts amb demència. Les que cuidaven per reciprocitat o amor estaven més satisfetes que les que afirmaven cuidar per un sentiment de responsabilitat.
- Kramer (1997), Giuliano et al. (1990), estableixen una relació directa entre sentit i satisfacció. Defineixen el sentit com una recompensa que els cuidadors experimenten a l'hora de tenir cura d'una persona. Aquest fet es tradueix en un augment de l'autoestima, un augment del sentir-se útil, en pensaments positius sobre un mateix i sobre la seva pròpia experiència de tenir cura i en l'obtenció de beneficis.
- Noonan (1996), va demostrar una relació positiva entre el sentit del tenir cura i la perseverància en el rol de cuidador.
- Noonan i Tennstedt (1997), estudien la relació del sentit amb el benestar psicològic dels cuidadors de vells malalts. Els resultats obtinguts només varen confirmar la relació positiva del sentit amb l'autoestima i una relació negativa del sentit amb els índexs de depressió. A més del sentit, els índexs de depressió es varen relacionar amb la relació de parentesc i sobretot amb la sobrecàrrega. Però el sentit no es va relacionar amb la sobrecàrrega; alguns cuidadors descrivien la situació com a tal, però al mateix temps hi trobaven un sentit. Varen demostrar que trobar un sentit al tenir cura millorava els índexs de depressió i autoestima en els cuidadors.

Aquests resultats ens situen en la línia de molts autors que ens diuen que poden coexistir aspectes positius i negatius del tenir cura, ja que són dues cares oposades de la mateixa moneda. Un exemple és l'estudi de Lagner (1995), on es va posar de manifest la complexitat de la relació entre el sentiment de pèrdua del jo i el creixement personal, observant com poden experimentar els dos sentiments al mateix temps.

Fernández Capo (2005), ens comenta que, en relació a la metodologia, els estudis realitzats sobre el sentit són de tipus qualitatiu i pocs han utilitzat instruments de mesura. Junt amb aquest fet, el caràcter transversal de la majoria d'estudis sobre el sentit no han permès establir relacions causals entre el sentit i altres variables importants en el tenir cura.

Actualment encara queden moltes preguntes per contestar. Les preguntes que es plantegen diferents estudiosos del tema són:

- Noonan i Tennstedt: si la capacitat per trobar sentit i un valor positiu a certes experiències estressants és un recurs amb el qual les persones ja compten quan els arriba l'experiència del tenir cura, tractant-se així d'una tendència global a trobar un sentit i un valor a la vida, o només és una capacitat pròpia dels cuidadors.
- Farran (1999); Adlery Fagley (2005), es preguntaven si les persones estan ja dotades d'aquest recurs del sentit, si aquest pot ser desenvolupat o après en el procés de tenir cura d'un familiar i si es pot intervenir sobre aquest, amb la finalitat de promoure experiències més positives del tenir cura. Actualment aquestes preguntes encara resten sense resposta, i per tant representa un camp on investigar.

En tot cas, i malgrat els interrogants encara oberts, sí que observem com el sentit del tenir cura és un dels factors més importants per al benestar del cuidador. Un cuidador informal que, en un determinat moment de la seva vida, ha de passar per l'experiència del dol.

#### **4.4. Fonamentació conceptual sobre el dol**

La família i la cuidadora principal d'una persona dement viuen una situació de dol única, per tractar-se habitualment d'una malaltia llarga i on aquest procés de dol es dona ja de manera anticipada. Les cuidadores i la família s'enfronten a pèrdues relacionals significatives abans de la pròpia desaparició física de la persona. Aquesta singularitat comporta el plantejar la necessitat d'estar atent en la manera com la cuidadora està fent front a aquestes primeres



pèrdues i observar quins són els elements que facilitaran el procés d'elaboració del dol un cop la persona dement hagi mort.

En aquests propers apartats s'exposa la fonamentació sobre el dol, els models conceptuals, els determinants, els tipus, els factors predictors de dol complicat, el dol complicat, per després, en els apartats finals, centrar-nos en el dol i la vellesa, el dol i els cuidadors de persones que pateixen demència.

#### **4.4.1 Aspectes definitoris**

Tot ésser humà experimentarà alguna pèrdua al llarg de la seva vida, és una experiència universal. Una de les pèrdues més estressants és la mort d'una persona estimada. A part de la pèrdua d'un ésser estimat o significatiu; podem viure pèrdues que no tinguin a veure amb la malaltia o amb la mort; com la pèrdua d'una feina, d'una vivenda, una separació...

La resposta natural que apareix després de la pèrdua d'un ésser estimat és el dol.

La paraula dol prové etimològicament de dos orígens llatins diferents: "dolus" de dolor i "duellum" de guerra. Se l'anomena dol perquè sempre fa mal i perquè és un conflicte dins una relació en la que hi ha vincle afectiu. Per tant requereix la presència de vincle, si aquest no és significatiu, no hi ha experiència de dol, encara que hi hagi pèrdua.

Pascual i Santamaria (2009), defineixen el dol, en un sentit ampli, com la reacció psicològica que es produeix enfront la pèrdua d'algú o d'alguna cosa significativa per a nosaltres. Però aquest terme habitualment l'utilitzem quan parlem de la mort d'una persona, en aquest sentit els autors parlen de dol com una " reacció psicològica natural, normal i esperada d'adaptació a la pèrdua d'un ésser estimat, que pateixen familiars i amics i que pot manifestar-se abans, durant i després de la mort "; aquesta temporalització succeeix sovint en les demències.

Aquesta reacció pot afectar totes les àrees de la persona, podem observar manifestacions de dol a nivell emocional ( ràbia, culpa, tristesa, melancolia..), a nivell físic (esgotament, apatia, manca d'energia, dolors de diferents tipus..), a nivell cognitiu ( manca de concentració, preocupació, pensaments recurrents..), a nivell conductual (desinterès per la vida quotidiana, aïllament..), a nivell social ( dificultat per reprendre les relacions socials...), i a nivell espiritual ( sentit de la transcendència, preguntes existencials, qüestionament de valors..).

Les característiques del dol, segons R.Bayés (2001), Payás (2010) són:

- a) Una reacció universal davant la pèrdua. Apareix en totes les cultures, encara que les seves manifestacions puguin ser molt diferents. S'observa també en nens petits i en alguns animals.
- b) Produeix patiment, el qual pot trobar-se associat tant a comportaments actius de malestar com a comportaments passius de tipus depressiu.
- c) El dol no és una malaltia, és un procés d'adaptació a una nova realitat, en la majoria dels casos té una evolució favorable al llarg del temps. Només un 10-15% solen presentar dificultats derivant cap a un dol patològic, Santamaria i Pascual (2009) .
- d) És un procés únic i intransferible. Cada persona viu el dolor d'una manera determinada, no hi ha dos dols iguals, de la mateixa manera que no hi ha dues persones iguals.
- e) Té una cronologia indeterminada. És un procés complex, no es pot predir exactament quan comença i quan acaba.
- f) Està condicionat per l'entorn sociocultural. Els rituals i les cerimònies que ajuden a afrontar la realitat de la pèrdua estan influenciades per l'entorn sociocultural.
- g) Pot afectar negativament a la salut de la persona que l'experimenta.

Segons A. Payas (2007) cal tenir present que hi poden haver manifestacions de dol que apareixen com a símptomes de patologies i per tant comportar confusió entre els professionals; i en realitat són manifestacions naturals i apropiades, donades per les circumstàncies particulars de la pèrdua. L'autora ens endinsa en un concepte més profund d'allò que és el dol i què significa per a la persona que l'experimenta. Basant-se en la teoria del vincle i de les relacions dels diferents autors (Bolwy,1986; Guntrip,1971; Farbain,1952) ens plantegen que el dol no és un desordre de conducta encara que pugui provocar-ne i tampoc és un conflicte intrapsíquic encara que generi sofriment intrapsíquic. El dol és la pèrdua de la relació, la pèrdua del contacte amb l'altre que trenca el contacte amb un mateix. És una experiència de fragmentació de la identitat, produïda per la ruptura d'un vincle afectiu. És una vivència multidimensional que afecta el nostre cos físic, les nostres emocions i també les relacions amb els altres i amb nosaltres mateixos. Afecta també les nostres cognicions, creences i pressuposicions i el nostre món intern existencial o espiritual. La funció del procés de dol és elaborar l'impacte de la pèrdua i adaptar-se a la nova situació.

La mort d'una persona estimada pot ser viscuda com una situació d'estrès que excedeix les possibilitats de resposta psicossocial disponible, i per tant pot comprometre la salut i el

benestar de la persona. La persona, en aquest cas, haurà de desenvolupar noves estratègies d'afrontament més complexes. Segons Lazarus i Folkman (1984), les capacitats d'afrontament<sup>8</sup> d'una persona depenen de factors personals i factors situacionals. No és la situació dramàtica sinó la valoració que en fem. No és el mateix la mort sobtada d'una persona estimada, que la mort d'una persona estimada, per una malaltia on l'hem pogut acompanyar durant el procés. El nivell d'estrès i la dificultat d'afrontament seran molt més grans en una situació on no hi ha hagut anticipació. Segons aquests autors, les estratègies d'afrontament són processos actius canviant, no tenen un caràcter rígid, ja que la seva funció és manejar de la millor manera possible el dolor que provoca l'experiència traumàtica. Les respostes d'afrontament i altres estratègies associades són formes de manejar la integració de l'experiència perduda i són independents dels resultats. En la revisió sobre la valoració i l'afrontament, Susan Folkman (2001), suggereix que la dinàmica canviant dels afrontaments es dona d'una manera articulada i ordenada. Aquesta revisió afegeix l'efecte positiu de les emocions en el procés d'afrontament.

La pèrdua d'una persona estimada provoca una entrada d'informació al cervell que ha de ser valorada, en una valoració inicial donem significació al succés i en una valoració secundària considerem les diferents opcions d'afrontament.

Aquestes valoracions es produeixen de manera paral·lela i determinen una emoció particular que pot generar més símptomes, afectes i cognicions que afecten la persona. Aquests processos apareixen com a esforços per manejar la situació d'estrès. En la pràctica s'observa una resposta diferent en les persones davant una pèrdua similar; algunes persones responen de manera adaptativa i d'altres són incapaces de refer-se malgrat el temps. Els models teòrics d'afrontament sovint ens ajuden a entendre que en l'evolució del procés de dol, té més importància la valoració que la persona fa de l'esdeveniment i la seva capacitat de respondre a la realitat de la pèrdua que la naturalesa mateixa del fet. Aquest enfocament confirma la idea de que les respostes d'afrontament al dol sorgeixen com un intent de manejar l'impacte emocional. Les estratègies d'afrontament que podem observar en les persones poden tenir un predomini de respostes somàtiques-sensorials (agitació, sudoració, anestesia, tremolor...), de respostes emocionals (reaccions d'enuig, tristesa, aflicció, sentir-se culpables, buscar culpables..), de respostes cognitives (racionalitzar allò que ha passat, rumiar obsessivament sobre les circumstàncies de la mort, sublimar l'experiència...), de respostes conductuals (mantenir-se ocupat a totes hores, visitar llocs

---

<sup>8</sup> AFRONTAMENT= repertori de pensaments o actuacions que les persones utilitzem per respondre a les demandes externes o internes de situacions estressants.

significatius, anar ràpid, realitzar activitats d'alt risc...). Aquestes estratègies d'afrontament, on poden predominar unes respostes, unes altres o una combinació són un intent de processar la informació traumàtica i la simptomatologia associada; la seva efectivitat funcional dependrà del resultat final.

En relació a com es manifestarà aquest procés de dol, malgrat les diferents conceptualitzacions, es fa palès un acord en relació a l'existència d'un conjunt de manifestacions que s'aniran presentant al llarg del procés. Aquestes es poden dividir en quatre categories generals:

- a) Manifestacions emocionals: tristesa, enuig, culpa o remordiment, ansietat, soledat, impotència, anhel, alleugeriment, emancipació, insensibilitat...
- b) Manifestacions físiques: pressió al pit, al coll, hipersensibilitat al soroll, sensació de despersonalització, manca d'aire, debilitat muscular, manca d'energia, sequedat de boca, mal de cap, manca de gana...
- c) Manifestacions cognitives: incredulitat, confusió, preocupació, al·lucinacions...
- d) Manifestacions conductuals: aïllament social, plors, hiperactivitat assossegada, conducta distreta, atresorar objectes de la persona morta, conductes de cerca de la persona morta, visitar llocs o portar objectes que recordin la persona...

La presència o no d'aquestes manifestacions dependrà de cada persona i de les seves variables personals. Worden (1997), autor referent en el tema de dol, proposa com manifestacions normals que poden aparèixer en el procés de dol les següents :

**Taula 1 : Manifestacions normals en el procés de dol**

SENTIMENTS	SENSACIONS FISIQUES	CONDUCTES	PENSAMENTS
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tristesa</li> <li>- Enuig</li> <li>- Culpa i retrets</li> <li>- Bloqueig</li> <li>- Ansietat</li> <li>- Soledat</li> <li>- Fatiga</li> <li>- Impotència</li> <li>- Anhel</li> <li>- Emancipació</li> <li>- Alleugeriment</li> <li>- Insensibilitat</li> <li>- Confusió</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Opressió al pit</li> <li>- Opressió al coll</li> <li>- Hipersensibilitat al soroll</li> <li>- Manca d'aire</li> <li>- Debilitat muscular</li> <li>- Manca d'energia</li> <li>- Sequedat de boca</li> <li>- Buit a l'estómac</li> <li>- Sensació de despersonalització</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Somiar amb la persona morta</li> <li>- Evitar records de la persona morta</li> <li>- Sospirar</li> <li>- Plorar</li> <li>- Atresorar objectes de la persona morta.</li> <li>- Buscar i cridar en veu alta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Incredulitat</li> <li>- Confusió</li> <li>- Preocupació</li> <li>- Al·lucinacions breus i fugaces</li> <li>- Sentit de presència.</li> </ul>

Font: Worden, 1997

#### 4.4.2 Fases del dol / Models Conceptuals Dol

El dol, encara que sigui una experiència individual on cada persona el viu de manera diferent, presenta uns trets comuns. L'observació de trets similars després d'una pèrdua permet, segons els models dinàmics, la identificació d'unes etapes que semblen succeir de manera lineal, on cadascuna d'aquestes presenta uns trets característics i unes funcions determinades. Aquestes han estat descrites i anomenades de formes diferents en funció de varis autors. És un procés dinàmic en el temps.

Els diferents models conceptuals de fases segons els seus autors els resumim en la següent taula

**Taula 2: Models conceptuals de fases**

E.Kübler-Ross 1969	Negació	Ira/negociació	Depressió	Acceptació
C.Parkes 1972	Atordiment	Enyorança i retenció	Depressió	Recuperació
J.Bolwy 1986	Atordiment	Enyorança i cerca	Desesperança i desorganització	Reorganització
M.Horowitz 1986	Protesta	Negació i atordiment	Treball de dol	Completar
W.Worden 1997	Acceptar la realitat de la pèrdua	Experimentar el dolor del dol	Ajustar-se a un ambient on la persona morta ja no hi és	Recol.locar a la persona morta emocionalment
Neimeyer 2001	Evitació	Assimilació		Acomodació

Si observem les similituds, podem dir que totes tenen una primera i segona etapa de lluita contra allò que ens fa mal i que modifica més o menys l'expectativa de futur. En totes existeix una altra etapa de tristesa, desesperació, assimilació... aquesta suposa prendre contacte amb la realitat i per aquest motiu és dolorosa. I una última etapa d'adaptació, acceptació acomodació...que permet viure sense la persona significativa, però viure el dia a dia incorporant valors i nous significats de la relació amb la persona morta.

La majoria dels autors ens parlen de quatre etapes, els trets més rellevants i en que coincideixen tots, ens permeten diferenciar unes característiques en cadascuna d'elles:

**Fase de schok:** S'inicia en el moment de la mort o del diagnòstic. La persona es pot sentir commocionada, atordida, confosa en un primer moment, i amb un sentiment d'irrealitat.

En aquesta primera fase, que pot durar unes hores o uns dies, és difícil mantenir un nivell normal de funcionament i pot aparèixer desorganització en la vida quotidiana; es poden observar dificultats per prendre decisions i assumir responsabilitats.

Per això és important que la persona disposi de recolzament d'altres persones, familiars o no, per afrontar aquesta primera etapa. Podem entendre aquesta primera etapa a nivell funcional com un element de protecció davant el dolor que produeix la mort d'una persona estimada. En el cas de les demències, aquesta fase pot ser viscuda més intensament en el moment del diagnòstic, s'inicia un dol anticipat.

**Fase d'evitació – negació :** Aquesta fase es caracteritza per una enyorança de la persona. Es poden produir episodis de plors, d'ansietat, de tensió, sentiments de ràbia i culpa. Pot haver-hi certa recuperació funcional, però encara d'una manera molt apàtica i ansiosa. Existeix una necessitat de buscar la persona morta.

**Fase desesperació – entrega al dolor :** En aquesta fase, la persona es comença a adonar que la pèrdua és real i comença a entendre les implicacions emocionals que té per al seu futur. Les cerimònies i els rituals es van acabant, les persones que els recolzaven han d'anar-se incorporant a la seva vida quotidiana, s'adonen del que significa la pèrdua, el no poder compartir moments i experiències amb la persona morta, s'adonen de les pèrdues secundàries associades no farà segurament les mateixes coses, no anirà als mateixos llocs. Per tant, després de viure la commoció i una vegada exterioritzada la ràbia, la persona comença a experimentar la soledat i la tristesa amb tota la seva immensitat. Aprenent la duresa de l'absència de la persona estimada en molts dels espais o dels contextos de la vida quotidiana. Poden aparèixer períodes d'apatia i desesperança amb absència de visió de futur, conseqüentment amb una manca d'il·lusió. Aquesta etapa sovint pot anar acompanyada de símptomes depressius. L'estrès perllongat d'aquesta fase pot afectar la nostra salut física, aquest fet, segons Niemeyer (2001), podria explicar l'augment de la mortalitat en els anys posteriors a la pèrdua.

La majoria de persones que han patit la mort d'una persona estimada superen aquest estrès fisiològic a mesura que van acceptant la realitat de la pèrdua i troben maneres de seguir endavant.

**Fase de reorganització – recuperació:** En la fase final comença a desaparèixer l'angoixa i la tensió, s'inicia una acceptació resignada de la realitat de la mort. Hi ha una recuperació de l'autocontrol emocional i els hàbits tornen a la normalitat. Això permet que la persona

comenci a mirar cap el futur i a reconstruir el seu món. També permet recuperar i ampliar les relacions que encaixin a la nova vida a la qual ha d'adaptar-se.

En aquest període poden aparèixer sentiments de tristesa i de culpa pel fet de mirar cap al futur. Aquí es fa necessari mantenir el difícil equilibri entre el passat i el futur.

Els resultats de les investigacions no són concloents respecte a l'existència de les diferents fases en el procés de dol. Hi ha estudis que mostren que no hi ha una evidència de seqüència de símptomes i que la idea de fases no s'hauria d'utilitzar perquè crea expectatives inapropiades. En canvi, altres estudis conclouen l'evidència d'una possible seqüència. Malgrat aquesta divergència, existeix acord en les respostes comunes en els moments inicials de la pèrdua i també en una remissió d'intensitat i freqüència del malestar psicològic en l'acabament del dol. El model de fases aporta claredat conceptual i proporciona un marc per observar, per diagnosticar i per poder realitzar un pronòstic, encara que sabem que cada persona presentarà diferències en la manera d'experimentar els estats afectius que s'esdevenen en el procés de dol.

D'aquests models exposats, Kübler-Ross, Parkes, Bolwy, Horowitz, Worden, Neimeyer, actualment els més coneguts són els models de tasques de Worden (1997), el de Neimeyer (2001), i el descrit per Margaret Stroebe i Henk Schutz (1999), " Procés dual d'afrontament del dol ":

**A-** El model de dol dinàmic més conegut actualment és el de William Worden (1997). Aquest model associa les fases a la idea de tasques que la persona ha de completar amb la finalitat d'adaptar-se a la pèrdua. Segons aquest autor, mitjançant un treball actiu la persona pot arribar a superar el seu dol. Aquest model implica que la persona sigui activa en el procés i pugui fer quelcom, mentre que les fases impliquen certa passivitat, és a dir quelcom que la persona travessa. En acabar el procés, la persona s'ha adaptat a la nova situació on la persona estimada ja no hi és. Elaborar la pèrdua significa deslligar-se o desvincular-se.

**B-** L'altre model més rellevant en l'actualitat en el tema del dol és el model de Neimeyer (2001), l'autor assenyala que la mort d'un ésser estimat suposa un canvi substancial en el món intern i extern de cadascú de nosaltres, ja que les coses ni seran iguals que abans, ni les veurem de la mateixa manera; adquireixen un significat diferent. L'experiència que hem d'afrontar en el dol serà el reconstruir el nostre món de significats. L'autor sosté que la recuperació de la pèrdua és un procés actiu que té a veure amb els propis recursos de la

persona, que no és quelcom que ens passa o que ens fan, sinó que nosaltres mateixos fem. És un procés que implica afrontar decisions des del mateix moment de la mort. En aquest model, el dol es pot entendre com un procés individual de reconstrucció de la nostra vida, on l'objectiu és atorgar a la persona morta un lloc serè en la nostra experiència.

**C-** Un altre model amb el qual es treballa en l'actualitat és el descrit per Margaret Stroebe i Henk Schutz (1999), "procés dual d'afrontament del dol", on es sosté que el dol oscil·la entre dos tipus de mecanismes d'afrontament:

1. Mecanismes orientats cap a la pèrdua (cap a processos d'elaboració de la mort): focalitzen l'atenció en la confrontació de l'experiència mateixa com expressar emocions, enyorar, recordar... Són estratègies per recol·locar la persona en el procés de dol.
2. Mecanismes orientats cap a la restauració: són estratègies que serveixen per manejar estressors que tenen lloc com a conseqüència directa del dol. Com per exemple assumir un canvi d'identitat, aprendre nous rols, canvis transicionals psicosocials i la reconstrucció de creences nuclears sobre un mateix en el món després de la pèrdua. Són mecanismes on el centre d'atenció està fora de l'experiència de la pèrdua.

Segons aquests autors, Margaret Stroebe i Henk Schutz (1999), la clau en el procés està en l'oscil·lació entre els dos tipus de mecanismes. Aquesta oscil·lació es pot donar a curt termini i també al llarg de tot el procés de dol. A mesura que avança el procés en el temps, predominen els mecanismes orientats cap a la restauració. Aquesta oscil·lació té una funció reguladora, si no es produeix, pot ser més difícil adaptar-se a la pèrdua. L'adaptació al dol és un trajecte progressiu cap a establir noves relacions i començar nous projectes. En aquest model, la restauració es considera integral al llarg de tot el procés amb una tendència progressiva cap a la reorganització. En canvi, en la teoria de les fases es creu que hi ha reorganització posterior en la última fase.



#### 4.4.3 Determinants del dol

Sabem que existeixen unes respostes claus a l'experiència del dol, però sempre podem trobar experiències individuals. Per a algunes persones, l'experiència és molt intensa; per d'altres és més lleu; per algunes, l'experiència comença quan coneixen la pèrdua; per d'altres, l'experiència és retardada. Segons Worden (1997), encara que el dol estigui relacionat amb el nivell evolutiu de la persona, contempla uns determinants més importants:

1. Qui era la persona : si volem predir com respondrà algú a una pèrdua cal que coneguem qui era el mort ( el pare, la parella, el fill...)
2. La naturalesa de l'afecció:
  - quina és la intensitat de la relació afectiva.
  - la seguretat que li proporcionava a la persona.
  - l'ambivalència de la relació. En tota relació hi ha ambivalència, però si coexisteixen per igual sentiments positius i negatius hi pot haver una reacció emocional més difícil en el dol, apareix la culpa.
  - els conflictes amb la persona morta. Es refereix no només als conflictes propers en el moment de la mort sinó a tota la història de conflictes.
3. Tipus de mort: com ha mort l'ésser estimat ens proporcionarà informació sobre com elabora el dol la persona. Les circumstàncies que envolten la mort poden o no facilitar l'expressió dels sentiments.
4. Antecedents històrics: per predir com elaborarà el dol cada persona cal que coneguem si ha tingut pèrdues anteriors i com es varen elaborar.
5. Variables de personalitat: Bowlby (1980), va defensar que cal tenir en compte l'estructura de personalitat de la persona quan intentem entendre la seva resposta davant el dol. Cal tenir en compte l'edat, el sexe, la inhibició de sentiments que té, com maneja l'ansietat i com afronta les situacions estressants, si són persones molt dependents...
6. Variables socials: cal tenir en compte en l'elaboració del dol, la cultura, l'ètnia, els antecedents socials, les creences religioses... no hi ha encara moltes investigacions en aquest tema però sabem que el grau de recolzament emocional i social que es rep dels altres, tant dintre com fora de la família ,és significatiu en el procés de dol.
7. Altres tipus d'estrès simultanis: altres elements que poden afectar el procés de dol són canvis simultanis i crisis que sorgeixen després de la mort, per exemple econòmics.

#### **4.4.4 Tipus de dol**

Davant d' aquesta situació de pèrdua podem trobar diferents respostes i per tant parlem de tipus de dol:

- DOL ANTICIPAT : Aquest terme va ser utilitzat per Lindeman (1944), per indicar les fases anticipades del dol que faciliten la desafecció emotiva abans de que la mort tingui lloc. És viscut pel malalt i per la família.

Segons Fulton (1971), permet integrar la realitat de la pèrdua gradualment, resoldre assumptes inacabats amb la persona, canviar esquemes sobre la vida, la pròpia identitat i fer plans de futur. Aquest tipus de dol es dóna en problemes de salut, com les demències, per les pròpies característiques del procés.

- DOL COMPLICAT: S'anomena de diferents formes: traumàtic, patològic, retardat, anormal. Segons QDQGD (North American Nursing Diagnosis Association, 2010), el dol complicat és aquell trastorn que passa després de la mort d'una persona significativa, en el que l'experiència de patiment que acompanya el dol (que no segueix el curs normal) es manifesta amb un deteriorament funcional en la vida de les persones que l'experimenten. És més freqüent en el nen i en el vell. Accentua el processos d' interiorització, culpabilitat, afavoreix la somatització i bloqueja el treball de dol.

#### **4.4.5 Factors predictors de risc de dol complicat**

Els predictors de risc permeten identificar amb més probabilitat les persones que puguin necessitar recolzament, suport o atenció més especialitzada després de la pèrdua d'una persona estimada i així anticipar qui pot tenir dificultats en la resolució del dol. Rando (1993) proposa tres tipologies de factors de risc de dol complicat. Una primera relacionada amb les circumstàncies o tipus de mort, és a dir factors situacionals. La segona amb la no anticipació de la mort, que pot ser deguda a la prevalença de mecanismes de negació o d'evitació, encara que es tingui la informació sobre la gravetat de la situació. Una altra, és la mort per malaltia extremadament llarga o que s'ha associat a un aferrissament terapèutic. Una altra, és la mort per causes que un percep com evitables, o en la que hi ha la percepció que hi ha hagut un diagnòstic massa tardà o per negligència.

Altres factors situacionals són les pèrdues secundàries associades, com poden ser la pèrdua de la salut, pèrdues econòmiques o de seguretat financera, trasllat forçós, sobrecàrrega per aspectes pràctics o legals relacionats amb la mort. També les persones

que prèviament al dol, presentaven problemes mentals, pèrdues anteriors i traumes no resolts, poden tenir més dificultat en la resolució.

Altres factors interpersonals són la relació de marcada dependència, la percepció de manca de recolzament familiar o la ineficàcia d'aquest, una relació prèvia conflictiva o ambivalent, i tots els dols desautoritzats. Aquests últims són dols on la seva expressió és complicada (exparelles, amants, interrupcions voluntàries d'embaràs, gent molt gran, relacions homosexuals...).

La guia clínica de seguiment del dol de la Junta d'Extremadura (2010), proposa els següents predictors de risc de dol complicat:

### Taula 3 : Factors de risc de dol complicat

FACTORS PREDICTORS DE RISC DE DOL COMPLICAT
<p><b>F.Relacionals :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pèrdua de fill/a, parella, pare o mare en edats primerenques i/o germans en l'adolescència.</li> <li>• Relació de dependència de la persona respecte a la persona morta.</li> <li>• Adaptació complicada al canvi de rol.</li> <li>• Relació conflictiva o ambivalent. Sentiments amor/odi no expressats.</li> </ul>
<p><b>F.Circumstancials:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Joventut de la persona morta.</li> <li>• Pèrdua sobtada, accident, homicidi, suïcidi, incerta i / o múltiple.</li> <li>• Duració de la malaltia i de l'agonia.</li> <li>• No recuperació del cadàver. Impossibilitat de veure el cos.</li> <li>• Record dolorós del procés.</li> <li>• Mort estigmatitzada ( SIDA, parella no acceptada socialment...).</li> </ul>
<p><b>F.Personals:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vellesa o joventut del supervivent.</li> <li>• Escassos recursos pel maneig de l'estrès.</li> <li>• Problemes de salut física i / o mental previs (ansietat, depressió, intents de suïcidi, alcoholisme i trastorns de personalitat).</li> <li>• Escassetat d'aficions i interessos.</li> <li>• Dols anteriors no resolts.</li> <li>• Reaccions de ràbia, amargor, culpabilitat intensa.</li> <li>• Valoració subjectiva de manca de recursos per fer front a la situació.</li> </ul>
<p><b>F. Socials</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Absència de xarxa de recolzament familiar/ social o conflictes de relació amb aquesta.</li> <li>• Recursos socioeconòmics escassos.</li> <li>• Responsabilitat de fills petits.</li> <li>• Altres factors estressants: conflictivitat laboral, tipus de projecte vital trencat.</li> </ul>

Barreto, Yi i Soler (2008), en el seu estudi sobre predictors de dol complicat, exposen l'existència d'uns factors protectors i d'uns de risc. Els factors protectors que diferencien les persones que desenvoluparan un dol complicat són:

- la capacitat per trobar sentit a l'experiència.
- la competència en el maneig de la situació (sentiments d'utilitat, planificació d'activitats agradables...)
- la gestió de les emocions.
- la capacitat d'autocura, la capacitat d'experimentar emocions positives i la confiança en la pròpia recuperació.

En canvi, les variables de dependència afectiva, la culpa, els dols anteriors no resolts, els símptomes sense control durant la malaltia i els problemes econòmics, prediuen complicacions. Corroboren també, com en altres estudis que els cuidadors altament estressats tenen més risc de patir problemes de salut i depressió així com d'augmentar la taxa de mortalitat i complicacions en el dol. L'acceptació és un indicador que es presenta des del primer moment de la mort, però el seu punt màxim té lloc al cap de dos anys de la mort; en canvi els indicadors negatius tenen el seu màxim pic d'aparició abans dels 6 mesos de la mort. En la seva mostra, les complicacions en el dol ja estan presents dos mesos després de la pèrdua.

#### **4.4.6 Dol Complicat**

La majoria de les persones que han perdut un ésser estimat viuen un dol amb patiment però amb el temps són capaços de seguir amb la seva vida i adaptar-se a la nova situació.

En canvi hi ha algunes persones que no aconsegueixen elaborar aquest dol i poden acabar amb complicacions de salut i problemes relacionals, entre un 10% i un 20% (Latham i Prigerson, 2004; Bonnano, 2004; Prigerson i al. 2008). En les persones grans la xifra, segons Barreto, Yi i Soler, C.(2008), seria d'un 7,4%.

El dol complicat interfereix sensiblement en el funcionament general de la persona, pot comprometre la seva salut i es pot cronificar. Hi ha qui anomena aquest dol complicat com anormal, traumàtic o patològic. És aquell que no segueix el curs normal, es complica i es manifesta amb un deteriorament funcional en la vida de les persones que l'experimenten. Segons Payás (2007), el dol complicat s'associa a problemes de salut com són la depressió, l'ansietat, l'abús d'alcohol, el consum de fàrmacs, l'increment de recursos sanitaris, mortalitat dins el primer any i el suïcidi.

En la guia clínica de seguiment del dol de la Junta d'Extremadura ( 2010), proposen una taula senzilla on es posa de manifest la diferència de respostes entre un procés de dol normal i un procés de dol complicat:

**Taula 4: Diferències entre un procés normal de dol i un dol amb complicacions**

PROCÉS NORMAL DE DOL	COMPLICACIÓ EN EL DOL
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La pena s'expressa amb normalitat.</li> <li>• Té una duració limitada en el temps.</li> <li>• Passats uns dies, la persona realitza les activitats de la vida diària amb certa "normalitat" encara que apàticament i amb ansietat.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No s'expressa la pena, dol reprimít.</li> <li>• S'expressa la pena amb la mateixa intensitat durant un llarg període de temps ( dol crònic).</li> <li>• Mostra incapacitat per desvincular-se de la persona morta. S'expressa mitjançant culpa excessiva o amb autoretrets.</li> <li>• És Incapaç de reprendre la vida sense la persona morta.</li> <li>• Qualsevol alteració mental diagnosticada a partir dels sis mesos de la mort, ha de ser explorada per la seva possible connexió amb la pèrdua (depressió, ansietat, addiccions.)</li> </ul>

La frontera que separa el dol normal del dol complicat és poc significativa, requereix uns criteris clars i útils en el diagnòstic per poder decidir i intervenir psicològicament. Els més utilitzats en investigació són DSM-IV-TR, i el consensuat per un ampli grup d' investigadors ICG (inventari de dol complicat). En el DSM, s'inclou fonamentalment la possible psicopatologia del dol; en canvi el ICG, recull respostes en principi normals de dol que es deriven dels processos dels vincles i aquells que fan referència a l'afrontament de l'estrès.

La Societat Espanyola de cures pal·liatives (SECPAL), refereix que no hi ha consens diagnòstic sobre el dol complicat i, per tant, no està inclòs en el DSM-IV-TR. De totes maneres els investigadors, Prigerson, Shear, Jacobs, Reynolds, Maciejewski, Davidson, varen elaborar els primers criteris de dol complicat . Aquests criteris (CDCR), han estat adaptats per García, Land, Prigerson, Echeandia, Grandes, Matriz i Andollo (2009). Són els següents:

**Taula 5: Criteris de dol complicat**

<p><b>Criteri A : estrès per la separació afectiva que comporta la mort</b>  <i>Presentar a diari, almenys algun(3) dels símptomes</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pensaments intrusius que entren a la ment sense control referent a la persona morta.</li> <li>• Enyorança, record de l'absència amb profunda tristesa.</li> <li>• Buscar la persona morta, encara que hom sap que està mort.</li> <li>• Sentiments de soledat com a resultat de la mort</li> </ul>
<p><b>Criteri B : estrès pel trauma psíquic que suposa la mort</b>  <i>Presentar a diari 4 dels 8 símptomes següents</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manca d'objectius i/ o tenir la sensació de que tot és inútil respecte al futur.</li> <li>• Dificultat per acceptar la realitat de la mort</li> <li>• Sensació de que la vida no té sentit i és buida</li> <li>• Sensació de que ha mort una part d'un mateix.</li> <li>• Assumir símptomes i/o conductes perjudicials del mort o relacionades amb ell.</li> <li>• Excessiva irritabilitat, amargor i/o enuig en relació al mort</li> <li>• Alteració de la manera de veure i interpretar el món.</li> </ul>
<p><b>Criteri C :</b> La duració dels símptomes són almenys de 6 mesos</p>
<p><b>Criteri D :</b> Aquests símptomes causen un malestar clínicament significatiu o un important deteriorament de la vida social, laboral o altres activitats significatives de la persona en dol.</p>

Trobem també que en la Taxonomia Diagnòstica NANDA d'infermeria (2009-2011), es defineix el dol complicat i quins són els seus factors de risc, els factors relacionats i les seves manifestacions o característiques definitòries (hi pot haver disminució en el desenvolupament dels rols vitals, reducció de la sensació de benestar, verbalització de sentiments varis, somatització de símptomes de la persona morta, fatiga, evitació del dol, patiment emocional persistent i ansietat entre els més habituals).

#### Instruments d'avaluació del dol

La Societat Espanyola de cures pal·liatives (SECPAL) proposa que per realitzar un diagnòstic cal utilitzar fonts diverses (entrevistes, genograma, autoregistres, observació directa, història de vida, qüestionaris..) i així poder recollir i analitzar les dades. Alguns d'aquests instruments d'avaluació en els adults són:

A. Per avaluar simptomatologia de dol:

- Inventari d'experiències en dol (IED), 2001. Grief Experience Inventory (GEI), 1977.
- Inventari de Texas Revisat de Dol (ITRD), 2005. Texas Inventory of Grief (TRIG), 1981 .

B. Per diferenciar dol normal i patològic:

- Inventari de Dol Complicat (2005). Inventory of Complicated Grief (ICG), 1995.
- Inventari de Dol Complicat Revisat (IDC-R), 2002. Inventory of Complicated Grief (ICG-r), 2001

C. Per identificar risc de dol complicat:

- Qüestionari de Risc de Dol Complicat (CRDC), 2002. RIX INDEX (RI), 1983.

#### **4.5. Dol en la vellesa**

La vellesa és una etapa caracteritzada per l'acumulació de pèrdues tant internes com externes. Quan la persona es va fent gran, aquestes pèrdues poden arribar a ser moltes, sigui pels anys o per les circumstàncies de la vida. La viduïtat és la forma de pèrdua més freqüent que experimenten les persones grans i és un aspecte poc estudiat. En aquest sentit ha estat d'una gran aportació l'estudi CLOC (changing lives in older couples), Carr D (2008), aquest és un estudi prospectiu sobre 1.532 persones casades per sobre de 65 anys, de les quals enviuden un 22% durant l'estudi. Del resultat de l'estudi destaca que gairebé la meitat de les persones viudes eren resilient, experimentaven pocs símptomes.

Un 16% es deprimien després de la mort i continuaven mesos amb la problemàtica. Tan sols un 10% seguien el suposat patró típic, amb simptomatologia significativa després de la mort; i aproximadament un 10% milloraven el seu benestar psicològic després de la mort, probablement per la fi de la responsabilitat de cuidador o per la fi d'un mal matrimoni. Un 8% experimentaven depressió crònica amb prevalença ansiosa, possiblement per depressió anterior no resolta.

Existeixen una sèrie de factors que poden influir en l'evolució del dol en les persones grans:

- *Gènere*: el gènere continua marcant el procés pel qual una dona o un home s'ajusta a la pèrdua. Hi té a veure el rol social que ha desenvolupat la persona, també l'entorn familiar i el context cultural.

- *Qualitat, temps i context de la mort*: els estudis clàssics de Lindemann (1944) suggerien que les morts inesperades i sobtades eren més estressores que aquelles on hi havia hagut un període de transició que ajudava a la preparació psicològica. Davant la mort previsible, difereixen els resultats si hi ha hagut un període superior a 6 mesos en la cura o si ha estat inferior. Tenir cura de la persona que mort durant un període més gran de 6 mesos, s'associa de forma significativa a més símptomes d'ansietat comparat amb el grup que ha tingut un període més curt. Aquests nivells d'ansietat perduren als 6 i als 18 mesos després de la mort.

- *Qualitat en la relació marital*: l'estudi CLOC, desmitifica les relacions ambivalents com a factor de risc. S'observa que davant de relacions difícils hi ha menys símptomes de dol sever i que en relacions de parella molt llarga és on hi pot haver més factors de risc de dol complicat; però també es pot estar més preparat si hi ha hagut un bon compromís. Segons Iglesias (2001), si hi ha dependència del cònjuge, també hi ha nivells més alts d'ansietat.

- *Creences* : les pràctiques i les creences religioses poden ser el principal aliat per a molts creients, es donen més entre la població femenina. Són una forma de reorganització i s'han observat sentiments de soledat més disminuïts en aquests col·lectius, Carr (2008).



Existeixen dues conseqüències importants del dol, en les persones grans que cal tenir en compte:

1. **Soledat**, Barbero (2006): és la més gran, la més freqüent i la més duradora de les dificultats en el procés de dol. El motiu pel qual una persona viu sola, si és voluntari o no, també fa que hi hagi soledat o no. La soledat és una autopercepció de no integració social.

En les dones, l'índex de soledat és superior entre els 65 i els 74 anys, probablement perquè encara hi ha una necessitat de tenir cura i estar pendent de la família en aquesta franja d'edat.

2. **Mortalitat**, Bowling (2009): en els 6 primers mesos hi ha un excés de risc de mortalitat en els homes. Si la persona no aconsegueix readaptar-se, el dol es complica i es pot cronificar i convertir-se en malaltia. Cal tenir cura especial dels familiars o suport social per atendre la persona viuda, Salvarezza (2005).

En canvi, l'edat pot esdevenir un factor protector si s'ha ressorgit amb èxit de les múltiples pèrdues que la vida li pot haver aportat. I potser un factor de risc, si prèviament, no s'han resolt altres dols i situacions adverses amb una adaptació positiva.

Segons Gamo i Pazos (2009), malgrat tot, en la vellesa s'observa que el dol no es converteix en patològic. Els mecanismes adaptatius enfront la multiplicitat de pèrdues, afavoreix l'acomodació natural després d'un període d'impacte inicial. Aquests autors defensen que una consciència madura o resignada de la inevitable condició de la vida és un factor positiu per l'estabilitat psíquica en aquesta etapa.

L'impacte del dol en la biografia és sempre un procés, no només és important l'esdeveniment sinó la situació i l'evolució. Per això són decisives les relacions posteriors al dol, el recolzament, les pèrdues anteriors i les figures substitutives.

#### **4.6. Dol, demència i cuidadores**

Com hem vist, el dol és una experiència universal però en el cas de les cuidadores de malalts dements aquesta experiència es va vivint des de l'inici de la malaltia. La cuidadora principal i la família d'un malalt dement s'enfronten a un dol de característiques úniques, per la pròpia idiosincràsia de la malaltia i pel seu caràcter anticipat i per la mort gradual de les capacitats físiques, socials i psicològiques de la persona.

Des d'estadis moderats s'inicia ja un procés de pèrdua, que té a veure amb les capacitats del malalt, però també amb la vivència per part de les persones més properes de la pèrdua

dels elements que nodria la relació. Entre aquestes, trobem la manca de reciprocitat degut al deteriorament cognitiu i funcional. Segons Pascual i Santamaria (2009), en la fase lleu de la malaltia, el cuidador té temps per crear un nou rol, el de cuidador, quan la demència avança s'inicia un procés més dràstic de la pèrdua relacional. En aquesta fase posterior apareixerà la consciència de pèrdua que suposa l'inici del procés de dol. Altres autors parlen de dol latent en aquesta primera fase, on la cuidadora no és conscient d'estar vivint un procés de dol, doncs el terrible impacte emocional al qual s'enfronten, així com les tasques de tenir cura que han de realitzar, els genera una confusió important expressada en forma de ràbia, culpa, impotència i depressió. Crespo (2010), refereix que aquest tipus de dol arriba al final quan els cuidadors d'aquests malalts deixen de negar la situació i són conscients de la realitat on es troben. A partir d'aquí s'inicia el que s'anomena dol anticipat. En algunes cuidadores el sentiment de dol i les emocions negatives que van experimentant poden ser més intenses en el dol anticipat que en el dol posterior a la mort. Aquest tipus de dol permet preparar-se per a la pèrdua de la persona i d'aquesta manera adaptar-se millor a l'absència de la persona estimada, però en el cas de les demències, aquest dol no té el mateix efecte, doncs degut a les característiques de la malaltia, la majoria de vegades és difícil resoldre assumptes pendents, (Schulz, Newson, Fleissner, Decamp y Nieboer, 1997). Segons Crespo i López (2007), els cuidadors, progressivament, experimenten aquesta pèrdua passant per una sèrie d'emocions conflictives, viscudes cadascuna d'elles en les etapes pròpies del tenir cura. Estudis longitudinals demostren que aquest dol anticipat és un procés dinàmic on els sentiments de negació, culpa, ràbia, acceptació i implicació es van alternant a mesura que la malaltia avança, originant una pèrdua en la qualitat de la relació (cuidador-malalt), pèrdues a nivell físic, a nivell emocional, i una dificultat en la comunicació. Segons Pascual i Santamaria (2009), cal tenir present que en aquest moment existeixen uns factors de risc que poden comprometre el procés de dol anticipat, com són:

- a) La sobrecàrrega que implica el tenir cura d'una persona dement pot afectar totes les dimensions del cuidador i impedir el treball de dol anticipat per manca d'espai i de temps. Aquesta sobrecàrrega sovint genera una ambivalència afectiva en el cuidador, provocant fantasies sobre la mort del dement, i sense oblidar la valoració negativa en relació a la qualitat de vida del dement i que sovint l'entorn reforça. Aquesta ambivalència pot ser l'origen de l'aparició de la culpa.
- b) Manca de suport social.
- c) Manca de recursos propis d'afrontament.
- d) Tipus de personalitat, persones incapaces de demanar ajuda, de posar límits.
- e) Manca de recursos econòmics

En tot el procés del dol anticipat, la cuidadora pot anar experimentant sentiments ambivalents envers la relació amb la persona. La persona dement està present físicament, però la majoria del temps, absent psíquicament i emocionalment fins el moment de la mort real. En morir la persona, podem trobar diferents reaccions per part dels cuidadors, alguns poden experimentar alleujament i recuperació del seu benestar dins del propi procés de dol, Aneshensel et al. (2004), i d'altres poden desenvolupar un dol patològic o complicat, Sanders et al. (2008).

Diferents autors Bernard (2003), Guarnaccia, Tweedy (2008), proposen dos models explicatius a les reaccions emocionals dels cuidadors després de la mort del malalt:

1. **Model d'alleujament o millora:** aquest model proposa que els cuidadors, després de la mort del malalt, reaccionen amb una sensació d'alleujament a nivell físic i psicològic que facilita i ajusta el procés de dol sobretot quan ha estat precedit per un estrès crònic. La majoria dels factors estressants tendeixen a desaparèixer durant el primer any de la mort Scultz (2004), va trobar que el 72% dels cuidadors expressaven alleujament, enfront un 90% que varen manifestar que l'alleujament era per al malalt, doncs la mort posà fi al patiment.
2. **Model d'estrès o dol complicat:** aquest model proposa que els cuidadors poden experimentar un augment dels símptomes depressius, degut a la interdependència prèvia entre el cuidador i el malalt. Aquesta interdependència estava basada en els vincles i compromisos com el matrimoni, relació pares – fills. La malaltia provoca un canvi en aquests rols, per exemple una mare que cuidava, ara ha de ser cuidada. Quan la persona cuidada mort, encara que les tasques del tenir cura han acabat, comença una etapa de transició, on l'impacte emocional encara continua.

Existeixen diferents estudis que assenyalen quins són els elements que poden afavorir l'aparició de **dol complicat**:

- Els estudis de Aneshensel et al (2004); Herbert et al; (2006), Schulz, Mendelson, Haley, Mahoney, Allen, Zhang, Thompson y Belle (2003), han trobat una relació directa entre l'insuficient i/o escàs suport social rebut durant el procés de tenir cura o després de la mort del dement, les dificultats pròpies del seu rol com a cuidador, la insatisfacció amb el rol de cuidador, la relació amb la persona malalta, el gènere, l'edat, el nivell d'educació, el temps dedicat a tenir cura, el temps que ha passat des del moment de la mort fins l'aparició de simptomatologia i l'aparició de dol complicat.

- Schulz, Boerner, Shear, Zhang, Gitlin (2006), troben que un 19,8% dels cuidadors presenten nivells altament significatius de dol complicat. Les característiques d'aquests cuidadors són: menor nivell d'educació, baix nivell d'ingressos econòmics, majors nivells de depressió (pre i post pèrdua), major nivell d'ansietat enfront la pèrdua, major necessitat de consumir ansiolítics en l'etapa prèvia a la pèrdua, major percepció de sobrecàrrega durant la fase de tenir cura i major percepció d'aspectes positius durant el procés com a cuidador.
- L'estudi Aneshensel et al (2004), exposa que certes característiques s'associen a l'aparició de dol complicat: edat (a més edat, més risc), gènere ( les dones presenten més dificultat), nivell educatiu (a menys nivell educatiu, majors dificultats ), nivell d'ingressos econòmics (a menys ingressos, més dificultats) i presència de símptomes depressius i el nivell de sobrecàrrega.
- Barry, Kasl i Prigerson (2002), indiquen que les persones que s'autoperceben amb manca de preparació per afrontar la pèrdua del familiar, tenen més possibilitats de desenvolupar un dol complicat.
- Perkin i Harris (1990), comenten que l'impacte de la pèrdua no és igual en tots els cuidadors; serà més intensa en cuidadors grans i en els que la relació afectiva ha estat més intensa. Per tant, l'edat i el grau de la relació són dos factors que incideixen directament en aquest impacte.

En quant als estudis qualitius trobem el de Meuser i Marwit (2001), que combina tipus de cuidadors (parelles i familiars) i els diferents estadis de la malaltia d'Alzheimer, en aquest es posa de manifest la diferència significativa entre el dol experimentat pels familiars (fill/a, germà, joves...) i les parelles. Les parelles experimenten un dol més llarg i més complicat que s'inicia abans que el malalt mori; en canvi els altres experimenten alleujament i reconeixen que l'experiència els ha ensenyat a ser més comprensius.

Altres estudis qualitius, Almberg, Grafstom i Winland (2000), corroboren també la relació entre problemes de malestar psicològic després de la mort de la persona i nivells de sobrecàrrega i la manca de recolzament social durant el procés. Assenyalen com a principal factor de risc de presentar un dol complicat, la manca de recolzament social.

En alguns estudis també s'observa que les dones tarden més en recuperar-se de la mort del familiar; aquesta diferència amb els homes pot ser deguda al fet de que les dones tendeixen a tenir un major compromís amb el rol de cuidadores, per tant, quan mor el familiar, perden un aspecte positiu, Boerner, et al; (2004).

Hebert et al. (2006), conclouen que aquells cuidadors que s'han pogut acomiadar del seu familiar se senten més preparats per continuar amb les seves vides i presenten menys problemes emocionals.

Jacinto (2010), realitza un estudi on conclou la importància de treballar l'autoperdó, ensenyant estratègies d'afrontament adaptatives i augmentant la possibilitat de rebre recolzament social per minimitzar els efectes del dol i augmentar el benestar mental dels cuidadors.

En alguns estudis, Smith, McCullough i Poll (2003), assenyalen que la religió pot ajudar a pal·liar l'efecte d'algunes situacions estressants i per tant mantenir la salut emocional. Hebert, Dang i Schulz (2006), varen demostrar que la religió pot ser un factor protector en els cuidadors, abans i després de la mort.

En relació als aspectes positius, Cohen et al (2002), van trobar que l'increment en el sentiment de satisfacció, el sentiment de domini, el creixement personal, la sensació de sentit de la vida, el plaer, la intimitat amb el familiar, són pel cuidador qualitats positives durant la relació amb el malalt. Però paradoxalment, Boerner, Horowitz i Schulz (2004), troben que els cuidadors que han percebut més aspectes positius, pateixen majors complicacions en el dol. Conclouen que existeix una relació entre aspectes positius i dol complicat. Per tant, conèixer els aspectes positius pot ajudar a conèixer les reaccions dels cuidadors enfront la pèrdua.

A l'estat espanyol, la investigació duta a terme per Crespo, Bernaldo de Quirós i Piccini (2010), sobre " l'estat emocional i adaptació dels cuidadors de malalts dements després de la mort del receptor de cures" conclou en relació al dol que :

- La majoria d'aquests excuidadors, després de la mort del malalt, consideren que suposa un descans tant per al malalt com per a ells mateixos; però un 50% no estaven preparats per a la pèrdua. Un nombre important d'aquests varen tenir la possibilitat d'acomiar-se i estar presents en el moment de la mort; aquest fet, tal

com es demostra en altres estudis, suposa una disminució en el nivell de depressió i dol.

- La majoria d'aquests cuidadors no va utilitzar cap servei d'assistència per superar el dol, ja que varen tenir un alt recolzament social. La resposta de dol d'aquests cuidadors pot considerar-se similar al de la població general.
- Un estat emocional dolent de l'excuidador s'associa amb l'experimentació d'una major intensitat de resposta de dol immediatament després de la mort del malalt.
- El dol immediat és més gran entre les parelles i entre aquells que no varen proporcionar ajuda en les tasques quotidianes durant la seva etapa com a cuidadors.
- Majors nivell de sobrecàrrega durant l'etapa de tenir cura s'associa a major nivell d'ansietat en els excuidadors de la mostra. En canvi no es relaciona amb el dol, la depressió, la inadaptació, ni la salut mental.
- En aquest estudi no poden relacionar l'estat emocional de l'excuidador amb la satisfacció i percepció de pèrdua d'aspectes positius, tal i com fan altres estudis.

En alguns d'aquest casos serà important treballar la preparació per afrontar la imminent mort del malalt i facilitar l'adaptació a la vida dels excuidadors; ja que l'estudi de Crespo, Bernaldo de Quirós i Piccini (2010), ens demostra que existeix una important relació entre l'estat emocional dels excuidadors i la presència d'una major intensitat en la resposta de dol viscuda immediatament després de la mort del malalt. D'aquí la importància de realitzar intervencions (incentivar que es puguin acomiadar encara que sigui a nivell simbòlic...) amb les cuidadores en actiu per treballar la resposta de dol intens immediatament després de la pèrdua per minimitzar els efectes i millorar l'estat i les possibilitats de la cuidadora.

El resultat d'aquestes investigacions ens assenyala els elements que poden influir en l'aparició de dol complicat i per tant, cal mantenir un actitud expectant quan aquests elements estan presents en les cuidadores. Els que prenen més força en tots els estudis són: l'escàs suport social durant el procés, gènere, edat, relació de parentiu amb la persona, l'estat emocional, la sobrecàrrega i el nivell d'educació.

Els estudis d'Aneshensel, Boticello, Yamamoto- Mitani (2004), mostren la importància del benefici de realitzar intervencions amb els cuidadors mentre estan en funcions, aquestes facilitaran l'adaptació en el procés de dol. En la majoria d'estudis s'observa que hi ha factors predictors que permeten pronosticar nivells de malestar emocional i/o complicacions en el procés de dol.

#### **4.7 Estat de les cuidadores després de la mort del familiar vell amb demència**

Fins aquest moment, tots els esforços, tant des de les administracions com des de les institucions i dels professionals de la salut, han anat encaminats a actuar i desenvolupar programes d'intervenció per a les cuidadores mentre estan en el procés. Sabem que els familiars cuidadors constitueixen un grup de risc pel que fa al benestar i a la salut.

Actualment coneixem molt poc d'allò que els passa a aquestes cuidadores després de la mort de la persona, de com els afecta físicament, psicològicament, socialment i laboralment i com aquesta experiència pot influir en la seva elaboració del dol.

Fins el moment actual només existeixen uns quants estudis en els països anglosaxons sobre allò que passa amb els excuidadors d'un malalt d'Alzheimer després de la mort d'aquest. A Espanya han estat Crespo, Bernaldo de Quirós i Piccini (2010) les primeres que van investigar aquests aspectes dels excuidadors.

Tot i l'escassa investigació en aquest àmbit, en general molts dels estudis d'investigació, coincideixen en assenyalar la tendència a la recuperació dels cuidadors després de la mort del malalt:

- Mullan (1992), diu que la majoria de factors estressants tendeixen a desaparèixer durant el primer any després de la mort del malalt i s'aconsegueix recuperar la qualitat de vida.
- Gold, Reis, Markiewicz i Andres (1995); Tweedy et al. (2008) indiquen que els cuidadors que varen tenir cura a casa, després de la mort del familiar varen disminuir els símptomes depressius, hi va haver una millora a nivell emocional i un augment del seu funcionament.

A EE.UU, entre 1996 i 2000, elaboren el projecte REACH ( recursos per millorar la salut dels cuidadors de malalts d'Alzheimer), amb l'objectiu d'intervenir en els cuidadors per reduir el nivell de sobrecàrrega i de depressió. En el projecte hi van participar cuidadors i familiars de malalts d'Alzheimer (n= 1222). Alguns dels estudis del projecte es refereixen a investigacions relacionades amb les reaccions emocionals dels cuidadors després de la mort del familiar amb Alzheimer. En els diferents estudis es posa de manifest que, després de la mort del malalt, es redueix la simptomatologia depressiva en la majoria de cuidadors; però si aquests haguessin rebut recolzament professional durant el procés de cura ( grups d'ajuda, consells, intervencions psicosocials, entrenament en habilitats de cura...) aquesta

simptomatologia depressiva podria haver-se reduït molt més. Alguns exemples d'aquests estudis que formen part del projecte conclouen que:

- Els excuidadors es recuperen després de la mort de la persona, malgrat que un 30% encara pateix depressió després d'un any de la mort (Schulz, Haley, Mahoney, Mendelshon, Alle i Zhang, 2003). Alguns autors suggereixen que la causa pot ser atribuïda al fet d'haver institucionalitzat la persona en l'estadi final de la malaltia, Sanders (2007), assenyala que aquest fet pot provocar tristesa i culpa.
- La mort del malalt comporta un alleujament i una disminució dels símptomes depressius en els excuidadors (Schulz 2003; Bernard i Guarnaccia 2003 - 2008; Zhang, Mitchell, Bambauer, Jones i Prigerson 2008).
- En un estudi longitudinal de 4 anys de duració, assenyalen que els excuidadors, malgrat experimentar millores en alguns aspectes negatius, millorar en la simptomatologia depressiva i la percepció de l'estrès, segueixen afectats psicològicament i no aconsegueixen recuperar el nivell de benestar previ, mostrant puntuacions altes de depressió i sentiments de soledat (Robinson, Whelen, Tada, MacCallum, Mc Guire i Kliecolt-Glaser 2001).
- Els símptomes depressius, disminueixen amb el pas del temps, però les dones tarden més en recuperar-se de la mort del familiar, Guarnaccia i Tweddy (2008).

A Espanya la investigació de Crespo, Bernaldo de Quirós i Piccini (2010), ha analitzat l'estat emocional i l'adaptació psicosocial dels excuidadors de malalts amb demència després de la mort de la persona cuidada. És un estudi transversal, amb una mostra de 50 persones on la majoria són dones, filles i esposes. Un 52% d'excuidadors són majors de 60 anys, esposes, amb nivell baix d'estudis i sense retribució salarial. En el cas dels excuidadors fills/es, la gran majoria són filles, d'una edat mitja entre 43-59 anys, nivell mig d'estudis, amb feina a temps complet o treball sense retribució salarial (mestresses de casa).

Aquests excuidadors varen assumir aquest rol per iniciativa pròpia, van tenir cura de la persona com a mitjana durant 6 anys i van viure alts nivells de càrrega mentre van cuidar. El perfil de la persona cuidada majoritàriament són dones amb demència tipus Alzheimer.



Els resultats de l'estudi posen de manifest que els excuidadors de la mostra presenten un estat emocional i físic millor quan se'ls compara amb cuidadors actius, però pitjor quan se'ls compara amb la resta de la població espanyola. Els autors s'inclinen cap a la hipòtesi de que la mort del dement suposa un alleujament pel cuidador, i a poc a poc va recuperant el seu benestar emocional i adaptació psicosocial, com indiquen altres estudis . Un 65% dels excuidadors no presentaven problemes de depressió (davant el 45% en els cuidadors en actiu), i un 67% no presentaven problemes d'ansietat (davant el 58% en els cuidadors en actiu). La resposta de dol en aquestes cuidadors pot considerar-se similar a la població en general. Però hi ha dos aspectes en l'estat dels excuidadors que es troben més afectats: l'ús dels psicofàrmacs i la valoració sobre la seva salut mental.

Un 30% consumeixen en l'actualitat algun tipus de fàrmac (ansiolítics), el consum<sup>9</sup> de la població en general és de 14%, segons Encuesta Nacional de Salud. En relació a la salut mental, un 57% dels casos la valoren negativament, molt per sota de la població en general.

Pel que fa a la salut física, si la persona que es va cuidar era home s'associa a una percepció pitjor de la salut física de l'excuidador. Pot ser degut que en ser "home" requerís més esforç físic, més hores de tenir cura durant el dia i haver rebut poca ajuda; tot això pot haver contribuït a una major afectació de la percepció de la seva salut.

Algunes característiques sociodemogràfiques dels excuidadors s'associen amb una millor percepció del seu estat de salut: menys edat, més ingressos econòmics, i estar laboralment actius actualment. Per tant un deteriorament de la salut física de l'excuidador està associat principalment a les seves característiques, i també a les del malalt. Un excuidador amb una valoració física pitjor, presentarà també més símptomes depressius i un major grau d'inadaptació.

Els resultats s'apropen doncs a que la mort del familiar dement comporta un alleujament i una recuperació de la qualitat de vida dels excuidadors. Però per què hi ha cuidadors més afectats que d'altres? Amb què es relaciona la presència d'un malestar després de la mort del familiar dement?. Encara que les respostes de l'estudi no són concloents, semblen apuntar a que el malestar es relacionaria amb la sobrecàrrega durant la cura, la utilització

---

<sup>9</sup> Un alt percentatge consumeixen psicofàrmacs habitualment, i en dos de cada tres casos, aquest consum s'havia iniciat sent cuidadors o després de la mort de la persona.

d'estratègies d'afrontament centrades en alleugerir el malestar emocional, i a una resposta de dol més intensa immediatament després de la mort del familiar.

Els resultats de l'estudi en referència a si els excuidadors recuperaran el seu nivell de benestar no són pessimistes. Sembla que bona part dels excuidadors no es veuran afectats a nivell emocional després de la mort del malalt, però cal ser curosos amb aquests resultats, doncs els autors refereixen com a primera limitació el volum de la mostra, els resultats són fruit d'un estudi transversal, i per tant han de ser interpretats amb cautela; un estudi longitudinal permetria establir més clarament un abans i un després de la mort del familiar.

Els resultats obtinguts en les diferents investigacions s'inclinen cap a corroborar la hipòtesi d'alleujament i recuperació de la qualitat de vida per a les excuidadores després de la mort del familiar. Sembla que en l'estat de les excuidadores influeix les característiques personals com el gènere, l'edat, les estratègies d'afrontament, els ingressos econòmics, la situació laboral, el nivell de càrrega durant el procés, i també a qui es cuida, i si la cura es desenvolupa a casa o si s'institucionalitza el malalt al final del procés.

Com a professionals, és important observar ja les respostes emocionals i el comportament de les cuidadores abans i després de la mort. Cal treballar amb les cuidadores no només ensenyant tasques de cuidar i el seu rol, sinó que cal fer especial èmfasi en mantenir la identitat personal i a que puguin viure l'experiència del tenir cura amb un major benestar emocional i físic per així disminuir l'impacte de l'haver cuidat i facilitar l'elaboració del dol.

Aquestes investigacions són útils per dissenyar programes d'intervenció de recolzament a les cuidadores ja que en la situació actual, cada vegada seran més les persones que desenvoluparan aquest rol.

## **5. METODOLOGIA D' INVESTIGACIÓ**

### **5.1 Metodologia**

La metodologia que s'ha utilitzat en aquest estudi és la qualitativa, ja que pretén estudiar com les cuidadores principals informals veuen, viuen i interpreten la seva experiència d'haver tingut cura d'un familiar vell amb demència, després de la seva mort.

La metodologia qualitativa pren cada vegada més rellevància en el món de la salut degut a la necessitat d'incorporar dins la recerca, estratègies que ens permetin estudiar la complexitat dels fenòmens de la salut i la malaltia. Aquesta metodologia pretén esdevenir una eina per comprendre la conducta humana des del propi marc de referència de la persona. Segons Max Weber (Von Wright, 1997) mira d'entendre el comportament: «el fet de conèixer la intencionalitat de les accions i fer-ho des del punt de vista de l'altre permet aprehendre la seva naturalesa i racionalitat». Des de la perspectiva sociològica es tracta d'una metodologia comprensiva, des de l'antropologia es pot anomenar *EMIC*, és a dir, un plantejament metodològic que focalitza l'interès per conèixer com es construeixen la realitat, la vida i l'experiència des del punt de vista de «l'altre».

### **5.2 Paradigma**

El paradigma des del qual s'enfoca la pregunta i la recerca és el construccionista-interpretatiu i s'utilitzarà l'estudi de casos etnogràfics com a mètode d'investigació qualitativa. Des d'aquest paradigma, la finalitat és comprendre i interpretar el sentit que té haver tingut cura d'un familiar amb demència per a una excuidadora principal informal després de la mort d'aquest.

El paradigma construccionista-interpretatiu implica una interacció entre l'entrevistador i les cuidadores principals informals i l'obligació, per part de l'entrevistador, d'endinsar-se en l'interior de la realitat de les cuidadores per entendre-la des de "dins". Suposa una determinada manera de concebre i interpretar la realitat i ofereix respostes a tres preguntes fonamentals relacionades amb la realitat que es vol estudiar. Aquestes responen a tres dimensions:

- a) Pregunta ontològica : naturalesa de la realitat social, que és possible conèixer.
- b) Pregunta epistemològica: com es pot conèixer i comunicar el coneixement.
- c) Pregunta metodològica : com s'accedeix a la realitat personal i social a estudiar.

Lincoln i Guba (2000) des del paradigma constructivista-interpretatiu atribueixen una sèrie de característiques a aquestes dimensions:

- d) Dimensió ontològica: la realitat com a constructe social. La realitat social és una (re)construcció de les persones i les societats.
- e) Dimensió epistemològica: el significat emergeix a partir de la nostra interacció amb la realitat. Aquesta es coneix de manera interactiva i els elements subjectius tenen una importància predominant. El significat no es descobreix, sinó que es construeix.
- f) Dimensió metodològica: la manera de crear, modificar i interpretar la realitat és a través de l'explicació i el raonament i coneixent, de manera rigorosa i fonamentada, l'experiència de l'altre.

Com a mètode d'investigació qualitativa d'aquest treball final de màsters s'ha utilitzat l'estudi de casos etnogràfics, ja que pretén identificar les motivacions, percepcions i vivències de les excuidadores principals informals que han tingut cura d'un familiar amb demència.

Segons Latorre et al. (1996), l'estudi de casos representa una forma pertinent i natural de les investigacions orientades des de una perspectiva qualitativa. Implica un procés de cerca que es caracteritza per un examen detallat, sistemàtic i profund del cas objecte a estudiar.

Les característiques de l'estudi de casos segons Pérez Serrano (1994), basant-se en Merriam (1990) són:

- Particularista: es centra en una situació o fenomen particular. El cas en si és important per allò que revela sobre el fenomen i per allò que pot representar. Aquesta especificitat el fa apte per a situacions i esdeveniments que sorgeixen en la vida diària.
- Descriptiu: s'obté una descripció rica i densa del fenomen objecte d'estudi. Els casos poden incloure diferents variables, i sovint mostren la seva interacció al llarg d'un període de temps, cosa que pot formar part d'estudis longitudinals.
- Heurístic: els estudis de casos ajuden a la comprensió del fenomen objecte d'estudi, i això afavoreix l'atenció de nous significats, ampliar l'experiència o confirmar allò que ja se sabia, a més de poder fer aflorar relacions i variables que no es coneixien i que poden fer replantejar el fenomen.
- Inductiu: majoritàriament es basen en el raonament inductiu. En la majoria d'estudis de casos, les generalitzacions, els conceptes o les hipòtesis surten d'un examen de les dades creades en el mateix context. La comprensió i atenció a noves relacions i conceptes és el que caracteritza aquest disseny d'investigació.

En relació al concepte etnogràfic, cal tenir present els trets que segons Latorre et al (1996) tenen a veure amb la investigació etnogràfica:

- Caràcter holístic: descriu els fenòmens de manera global en els seus contextos naturals.
- Condició naturalista: s'estudia les persones en el seu hàbitat natural. L'investigador observa, escolta, parla i anota el que s'explica i evita les formes controlades.
- Ús de la via inductiva: l'investigador es recolza en les evidències per a les seves concepcions i teories, i en la seva empatia i habilitat.
- Caràcter fenomenològic o èmic: els significats s'estudien des del punt de vista dels agents socials.
- Les dades apareixen contextualitzades: les observacions se situen dins d'una perspectiva més àmplia.
- Lliure de judicis de valor: l'investigador intenta evitar els judicis de valor sobre les observacions.
- Caràcter reflexiu: l'investigador forma part del món que estudia i queda afectat per aquest món. La influència mútua i dinàmica entre el qui investiga i el camp d'investigació rep el nom de *reflexivitat*.

L'elecció de la metodologia per portar a terme aquesta recerca ve donada per la necessitat d'abordar determinats problemes de salut, des d'una perspectiva ben diferent a la biomèdica, aquesta perspectiva té en compte la subjectivitat. En les últimes dècades han començat a prendre importància aquest tipus d'investigació en el camp de la salut. Investigar problemes de salut i les seves conseqüències, només des d'una vessant quantitativa, proporciona una mirada de biaix i més quan cal valorar aquests problemes de salut, també des d'una vessant social o cultural.

Com a professional d'infermeria crec necessària una investigació des de la perspectiva qualitativa, ja que és una disciplina i una professió que parteix d'un enfocament holístic, que té en compte els aspectes biològics i els aspectes psicosocials que afavoreixen la promoció de la salut i la prevenció de la malaltia.

Si infermeria pretén investigar i construir la seva realitat des de la seva perspectiva com a professió que té en la seva base coneixements biològics, psicològics i socials, es fa imprescindible l'ús d'un mètode d'investigació que permeti un apropament a la comprensió i l'explicació dels fenòmens i les experiències que viuen les persones.

La investigació qualitativa en salut s'utilitza per investigar fenòmens poc coneguts. En el cas d'aquest treball, i com he comentat anteriorment, intentaré endinsar-me en el fenomen d'allò que experimenta una persona després d'haver cuidat un familiar dement; crec que és poc conegut i ha estat poc investigat i menys des d'un marc qualitatiu. L'estudi em permetrà recollir el testimoni de les persones excuidadores, des d'un enfocament holístic, en el seu context natural, per poder fer un anàlisi en profunditat de la seva experiència i com ha influït a l'hora d'elaborar la pèrdua de la persona dement.

La recerca pot aportar un coneixement més profund de la realitat quotidiana d'aquestes excuidadores, realitat sovint complexa i dinàmica, que no es pot reduir només a unes variables i fragmentar les seves parts.

### 5.3 Mètode

Estudi de casos etnogràfic. Selecció de la mostra:

- Perfil del familiar vell amb demència:

Sexe: dona/home

Edat: 65 anys o més

Diagnòstic mèdic: demència

Situació de convivència: vivia amb la parella o una filla o un fill i la família (nombre i edat).

- Perfil del cuidador

Sexe: dona/home

Edat: més de 50 anys

Situació de convivència: vivia amb el familiar vell amb demència.

Situació laboral: treballa fora de casa, està a l'atur, fa feines de la llar o està jubilat.

- Relació entre el cuidador principal informal i el familiar vell amb demència:

Tipus de parentiu amb la persona cuidada: espòs/esposa/filla/fill/jove.

Si el cuidador és una filla o un fill: germans i germanes que té (nombre i proximitat del domicili del malalt).

Si la cuidadora és la jove i el malalt té filles o fills: nombre i proximitat del domicili del malalt.

- Tipus de cura realitzada / percepció de la cura realitzada:
  - Temps que ha cuidat (mínim 1 any).
  - Temps que dedicava a les cures( mínim 6 hores).
  - Tipus de cura que realitzava: personals, instrumentals.
  - Tipus de suports o ajudes que va tenir la cuidadora per a la realització de les cures.

#### **5.4 Disseny del treball de camp**

La tècnica utilitzada per a l'obtenció de dades és l'entrevista semiestructurada individual.

Per a l'estudi que es vol portar a terme i per poder assolir els objectius, sembla fonamental utilitzar l'entrevista com a tècnica orientada a obtenir informació de forma oral i personalitzada de la visió i el sentit que donen les excuidadores principals informals a l'experiència d'haver cuidat un familiar dement.

L'entrevista implicarà un diàleg on l'entrevistat pot exterioritzar les seves percepcions, interpretacions, experiències,... i l'entrevistador, a través de preguntes i reaccions, facilitarà aquesta exteriorització evitant que l'entrevistat s'allunyi molt dels objectius de la recerca, i permetent que s'expressi amb la màxima autenticitat i profunditat.

L'objectiu de l'entrevista és la construcció del sentit social de la conducta individual o de grup de referència de la persona entrevistada per mitjà de la recollida d'un conjunt de sabers privats.

Per realitzar aquesta cerca s'ha optat per l'elecció de l'entrevista semiestructurada, ja que proporciona la possibilitat d'establir un diàleg obert amb la persona on pot expressar la seva experiència, les seves percepcions, les seves vivències... Alhora permet a la investigadora realitzar una sèrie de preguntes, generalment obertes, que defineixen l'àrea a investigar, però al mateix temps proporcionen llibertat per aprofundir en algun aspecte quan es cregui convenient.

Per realitzar l'entrevista s'ha elaborat un guió de preguntes orientades i relativament obertes a fi que l'entrevistat pugui proporcionar informació sobre les tres grans àrees a estudiar: el sentit que té per a ella haver cuidat un familiar dement, la identificació d'aspectes positius i l'elaboració del dol. La seqüència i la formulació de les preguntes poden variar en funció de cada persona entrevistada.

### 5.4.1. Fases de l'entrevista

#### Objectius de l'entrevista:

- Comprendre l'experiència d'haver cuidat
- Identificar les conseqüències d'haver cuidat
- Identificar aspectes positius de la cura després de la mort del familiar dement
- Identificar elements que li hagin donat un sentit a la cura
- Determinar respostes que li han estat útils per trobar un sentit a la cura
- Identificar elements de l'elaboració del dol

Perfil de la mostra: Es realitzarà l'entrevista a tres persones amb les següents característiques:

- Espòs/osa, fill/a o jove cuidador/a principal informal d'una persona amb demència.
- Ha de tenir més de 50 anys.
- Pot treballar fora de casa, estar a l'atur, fer les feines de la llar o estar jubilada.
- Havia de viure al mateix domicili que el receptor de les cures.
- Havia de viure en una població de la comarca d'Osona.
- Temps que fa de la pèrdua : de 6 mesos fins a 2 anys

#### Desenvolupament de l'entrevista: guió i preguntes

- Elements de context: relació entrevistadora - persona entrevistada

Recordar l'experiència d'haver tingut cura d'un familiar vell amb demència pot ser dolorós, ja que aquesta situació sabem que ha generat estrès a la major part de les cuidadores principals informals, per tant sembla important i imprescindible:

- Crear un clima apropiat i mostrar una actitud cordial i respectuosa
  - Escoltar de manera activa, permetre que la persona entrevistada s'expressi sense interrompre-la i mostrar interès per allò que explica.
  - Reformular respostes i buscar la comprensió d'allò que diu.
  - Mantenir una actitud empàtica en tot moment
  - Adaptar el llenguatge a la persona entrevistada.
- Contacte previ a l'entrevista:

L'entrevistadora es posa en contacte amb professionals de la salut per poder trobar les persones que reuneixin el perfil necessari per a la investigació i que coneixien el propòsit, els objectius i la metodologia del treball. Aquest professional comenta a l'excuidadora l'objectiu del treball i la seva



metodologia i li demana si té interès en participar-hi. Si la persona hi està interessada, l'entrevistadora s'hi posa en contacte, li explica els motius, l'objectiu del treball, i li indica el procediment que s'utilitzarà per fer l'entrevista i el temps previst de durada. Finalment l'informa de com es garantirà la confidencialitat de les dades obtingudes.

Si la persona accepta participar en el projecte, es concertarà l'entrevista tenint en compte la seva disponibilitat de temps, es concretarà dia, hora i lloc per fer l'entrevista.

#### Realització de l'entrevista:

- Lloc: cal procurar les millors condicions per al desenvolupament de l'entrevista
  - Si és possible es realitza en el domicili de l'excuidadora principal informal. Es busca un espai on se sentin còmodes, evitant interrupcions i assegurant la intimitat.
  - S'estableix un clima de confiança i respecte, agraint d'entrada la seva col·laboració .
  
- Seqüència:  
*Inici:* explicar en què consistirà l'entrevista (seqüència dels continguts), demanar permís per gravar-la i garantir la confidencialitat de les dades obtingudes.

*Entrevista:* estructuració de continguts (annex 1)

S'iniciarà l'entrevista amb preguntes de caràcter general i s'acabarà amb preguntes més específiques i personals:

- Recollida de dades sociodemogràfiques, de residència, tipus i característiques de la demència, fase de la malaltia en el moment de la mort i temps transcorregut des de la mort de la persona.
- Recollida de dades sociodemogràfiques i situació laboral de l'excuidadora principal informal.
- Relació prèvia de l'excuidadora amb el familiar vell amb demència.
- Salut de l'excuidadora.
- Pregunta introductòria d'aspectes generals (anys, duració cura, motius, hores que cuidava, organització de la cura...)
- Pregunta més específica de la seva experiència com a cuidadora : ajuda, influència a la família, vivència del dia a dia...

- Pregunta dirigida a que expliqui la seva experiència com a excuidadora: aspectes agradables i desagradables de l'experiència, aspectes positius de la cura (satisfacció, utilitat de l'experiència).
- Pregunta sobre el procés de mort: circumstàncies, possibilitat d'acomiar-se de la persona cuidada , recolzament durant la mort...
- Pregunta en relació als aspectes relacionats amb l'elaboració del dol : recolzament durant el procés de dol, pèrdues anteriors, canvis que ha provocat la mort de la persona, capacitat de reprendre la seva vida, què ha suposat la mort del familiar.

Les preguntes s'adaptaran al context i a l'entrevista, tot evitant la lectura del guió.

- Final. Abans d'acabar l'entrevista cal:
  - Donar l'oportunitat a l'excuidadora que pugui comentar, clarificar, rectificar o afegir algun aspecte de la seva intervenció
  - Cal assegurar-nos d'haver tractat tots els temes que s'havien plantejat.
  - Acomiar-se i agrair-li la seva col·laboració.
- Enregistrament: les entrevistes es gravaran i després es buidaran per facilitar l'anàlisi.

## 5.5. Anàlisi de les dades

L'anàlisi de les dades és qualitativa (comprensió a través de la construcció- interpretació).

- Tipus de registre: Textos i sons.
- Tipus d'anàlisi: Contingut («què» ha dit la persona) i discurs («com» ho ha dit) de l'entrevista .
- Reducció de les dades: procés de categorització i codificació utilitzant les frases de resposta com a unitats d'anàlisi.
- Disposició i transformació de les dades:  
Matriu d'anàlisi del contingut i del discurs de l'entrevista (annex 1): s'ha elaborat una matriu d'anàlisi del contingut i del discurs per a cada excuidadora principal informal .

**Les dimensions d'anàlisi** que s'encreuen per a cada cas són les següents:

- Característiques de la persona amb demència ( gènere, edat en moment de la mort, estat civil, nivell d'estudis, tipus de demència ).
- Característiques de l'excuidadora informal ( gènere, edat, estat civil, nivell d'estudis, malalties que presenta, unitat de convivència, situació laboral, tipus de parentiu amb el receptor de les cures ).
- Anys que l'ha cuidat
- Temps transcorregut de la mort del malalt
- Tipus de suport (formal / informal )
- Conseqüències d'haver cuidat: emocionals i conductual, físiques, socials i el sentit de la cura. Aspectes agradables, dificultats i valoració general de l'experiència de tenir cura.
- Dimensions del dol:
  - dol anticipat (expressió pèrdua anticipada)
  - dol normal (acompanyament / recolzament en el procés de dol, possibilitat d'expressió dels sentiments, reprendre les activitats de la vida diària i socials, interès per l'entorn)
  - factors predictors del dol complicat (factors relacionals, circumstancials, personals i socials)
  - dol complicat (sentit vida després de la mort, significat de la mort,estrès per la pèrdua, deteriorament vida social, duració símptomes)

## **5.6. Aspectes ètics i deontològics**

Generalment els estudis qualitius suposen una interacció, diàleg i presència intensa amb les persones que hi participen. Segons Sandin (2003), les qüestions ètiques que se'n deriven són sovint menys visibles i més subtils que les que apareixen en altres metodologies. Els procediments que se'n deriven per garantir la qualitat es recolzen en dues dimensions, el rigor i l'ètica, ja que els procediments que s'utilitzen no són només de caràcter tècnic sinó que impliquen relacions entre persones.

En aquest estudi s'utilitza l'entrevista semiestructurada com a tècnica de recollida de dades, conseqüentment aquesta eina implica una relació directa amb la persona, d'aquí la importància dels aspectes ètics. Primer de tot, un dels aspectes a considerar és el que podria suposar per a l'excuidadora parlar i recordar l'experiència d'haver tingut cura d'un familiar

vell amb demència i que en aquests moments ja no hi és. El fet de recuperar la vivència podia remoure aspectes dolorosos i/o aspectes no resolts en el procés. Per aquest motiu es manté en tot moment una actitud de respecte i d'empatia per acollir les seves vivències i les seves emocions a través d'una escolta activa ja que són elles les que tenen la informació i el coneixement de l'experiència necessaris per poder assolir l'objectiu de la investigació.

En el treball s'explica verbalment a cada excuidadora els motius, els objectius i els beneficis socials que pot aportar la investigació. Es demana permís per gravar l'entrevista i s'exposa el motiu de la gravació (evitar oblits, centrar l'atenció en tots els aspectes de l'entrevista, i per poder analitzar posteriorment tota la informació recollida). Al final es dóna l'oportunitat de poder clarificar dubtes, ampliar informació i també se li dóna el full de consentiment informat (annex 3) a fi que el llegeixi i el signi juntament amb l'entrevistadora, si hi està d'acord. En aquest document consta que la participació de la persona entrevistada és voluntària, que es pot retirar en qualsevol moment de l'estudi sense haver de donar explicacions i que, en tot moment, es mantindrà la confidencialitat de les dades, en virtut del que estableix la Llei orgànica 15/1999, del 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal.

Per tal de poder mantenir la confidencialitat total de la identitat de les excuidadores, s'atorga un codi (número) a cada excuidadora, de manera que només l'autora del treball pot identificar i associar aquest codi a la persona .

## 6. RESULTATS

S'han realitzat tres entrevistes: a dues excuidadores i a un excuidador principal.

- 1a Entrevista : *codi 01*. senyora de 85 anys que va cuidar el seu marit malalt d'Alzheimer durant 10 anys. Va morir fa 15 mesos. Duració de l'entrevista 45 minuts.
- 2a Entrevista : *codi 02*. senyor de 88 anys que va cuidar la seva dona malalta d'Alzheimer, durant 10 anys. Va morir fa 11 mesos. Duració de l'entrevista 60 minuts.
- 3a Entrevista : *codi 03*. senyora de 61 anys que va cuidar la seva mare malalta d'Alzheimer durant 12 anys. Va morir fa 8 mesos. Duració de l'entrevista 70 minuts.

La primera entrevista, amb el codi *01*, es va realitzar a una dona de 85 anys, viuda i amb cinc fills que va cuidar el seu marit, malalt d'Alzheimer, durant 10 anys. El marit va morir a casa amb 90 anys i en una fase molt avançada de la malaltia, grau III de dependència. Residien en una població rural de la comarca d'Osona, actualment la senyora continua vivint sola al mateix lloc. Viu en una casa de dos pisos, al pis de dalt hi viu un fill amb la seva família.

L'entrevista es va realitzar al menjador de casa seva. L'excuidadora i l'entrevistadora estaven assegudes una davant l'altra, mantenint un bon contacte visual. Durant el desenvolupament hi va haver alguna interrupció, però es va poder recobrar el fil conductor, també en alguns moments van aparèixer mostres d'emoció en recordar algunes situacions concretes.

La segona entrevista amb el codi *02* es va fer a un senyor de 88 anys que va cuidar la seva dona, diagnosticada de demència d'Alzheimer, durant 10 anys. La senyora va morir a casa, a l'edat de 87 anys i en una fase molt avançada de la malaltia, grau III de dependència. Residien a la comarca d'Osona però degut a la malaltia van haver de canviar de població. Té sis fills, quatre d'aquests viuen a la comarca i els altres dos resideixen a Barcelona. Actualment viu sol en una població d'Osona, però té molt recolzament per part dels fills, cada dia sopa amb algun d'ells i dina en el centre de serveis; els cap de setmana ve una filla que resideix entre setmana a Barcelona.

L'entrevista es va realitzar en el centre de dia de la població que és on el senyor va cada dia a dinar i a fer activitats recreatives i socials. En relació al dia i a l'hora, es va fer en un dia laborable al matí, abans de dinar, prèviament acordat amb ell i amb el centre; en una sala on es va poder crear un ambient íntim i agradable per poder parlar de l'experiència. En alguns moments de l'entrevista es mostrà emocionat en recordar algunes situacions.

La tercera entrevista amb el codi 03, es va fer a una dona de 61 anys que va cuidar la seva mare, malalta d'Alzheimer, durant 12 anys, sempre en el domicili. La mare va morir a l'Hospital de la Santa Creu, el mes l'abril a l'edat de 90 anys en una fase molt avançada de la malaltia, grau III de dependència.

La cuidadora està casada, té una filla i una néta. Viu amb el seu marit, en una població de la comarca d'Osona i està jubilada. Als 55 anys va deixar de treballar per cuidar la seva mare. Durant aquests anys, ella ha estat la cuidadora principal, però sempre amb l'ajuda del seu marit .

L'entrevista es va realitzar un matí al menjador del domicili; hi va estar present el marit ja que també va ser cuidador i l'entrevistada volia que hi participés. En el desenvolupament de l'entrevista, el marit va demanar permís per poder expressar la seva experiència, ampliant i comentant situacions concretes. En alguns moments, l'entrevistada es mostrava sorpresa i estorada en reviure l'experiència.

Els resultats obtinguts al llarg del treball de camp, em permeten aproximar-me a construir una primera resposta "Quina és l'experiència actual d'haver cuidat, per a una cuidadora principal informal, després de la mort del familiar vell amb demència ? ". Aquests resultats, s'exposen articulats en relació a les dimensions d'anàlisi de l'objecte d'estudi presentades anteriorment :

- **Comprendre, com viu una excuidadora informal l'experiència d'haver cuidat un malalt dement, després de la seva mort:**

a) En relació a les característiques generals de les excuidadores:

Referent a l'edat, l'excuidador 01 i l'excuidadora 02 són persones velles, 85 i 88 anys respectivament i que han perdut la parella; en canvi l'excuidadora 03, en té 61 i ha perdut la mare. En el casos 01 i 02 apareix un sentiment de solitud com a resultat de la mort ; al mateix temps expressen una consciència resignada d'una inevitable condició de finitud de la vida : cas 01 " *jo em sento sola, jo m'ho voldria treure això., no sé què ho fa...*" "estàvem jubilats, vam tenir temps..." " *si un dia me n'he anat a dormir i em trobeu morta, esteu ben contents*".

En el cas 02, " *i quan va marxar ella vaig dir, ara també puc marxar jo. La vaig poder acompanyar fins el final...Ja ho sé, dormo tranquil i estic tranquil...No vaig fer cap desespero*

*quan va morir, perquè estic satisfet per haver-la cuidat, perquè a vegades havia pensat, marxaré abans jo que no pas ella”.*

En canvi en el cas 03, l'excuidadora expressa el sentiment de pèrdua de referents perquè ja ha perdut els dos progenitors, però apareix una visió de futur, amb la seva parella, la filla i la néta i segueix mantenint des d'una altra perspectiva el rol de cuidadora.

En relació al gènere, el que s'ha observat en les conseqüències després d'haver cuidat és que en el cas 03, com hem esmentat abans la senyora continua amb el rol de cuidadora; i en el cas 01 també continua realitzant algunes tasques de cuidadora amb els néts i fills; en canvi el senyor del cas 02, no desenvolupa cap tasca de tenir cura sinó que són els fills qui el cuiden.

En relació a l'ajuda, en els casos 01 i 02, tenien ajuda formal al domicili, en canvi en el cas 03 no tenia cap tipus d'ajuda formal. I el cas 02, és l'únic cuidador que portava la malalta a un Centre de Serveis.

#### b) En relació a les conseqüències Emocionals i Conductuals

Totes les excuidadores experimenten un sentiment de pèrdua després de la mort del seu familiar; aquesta pèrdua va vinculada tant amb la pèrdua de la persona com amb la pèrdua del rol de cuidador. L'excuidadora 01, ho diu molt clarament i ho concreta dient: *“L'he trobat a faltar molt...això que l'he trobat molt a faltar, és que es troba tot a faltar lo dolent i lo bo”.* En el cas de l'excuidador 02, fa referència constantment durant l'entrevista a la pèrdua de la comunicació amb la seva dona *“el que més m'ha dolgut ha estat la pèrdua de la parla, això a mi em dolia i encara em dol”*, i després de la seva mort comenta també aquest sentiment de pèrdua, però fa èmfasi a la pèrdua del rol: *“Jo encara la trobo a faltar...estar per ella és el que trobo a faltar”.* L'excuidadora 03 concreta aquest sentiment de pèrdua (persona / rol): *“és ara quan em fa falta.....ho trobo a una mica a faltar....ja ho reconec que era cansat, però...”.* En relació al sentiment de soledat, apareix sobretot en l'excuidadora 01 i ho expressa dient: *“jo em sento sola, jo m'ho voldria treure això, no sé què ho fa”* i l'excuidador 02, no ho expressa tan explícitament però també ho esmenta vagament.

En les tres entrevistes apareix el sentiment d'haver viscut una experiència molt dura que provoca patiment i que si no s'ha viscut, no es pot comprendre; apareix aquest sentiment de solitud i incomprensió enfront aquesta situació. Les cites següents il·lustren molt acuradament aquest sentiment: cas 01 *“No ho sap ningú, no ho sap ningú, només aquell*

*que les ha passades, i no es pot explicar, és un calvari “; “ m’ha costat tant per ser tant dur aquets mal” cas 02 “ el que no ho ha viscut, no ho sap pas “.*

En el cas 03, l’excuidadora explica que ara ho veu molt més dur que quan ho vivia i fins i tot li apareix un sentiment de por en recordar l’experiència viscuda: *“jo he patit “ “ ara ho veig més fort que quan ho vivia”, “ara ho penso i em fa por”.*

En relació al sentiment de tristesa, l’excuidadora 01 comenta que ara no experimenta el sentiment d’alegria, li resulta difícil i intenta amagar aquesta tristesa davant dels altres i té dubtes de si aconseguirà tornar a experimentar alegria., ho concreta: *“ ara no puc, no estic alegre com abans...no ho demostro... per dins em sento...trista”.* L’excuidador 02, ens comenta : *“ em costa de tenir... però miro d’esquivar-ho, de no pensar-hi”;* i expressa dues vegades durant l’entrevista que fa ús del seu optimisme i d’ intentar ser positiu per elaborar aquesta experiència: *“ el meu lema és mirar-m’ho de color de rosa i de cara a dalt..”*

El sentiment de ràbia apareix només en l’excuidadora 03, ho expressa en relació a la pèrdua de la persona: *“, em va costar molt.. eh!. Pensava per què no podia tenir la meva mare...”.*

Les excuidadores experimenten sentiments contradictoris; per una part apareix un sentiment de satisfacció important per haver cuidat, i per haver cuidat fins el final; i per l’altra expressen, de manera evident, sentiments de culpa i autoretrets. En el cas de l’excuidadora 01 concreta aquests sentiments d’ambivalència amb la següent expressió : *“ encara penso que el podia haver cuidat millor” “ el que em sap més greu són les cinc setmanes a Vic, quan em vaig trencar el fèmur, no el vaig poder cuidar ”.*

També l’excuidador 02, manifesta obertament satisfacció i tranquil·litat per haver pogut cuidar-la fins el final, però li apareixen sentiments d’autoretrets i de impotència: *“estic satisfet, però a vegades penso que potser no ho he fet prou, que potser podia haver fet alguna cosa més però no saps què, no sabies què fer.”* L’excuidadora 03, expressa satisfacció i benestar per haver-la cuidat, i comenta que ho tornaria fer, però es fa palès un sentiment de culpa i també apareixen autoretrets: *“. ..sí,sí... però sempre et sembla que encara ho pots fer més bé “.* El sentiment de culpa és molt obvi en aquesta excuidadora, sorgeix al llarg de l’entrevista varies vegades: *“ és que a vegades la cridava una mica i llavors em sentia malament i culpable” “ Li agradava que li diguessin coses, reconeixia qui li deia coses ben dites... per això quan jo la renyava.. i a vegades em deia ja t’ho trobaràs , ja...”*



En els casos 01 i 03, cal fer palès que mentre cuidaven varen tenir problemes de salut; l'excuidadora 01, es va fracturat el fèmur, això li va impedir cuidar-lo mentre va estar ingressada i encara ho viu amb aflicció: *“Em sap greu aquest mes i mig, que vaig estar a Vic amb el fèmur trencat, de no poder-lo cuidar. Ho vaig passar molt malament pensar que jo havia de ser aquí a casa per donar-li les seves coses.... em sentia malament de no poder-lo cuidar..... però estava cuidat, però em sentia malament”*. L'excuidadora 03 es va fracturar la tibia i el peroné i va seguir cuidant igualment i diàriament la seva mare. L'excuidadora no esmentava aquest fet durant l'entrevista, va ser el marit qui va comentar que ella no la va voler ingressar: *“ No sé com ho vaig fer però ho vaig fer. Ara ho penso i ho veig més fort que no pas quan em passava. Tres mesos amb la cadira de rodes i ella aquí...i venien, i tenia la taula parada, i el dinar fet.....”*. Es fa palès en els dos casos una dificultat per deixar de cuidar i deixar que les cuidessin.

Una de les conseqüències que les excuidadores narren com a positiu, i com a experiència d'aprenentatge, és que tenir aquesta vivència els ha fet més forts; comenten que experimenten un sentiment d'enfortiment; ho vinculen amb la creença que com més experiències dificultoses vius, més t'enriqueixen: casos 01 i 02 *“com més coses et passen més fort et fas”*. En el cas 01 ho identifica com a situació d'aprenentatge i ho expressa amb les següents expressions : *“ Oi tan!.... que he après coses, penso que a vegades hi ha gent que gemeguen i no ho haurien de fer..... S'ha de viure, jo els hi dic amb els fills, si un dia me n'he anat a dormir i em trobeu morta, esteu ben contents”*. En el cas 02 l'excuidador concreta l'aprenentatge amb aquestes afirmacions: *“ Si si,.. He après moltes coses i si he de donar consells, és donar-s'hi i agafar-ho bé i tractar-los tan bé com puguis. Jo li buscava tots els apetits, tot, tot el que podia ”*. Aquest excuidador fa molt èmfasi al llarg de tota l'entrevista que cuidar és un joc de paciència, ell esmenta aquest fet com una estratègia clau per manejar la situació i mantenir-se en equilibri: *“ Per cuidar-la, difícil no va ser, jo m'ho vaig agafar molt bé, perquè m'ho vaig agafar amb molta paciència,..... només va ser joc de paciència. Si no volia baixar del cotxe,... jo sortia, donava la volta i li tornava a dir, i ja baixava”*. L'excuidadora 03 no identifica elements d'aprenentatge però sí que valora l'experiència com a positiva : *“ No sé què he après, però jo ho trobo positiu, perquè si no ho hagués pogut fer, m'hagués sapigut molt greu. Jo em sembla que l'he cuidat millor que en un centre...”*

En relació a la pregunta si identifiquen aspectes positius de l'experiència , en el cas de l'excuidadora 01, li resulta molt difícil poder-ne esmentar algun. En el cas 02 ho vincula directament amb l'enfortiment, esmentat en l'apartat anterior : *“ No sabia com dir-t'ho, però*

*potser encara m'ha enfortit més....m'ha enfortit més i t'has de refer perquè no pots estar amb un racó, m'ha enfortit.....Totes aquestes coses m'han enfortit, tirar endavant i a veure on arribaràs”.*

En relació a la pregunta de què varen sentir quan la persona es va morir, alleugeriment pel cuidador o pel malalt, o ambdós, en el cas de l'excuidadora 01 sorgeix un efecte que no esperava, ella no respon directament la pregunta però sí que expressa el que va pensar:

*“ Jo de moment vaig dir, mira ara potser dormiré. A la nit em despertava per ell, i vaig dir, ara dormiré fins a les nou i ha estat al revés. A les set m'he llevat cada dia, igual que com el tenia, estic igual de quan el tenia, hi penso, em desperto, són tants anys que se't fica a dins. Això es grava , tot gravat a dintre “. Expressa molt intensament a través del canal paralingüístic, l'empremta que deixa a la persona l'haver cuidat un malalt dement. En el cas 02, la persona expressa un alleugeriment, encara que no explícitament, ja que es sentia ansiós per si ell moria abans, ho expressa: “ No vaig fer cap desespero quan va morir, estic satisfet per haver-la cuidat, perquè a vegades havia pensat, marxaré abans jo que no pas ella...Perquè jo també tenia una mica d'estrès, a veure si marxaré jo abans que ella, em feia patir i quan va marxar ella vaig dir ara també puc marxar jo. La vaig poder acompanyar fins el final “. En el cas 03, l'excuidadora comenta molt obertament que la mort de la seva mare va representar un alleujament tant per a la malalta, com per a ella mateixa, considerava que en aquell moment la seva mare tenia molt mala qualitat de vida; però immediatament de fer aquesta afirmació diu: “ Però la trobo molt a faltar “.*

### c) En relació a les conseqüències físiques

Les conseqüències físiques que les cuidadores esmenten, fan referència bàsicament a trastorns del son; i només ho trobem en el cas 01 i en el cas 03. Tenen a veure amb el ritme adquirit durant els anys que han cuidat; aquest no es modifica, encara que hagin deixat de tenir cura, mantenen el mateix patró.

En el cas 01, l'excuidadora creu que podrà recuperar el ritme i no ho ha aconseguit, continua tenint el mateix de quan cuidava i explicita a través d'aquesta expressió com s'ha adquirit un hàbit i la dificultat que té per modificar-lo : “ *hi penso, em desperto, són tants anys que se't fica a dins. Això es grava , tot gravat a dintre*”. També identifica pèrdues de memòria com una conseqüència de l'haver cuidat; però al mateix temps té un sentiment d'incredulitat d'estar tan bé després d'haver viscut aquesta experiència; recordem que la senyora és totalment autònoma.

En el cas 03, ha experimentat dificultat per dormir durant 7 o 8 anys, esmenta que moltes vegades anava a treballar sense dormir. Ella s'adaptava al ritme de la malalta, expressa aquest fet: “ *No, no dormíem, s'aixecava constantment, cridava, parlava.... dormíem al sofà, a vegades no dormíem gens. Anys de dormir malament. Nits que enraonava i s'aixecava, es passava hores fent coses...*”. Actualment aquesta excuidadora presenta trastorns del son i se sent nerviosa, té dificultat per iniciar-lo i per mantenir-lo, cada dues hores es desperta, manté el mateix ritme de quan cuidava: “ *El son encara el tinc com si hi fos ella. Durant el dia ja no,.... el vespres encara a vegades sembla que la sento....sembla que la sento enraonar..dic ai ! que no hi és...*”. Malgrat el trastorn, expressa que ja s'hi ha acostumat, ara quan veu que no dorm ja no s'amoïna, ha normalitzat el trastorn. Esmenta també molèsties a nivell de la columna, però no ho atribueix directament al fet d'haver-la cuidat, ja que anteriorment ja n'havia patit.

En el cas 02, l'excuidador comenta que no li ha afectat físicament i ho expressa: “ *De salut bé, no, no m'ha afectat físicament, em vaig revestir de valor, ho vaig assumir tan bé que físicament no m'ha afectat, t'has de sobreposar*”. Cal remarcar que el senyor utilitza, com a estratègia, l'acceptació i ho manifesta a partir de la paciència.

Comentar que en la majoria d'estudis fan molt d'èmfasi amb les conseqüències físiques, però en aquest treball les excuidadores no ho destaquen, ni li donen molta importància; només comenten dificultat per tornar a canviar el patró del son com s'ha esmentat abans.

#### d) En relació a les Conseqüències Socials

En el cas 01, l'excuidadora expressa molt clarament les dificultats que experimenta en relació a aquest aspecte des que va perdre el marit: “ *costa molt d'acostumar-t'hi i et costa de treure, costa , sorties però no et trobes bé enlloc.. ..encara ara, els altres tots amb el marit, jo em sento sola, jo m'ho voldria treure això., no sé què ho fa...*”. Malgrat aquestes dificultats, ha tornat a reprendre algunes activitats i n'ha iniciat algunes de noves : “ *Ara vaig a gimnàs, i a vegades em fan riure...i vaig a caminar cada dia... i faig alguna excursió d'un dia... bueno vaig anar a Lurdes de França, era el primer cop que sortia,...anar ballant el ball que toquen eh!...era el primer cop que sortia sola sense el meu marit... sí, sí*”.

En el cas 02, l'excuidador mentre cuidava, va haver de deixar les activitats que realitzava, només en va mantenir una, comenta que era un activitat important per a ell. En aquest moment ha tornat a recuperar-ne, el que ha canviat és el lloc on les realitza.

Actualment segueix anant al Centre de Serveis on anava amb la seva dona i participa en les activitats que s'hi realitzen: “ *Ara he agafat activitats aquí..., m'aixeco sense córrer, faig el llit, esmorzo, vaig a comprar, a buscar pa per a la filla. A la una vinc a dinar al centre i faig activitats, a la tarda migdiada i llavors tinc un talleret per remenar, sempre tinc punyetes per fer...Fem un museu amb una meva filla de les coses que teníem a casa*”. El senyor sí que expressa un canvi important a l'hora de realitzar les activitats, el sentiment de solitud el concreta dient: “ *Anàvem sempre junts...Quan es va morir feia 63 anys que ens havíem casat*”.

L'excuidadora 03, en el moment que es diagnostica la malaltia a la seva mare encara està activa laboralment i durant uns anys pot seguir treballant, ja que té l'ajuda de la seva família i d'una amiga de la seva mare. En un moment determinat, han de prendre una decisió, i ella ho expressa: “ *O deixava de treballar o havia de buscar algú. Vaig estimar-me més plegar i cuidar-la. M'ho varen arreglar tot molt bé....Per buscar algú.....el pis era petit... vaig estimar-me més cuidar-la jo*”. La senyora en el moment de prendre la decisió, tenia 55 anys; actualment en té 61, i ja no s'ha tomat a reincorporar a la vida laboral. Actualment expressa que la vida li ha canviat del tot des de la mort de la mare, expressa un sentiment de llibertat a l'hora de prendre les decisions per realitzar les activitats que desitja i per tornar-se a incorporar a la vida social:” *Ara ha canviat tot, sortim a fora i podem entrar i sortir quan volem...*”. Pot realitzar les activitats acompanyada del seu marit, abans mentre cuidava, sempre s'ho havien de combinar.

En relació a les pràctiques i creences religioses, i el factor fe; en els casos 02 i 03 apareix clarament aquest concepte, i ho expressen com a un factor que els ha reconfortat . Els excuidadors comenten:” *jo he confiat molt amb Déu i m'ha ajudat “ “ la religió em va ajudar a tot, pregar m'ha donat tot...amb ella vam anar a missa fins que va poder “ (02). Cas 03 “ sobretot m'ha ajudat la mare de Déu del Pilar...m'ha ajudat en aquest aspecte, jo he patit, però la mare no ha patit..”*

Les cuidadores i el cuidador entrevistats varen tenir cura del seu familiar per obligació, perquè toca, com agraïment i per estimació. En el cas 03, la malalta era la mare de la cuidadora, això va influir en la parella. La senyora ho exposa molt clarament durant l'entrevista: “ *ho tornaria a fer de cuidar-la, però t'han de seguir tots; sinó, no ho pots fer, no pots fer seguir dues persones. Si no hagués tingut la seva ajuda, no ho hagués pogut fer i sense males cares....., sinó hagués tingut la seva ajuda, m'hagués hagut de plantejar o ell o la meva mare. He pogut fer les dues coses*”.

e) En relació al Sentit

En els tres casos ens trobem davant experiències de vida, on el cuidar ha ocupat una part important: 10, 10 i 12 anys respectivament. Davant aquesta vivència, les excuidadores descobreixen que l'acte de tenir cura els proporciona sentit. S'observa com viuen molt intensament el dol per la pèrdua d'aquest rol de cuidadora, aquest els permetia donar un sentit a la seva vida i ara ha canviat. Es fa palès en les expressions dels tres casos, cas 01: *“aquella obligació que tenia, a les 7 li portava el suc.....tota aquella feina, ho he trobat tant a faltar “ara és tant diferent la vida”*. En el cas 02: *“Em costa de tenir ... però miro d'esquivar-ho, de no pensar-hi... perquè veig que no en trauré res... jo li parlava, no deia res i si et deia alguna cosa, “vostè si que em cuida bé... quan deia això pensava bueno ” “ Jo encara la trobo a faltar pel mal temps que donava, ja veus...”* En el Cas 03 : *“ M'havia acostumat tant, era la meva vida,... “ ja ho veia normal, no era cap càrrega per mi...és ara que ho trobo una mica a faltar, reconec que era cansat però...” “ Aquest canvi, que no tingui ningú, aquesta tranquil·litat...no potser”*.

f) En relació al tipus de Dol

L'experiència de dol anticipat apareix en les tres excuidadores entrevistades, expressen pèrdua d'alguna de les capacitats de la persona que cuidaven. Aquestes expressions es posen de manifest amb més intensitat en el cas 02 i en el cas 03. Sobretot en el cas 02 (senyor de 88 anys que va cuidar la seva dona, malalta d'Alzheimer durant 10 anys, va morir fa 11 mesos) recorda de manera reiterativa i molt dolorosa la vivència de la pèrdua de la parla de la seva dona *“ el que em sap més greu, és que va perdre la parla “ el que més m'ha dolgut és el no poder parlar”*. En el cas 03 ( senyora de 61 anys que va cuidar la seva mare , malalta d'Alzheimer durant 12 anys, va morir fa 8 mesos ) explicita la pèrdua de la seva mare molt clarament abans de la mort d'aquesta *“ Tenint-la, la vaig perdre”* . En el cas 01 (senyora de 85 anys, va cuidar el seu marit malalt d'Alzheimer, durant 10 anys, va morir fa 15 mesos) no s'explicita tan clarament com a dol anticipat però sí que comenta la duresa que implica el no poder acostar-se al malalt, no poder establir cap contacte físic, ja que responia amb molta agressivitat. S'inicia així la pèrdua de la relació. Apareix la consciència de la pèrdua en els cuidadors i això suposa l'inici del procés de dol, concretament el dol anticipat.

Tots les excuidadores poden parlar i recordar la persona morta expressant la pena i la tristesa sense plorar i sense desconcertar-se. Expressen l'acceptació resignada de la mort posant de manifest la poca qualitat de vida de la persona.

En relació al temps transcorregut a la mort de la persona, sabem que es necessita un cert temps per superar les manifestacions que apareixen en el dol; i sí que trobem una diferència entre les excuidadores en relació a l'elaboració del dol. En els casos 01 i 02, el temps transcorregut de la mort de la persona és més gran, 15 i 11 mesos respectivament, en canvi en el cas 03, el temps és de 8 mesos. En els dos primers casos no hi ha unes manifestacions tan intenses en relació a la resposta del dol. En canvi en el cas 03 apareixen pensaments més intensos en quant a la presència de la persona i un record més viu: “ *a vegades encara la sento... ara cada vegada hi penso més.*”

En els tres casos apareix, molt clarament, un sentiment de satisfacció d'haver-los pogut acompanyar fins el final del procés.

En quant a reprendre els hàbits i tornar-se a integrar a la vida social, són elements que ens estan indicant que el treball d'elaboració del dol s'està realitzant. Les excuidadores i l'excuidador principal entrevistats han tornat a realitzar activitats i a reprendre algunes de les que havien deixat. Cal tenir present que alguns hàbits anteriors ja no s'han pogut recuperar, ja que es realitzaven amb la persona morta.

En el cas 01, l'excuidadora ha recuperat hàbits que li permeten relacionar-se i que al mateix temps són importants a nivell de salut i li permeten estructurar el temps : “ *cada dia al matí vaig a caminar amb una amiga...un dia a la setmana vaig al gimnàs...i a vegades em fan riure* “. En el cas 02, l'excuidador va mantenir sempre una activitat, les altres les va haver d'abandonar. Actualment n'ha tornat a recuperar i n'ha iniciat altres de noves; el que li ha canviat és el lloc. Ara les realitza al centre de serveis de la població, on es varen traslladar per la malaltia de la seva muller. Explicita molt clarament com l'ajuden a sentir-se millor: “ *mira ara han fet comèdia i jo n'he fet, vaig a una coral i no em ser estar assentat allà...*” “ *Ara he agafat activitats aquí...faig psicomotricitat* ”.

En el cas 03, havia pogut mantenir durant el procés algunes de les activitats ja que comptava amb l'ajuda del seu marit, però el que ha canviat és la manera com les fa: “ *ara podem sortir tots dos junts, sense patir...anem a la piscina, a prendre una cervesa*”. S'observa, en els tres casos, la capacitat per establir noves relacions per iniciar activitats i recuperar-ne algunes de les antigues, però sense la persona estimada.

En els tres casos existeix una relació molt estreta amb la persona morta. En els casos 01 i 02, la relació és de parella, en una és el marit i en l'altra és la muller; la convivència és de molts anys, 62 i 63 respectivament. Sí que tenen la sensació d'haver gaudit de tota una vida i haver tingut temps.; però cal tenir en compte qui era la persona, i en els dos casos és la parella. En el cas 03, la relació també és molt estreta, contínuament tenien contacte i l'ha cuidat a casa seva durant 12 anys, però la persona morta és la mare.

El dol per la pèrdua del rol de cuidador apareix amb força en els tres casos, i tots experimenten dificultats en el canvi d'aquest rol. En el cas 01 ( senyora de 85 anys, va cuidar al seu marit malalt d'Alzheimer, durant 10 anys, va morir fa 15 mesos ) expressa molt intensament el que ha trobat a faltar, tota aquella obligació de cuidar-lo : *“aquella obligació que tenia, a les 7 li portava el suc...tota aquella feina, ho he trobat tant a faltar”*. En el cas 02 apareix amb la mateixa intensitat la dificultat i ho expressa molt clarament : *“Jo encara la trobo a faltar pel mal temps que em donava” “estar per ella, això és el que trobo a faltar”*.

En canvi en el cas 03, apareix igualment, però ho substitueix cuidant la seva família, sobretot la filla i la néta: *“L'avantatge que tinc és que tinc feina, em fa falta ella, peròestic ocupada amb la néta i la filla, si tinc més moviment estic més bé”*.

La fase prèvia a la mort i les circumstàncies de com s'ha produït aquesta mort deixen una empremta en la família i apareix de manera reiterativa en l'elaboració del dol. En els casos 01 i 02 és un factor que s'expressa amb satisfacció, les circumstàncies de la mort afavoreixen aquest procés, els poden acompanyar, i es senten recolzats a nivell familiar i professional, al mateix temps poden estar presents en el moment de la mort. En els dos casos les persones varen morir a casa, tal com elles volien; poder respectar aquest decisió, comenten que els ha reconfortat. En canvi en el cas de la cuidadora 03 la vivència de les circumstàncies de la mort és expressada de manera molt diferent, i això apareix repetidament al llarg de l'entrevista. Li ha restat un sentiment d'amargor, d'haver comès errors en la decisió d'acceptar l'administració de medicació, de no poder comunicar-se, ni acomiadar-se de la seva mare. La mort té lloc a l'hospital, però ella comenta que aquest fet no és important, perquè en la situació que es trobava la seva mare, allà disposaven de més recursos per poder-la cuidar ; però sí que emfatitza en el fet de que no es va poder acomiadar i no va estar present en el moment de la mort.

Es fa palès en l'entrevista que la persona no disposava de recursos i coneixements per dir adéu a l'ésser estimat utilitzant formes simbòliques. El record que manté, encara en aquest moment del procés de mort i agonia és dolorós, recordem que aquest, és un factor predictor per desenvolupar un dol complicat.

Les pèrdues anteriors que han patit les persones són factors que influencien en l'elaboració del dol. La vellesa és una etapa de la vida que es caracteritza per l'acumulació de pèrdues. Referent a l'edat de les excuidadors, dues d'elles presenten una edat avançada de 85 i 88 anys i la pèrdua que han patit és la parella, fet que afavoreix l'aparició d'un sentiment de soledat. En el cas 01, la senyora, ja en el principi de l'entrevista, explica la pèrdua d'un fill a l'edat de 25 anys, i també que aquesta va comportar una altra pèrdua significativa per a ella, la pèrdua de la parella. Ara expressa molt intensament el sentiment de soledat, "*em sento sola*", sobretot en quant a la reincorporació social. En el cas del senyor 02, no manifesta amb tanta intensitat el sentiment de soledat, però també apareix, i no esmenta les pèrdues anteriors. En el cas 03, la senyora fa una comparativa entre la mort del pare i la de la mare; el record de la mort del pare per a ella no és tan dolorós, ja que valora com a positiu el fet de poder-s'hi comunicar fins al final, tot i que va ser sobtada.

En relació als factors socials, en els tres casos es posa de manifest l'existència de recolzament de la xarxa familiar, tant en el procés de la malaltia com en la fase d'apropament a la mort. Cal remarcar que el suport ve donat pels familiars més propers. En el cas 01, la persona esmenta com a dificultós la vivència per part d'un fill de participar en la cura del pare. L'excuidadora comenta que pot comprendre la conducta del fill envers la situació, en preguntar si se sentia recolzada diu que sí però: "*amb algun fill era dur, són malalties que atipen...que duren tant temps...,és que són tants anys*". En el cas 03, l'excuidadora expressa enuig, envers familiars no directes, no es va sentir recolzada: "*els altres no han fet el que ella havia fet per ells*"; i en canvi si esmenta i valora el suport rebut per part de la seva parella, de la filla i d'una amiga de la seva mare.

En els casos 01 i 02 tenien ajuda formal durant la malaltia, sobretot per cobrir les activitats de la vida diària; per tant podien disposar d'ajuda i d'un temps lliure per a ells. Tot i que en el cas 02, l'excuidador esmenta que sovint quan tenia l'ajuda formal i podia disposar d'un temps per a ell, no l'utilitzava. En els tres casos no esmenten cap dificultat amb els recursos econòmics i es podien permetre l'ingrés de la persona en una institució però no ho desitjaven. Pel que fa a l'ingrés de la persona, tot i no estar plantejat en la matriu d'anàlisi,



sorgeix en les entrevistes de forma explícita i vinculat al motiu de la cura. Totes les excuidadores expressen la decisió de cuidar-los i no ingressar-los. El cas 01, la senyora ho expressa com una obligació i de respectar la decisió del malalt de voler morir a casa : *“ això no, una residència mai; ell havia dit que es volia morir al raconet de casa, era lo més maco del món i jo vaig dir que mentre pogués ho faria sempre...això no me n’he penedit mai, encara que em costés”*. En el cas 02, també expressa la decisió de respectar la decisió de la seva dona: *“ jo marxaré morta de casa...”*; en aquest cas sí que disposaven d’ajuda formal a través del Centre de Serveis de la població, on anaven diàriament. En el cas 03, l’excuidadora comenta en relació al motiu de cuidar: *“ jo vaig decidir cuidar-la, ja ho tenia clar, i es podia pagar una residència, ja feia molts anys que ho tenia clar...no sé per què , però sempre havia dit que els cuidaria, la mare em deia eh! nena que no em deixaràs pas mai “*. Durant el procés de malaltia de la mare, ha d’ingressar-la dues vegades a l’hospital i ho recorda de manera dolorosa, la vivència és d’abandonament.

Fins i tot en un moment on l’excuidadora pateix una fractura de tibia i peroné la segueix cuidant, malgrat les dificultats es nega a ingressar-la; apareix un sentiment d’enuig cada vegada que li proposen un ingrés.

En relació al temps que fa que han experimentat la mort del familiar, en el cas 01 , han transcorregut 15 mesos, en el cas 02, 11 mesos; en canvi en el cas 03 , 8 mesos. És en aquest últim cas on hi ha més manifestacions de dol recent, com : *“el vespres encara a vegades sembla que la sento....sembla que la sento enraonar...dic ai ! que no hi és...”* A vegades em sembla que encara li poso al plat....perquè ara he tingut a la meva sogre i quan els primers dies, la posava al llit de la meva mare, em va costar molt.. eh!. Pensava per què no podia tenir la meva mare...”.

- **Utilitzar l’entrevista semiestructurada com a eina per comprendre l’experiència de les excuidadores principals informals que han cuidat un familiar vell amb demència, després de la seva mort. Aprenentatges i debats.**

S’han iniciat les entrevistes tractant aspectes generals de tenir cura a aspectes més específics i personals de l’experiència. De totes maneres, en el cas 01, l’excuidadora a l’inici de l’entrevista ja començava a parlar de les pèrdues importants que ha experimentat.

L'entrevista utilitzada no ha permès aprofundir en els aspectes positius d'haver tingut cura i en el sentit de la cura. En el cas de l'excuidadora 01, quan se li demana per aquests aspectes positius fa referència al malalt: *“ Quan dormia...jo què sé... estaves més reposat, dormia amb pastilla”*. S'observa una dificultat per centrar-se en la seva vivència i retorna sovint a narrar l'estat del malalt. En el cas 03, s'observa també una dificultat per identificar els aspectes positius i deriva cap a una avaluació de la cura que ella ha ofert: *“ però jo ho trobo positiu, perquè si no ho hagués pogut fer m'hagués sapigut molt greu. Jo em sembla que l'he cuidat millor que en un centre...”*. En el cas 02, s'hi pot identificar de manera més precisa els aspectes positius i els vincula amb l'aprenentatge que li ha aportat l'experiència: *“però potser encara m'ha enfortit més...m'ha enfortit més i t'has de refer perquè no pots estar amb un racó, m'ha enfortit. Totes aquestes coses m'han enfortit, tirar endavant i a veure on arribaràs”*. Caldria repensar sobre la forma que s'ha formulat aquesta pregunta i potser haver-la formulat de diferents maneres si no s'obté el resultat esperat.

Cal fer esment que, en tots els casos, quan ja s'havia donat l'entrevista per finalitzada i s'havia donat l'oportunitat d'explicar quelcom més que per a ells fos important sobre el tema, tots ells van expressar sentiments profunds de la seva experiència i reflexions sobre el relat que havien anat construint al llarg de la trobada.

En el cas 01, va reflexionar sobre la paciència en la cura d'aquestes persones dementis i de la importància d'educar la gent jove i va acabar fent una reflexió *“un fill és sang de la teva sang...i el marit és un regal”*; en el cas 02, va expressar mostres de gratitud per haver escoltat la seva vivència i que volia col·laborar en tot. En el cas 03, quan ja ens disposàvem a acomiadar-nos va comentar: *“ Tenint-la, la vaig perdre “ cada vegada m'enrecordo més d'ella, és normal això?”*.

Cal puntualitzar que l'entrevista del cas 03, hi va estar present el marit, que també havia cuidat, i la senyora així ho desitjava. Al llarg de l'entrevista ell va intervenir en diverses ocasions, en tot moment va respectar el protagonisme de la cuidadora principal

## 7. DISCUSSIÓ

L'envelliment de la població i l'increment de malalties degeneratives, sobretot l'Alzheimer, suposa un repte per a la nostra societat. Sabem que els malalts dements requereixen cures importants i és, en la seva majoria, la pròpia família qui les porta a terme. Per tant hi ha moltes persones que cuiden, han cuidat i cuidaran els seus familiars fins que aquests morin. En el treball s'han identificat diferents conseqüències que experimenten les persones que han cuidat un familiar vell amb demència, algunes coincideixen amb els estudis consultats i d'altres no s'han trobat referències bibliogràfiques, i per tant no s'han pogut contrastar.

### 7.1 Perfil excuidadores

Les característiques sociodemogràfiques de la mostra d'excuidadores de l'estudi coincideix amb les investigacions consultades. Les persones seleccionades en aquest treball han estat dues dones excuidadores i un home excuidador, ja que es volia conèixer si hi havia diferències a l'hora d'assumir aquest rol. Segons l'estudi de L'IMSERSO (2004), la majoria de cuidadores són dones (un 43% són filles, un 22% són esposes i un 75 % són nores), per tant sabem que el gènere és una característica important. S'observa que en la majoria dels casos són les dones i les filles les que assumeixen gairebé en solitari el paper de cuidadores, fet que coincideix amb la mostra seleccionada.

La relació de parentiu entre les cuidadores i els receptors de cures d'aquest treball, és d'una esposa que ha cuidat el seu marit, un marit que ha cuidat la seva dona malalta i una filla excuidadora de la mare, tots malalts d'Alzheimer. Aquest perfil de parentiu coincideix amb un dels resultats de l'estudi de Badia, Lara i Roset (2004), en què la relació més freqüent és quan qui cuida és un fill o una filla, el receptor de cures és la mare; i quan qui cuida és una dona, el receptor de les cures sigui el marit. Les dones entrevistades en aquest treball han cuidat una el seu marit i l'altra la seva mare. Les persones dements que han estat cuidades, eren dues dones i un home, coincideix amb l'enquesta realitzada per l'IMSERSO (2004).

En relació al tipus de demència, tots els afectats estaven diagnosticats d'Alzheimer, tipus de demència més prevalent, segons l'IMSERSO (2006). El promig d'anys que han cuidat és de 10,6 anys i coincideix amb els estudis consultats. La Fundación Alzheimer España (2011), indica que poden transcórrer de 10 a 12 anys de vida des del diagnòstic.

## 7.2 Conseqüències d'haver cuidat

En les tres entrevistes apareix el sentiment d'haver viscut una experiència molt dura que provoca patiment i que si no s'ha viscut no es pot comprendre; apareix aquest sentiment de solitud i incomprensió enfront aquesta situació. Aquests sentiments coincideixen amb les aportacions realitzades Bowers (1997), i amb altres autors, que aquestes emocions constitueixen efectes intangibles del fet de cuidar i són menys visibles que les cures en sí mateixes. El sentiment de Soledat coincideix també amb els resultats duts a terme per Beeson, Horton-Deutsch, Farran i Neundorfer, (2000); i el DeKosky i Orgogozo, (2001).

Les excuidadores entrevistades no refereixen simptomatologia depressiva ni ansiosa en aquest moment, tampoc prenen cap tipus de medicació al respecte; refereixen millor estat emocional en el moment actual. Aquest resultat coincideix en la part de l'estudi de Crespo, M; Bernaldo Quirós, M; Piccini, AT (2010), on es demostra que aquests presenten un estat emocional millor quan els comparem amb els cuidadors en actiu; però pitjor quan se'ls compara amb la població general espanyola. El resultat d'aquest estudi no coincideix amb la dada sobre el consum més elevat per part dels excuidadors de psicofàrmacs que és més alt quan se'ls compara amb la població general. Les persones estudiades no prenen cap tipus d'ansiolític ni en varen prendre mentre cuidaven.

En quant als sentiments d'autoretrets i culpa apareixen en les tres persones entrevistades en relació a la cura que han ofert i, al mateix temps hi coexisteixen sentiments de satisfacció, s'observen sentiments ambivalents (positius i negatius). Aquest resultat concorda amb els estudis de Farran i altres (1991), Lagner (1995), Noonan i Tennstedt (1997), Kramer (1997), Montorio i altres (1998) i Ankri i altres (2005).

En un dels casos, la culpa apareix amb més intensitat i té a veure amb la conducta de la cuidadora envers la malalta en moments determinats d'estrès i sobrecàrrega; coincideix amb les aportacions del model clàssic d'estrès de Lazarus i Folkman (1984), i en el context de les cuidadores es relaciona amb la percepció i la interpretació que aquestes fan de la situació (Losada i altres; 2006, Peinado i Garcés; 1998). També coincideix amb l'aportació de Pascual i Santamaria (2009), sobre els sentiments ambivalents que genera la sobrecàrrega, aquesta pot comportar a posteriori sentiment de culpa. En aquest treball s'observa com aquest sentiment de culpa perdura encara en aquesta cuidadora després de la mort del familiar dement. En els altres dos casos, la culpa no apareix però sí els

autoretretos que es mantenen al llarg del seu discurs; cal comentar que en els dos casos que no expressen culpa, disposaven d'ajuda formal.

En referència als aspectes positius, els entrevistats identifiquen el sentiment de fortalesa i l'aprenentatge que els ha aportat l'experiència viscuda, ho vinculen amb la creença de que amb aquestes experiències dificultoses, s'enforteixen i incrementen les capacitats per afrontar situacions difícils. Aquests resultats coincideixen amb els obtinguts per Kramer (1997), i Cohen i altres (2002), Farran i altres (1997).

Tenir cura d'un malalt dement pot ser una experiència que generi dolor, com expliquen les excuidadores entrevistades. Una experiència dolorosa cal dotar-la de sentit, tal com es diu des de l'interaccionisme Simbòlic. Les persones entrevistades en aquest treball comenten sentir-se satisfetes per haver cuidat bé el seu familiar i reconeixen haver après d'aquesta situació. Aquests resultats concorden amb diferents estudis com el de Noonan i Tennstedt, (1997), Farran, (1997); Kramer (1997), Giuliano, (1990), que estableixen una relació directa entre sentit i satisfacció, defineixen el sentit com una recompensa a l'hora de tenir cura. Lopez i Rodriguez (2007), comenta que en el cas de les cuidadores, l'única resposta que pot ajudar a trobar un sentit és acceptar que no hi ha resposta, renunciar a aquesta resposta implica una fortalesa i atorga serenitat i pau interior. Aquest enfocament coincideix plenament amb les expressions que utilitza un dels excuidadors en narrar l'experiència i explicar el seu procés, desenvolupa un valor d'actitud, així com s'esmenta en la Logoteràpia de V.Frankl.

Podríem suposar que trobar-hi sentit també els ha ajudat a mantenir-se com a cuidadores, així ho demostra l'estudi de Farran (1997), totes les excuidadores d'aquest treball varen exercir el seu rol fins que la persona va morir; i cap d'elles s'havia plantejat ingressar el malalt en un centre.

Les excuidadores entrevistades esmenten ser religioses i com aquesta creença les ha ajudades en el procés; en l'estudi de Ferrell et al (2002), es posa de manifest que les cuidadores troben sentit positiu a l'experiència de tenir cura a través de l'espiritualitat.

En quant a les conseqüències de la cura sobre la salut física, les cuidadores i el cuidador entrevistats no presenten problemes de salut importants i no els atribueixen a l'haver tingut cura del seu familiar. Aquest resultat no coincideix amb el que aporten la majoria d'estudis

sobre la salut física, conclouen que entre un 30% i un 75% de cuidadors refereixen un deteriorament de la seva salut des de que cuiden, ( Mateo, Millán, García, Gonzalo i López, al 2000; García et al 2004; Asociación Multidisciplinaria de Gerontologia, al. 2000). L'estudi de Crespo, Bernaldo de Quirós i Piccini (2010), assenyala que els excuidadors presenten un estat físic millor quan se'ls compara amb cuidadors actius, però pitjor quan se'ls compara amb la resta de la població espanyola. Un resultat obtingut en aquest treball coincideix amb les investigacions existents; apareix un trastorn del son degut a l'experiència viscuda, mantenen el mateix patró alterat de son de quan cuidaven; s'observa la dificultat per tornar a recuperar l'equilibri d'un ritme biològic que ha estat alterat durant anys. Les investigacions de Julve (2005), ja observen aquesta alteració, la irregularitat en el tenir cura no els permet adquirir un ritme de descans i s'han d'adaptar al de la persona gran mentre estan en actiu.

Les conseqüències socials que apareixen en les entrevistes van relacionades amb l'edat de les excuidadores i la relació de parentiu, totes elles han de reduir les seves activitats mentre cuiden, aquest resultat coincideix amb els resultats de l'IMSERO (2005). Només a una de les entrevistades li havia afectat la seva situació laboral i no ha pogut recuperar-la degut al factor edat i en relació als anys que ha cuidat, concorda també amb els resultats de l'IMSERO (2005) . Les altres dues persones estaven ja jubilades. En relació a tornar a recuperar les activitats, se n'han recuperat algunes, però no ha estat possible recuperar les activitats que tenen a veure amb qui era la persona cuidada i en els dos casos era la parella. Aquest fet va relacionat amb el sentiment de soledat que experimenten les excuidadores a l'hora de realitzar les activitats. Aquest resultat sí que coincideix amb les aportacions que realitza Barbero (2006), sobre la soledat, com una de les conseqüències més importants del dol en les persones grans. Existeixen nombroses referències bibliogràfiques sobre les conseqüències socials del tenir cura però és gairebé inexistent l'estudi d'aquests aspectes en les excuidadores.

En l'estudi s'observa com el fet de tenir cura va donar sentit a la vida de les cuidadores, els va permetre estructurar el temps i donar un significat a allò que estaven fent. Quan construeixen el relat de l'experiència , aconsegueixen donar-li sentit. S'observa en una de les excuidadores com a partir de construir el relat, pren consciència de l'experiència viscuda i li afloren sentiments de por i astorament. Podríem apuntar que les cuidadores i el cuidador de l'estudi varen arribar a trobar un sentit a l'experiència, tal com apunta Farran (1997), afirma que els cuidadors tenen l'opció de fer del tenir cura un procés o una decisió

conscient. Per trobar sentit al tenir cura, el primer pas que cal fer és ser conscient que un pot prendre la decisió de tenir cura o l'opció de no ser cuidador . Cal després de la mort tornar a trobar el sentit a les seves vides. A partir de la mort de la persona cuidada, les excuidadores comenten que la seva vida ha canviat, que és més buida. Tot i que la mort pot suposar un alleujament , al mateix temps el no poder exercir el rol de cuidadora els provoca sentiment de pèrdua. Tenir cura els proporcionava sentit. Cal tenir present que, el fet de tenir cura d'un familiar gran amb demència forma part de la vida quotidiana de les cuidadores, Sadurní (2010). S'observa un dol per la pèrdua del rol de cuidador, que es comentarà en el proper apartat de la discussió.

### **7.3 El Dol**

La resposta davant allò que va suposar la mort del familiar que cuidaven, les excuidadores i l'excuidador expressen un alleujament, tot i que en algun dels casos no s'explicita clarament i en algun altre s'expressa de manera molt precisa. Les investigacions de Bernard (2003), Guarnaccia, Tweedy (2008), proposen dos models explicatius a les reaccions emocionals després de la mort del malalt: alleujament o millora, o model d'estrès o dol complicat. La resposta d'aquestes excuidadores, tal com diuen els estudis, suposem, que els hi facilitarà el procés d'elaboració de dol.

#### En relació al Dol Anticipat

El dol anticipat apareix en les tres entrevistes realitzades en aquest treball. Les excuidadores i l'excuidador expressen haver experimentat mentre cuidaven pèrdues importants. Aquestes pèrdues estan molt presents encara en aquest moment i concorda amb les aportacions de Crespo i López (2007); Pascual i Santamaria (2009), Payás (2010).

Els sentiments expressats per les excuidadores i l'excuidador envers aquestes pèrdues de capacitats de la persona que cuidaven són intensos, i tenen a veure amb la relació i la pèrdua d'identitat de la persona. Coincideix amb les aportacions de Payas (2010), el concepte de dol com a pèrdua de la relació, la pèrdua del contacte amb l'altre que trenca amb el contacte amb un mateix basant-se en la teoria del vincle de Bolwy (1986).

## En relació al Dol

En les entrevistes realitzades en aquest treball, les excuidadores i l'excuidador poden expressar amb normalitat la pena i la tristesa per la pèrdua del seu familiar, hi ha un sentiment de resignació cap a la mort. Aquesta és una resposta que té lloc en un procés de dol normal, així com ho indiquen Lopez de Ayala, Galea i Campos (2010), Worden (1997). Experimenten el dol per la pèrdua de la persona que han cuidat però es troben en un procés d'elaboració, adaptant-se a una nova situació on la persona estimada ja no hi és.

Pel que fa a la cronologia del dol, els autors ens diuen que és indeterminada, Bayés (2001), Payás (2010). Hi ha indicadors en les excuidadores i l'excuidador d'estar encara en procés de dol, en l'excuidadora 03, la que fa menys temps (8 mesos), aquests indicadors estan més presents, en canvi en l'excuidadora 01, que fa més temps (15 mesos), n'apareixen menys. Sí que alguns autors, Barreto, Yi, i Soler (2008), comenten els indicadors de dol complicat ja apareixen abans dels 6 mesos. En cap dels entrevistats s'observa respostes que ens indiquin que es troben davant un dol complicat, sí que cal tenir en compte l'existència en algun d'ells de factors predictors de dol complicat, com són les circumstàncies de la mort. Tal com indiquen els estudis de Rando (1993), Worden (1997). Hebert et al. (2006) els cuidadors que s'han pogut acomiadar del seu familiar, se senten més preparats per continuar amb les seves vides i presenten menys problemes emocionals. En una de les excuidadores 03, el record del procés de la mort és dolorós, no es va poder acomiadar i no estava present en moment de la mort i el procés d'agonia va ser dolorós..., en canvi en les altres dues persones, les circumstàncies varen ser favorables. En la cuidadora 03, caldria doncs una actitud d'alerta davant possibles problemes que puguin sorgir, ja que tal com diuen els estudis les circumstàncies de la mort són importants.

En relació a l'edat i el dol, segons els estudis, són factors que poden afavorir o complicar el procés d'elaboració d'aquest. En el treball, un excuidador té 88 i 85 l'excuidadora, amb una relació afectiva intensa amb el malalt. En relació a l'edat, quan parlem de població vella en general, pot esdevenir un factor protector si s'ha ressorgit amb èxit de les pèrdues que han sofert al llarg de la vida segons Gamo i Pazos (2009). Però quan parlem de cuidadors vells, autors com Perkin i Harris (1990), comenten que l'impacte de la pèrdua és més gran i si la relació afectiva ha estat intensa, això pot ser un factor de risc.

Aquestes excuidadores no mostren respostes de dol complicat però sí que apareix la solitud, i segons Barbero (2006), és la conseqüència més important, més freqüent i més



duradora de les dificultats en el procés de dol en els vells. Els resultats obtinguts en relació a la soledat, corroboren els estudis esmentats; però les seves característiques: edat i molts anys de relació que podrien comportar un dol complicat, com esmenta l'estudi CLOC, en el treball no s'observen, i en canvi sí coincideix amb els resultats de Gamo i Pazos (2009).

En relació al gènere, Aneshensel et al.(2004), diu que les dones tenen més risc de l'aparició de dol complicat, Boerner et al (2004) comenta que les dones tarden més a recuperar-se. Segons l'estudi CLOC (changing lives in older couples), Carr (2008), el gènere continua marcant el procés pel qual un home o una dona s'ajusta a la pèrdua. En els casos treballats, com s'ha comentat abans, una de les excuidadores presenta més factors de risc de dol complicat en relació als altres, però no es pot establir una relació directa, ja que no s'observa una diferència clara en relació al gènere.

En quant a la relació de parentiu, els estudis com Crespo, Bernaldo de Quirós i Piccini (2010), exposen que el dol immediat és més gran entre les parelles. En l'estudi no s'ha trobat diferència entre l'excuidadora filla i els altres excuidadors que són la parella del malalt.

En aquest treball s'ha observat com les excuidadores i l'excuidador expressen satisfacció per haver tingut cura del seu familiar, poden identificar aspectes positius i al mateix temps apareixen retrets en relació a la qualitat de la cura i en algun apareix sentiment de culpa, coexisteixen aspectes positius i negatius. No s'identifica en cap d'ells un procés de dol complicat malgrat s'hagi identificat algun factor de risc. Aquest resultat no concorda amb el resultat que alguns estudis apunten sobre la relació entre aspectes positius en el tenir cura i dol complicat, Cohen, Colantino i Vernich (2002), Boerner Horowitz i Schul (2004). En canvi en l'estudi de Crespo, M; Bernaldo Quirós, M; Piccini, AT (2010), no troben cap relació entre l'estat emocional dels excuidadors i la satisfacció i percepció de pèrdua d'aspectes positius. Cal remarcar el major nombre d'estudis envers els aspectes negatius i pocs centrats en els aspectes positius, això pot comportar una visió esbiaixada, caldria més investigació en relació als aspectes positius i com poden influir en l'elaboració del dol.

El que es posa de manifest en aquest treball en les dues excuidadores i l'excuidador, és el dol per la pèrdua del rol de cuidadora; cal assenyalar que d'aquest aspecte no es troben referències bibliogràfiques en els estudis consultats. Per tant, estem parlant de la pèrdua de la persona però també estem parlant de la pèrdua del rol, ja que la majoria han cuidat durant

un llarg període de temps, en el treball que ens ocupa, la mitjana és de 10,6 anys. El que s'observa és el gran impacte que té la pèrdua del rol pel cuidador, fins i tot en els ritmes biològics, continuen amb el mateix ritme de quan cuidaven, això els ha provocat algun trastorn. En els entrevistats, el que s'observa són manifestacions per la pèrdua del rol de cuidadora. Els resultats ens podrien fer suposar que la cuidadora, quan s'inicia en el tenir cura pateix una pèrdua, ha d'assumir un rol nou, aquest rol el desenvoluparà probablement durant molts anys i pot donar sentit a la seva vida, que s'estructura a partir d'aquest rol que li ocupa bona part de la seva vida quotidiana. Quan el familiar mor, l'excuidadora ha de trobar la manera d'adaptar-se a la nova situació, sense la persona i sense el rol que desenvolupava fins aquell moment. La dificultat que apareix davant aquesta situació és que una vegada la persona cuidada ha mort, les cuidadores habitualment ni reben atenció com a excuidadores ni se'n fa un seguiment. El risc existent és que si acudeixen als serveis sanitaris amb algun problema de salut, no es tinguin en compte les conseqüències de l'haver cuidat i la pèrdua del rol i el propi procés de dol de la persona, i això comporti confusió. Caldria plantejar intervencions abans de que la persona mori i un seguiment acurat un cop s'ha produït la mort del familiar, com ho recomana l'estudi de Crespo, M; Bernaldo Quirós, M; Piccini, AT (2010). Aquestes persones han viscut una situació complexa durant molt de temps que pot haver influït en totes les seves dimensions, per la qual cosa caldria contemplar des dels sistemes de salut el risc afegit que suposa haver viscut aquesta experiència.

## 8. CONCLUSIONS

### - **Sobre l'experiència de les excuidadores principals informals, d'haver cuidat un malalt dement, després de la seva mort:**

En les excuidadores apareix el sentiment d'haver viscut una experiència molt dura que provoca patiment i que si no s'ha viscut no es pot comprendre, apareix aquest sentiment de solitud i incomprensió enfront aquesta situació. Haver cuidat un malalt dement, durant un llarg període de temps, deixa una empremta en la cuidadora; sembla però que aquestes conseqüències tendeixen a disminuir amb el temps.

Les excuidadores experimenten sentiments contradictoris, per una part apareix un sentiment de satisfacció important per haver cuidat, i per haver cuidat fins al final i per l'altra expressen, de manera evident, sentiments de culpa i autoretrets.

Els sentiments que experimenten les excuidadores en relació a la situació que han viscut són: sentiment de pèrdua, tristesa, ràbia, solitud i por.

Les excuidadores identifiquen com a positiu l'aprenentatge que els ha comportat viure l'experiència. Experimenten un sentiment d'enfortiment; ho vinculen amb la creença de que com més experiències dificultoses vius, més capacitat de resistència s'adquireix.

Les conseqüències físiques d'haver cuidat fan referència, bàsicament, a trastorns del son. Tenen a veure amb el ritme adquirit durant els anys que han cuidat; aquest no es modifica, encara que hagin deixat de cuidar, mantenen el mateix patró.

En relació als aspectes socials, les excuidadores han pogut recuperar el seu temps d'oci i han reprès les relacions que van haver de reduir mentre cuidaven.

Les pràctiques i creences religioses han estat un recurs psicològic important en l'experiència viscuda.

Les cuidadores i el cuidador entrevistats varen tenir cura del seu familiar per obligació, perquè toca, com agraïment i per estimació i ho tornarien a fer si fos necessari.

En relació a trobar sentit a l'experiència, en els tres casos ens trobem davant experiències de vida on el cuidar ha ocupat una part important: 10, 10 i 12 anys respectivament. Amb aquesta vivència, les excuidadores descobreixen que l'acte de cuidar els proporcionava sentit. S'observa com viuen molt intensament el dol per la pèrdua d'aquest rol de cuidadora, aquest els permetia estructurar el seu temps i donar un sentit a la seva vida.

Les excuidadores experimenten un sentiment de pèrdua després de la mort del seu familiar; aquesta pèrdua va vinculada tant a la pèrdua de la persona com a la pèrdua del rol de cuidadora. El dol per la pèrdua del rol de cuidadora apareix amb més intensitat i totes experimenten dificultats per adaptar-se a la nova situació.

L'experiència de dol anticipat apareix en les tres excuidadores entrevistades, expressen pèrdua d'alguna de les capacitats de la persona que cuidaven i ho recorden amb tristesa.

El treball d'elaboració del dol per part de les tres excuidadores s'està realitzant; això ens ho indica que totes poden parlar i recordar la persona morta expressant la pena i la tristesa sense plorar i sense desconcertar-se. Expressen l'acceptació resignada de la mort posant de manifest la poca qualitat de vida de la persona. Reprendre els hàbits i tornar-se a integrar a la vida social són elements que també ho corroboren. Trobem una diferència entre les excuidadores en relació a la fase d'elaboració del dol en relació al temps transcorregut.

La mort de la persona va representar un alleujament per a la cuidadora i per al malalt.

La fase prèvia a la mort i les circumstàncies de com s'ha produït aquesta mort repercuteixen en l'elaboració del dol.

L'edat de les excuidadores i la relació de parentiu influeix en l'aparició del sentiment de soledat.

L'existència de recolzament de la xarxa familiar, tant en el procés de la malaltia com en la fase d'apropament de la mort i després de la mort, han influït positivament en poder mantenir el rol de cuidadores i l'elaboració del dol.

Apareix una dificultat en la narració a l'hora d'explicar les vivències pròpies del procés, s'observa durant les entrevistes una tendència a retornar el centre d'atenció al malalt dement cuidat .

- **Sobre la metodologia utilitzada:**

L'ús de l'entrevista semiestructurada ha permès que les excuidadores poguessin expressar les seves vivències i crear el seu relat en funció dels temes que anaven apareixent al llarg de l'entrevista. Les preguntes obertes i la flexibilitat d'aquest tipus de pregunta ofereix la possibilitat a les excuidadores d'organitzar el seu discurs i disposar de la no direccionalitat . El tipus d'entrevista no ha permès aprofundir en els aspectes positius d'haver tingut cura ni en el sentit, caldria potser treballar amb una entrevista amb profunditat.

La matriu d'anàlisi de les entrevistes permet disposar de les diferents àrees a investigar ( les conseqüències d'haver cuidat, el sentit de tenir cura, el dol anticipat, el dol normal, els factors predictors de dol complicat i el dol complicat ) i poder realitzar la comparació de les tres anàlisis realitzades.

- **Sobre els aprenentatges adquirits:**

En arribar al final del treball, la primera reflexió envers l'aprenentatge ve donada per la necessitat d'haver concretat les dimensions a estudiar. En algun moment del procés m'ha resultat complex treballar amb tots els elements plantejats i poder-hi establir relacions, sobretot tenint en compte que la metodologia que volia utilitzar en aquest treball era la qualitativa, la qual no havia utilitzat mai.

La motivació que em despertava el tema va obligar-me a replantejar la pregunta de l'inici ja que la cerca anava orientada a trobar les respostes que m'interessaven i no a estudiar una realitat determinada; aquesta reflexió m'ha ajudat durant tot el desenvolupament del treball. Eliminar o apartar prejudicis, creences, perspectives m'ha permès comprendre la realitat del fenomen de les excuidadores.

En quant a la metodologia qualitativa, portar-la a terme ha estat un descobriment important, m'ha donat la possibilitat de conèixer el per què d'aquella realitat, des del punt de vista de la persona, i conèixer-les en el seu context, des d'una perspectiva holística.

Al mateix temps, m'ha portat a adonar-me, a partir de les entrevistes i de la seva anàlisi, la complexitat d'haver cuidat i l'impacte que ha suposat en les seves vides .

Un altre aspecte a remarcar en el procés d'aprenentatge ha estat en relació a les entrevistes, realitzar-les ha estat una vivència rica, en diferents aspectes. Primer de tot, poder interaccionar directament amb les persones en el seu context, i en segon lloc la gravació d'aquestes, m'ha permès identificar els meus punts febles a l'hora d'entrevistar. M'he adonat de la importància de modular les intervencions i de la dificultat a l'hora de formular preguntes per aprofundir en el tema del sentit i en els aspectes positius.

## **9. APORTACIONS DEL TREBALL I NOVES VIES DE RECERCA**

El treball ha estat una primera aproximació a l'experiència de les excuidadores informals, després de la mort del familiar vell amb demència, com aquesta vivència ha impactat en les seves vides i en com ha estat el seu procés d'elaboració del dol.

En la revisió bibliogràfica queda palès el poc coneixement generat en relació a aquest tema., a Espanya existeix només una investigació duta a terme per Crespo,M; Bernaldo Quirós, M; Piccini, AT (2010). Trobem molts treballs d'investigació sobre què els passa a aquests cuidadors informals mentre cuiden, tot l'interès està centrat en aquest moment, en canvi es coneix molt poc sobre el després, quan la persona ha mort.

En els resultats d'aquest treball s'evidencia la importància de la vivència per part de les excuidadores, de la pèrdua pel rol de cuidadora. Caldria investigar sobre aquest tipus de pèrdua, ja que la bibliografia gairebé és inexistent. Per tant cal donar veu a aquestes persones i conèixer com aquesta experiència els pot haver afectat i com això pot repercutir en la seva adaptació, després de la mort de la persona que han cuidat.

Com ja hem comentat , el tema que ens ocupa és molt desconegut, fins el moment actual ha merescut poca atenció. En una societat com la nostra, on cada vegada més, les malalties degeneratives, especialment l'Alzheimer, augmenten i sabent que majoritàriament estaran cuidades per un familiar, és essencial investigar per poder adoptar un actitud preventiva envers el fenomen.

A partir del treball realitzat, les línies de treball futures es centraran en continuar aprofundint en l'estudi sobre la pèrdua. No només la pèrdua en relació a la persona cuidada, sinó en la pèrdua del rol i el conseqüent dol, ja que en les tres entrevistes apareix amb força. Per això, a més d'ampliar el marc conceptual en relació a aquest aspecte, crec indispensable seguir entrevistant excuidadores per ampliar la mostra i investigar aquest aspecte, també en relació al factor temps transcorregut des de la mort fins a l'elaboració del dol per tenir una visió més ampla de fenomen.

Actualment la majoria d'estudis realitzats són fruit d'estudis transversals que poden tenir una interpretació esbiaixada, caldria estudis longitudinals per establir més clarament un abans i un després de la mort del familiar dement, amb la finalitat de conèixer la relació entre els problemes de salut que pot presentar l'excuidadora i l'experiència viscuda per aquesta.

Per altra banda, seria interessant investigar quines són les intervencions que poden ajudar la cuidadora a trobar un sentit a l'experiència ja que trobar sentit al tenir cura pot contribuir a acceptar-la millor pal·liant els efectes negatius de la cura.

## 10. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Arber, S. i Ginn, J. (1996). Relaciones entre género y envejecimiento. Enfoque sociológico. Madrid: Narcea.
- Amezcu M, Carricondo Guirao A.(2000). Investigació Qualitativa a Espanya. Anàlisi de la producció bibliogràfica en salut. Index d'Infermeria. Obtingut de: [http://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29\\_articulo\\_26-34.php](http://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29_articulo_26-34.php) [consulta 17 novembre 2011].
- Badia Llach, X., Lara Suriñach, N. I Roset Gamisans, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Revista Atención Primaria*, 34(4), pp 170-177.
- Barbero, J.(2006). La muerte de un ser querido. Duelo y adaptación en las personas mayores. Portal Mayores, Informes Portal Mayores, 13. Lecciones de Gerontología. III. Obtingut de: [www.imsersomayores.csic.es/documentos/.../barberomuerte01.pdf](http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/.../barberomuerte01.pdf) [data consulta 25 maig 2011 ].
- Barreto, P; Yi, P; Soler, C.(2008). Predictores de duelo complicado. *Psicooncología*, 5 (2/3),383-400.
- Barrio, E; Abellan, A (2008). Estadísticas. Informe Mayores. CSIC. Obtingut: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/estadisticas/informe-mayores/2008/volumen-1/03-informe2008-vol-cap1.pdf>. [data consulta. setembre 2011]
- Bermejo, J.C. (2005). Estoy en Duelo. Centro de Humanización de la Salud. Madrid:PPC.
- Blasco, T., i Otero, L. ( 2008). «Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (I)». *Nure Investigación*, 33. Obtingut de: [http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/F\\_METODOLOGICA/formet\\_332622008133517.pdf](http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/formet_332622008133517.pdf). [data consulta: 14 de novembre de 2011] .



Blasco, T., i Otero, L.( 2008). Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (II) Nure Investigación, nº 34. [http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/F\\_METODOLOGICA/formet\\_34.pdf](http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/formet_34.pdf) .[Consulta: 14 de noviembre de 2011]

Bowling, A. (2009). Predictors of mortality among a national sample of elderly widowed people: analysis of 28-year mortality rates. *Age Ageing*, 38 (5), 527-530.

Carr, D (2008). Factors that influence late-life bereavement: considering data from the changing lives of older couples study. En M. Stroebe, RO.Hansson, H.Schut y W.Stroebe. *Handbook of bereavement research and practice. Advances in theory and intervention*. Washington: American Psychological Association

Costa C de la, (2000). Investigación Qualitativa i Infermeria. *Index d'Infermeria*. Obtingut: [http://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29\\_articulo\\_7-8.php](http://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29_articulo_7-8.php). [data consulta : 21 novembre 2011]

Cornejo, M.; Mendoza, F., i Rojas, R. C. (2008). «La investigación con relatos de vida: pistas y opciones del diseño metodológico». *Psyche*, 17(1). Obtingut de: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071822282008000100004&script=sci\\_arttext&tlng=](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071822282008000100004&script=sci_arttext&tlng=) [Consulta: 8 gener de 2012]

Crespo López, M; López Martínez, J. (2007). El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “ Cómo mantener su bienestar “. Colección estudios. Serie Dependencia. Madrid: IMSERSO.

Crespo M. i López J. (2007). El estrés en cuidadores de mayores dependientes. *Cuidarse para cuidar*. Madrid: Pirámide.

Crespo, M; Bernaldo de Quirós, M; Piccini, AT (2010). Estado emocional y adaptación psicosocial de los cuidadores de enfermos de demencia después de la muerte del receptor de cuidado. Informe de investigación.

- Fernandez-Capo, M. (2005). El sentido del cuidado en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. Tesis doctoral. Universitat Internacional de Catalunya.
- Frankl, V.E. (1993). El hombre en busca del sentido. Barcelona: Herder.
- Frankl, V.E. (1994). Ante el vacío existencial: hacia una humanización de la psicoterapia. Barcelona: Herder
- Frankl, V.E. (1994). La voluntad del sentido. Barcelona: Herder.
- García Férrez, J. ( 2001). ¿ Cómo debemos tratar y cuidar a una persona con enfermedad de Alzheimer?. Perspectiva Bioética. Cuadernos prácticos sobre la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Afal.
- Gamo, E; Pazos, P (2009). El duelo y las etapas de la vida .Rev.Asoc.Esp.Neuropsiquiatria. Vol XXIX, nº104,pp 455-469.
- Gómez Sancho,M. (2007). La pèrdua de un ser querido. El duelo y el luto. Madrid: Arán.
- González Valentín, A. i Gálvez Romero, C. (2009). Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. Gerokomos, vol. 20, nº 1, pp. 15-21
- González, F. (2005). Què és un Paradigma? Anàlisi Teòric, Conceptual i psicolingüístics del Terme. *Investigació i Postgrau* . Vol.20, no.1], 54.  
Obtingut: [http:// www.scielo.org.ve/scielo. php?script](http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script). [consulta: 16 novembre 2011]
- Guía clínica del seguimiento del duelo (2010).Programa regional de cuidados paliativos. Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Dependencia.
- Iglesias,J (2001). La soledad en las personas mayores: influencias personales, familiares y sociales. Análisis cualitativo. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).
- IMSERSO (2005). Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid: IMSERSO.

Iñiguez, L. I Vitores, A. (2004). La entrevista individual, en el Curso de investigación cualitativa: fundamentos, técnicas y métodos. Bellaterra: Universitat Autònoma de Barcelona. Obtingut:<[http://antalya.uab.es/liniguez/Aula/ic\\_Entrevista\\_individual.pdf](http://antalya.uab.es/liniguez/Aula/ic_Entrevista_individual.pdf)>. [consulta:novembre 2011].

Jimenez Ambriz, M.G (2008). “Resiliencia y vejez”. Madrid, Portal Mayores, *Informes Portal Mayores*, nº 80. Lecciones de Gerontología, XV [Fecha depublicación:07/02/2008].<[http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/Jiménez resiliencia-01.pdf](http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/Jiménez%20resiliencia-01.pdf) .[consulta 24 octubre 2011].

Lacasta Reverte,MA; García Rodriguez ED(2009).*El duelo en cuidados paliativos*. Sociedad española de cuidados paliativos. Obtingut:[http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see\\_guia&id\\_guia=1](http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=1). [consulta 29 març 2011].

Fundació “La Caixa”. Obra Social (2005). L’Alzheimer un repte per a la Infermeria. EUI Santa Madrona. Barcelona

Limonero García,J.T; Lacasta Reverte, M;García García, JA; Mate Mendez, J; Prigerson, HG(2009). Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado. *Medicina Paliativa*,vol 16,nº5, pag 291-297.

López, J. I Rodríguez, M. I. (2007). La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. *Revista Psicooncología*. Vol. 4, nº 1. pp 111-120.

Losada Baltar, A. i altres (2006). Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Madrid: IMSERSO.

Julve, M. (2005). «Los cuidados invisibles de la dependencia». *Revista de servicios sociales y política social*, 73, 117-131.

- Martínez Benlloch, I. i Bonilla Campos, A. (2000). Sistema sexo/género, identidades y construcción de la subjetividad. València: Universitat de València.
- Molina, J.M i altres (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y salud*, vol. 15, nº 001, pp 33-43.
- NANDA Internacional (2008). Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación. Madrid: Elsevier.
- Neimeyer, R.A (2002). Aprender de la pérdida. Barcelona: Paidós.
- OMS. (2002). Envejecimiento activo: un marco político. *Revista Española de Geriatria y Gerontologia*, 37(S2), pp 74-105.
- Pardo, A. (2005). "La cultura de la sobreprotección". *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 15(3), pp 165-170.
- Pascual, AM; Santamaría, JL. (2009). Proceso de duelo en familiares y cuidadores. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. doi:10.1016/j.regg.2009.05.012.
- Payàs, A.(2007). Intervención grupal en duelo. *Sociedad Española de Oncología Médica*. *Duelo en oncología*, 169-182.
- Payàs, A (2010). Las Tareas del duelo. Barcelona: Paidós.
- Quivy, R. i Van Campenhoudt, L. (1997). Manual de recerca en ciències socials. Barcelona: Herder.
- Rivera, B., Casal, B. i Currais, L. (2009). Provisión de cuidados informales y enfermedad de Alzheimer: valoración económica y estudio de la variable del tiempo. *Hacienda Pública*, 189(2), pp 107-130.
- Rodríguez-Rodríguez, P. (2005). El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de ciudadanía *Revista Española de Geriatria y Gerontologia*, 40 (Supl 3): pp 5-15.

- Roig, M. V., Abengózar, M. C. i Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, vol. 14, nº 2, pp 215-227.
- Rivera, B., Casal, B. i Currais, L. (2009). Provisión de cuidados informales y enfermedad de Alzheimer: valoración económica i estudio de la variable del tiempo. *Hacienda Pública*, 189(2), pp 107-130.
- Sadurni, C. (2011). Experiència dels cuidadors i les cuidadores principals informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència des de fa més de 4 anys. *Càtedra de Serveis Socials*. Universitat de Vic.
- Salvarezza, L. (2005). *Psicogeriatría. Teoría y clínica (2a.ed.)* Buenos Aires: Paidós.
- Torralba i Roselló, F; (1998). *Antropología del cuidar*. Instituto Borja de Bioética Madrid: Fundación Mapfre medicina.
- Salamanca, A.B. (2006). *La investigación cualitativa en las ciencias de la salud*. Nure Investigación, nº 24, Septiembre-Octubre 06.
- Sandín, M.<sup>a</sup> P. (2003). *Investigación cualitativa en educación. Fundamentos y tradiciones*. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana
- SECPAL (sociedad española de cuidados paliativos). Obtingut:  
[http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see\\_guia&id\\_guia=1](http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=1) [ consulta: 29 març 2011]
- Torralba i Roselló, F; (2002). *Ética del cuidar*. Instituto Borja de Bioética. Madrid: Fundación Mapfre medicina.
- Tizón, J L. (2004). *Pérdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia*. Barcelona: Fundación Vidal i Barraquer : Paidós.

Úbeda, I. (2009). Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. Tesis Doctoral. Programa de Doctorado de Ciencias Enfermeras. Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona.

Vera Poseck, B (2006) .Papeles del Psicólogo. Vol. 27(1), pp. 3-8. S e c c i ó n  
M o n o g r á f i c a . <<http://www.cop.es/papeles:.pdf>>. [consulta: setembre 2011].

Vazquez,C,Hervás, G. (2009).La Ciencia del Bienestar.Fundamentos de una Psicología Positiva. Madrid: Alianza Editorial.

Worden, J.W (1997). El Tratamiento del duelo. Barcelona:Paidós.

Zaida, V.; Olivia A. (2005).Paradigmas de investigación en enfermería. Ciència. enferm. v.11 n.1 (1): 17-24, 2005 <http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v11n1/art03.pdf>. [ 21 novembre 2011].

## 11. ANNEXOS

### Annex 1. Entrevista Semiestructurada

DATA DE VALORACIÓ.....  
TEMPS DURACIÓ ENTREVISTA .....  
CODI.....

#### **DADES DEL RECEPTOR DE CURES (familiar vell amb demència)**

Cognoms .....Nom.....

Domicili .....

Sexe.....Edat en el moment de la mort.....Estat civil.....

Nombre de fills.....

Relació de parentiu amb amb la cuidadora.....

Nivell d'estudis.....Professió.....

Data diagnòstic demència..... Data mort.....

Tipus de demència.....Fase de la malaltia moment mort.....

Malalties concomitants.....

#### **DADES DEL/ LA CUIDADOR/A PRINCIPAL INFORMAL**

Cognoms.....Nom.....

Domicili.....

Sexe.....Edat.....Estat civil.....Nombre de fills.....

Relació parentiu amb el receptor.....

Nivell d'estudis.....

Professió..... Situació laboral .....

Amb qui viu actualment  
.....

Característiques de l'habitatge:

Vostè va viure sempre aquí amb el seu familiar  sí  no Des de  
quan?.....

Problemes de salut que presenta.....

Com veu/se sent de salut (aspecte cognitiu, físic, mobilitat).....

Arran del procés que ha viscut, pren algun tipus de medicament?:

.....

### **ASPECTES TENIR CURA**

- Quants anys ha cuidat ?
- Em podria explicar com s'organitzava quan cuidava el seu familiar?
- Quantes hores li sembla que dedicava a la cura?
- Tenia ajuda per cuidar ? Quin tipus d'ajuda?
- Com és que va tenir cura del seu familiar i a casa seva?
- Quins eren els aspectes més difícils a l'hora de tenir cura?
- Li afectava a nivell físic el fet de tenir cura ?
- Com se sentia quan cuidava ?
- Se sentia recolzada mentre cuidava ?
- Tenia temps per cuidar-se, per dedicar-se a vostè ?
- Podia seguir fent activitats socials importants per a vostè mentre cuidava?
- Com influenciava en la seva vida quotidiana el fet de cuidar? Mantenia curiositat per tot allò que passava al seu voltant?
- Quins canvis hi van haver en la seva família a partir de la malaltia del seu familiar?
- La relació amb el seu familiar abans de la malaltia, com era?
- Com era la relació amb el seu familiar durant la malaltia?
- En alguns moments va viure la situació amb optimisme?
- Sentia o pensava que hi havia alguna cosa positiva en tot allò que estava vivint ?



## **CONSEQÜÈNCIES D'HAVER CUIDAT**

- La situació que va viure, ha influït en el seu estat de salut a nivell físic ?
- La situació que va viure, ha influït en el seu estat de salut a nivell psíquic?
- Quins són els aspectes més agradables d'haver cuidat el seu familiar? Pot identificar aspectes positius al fet d'haver cuidat ?
- Què en pensa de vostè del fet d'haver cuidat? Se'n sent satisfet?
- Va prendre consciència de que estava fent quelcom útil tant per a vostè com per al seu familiar?
- Quins canvis ha experimentat a partir d'aquesta vivència ( laborals, de parella, familiar, espiritual, en un mateix, en les relacions interpersonals, d'oci....) ?
- Vostè es considera positiu, optimista?
- Expliqui'm com reacciona habitualment davant els problemes?
- Què li ha estat útil d'aquesta experiència? Li ha trobat un sentit ?

## **ASPECTES DE LA MORT I DEL DOL**

- Quant fa de la mort del familiar?
- Em podria explicar les circumstàncies de la mort : lloc, dolor, malestar, possibilitat d'acomiar-se ?
- Es va sentir acompanyada en el moment de la mort ( família, amics, professionals )?
- Creences religioses?
- Expliqui'm com es va sentir en el procés de dol? Va tenir recolzament?
- Quins canvis li va provocar la mort a nivell familiar? Canvis econòmics, socials...?
- Expliqui'm quines pèrdues anteriors havia tingut i com les va viure.
- Quin sentit té la vida després que la persona hagi mort? Com se sent?
- Ha pogut reprendre les activitats de la vida diària? I a nivell social? I actualment li interessa allò que passa al seu entorn?
- Què ha suposat la mort de la persona? Un alleujament o no ? I per a qui?
- Ha necessitat algun tipus d'ajuda formal després de la mort de la persona ?

## Annex 2. Matriu d'anàlisi de les entrevistes

### ANÀLISI ENTREVISTA CODI

	Receptor/a de cures informals	Excuidador/a principal informal
GÈNERE		
EDAT		
ESTAT CIVIL		
NIVELL D'ESTUDIS		
SITUACIÓ LABORAL		
PRESENTEN MALALTIA O SEGUEIXEN ALGUN TRACTAMENT?		
FORMA DE CONVIVÈNCIA		
CONVIUEN AMB FILLS O FILLES		
PROXIMITAT DOMICILI FILLS O FILLES		
TIPUS DE PARENTIU ENTRE EL/LA CUIDADOR/A PRINCIPAL I EL/LA RECEPTOR/A		
ANYS DE CUIDADOR/A		
AJUDA FORMAL		
AJUDA INFORMAL		
TEMPS MORT RECEPTOR/A CURES		

**ANÀLISI ENTREVISTA CODI**

<b>CONCEPTES</b>	<b>DIMENSIONS</b>	<b>INDICADORS</b>			
		<b>EMOCIONALS / CONDUCTUALS</b>	<b>FÍSICS</b>	<b>SOCIALS</b>	<b>SENTIT</b>
<b>Haver cuidat</b>	<b>conseqüències</b>				

**ANÀLISI ENTREVISTA CODI**

CONCEPTES	DIMENSIONS	INDICADORS	
<b>DOL</b>	<b>DOL ANTICIPAT</b>	Expressió pèrdua anticipada	
	<b>DOL NORMAL</b>	Capacitat de parlar i recordar a la persona estimada sense plorar , ni desconcertar-se. Expressió pena amb normalitat	
		Capacitat d'establir noves relacions i d'acceptar els reptes de la vida	
		Acceptació resignada de la mort	
		Els hàbits tornen a la normalitat	
	<b>FACTORS PREDICTORS DOL COMPLICAT</b>	<b>F.Relacionals</b> :qui era persona, relació dependència, adaptació complicada al canvi de rol	
		<b>F.Circumstancials:</b> duració malaltia i agonia, record dolorós procés, circumstàncies mort	
		<b>F.Personals</b> : edat excuidador, problemes salut, escassetat interessos, dols anteriors no resolts	
		<b>F.Socials:</b> absència xarxa recolzament familiar / social, recursos socioeconòmics escassos, altres factors estressants	
	<b>DOL COMPLICAT</b>	<b>Estrès separació afectiva que comporta la mort</b>	
		<b>Estrès pel trauma psíquic suposa mort:</b> sentir vida no té sentit, sentir vida és buida, irritabilitat en relació mort	
		<b>Duració d'aquest símptomes 6 mesos</b>	
		<b>Deteriorament vida social, laboral</b>	

### **Annex 3 . Full de consentiment informat**

**CODI**

**TÍTOL DE L'ESTUDI: «Experiència de les excuidadores principals informals que han tingut cura d'un familiar vell amb demència, després de la seva mort», elaborat per Anna Rovira Sadurní .**

#### **CONSENTIMENT INFORMAT**

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

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

**Data:**

**Signatura del participant**

**Signatura de l'entrevistadora**

## **Annex 4 . Buidatge de les tres entrevistes realitzades<sup>10</sup>**

### **ENTREVISTA CODI 01**

**Data de la valoració:** 5 Desembre 2011

**Lloc de residència:** Comarca Osona

**Relació de parentiu del receptor de cures amb la cuidadora:** esposa

***S'inicia l'entrevista explicant l'objectiu i el motiu i la Sra comença a parlar de la pèrdua d'un fill :***

Vaig perdre el fill de 25 anys i la nòvia, perquè ens estimava molt; però la nòvia havia de fer la seva vida... no es podia pas casar i és curiós es va casar, però ha mort als 50 anys, és mala sort, un amb 25 i l'altre amb 50. La nòvia havia de fer la seva vida. Crec que com més coses passes més fort...

**Vostè creu que com més coses passes més fort et fa?**

Mes coses, més resistent ets fas.

**Quants anys va cuidar el seu marit?**

Vaig cuidar-lo durant 10 anys; a última hora tenia una noia, 4 hores a la tarda, perquè jo no podia ni sortir a la porta de casa, ni comprar, així, podia anar a caminar. Cada dia al matí m'ajudava a rentar-lo.

**Quin tipus de demència tenia , li van dir ?**

Sí Alzheimer, el vàrem tenir 15 dies a Santa Creu pel medicament, aquí no anàvem bé, una hora massa , l'altra poc, ens va anar tan bé! Després de tot va patir molt aquests dies allà, s'hi trobava foraster, encara ho coneixia, només cridava la iaia, com que a mi, els nens em deien iaia. Els 15 dies allà es trobava foraster i cridava tota l'hora a la iaia, com que a mi em deien iaia.

**De què havia treballat?**

Jo a la fàbrica, era teixidora, després vaig canviar, no havia estudiat mai res.

---

<sup>10</sup> Les entrevistes realitzades reproduïen l'expressió oral

**I ara amb qui viu?**

Sola, però tinc el meu fill a dalt i la jove.

**Sempre havia viscut aquí?**

Fa 26 anys que som aquí, abans vivíem a Merlès.

**Ara vostè Remei, com està de salut?**

Jo que sé, per l'edat que tinc de salut estic bé. Ara vaig tenir també...d'allò com es diu, "els tiroides" que me les van cremar i per Nadal vaig amb el Dr.Pascal; ara ja no prenc medicament.

**Remei, ara pren algun tipus de pastilla ?**

Ara només prenc la de la pressió...

**I per moure's, com va ara?**

Se m'adormen les cames, se m'enrampen a la nit, jo això sí que em té negre, no sé què hauria de fer... Em tinc de llevar i anar al lavabo i posar aigua freda i cap a la dutxa; que ja la vam posar quan el meu home es va posar malalt. Ja ho van arreglar tot perquè es pogués valdre per ell sol, mentre es va llevar.

**Expliqui'm com s'organitzava per cuidar al seu marit?**

Oh! mira com ho feia...Va anar molt temps amb cadira de rodes i després es va enllitar i vàrem posar dutxa quan el meu home estava malalt., mentre es va llevar.

Era molt..... agressiu, revolucionari, però molt de primer em pensava que em mataria, pobret, això que l'he trobat molt a faltar, és que es troba tot a faltar lo dolent i lo bo, què ho fa això ..? lo dolent i lo bo? Es troba tot a faltar, era molt agressiu...? ... s'enfadava. A la nit em feia el pipi a terra, patinava, i se m'enfadava.

**L'ha trobat a faltar ?**

L'he trobat a faltar molt. S'enfadava. No ho sap ningú , no ho sap ningú, només aquell que les ha passades i no es pot explicar. Això no mata, el que mata mata als del costat., perquè m'havia fet uns tips de plorar, molts tips de plorar...encara que hagi perdut una mica la memòria no m'estranya ben gota.

### **Vostè hi estava tot el dia ?**

Sí sí... a la tarda venia una noia 4 hores i així jo podia anar a comprar, caminar....no es poden pas deixar aquestes persones quan estan tan apurades... després venia una al matí, cada dia al matí a rentar-lo...Lligat ens queia de cul a terra..., jo no el podia pas aixecar , era una història, això només ho sap aquell que ho ha tingut, ho torno a repetir, és un calvari, és molt dur...I quan marxen, els trobes tant a faltar, l'he trobat molt a faltar ...aquella obligació que tenia a les 7 del matí portar- li el suc....9 esmorzar..., a les 12...tota aquesta feina... anar-lo a veure, ho he trobat tant a faltar.

### **Ho ha trobat a faltar ?**

És que no ho sap ningú, els fills ja m'ho diuen, mare has de sortir....l'he trobat molt a faltar. Aquella obligació que tenia, ho he trobat tant a faltar. No ho sap ningú, no sé com estic tan bona. Això no ho sap ningú que no s'hi ha trobat; ara algun dia vaig d'excursió.

### **Fa algun viatge ?**

D'un dia ...costa molt d'acostumar-t'hi i et costa de treure, costa , sorties però no et trobes bé enlloc...encara ara, els altres tots amb el marit, jo em sento sola, jo m'ho voldria treure això, no sé què ho fa...

### **Es sent sola ?**

Sí, sí,sí.....

### **Vostè se'n recorda de quan li van dir que el seu marit tenia Alzheimer?**

Jo no ho havia sentit a dir mai això...però quan t'hi vas trobant, és tan diferent...

### **Hi varen haver molts canvis a la família?**

Els fills...la petita cada dia venia. La gran venia el dissabte i el diumenge, al vespre s'ho feia la meva jove i el meu fill, el giraven de cantó.... A ultima hora es va llagar...

És que ara és tan diferent la vida,... perquè ara venia la infermera, després... l'altre sempre hi havia la casa plena de gent, i ara ho trobo tant a faltar, et costa tant totes aquestes coses, ara ho trobo tant a faltar, hasta la gent...

### **Quan fa que es va morir? Ho troba a faltar ?**

Fa un any, ho he trobat tant a faltar, la gent, tot, la maquinada de roba, la feina...,es troba molt a faltar. Ara vaig a gimnàs, i a vegades em fan riure...



**Per què amb el seu marit, què feien?**

Jugàvem a cartes, i al domino...jugàvem molt...estàvem jubilats, vam tenir temps...

**Què era el més difícil de cuidar ?**

Més difícil era ser tan agressiu, no li podia fer cap carícia, no volia res...., tres persones per banyar-lo. Déu en guard d'aquest mal. M'ha costat tant per ser tant dur aquest mal, per això m'ha costat tant.

**Què és el que li ha costat tant?**

No ho sé... uf...de sortin-se'n

**Vostè què en pensa de tot això, d'haver-lo cuidat ? Com se sent?**

Em sento bé d'haver-lo cuidat, em sap greu aquest mes i mig que vaig estar a Vic amb el fèmur trencat de no poder-lo cuidar. Ho vaig passar molt malament pensar que jo havia de ser aquí a casa per donar-li les seves coses...em sentia malament de no poder-lo cuidar...però estava cuidat, però em sentia malament.

**Hem parlat de les coses difícils, però vostè hi veu coses bones, positives d'haver-lo cuidat ?**

Quan dormia...jo que sé... estaves més reposat, dormia amb pastilla...

**Es sent bé d'haver-lo cuidat ?**

Sí però encara penso que el podia haver cuidat més bé...Perquè es va anar aprimant, aprimant...pell i ós, potser pesava 30 kg...

**Vostè ha après coses d'aquesta situació?**

Oi tant!...que he après coses, penso que a vegades hi ha gent que gemeguen i no ho haurien de fer...S'ha de viure, jo els hi dic amb els fills, si un dia me n'he anat a dormir i em trobeu morta, esteu ben contents.

**Vostè és optimista o com és Remei? Com pensa que és vostè? Davant un problema ?**

Jo m'enfonso,...tinc moments que m'enfonso i moments que estàs molt bé...

Com sóc de caràcter? sempre estic més aviat enfonsada, segons com. Jo els animo sempre, no serà res, a la nostra edat ja no podem dir res. Quan era jove, era alegre, m'havia

fet molts tips de riure...ara no puc, no sé què ho fa, ja anirà venint, no estic alegre com abans, aquella alegria que et surt d'aquí, no... no ho se pas si ho estaré mai més. No ho demostro, intento no demostrar-ho... per dins em sento...

### **Remei, podríem parlar del moment de la mort? Com va ser ?**

Va estar dos dies que ja li vèiem, ja li vèiem que anava molt malament.... ja va venir una filla a dormir. Ell no va fer res, ni ens mirava, va acabar com un pollet. Va ser dur, per sort van venir els metges...cada mes venia el metge, n'estic molt contenta. Jo només esperava el metge. Dos dies abans ja va venir, perquè no volíem que patís...que li donessin calmants, això n'estic contenta dels metges, van donar-li morfina, sort em vàrem tenir del gota gota i el metge m'ho explicava tan bé, molt bé...no podem dir res...

### **Es sentia recolzada ?**

Sí molt, molt...

### **I es sentia recolzada per la família?**

Si,si... també també....Amb algun fill era dur, són enfermetats que atipen, que duren tant temps...quan dura tant temps costa...feia com aquell, li era més difícil, és que són tants anys...jo ho veig....Perquè jo quan el veia, pensava que volia que Déu se l'emportés; però quan se l'ha emportat em sap greu.

### **Quan es va morir, vostè que va pensar ? era un alleujament per a vostè, o per ell o...?**

Jo de moment vaig dir, mira ara potser dormiré. A la nit em despertava per ell, i vaig dir, ara dormiré fins a les nou i ha estat al revés. A les set m'he llevat cada dia, igual que com el tenia, estic igual de quan el tenia, hi penso, em desperto, són tants anys que se't fica a dins. Això es grava , tot gravat a dintre. Sí, jo no sé si m'anirà marxant o ja m'hii moriré d'aquesta manera. M'ha costat molt, m'ho vull treure perquè no vull que em vegin així, no els vull amargar la vida, vull que em vegin alegre, em sembla que ja m'hii moriré d'aquesta manera, no m'ha marxat...faig moltes coses...

Jo penso que quan et passa una cosa i et quedes al sofà, ja no et llevaràs més. Quan més ets planyes i estàs assentats ja no camines. Jo no m'hi he pogut estar així, quan em vaig trencar el fèmur, jo em llevava i ho feia tot...

### **Té sentit ara viure ?**

El que Déu vulgui....

**Ara, durant el dia què fa?**

M'aixeco a les 7,...endrego la cuina, esmorzo i cap a caminar cada dia. Després m'assento i em poso a fer sopa de lletres, dino , a vegades amb el fill. Sempre barrino, sempre vaig fent cosetes, cosir, em porten coses per cosir. Ben dinat m'assec i dormo una mica. M'aixeco,..... llegeixo, vaig a comprar, i si no em quedo aquí...vaig un dia al gimnàs.

**Fa alguna activitat aquí al poble ?**

Vaig a comprar, vaig amb la meva filla que té una botiga...

**Algun dia fa alguna excursió?**

D'un dia, només d'un dia...

**Més dies, no ?**

No. No estaria pas bé; bueno vaig anar a Lourdes de França, era el primer cop que sortia,...anar ballant el ball que toquen eh!...era el primer cop que sortia sola sense el meu marit... si si.

**Remei, vostè hi vol afegir alguna cosa de tot el que hem parlat ? se sent satisfeta?**

Molt satisfeta no, em sembla que l'havia d'haver cuidat més bé.....no ho sé, el que em sap més greu són les cinc setmanes a Vic,... Ho vaig sentir molt; però quan vaig tornar encara era viu i encara el vaig poder cuidar i ja n'hi havia prou.

**Per què, alguna vegada s'havia plantejat portar-lo a una residència?**

Ai no!!, de cap manera, això no, una residència mai. Ell havia dit que es volia morir al raconet de casa, era lo més maco del món i jo vaig dir que mentre pogués ho faria sempre, i ho vaig fer fins a la mort. Ell era el que desitjava , això no me n'he pas penedit mai, encara que em costés i el que fos... va poder morir al raconet de casa.

**Moltes gràcies Remei per la seva col·laboració, sense vostès no seria possible realitzar aquest treball.**

## **ENTREVISTA CODI 02**

**Data de la valoració:** 9 Desembre 2011

**Lloc de residència:** Comarca Osona

**Relació de parentiu del receptor de cures amb la cuidadora:** espòs

### **Ramón, expliqui'm quants anys la va estar cuidant i com va estar l'inici de la malaltia de la seva esposa?**

10 anys cuidant, però 2-3 anys abans ja hi havia símptomes., ja no sabia...no li podies dir fes això...Llavors ja vàrem anar a Santa Creu i li van diagnosticar Alzheimer...la portava allà i no volia baixar del cotxe,...” *no em vull quedar a l'hospital...aquest puesto em tens que portar...*” i això era abans del 2000. Vàrem començar a portar-li al matí, teníem molta feina per fer-li entrar, deia “*no m'agrada*”.

### **Quantes hores li portava ?**

Des de les 11 fins a les 4 de la tarda, però deia que no li agradava...La van medicar, però encara la varen esverar i allà no em vaig quedar content... Amb un mes, ja en varen tenir prou...i ens van enviar al metge de capçalera. El metge va dir, trèiem tots els medicaments a veure què passa...la malaltia continuava...Vàrem fer tràmits per un centre de dia i el vàrem trobar aquí a Calldetenes.

### **Varen venir a aquí?**

Aquí tenim una casa...veníem 3 dies, després ens van fer anar als caputxins i quan va anar augmentant,...El que més em sap greu és que va perdre la parla, a vegades em deia alguna cosa i em deia, “*ara no m'enrecordo*”...Molta paciència, el que no ho ha viscut no ho sap pas ....anar-li fent tot. La noia va dir, veniu al meu pis de Calldetenes, després vàrem mirar de venir aquí cada dia. Allà a Vic la casa era vella, hi havien escales...

### **Van venir al pis de Calldetenes?**

Vàrem anar a Calldetenes perquè el pis estava més adaptat...Nosaltres teníem escales... i anar fent, cada dia pitjor. Jo venia a dinar amb ella.

### **Venia amb vostè ? ella caminava?**

La portava a les 10 del matí caminant i jo venia a dinar. Va arribar un moment que ja no es peixia i ...li deies, t'agrada ? i no tornava contesta i menjava tant com li donaves,...tu has de dir prou. Aquí ja no sabien què més fer-li, i vaig veure unes nines, vaig deixar tot de roba i ella hi jugava i s'hi entretenia i reia i els hi feia petons...2- 3 anys va anar jugant amb les nines.... A la tarda una dona ens ajudava, la portava a passeig...

### **I al matí Ramón com ho feia?**

Al principi jo la vestia, però va arribar un moment que no podia i va venir una dona ajudar-me...la dutxava...cada dia...Jo preparava esmorzar i després esmorzàvem tots dos...Mes enllà ja l'havien de péixer...Paciència, molta paciència,...Li venia algun atac, quedava en blanc...es desmaiava. Jo havia de cridar a les noies...Hem passat tots aquests anys, molta paciència, al vespre venia una filla a portar-la a dormir, dormia bé.

### **Dormia ella? Vostè podia descansar ?**

Si, si...fins l'últim dia podíem descansar.

### **I fins l'últim la va tenir a casa ?**

Si, si...Es va morir a casa. Un diumenge al matí i.... mira, li donava una pastilla per anar a dormir, a vegades no la volia, me l'escopia, i mirava d'enfortegar-li...

### **Fins l'últim moment va venir aquí?**

Si...si va morir el diumenge però fins el divendres vàrem venir aquí. Fins última hora va venir al centre i va caminar. Baixàvem a peu, va ser la gràcia d'anar tirant,... la meva filla, la infermera, va dir, l'hem de fer caminar, vam llogar una dona i la feia caminar.

### **Ramon, vostè com s'organitzava ?**

Veníem a dinar, ben dinat marxàvem tots dos, fèiem migdiada i a les 5 venia una dona i la portava a passeig. Li fèiem jocs de canalla però no n'encertava ni una...Agressiva no en va ser.

### **Què era el més difícil per vostè a l'hora de cuidar-la?**

Per cuidar-la, difícil no va ser, jo m'ho vaig agafar molt bé, perquè m'ho vaig agafar amb molta paciència,...només va ser joc de paciència. Si no volia baixar del cotxe,...jo sortia, donava la volta i li tornava a dir, i ja baixava.

Va quedar parada i va anar perdent d'enraonar...un dia es va desmaiar.....i la tenien a la infermeria, i em coneixia i em deia vostè sí que em cuida bé,...em cuida molt bé vostè,...La posava al wàter i li posava els panyals...de llit no em va fer mai. L'última vegada que es va desmaiar, el divendres quan baixàvem cap aquí, va quedar aclofada,...i em van ajudar, i vam tornar cap a casa, i quan va retornar va dir "*no és hora encara*". Després de 3- 4 dies va morir... i al cap de 3 - 4 dies es va morir.

### **Al cap de 3- 4 dies es va morir?**

El divendres vam venir aquí,...el dissabte quan va venir aquella noia a rentar-la, ja es va quedar allà aclufada...i em va cridar i la vam portar a sobre el llit..Al cap d'una estona la vam llevar i la noia que era aquí, va dir "*jo avui no marxo*". A la nit va dormir i el diumenge al matí la vàrem aixecar per anar a dutxar-la i ja va caure, la vam posar al llit i va quedar reposada. Va estar un parell d'hores i després va fer dues extremituds i va morir .

### **La va veure que moria tranquil·la ?**

Sí, sí, hi érem tots allà.

### **Hi eren tots allà?**

Sí, sí...tots...va morir tranquil·la, suposo.

### **I vostè com ho va viure? Era important que es pogués morir a casa ?**

Sí, sí, jo era el que havia dit sempre, faré tot el que pugui perquè pugui morir a casa, perquè ho havia dit sempre. Ella deia "*jo marxaré morta de casa*", encara que m'hagi d'empenyar la casa faré tot lo possible perquè estigui ben cuidada i de tot,...Ara tinc una consogre que també ho té...Jo els hi dic , no tingueu res més que paciència i serenitat i cuidar-la. Eh! que veus que no hi pots fer-hi res ...i cuidar-la i si necessita això, això...el que necessiti.

### **Ramon vostè està satisfet d'haver-la cuidat ?**

Sí, sí, estic satisfet, però a vegades encara penso que potser no ho he fet prou, ...quan hi penso, penso, potser podies o havies d'haver fet alguna cosa més...

### **Què és el que li fa pensar això?**

No sé , no sé...poder jo a vegades penso si li haguessis fet això o allò, però no saps què, no sabies què fer, i noi, però la canalla em comencen, pare no sigueu així.

Ja ho sé, dormo tranquil i estic tranquil...No vaig fer cap desespero quan va morir, perquè estic satisfet per haver-la cuidat, perquè a vegades havia pensat, marxaré abans jo que no pas ella.

### **Vostè, pensava que podia marxar abans?**

Sí, sí, perquè jo també tenia una mica d'estrès, a veure si marxaré jo abans que ella, em feia patir i quan va marxar ella vaig dir, ara també puc marxar jo. La vaig poder acompanyar fins el final.

### **L'ha deixat tranquil?**

Sí, sí,.. fins l'últim moment...

### **Quan li van comunicar el diagnòstic de la malaltia de la seva Sra., com s'ho va prendre?**

Bastant traumatitzat, és un cop dur i començar a rumiar com ho farem...i m'havien dit ves a conferències, sí, hi vaig anar...però jo els hi vaig dir el que expliqueu jo te'n podria explicar més i cada dia. Jo només dic en a tots paciència i voluntat i confiar, jo he confiat molt amb Déu i m'ha ajudat...El meu lema, mirar-me les coses de color de rosa i de cara a dalt.

### **És optimista vostè Ramon?**

Sí sí, mira ara han fet comèdia i jo n'he fet, vaig a una coral i no em sé estar assentat allà...

### **Ha pogut tornar a fer coses, perquè aquests anys no devia poder fer res ?**

Res, res no podia fer res, jo tenia moltes activitats i només em vaig reservar una i no la vaig voler deixar i no l'he deixat. Lo altre ho vaig anar deixant tot i encara l'aguanto, però combinar-ho...amb uns amics i cap a casa.

### **Ara fa altres activitats ?**

Ara he agafat activitats aquí...,m'aixeco sense córrer, faig el llit, esmorzo, vaig a comprar, a buscar pa per la filla. A la una vinc a dinar al centre i faig activitats, a la tarda migdiada i llavors tinc un talleret per remenar, sempre tinc punyetes per fer...Fem un museu amb una meva filla de les coses que teníem a casa...A sopar vaig a casa d'una filla, no m'ho deixen pas fer en a mi, dormir vaig a dormir sol.

### **De salut com està Ramon?**

De salut bé, prenc voltaren, porto pròtesi de genolls, fa molts anys que el prenc...Tinc la pressió alta i menjo sense sal.

### **I vostè, troba que torna a encarrilar la seva vida ara sense la seva senyora?**

Em costa de tenir ... però miro d'esquivar-ho, de no pensar-hi... perquè veig que no en treuré res, allò que dic, mirar-ho de color de rosa i de cara a dalt...El que més m'ha dolgut és el no poder parlar, ella no deia res, jo li parlava, no deia res i si et deia alguna cosa, "*vostè sí que em cuida bé*",... quan deia això pensava, bueno. Jo encara la trobo a faltar pel mal temps que donava, ja veus...

### **Pel mal temps, el tenia distret cuidar, sentia que feia ...?**

Sí sí..... i no marxava gaire estona encara que hi tingués aquella dona...estar per ella això és el que trobo a faltar. Suposo que ha d'anar passant...ja fa 11 mesos, que si et poses amorriat no te'n sortiràs...Allò que diu tothom, la vida continua.

### **Ramon, vostè què ha après de tot això?**

Sí sí,...He après moltes coses i si tinc de donar consells, és donar-s'hi i agafar-ho bé i tractar-los tan bé com puguis. Jo li buscava en ella tots els apetits, tot, tot el que podia, si sabia allò que li podia anar bé li feia, i tot això ho trobo a faltar, per això vaig muntar tot això aquí...coses pel museu.

### **Vostè creu que li ha afectat físicament haver-la cuida't?**

No, no m'ha afectat físicament, em vaig revestir de valor, ho vaig assumir-ho tan bé físicament no m'ha afectat, t'has de sobreposar...i Ara fem igual, vaig a dinar a casa dels fills i al centre de dia també, tinc amics, però no he estat lligat amb cap., m'ho he fet a la meva manera, em faig amb tothom, jo col·laboro amb tot...

### **Quins canvis hi va haver a partir de la malaltia?**

Canvis en la manera de fer les coses, d'organitzar-me a casa. Com me'n sortiré em preguntava ? ens vàrem anar posant tots a to, i llavors em vaig sentir bé. Cada dia ens venien a veure i ajudar-me a portar-la al llit, wàter...Em vaig organitzar, al primer moment quedés desfet, però és clar llavors dius t'has de refer, em va saber greu, a l'hospital ens varen fer marxar massa ràpid. Vaig venir aquí i no coneixia ningú...i ens vàrem entendre.



### **Abans que li diagnosticuessin la malaltia, vostès què feien ?**

Anàvem sempre junts....Quan es va morir, feia 63 anys que ens havíem casat, ...he posat tots els retratos d'ella a l'habitació... tinc fotografies a tot arreu, em passa...però encara ho tinc, però s'ha de tirar endavant.

### **La religió, el va ajudar en tot aquest procés ?**

La religió em va ajudar a tot, pregar m'ha donat tot...i amb ella vàrem anar a missa fins que va poder,...Jo crec que el no poder parlar, però ho entenia i reconeixia qui la cuidava, deia "gràcies". Llavors t'anava seguint...et segueixen sempre.

### **Hi veu quelcom de positiu?**

No sabia com dir-t'ho, però potser encara m'ha enfortit més...m'ha enfortit més i t'has de refer perquè no pots estar amb un racó, m'ha enfortit...Totes aquestes coses m'han enfortit, tirar endavant i a veure on arribaràs.

### **Ramon hi vol afegir alguna cosa més de tot això que hem parlat ?**

Jo he parlat molt.....Mira, vaig anar a un curset a ....i no hi vaig aprendre res, el que explicaven, jo... era teoria, parlaven del dol, jo vaig dir el dol, el passem ara...Estàs tot el dia angoixat i tens això aquí i és el dol. Potser quan no hi serà...però no, jo ja ho considerava així i aquella noia li va venir de nou. El que més m'ha dolgut ha estat el perdre la parla, això a mi em dolia i encara em dol, és estrany això...ens ho dèiem tot...que no em pogués contestar res, encara ho tinc aquí i a vegades penso potser no vas fer el que havies de fer....Jo pensava per gota que puguis no la vull treure de casa.... si convé, convé, però si puc ...no la treuré de casa. Que no puguis parlar i tant que havíem parlat...i que no pogués dir res, res...

### **Moltes gràcies Ramon per la seva col·laboració.**

Vull col·laborar amb tot...no quedis... Gràcies que m'han ajudat...

## **ENTREVISTA CODI 03**

**Data de la valoració:** 21 Desembre 2011

**Lloc de residència:** Comarca Osona

**Relació de parentiu del receptor de cures amb la cuidadora:** filla

- *L'excuidadora vol que el seu marit resti present durant l'entrevista ja que ell també va participar en la cura.*

### **M<sup>a</sup> Lluïsa, expliqui'm el principi de la malaltia de la seva mare?**

Vaig plorar molt donar-me compte, em va costar molt acceptar que la meva mare tenia problemes, acceptar-ho...com pot ser?, era molt activa, ho feia tot i acceptar em costava molt. Com pot ser? Li tornaves explicar i explicar i abans quan arribava ja ho tenia tot fet i disposta, activa activa el 100%.

### **Van ser tots dos que la van cuidar?**

Va estar dos anys estirada, però l'aixecàvem, em feia por que és quedés amb sonda al llit... La vam cuidar tots dos. Si no hagués estat pel meu home aquest últim any...M'hagués sapigut molt greu que hagués estat com vegetal, em feia por què es quedés al llit.

### **Vostè té algun problema de salut ?**

No,...No dormo gaire i estic nerviosa, potser em comença a sortir tot, és que són molts anys. "*Cuida't que la pagaràs*" em deia la metgessa, ara tinc menys paciència, no són coses ... Encara la recordo molt...El meu pare com que va morir de repent, em va costar molt perquè hi acabava de parlar, però ho recordo més bé. En canvi amb la meva mare el que em sap més greu és que ja no era la meva mare, ja no hi podia parlar, no hi podia tenir cap conversa, abans ho fèiem tot juntes....

### **Pren algun medicament ?**

No, no... vaig anar al metge per la picor i em va demanar si no dormia. No dormo gaire, és que són molts anys que no vàrem dormir i ara em costa agafar el son i al cap de dos hores ja em desperto. Cada dos hores estic desperta. Com que no dormíem.

**No dormien?**

No, no dormíem, s'aixecava constantment, cridava, parlava....dormíem al sofà, a vegades no dormíem gens. Anys de dormir malament. Nits que enraonava i s'aixecava, es passava hores fent coses....

**Això va durar molt temps?**

Anys que no hem dormit bé. Va durar molt temps....a vegades s'aixecava sola....

**Va caminar fins l'últim moment?**

Ara feina un any que no caminava,...fins llavors no li havíem posat corretges, s'aixecava, queia del llit...

**S'aixecava del llit a la nit?**

Sí sí... si no la lligàvem sí, li donàvem pastilles però encara l'excitaven més i la doctora em va dir per què no la portàvem a l'hospital per regular-li les pastilles, però jo aguantava per no portar-la....

**La va portar a Santa Creu?**

La vaig portar un mes a Santa Creu, un mes, perquè va tenir com un infart..... la varen regular i després ja no es podia aixecar....anava lligada amb la corretja. La corretja em deixava més tranquil·la perquè no caigués...si volia alguna cosa ja feia ai !....

**Durant molts anys van estar així sense dormir?**

Molts anys , fa 5 - 6 anys que vaig plegar de treballar...als 55 anys, perquè ens feia por deixar-la sola.

**No la podia deixar sola?**

Alguna vegada la deixava per anar a comprar..., però no la podia deixar sola, anava comprar corrents, sort que no li donava per sortir. La podíem deixar molt poca estoneta sola.

No tocava mai la porta....

**La van cuidar durant 10 – 12 anys, però a la nit tan malament, varen ser els dos últims anys ?**

No, no...molts més, potser durant 7 o 8 anys. Moltes vegades anava a treballar sense dormir...

**I això com ho han viscut?**

No ho sé...ara ho penso i em fa por, per això ara penso aquest canvi, que no tingui ningú, aquesta tranquil·litat, sembla que no pugui ser, no pot ser. A vegades encara la sento, però si no hi és.....pujava les escales...això és un continu, tot el dia era així.

**M<sup>a</sup> Lluïsa, expliqui'm com s'organitzava durant el dia amb ella ?**

Anàvem al seu aire, si no dormia a la nit, la deixava dormir...La llevava, la vestia, la rentava...li havia d'amagar tota la roba, però la trobava, s'ho posava tot ...

**Per comprar ?**

No la deixàvem moltes hores soles. Anàvem amb por .....no tocava res, però era molt al principi...Al matí fèiem la feina, anàvem a comprar amb el meu home,...Cada dia venia la meva filla a dinar. La filla es quedava amb la iaia...

Al matí ella anava voltant per aquí i anava fent....i per anar a dormir, una hora, no es volia canviar, la gasa...Fins fa un any i mig menjava sola, ara ja li havíem de donar...Ens l'emportàvem sempre a tot arreu amb la cadira de rodes, al restaurant...al poble, sempre amb nosaltres.

**Per la higiene, com ho feien ?**

Per dutxar-la deia uns pecats,...al final ens varen deixar una cadira i entre tots dos la dutxàvem i la vestíem...L' últim any ja s'ho deixava fer tot...

**Tenien ajuda per dutxar-la o...alguna treballadora familiar ?**

No, no teníem ajuda, ho fèiem tot nosaltres, ja vàrem adaptar el bany....La cuidàvem les 24 hores. No vaig demanar mai ajuda....., sí que he cobrat la dependència, al final tenia grau III.

**Vostè se sentia recolzada en tot aquest procés a l'hora de cuidar ?**

Si, si...Em sentia recolzada per tots, sobretot per ell, si no ho hagués acceptat hauríem d'haver partit peres...L'ajuda era ell. Ell m'ha hagut d'ajudar en tot...

### **Tenia temps per cuidar-se o fer coses ?**

Bueno, sí, cada dijous sortia, si me'n volia anar es quedava ell.

### **Per tant ,ell també ha cuidat ?**

L'ajuda era ell. Igual, ell ha cuidat igual. El **marit** respon *"i més per tranquil·litzar-la, perquè hi havia moments que estava histèrica, un dia, un altre..."*

### **És molt dur ?**

És molt dur, és molt fort i deixar-la allà em va costar tant. Jo no m'hagués cregut mai, vaig plorar molt el primer dia de deixar-la a Santa Creu, era com una presó,... tot tancat. Només la vàrem portar un mes per regular-la....vaig sortir plorant...La segona vegada...ja s'hi va morir.

### **Es va morir a Santa Creu ?**

Es va morir a Santa Creu, li varen donar una injecció i em varen dir que ella no patiria gens i ja no es va despertar més i ho veig més malament ara que abans. Penso que potser no li havien d'haver donat...

### **Què és el que veus malament d'això ?**

**Lluïsa** Penso que potser no li havien d'haver donat. **Marit** ella deia *"me l'estant matant de gana"*...**Marit** no veus que no pot menjar...**Lluïsa** s'ha mort de gana...

**Marit.** Quina qualitat de vida tenia? **Lluïsa** ja ho sé, ja ho tenia clar...però...

### **Però vostè no ho vivia així?**

Jo no volia pas que visqués perquè no tenia qualitat de vida. No vull fer pas un quadro de la seva mort, però és que va estar 10 dies que no va obrir els ulls,...ni menjar, ni beure, ni res, tenia la sensació que tenia gana, set..no feia res, ...no tragava res, perquè portava la injecció aquella que no sé què és allò; però jo si hagués sapigut que no l'havia de veure mai més potser m'ho hagués pensat d'una altra manera. És que ja no l'he vista mai més, va tardar deu dies, eh!... pobreta. Els deu dies no va obrir els ulls.

### **No t'ho esperaves en aquell moment?**

No, em varen dir que no la deixarien patir...;però que obriria els ulls i li podria dir alguna cosa, però estava allà ...i deia si obrís els ulls, li diria hola...jo pensava que s'aniria morint mica ,mica però amb els ulls oberts...

### **Per tant no li vas poder dir adéu?**

No, ...

### **Potser li va dir d'una altra manera ?**

Sí, Com,...? no li pots pas dir de cap manera, no tinc res que dir de l'atenció ...però després penso així què? després ho vas pensant , en aquell moment no, no li hem donat menjar, ni beure, ni res.... és clar que s'ha hagut de morir, si a mi no em donen menjar, també em moriré. És que, ni beure ni res...

### **Se sent malament en aquest aspecte?**

Jo ja ho entenc que no hi havia res més a fer, això ho tinc claríssim. Em feia molta pena...però pensava si t'hagués mirat o alguna cosa. El dia que es va morir per mi ja feia 10 dies que estava morta... És després que vaig anar reaccionant, aquell dia vaig pensar, estàs molt bé, vàrem fer els preparatius...molt bé...Jo m'imaginava que encara hi era, com que feia tants dies que estava així, és després que no la vas veient...

### **Quan es va morir va estar-hi present ?**

Feia una hora que me n'havia anat...Hi era ell, quan es va morir...jo era a dutxar-me...

Es va com escanyar o algu així. Ell em va telefonar...la vàrem arreglar.. molt bé.

Sort en vaig tenir d'elles,...em deien d'avui no passarà....li deien com aguanta, és molt valenta, com aguanta.....

### **Lluïsa això d'estar tants dies allà li va costar ?**

Allà ho aguantava molt bé, és ara que ho veig...la veia, ho aguantava bé, no sem feia pas llarg,...anàvem a dinar..... estava tan acostumada,...és ara que. M'havia acostumat tant, era la meva vida,...

### **El fet de cuidar-la, era la seva vida?**

Sí... ja ho veia com normal, no era cap càrrega, era normal. No ho sentia com una càrrega, és ara que m'adono, és ara quan em falta,... ho trobo una mica a faltar, una mica sí. Ja ho reconec que era cansat, però...

**Marit** *“amb lo bé que s’ha portat amb la seva mare.....hauria d’estar contenta”*, **Lluïsa** sí sí...però sempre et sembla que encara ho pots fer més bé. Jo penso així...jo vaig decidir cuidar-la, ja ho tenia clar, i ella es podia pagar una residència, ja feia molts anys que ho tenia clar.

**Per què ho tenia clar?**

No ho sé per què, però sempre havia dit que els cuidaria, la mare em deia *“eh nena que no em deixaràs pas mai ”*.

**I quina relació hi tenia amb la seva mare?**

Molta, molta relació, relació bona, .....ens vèiem cada dia, perquè em vaig posar a treballar quan la meva filla tenia 14 anys, cada dia anàvem a comprar...sempre tots junts. Totes les festes junts...

**Va decidir deixar de treballar per cuidar-la ?**

O deixava de treballar o havia de buscar algú. Vaig estimar-me més plegar i cuidar-la. M’ho varen arreglar tot molt bé...Per buscar algú...el pis era petit...vaig estimar-me més cuidar-la jo.

**A vosaltres dos, què us va canviar de la vostra vida?**

Tota, ens va canviar tota la vida, de fer el que volíem, a no fer-ho...

**Això us va costar molt?**

No ens va costar molt, eh?, bueno ell no es queixava pas, jo ho feia perquè sabia que ho havia de fer.

**Et senties bé, fent-ho ?**

Sí, sí

**I si no ho haguessis fet, com t’hauries sentit ?**

Ui, ui Déu ens guard de no haver-ho fet.

**Marit** *“ imagina amb el que la va cuidar i encara sent que havia de fet més”*, ...**Lluïsa** és que a vegades la cridava una mica i havia moments que t’atacava i llavors em sentia culpable...malament. Arriba un moment que...Era de dia i nit, ara em fa més por de pensar-hi ara que abans, que no pas quan ho he passat... ara penso Déu meu...

Era el dia a dia...la portàvem a dormir i a les 2 o a les 3 ja l'haviem de canviar..., dues vegades a la nit...

**Esforç físic, n'havien de fer ?**

Ui sí, es quedava clavada, era com un màrmol...La por que tenia és que patinés....

**T'ha repercutit en res tot aquest esforç?**

No, no, Una mica l'esquena, però ja la tenia malament...

**Així potser en el que t'ha afectat més, és en el son?**

Al final m'he acostumat tant en la son....Ja m'hi he acostumat, ara quan veig que no dormo no m'amoïno pas. **Marit** “ *tenia els nervis a flors de pell* ” **Lluïsa** això sí, sí... **Marit** “ *mira la Lluïsa es va fracturar la tibia i el peroné.... i no la va ingressar, i la va seguir cuidant* ”. No sé com ho vaig fer però ho vaig fer. Ara ho penso i ho veig més fort que no pas quan em passava. Tres mesos amb la cadira de rodes i ella aquí....i venien, i tenia la taula parada, i el dinar fet.....

**Si t'ho mires amb perspectiva, com ho veus ?**

Ho veig negre, però ho tornaria a fer, Déu ni do el que he aguantat. Són anys, no són dies,...mira un dia vàrem anar a Saragossa tots dos sols, i ens vàrem aixecar, tots dos, a la nit, vàrem anar al cuarto i ella no hi era, però teníem tant el costum, tantes vegades fent el mateix...i ella era aquí a Vic...

**I tiraven després sense haver dormit?**

Sí, sí ...aquí estem...a vegades ens quedàvem tota la nit aquí, al sofà, totes dues, perquè ell pogués dormir. És que era un martiri ficar-la potser deu vegades al llit...

**I l'endemà estava bé?**

Sí, sí, ho feia tot, no em trobava malament, podia estar més nerviosa o no.

**Va haver de prendre medicació aquella època?**

No, no...



**Per tant ara el problema és el del son?**

Si..el son, és que són tants anys que m'he aixecat, me'n vaig a dormir tard, al cap 1.30 ja em desperto...em torno a despertar al cap de 2 hores... és matemàtic.

**Des que s'ha mort , què ha canviat ara ?**

Ara ha canviat tot, sortim a fora i podem entrar i sortir quan volem...L'avantatge que tinc és que tinc feina, em fa falta ella, però estic ocupada amb la néta i la meva filla...Tinc més moviment i estic més bé.

**I això et fa estar més bé?**

Sí sí, tinc més moviment.. i anem a la piscina...

**Abans com ho feien?**

Quan ella vivia, ens ho combinàvem, quan ell arribava, jo marxava.

**Ara podeu anar tots dos junts?**

Sí, sí...ara ja els hi dic que poden comptar amb mi...

**Et sents satisfeta d'haver-la cuidat?**

Sí, sí, només a vegades penso que perdia els papers, perquè cridava una miqueta i llavors em sentia malament, m'arrepentia...és que a vegades era tossuda.

**Marit** “ *ella no la volia col·locar en una residència* “.

Ens insistíem per ingressar-la en una residència, però des que va estar a Santa Creu jo no volia, i em varen dir que ho havia rebutjat.

**No t'ho havies plantejat mai?**

Mai, no entra en els meus plans i m'insistien... em deien que era la segona vegada que ho rebutjava. em fa l'efecte que ho feien per mi mateixa... però...

**La teva filla, qu et deia de tot això?**

La meva filla molt bé, la néta també, ...m'ajudaven.

**Com ets de temperament, de caràcter ?**

Bé, pujo i baixo molt fàcilment, jo sola, puc veure les coses molt fosques, però després ja em passa, sort en tinc perquè sinó ja no hi seria...

### **I això t'ajudava quan la cuidaves ?**

Em sembla que no havia dit mai, no puc més...alguna vegada no podia més, amb les dents...hi estaven una hora ...ho veig més fort ara que abans.

Em sembla que havia d'haver tingut més paciència, no havia de cridar perquè no era ella...però amb la petita també la crido i ve que l'estimo, jo pujo hi baixo...

Els meus pares també s'havien portat molt bé amb mi...molt bé, si tenia alguna cosa ja se m'adelantaven...

### **Per què ells també havien cuidat els seus pares ?**

No, no varen tenir temps...

### **La mort del teu pare consideres que va ser més fàcil de portar?**

La mort del meu pare la vaig plorar més que la de la meva mare, però amb la meva mare ho podia haver fet millor, però el meu pare vaig plorar més perquè no me l'esperava. La mort de la meva mare ja me l'esperava, jo ja veia que no podia seguir així i deia Déu meu, emportate-la... però quan no hi és, penses, la trobo a faltar. M'hagués agradat poder parlar amb ella, però que s'hagués mort com el meu pare, poder-hi parlar amb ella fins l'últim moment.. no m'importava cuidar-la, però jo demanava a la mare de Déu que no me l'espatllés més...

### **Per tu era important poder-hi parlar?**

Sí, sí poder parlar amb ella...., amb el meu pare va ser diferent, el vaig trobar a faltar era molt actiu,...hi vaig poder parlar.... El meu pare va ser diferent fins l'últim moment va ser molt actiu. Es va morir quan jo era a Saragossa, se'n va cuidar la meva filla i s'ho va passar molt malament, es que sempre hem estat molt units....No hi seran més, em sap greu... és llei de vida, per això portar a la meva mare en una residència no, només l'hagués dut en una residència si ho hagués necessitat per menjar.

### **T'ha ajudat la religió en aquest aspecte?**

Sí sobretot la mare de Déu del Pilar...m'ha ajudat en aquest aspecte; jo he patit però la mare no ha patit, no se n'ha donat compte, vaja no ho sé...? aquests mals em sembla que no se'n donen compte...però no sabia que era la seva filla.

### **Però se n'adonava que eres important per a ella ?**

Li agradava que li diguessin coses, reconeixen els que els hi diuen coses ben dites... per això quan jo la renyava...i a vegades em deia ja t'ho trobaràs ja...però llavors penso que també renyo a la petita...

### **La mort de la teva mare, què ha suposat, un alleujament, com ho veus?**

Per ella i per a mi , per totes dues una mica, penso que ella no havia de viure així, ja que ara últimament cridava, tenia mal, no m'agradaria viure així...però la trobo a faltar. Si que et treu feina, però la trobo a faltar.

A vegades em sembla que encara li poso el plat...perquè ara he tingut a la meva sogra i quan els primers dies, la posava al llit de la meva mare, em va costar molt.. eh!. Pensava per què no podia tenir la meva mare...

### **Després de morta, has necessitat ajuda ?**

No, no... vaig dir que aniria a Santa Creu a veure'ls però no hi he anat...

### **El ritme del son encara el tens com si ella estigués aquí?**

El son encara el tinc com si hi fos ella. Durant el dia ja no,...el vespres encara a vegades sembla que la sento...sembla que la sento enraonar...dic ai ! que no hi és...

### **Lluïsa què has après, veus quelcom de positiu en tot això ?**

No sé què he après, però jo ho trobo positiu, perquè si no ho hagués pogut fer m'hagués sapigut molt greu. Jo em sembla que l'he cuidat millor que en un centre...no més ben cuidada, sinó més per ella, en un centre no poden estar tant per la meva mare...no és el mateix.

### **Per tant et sens satisfeta?**

Sí al cent per cent, em sento molt satisfeta i ho tornaria a fer, però t'han de seguir tots; sinó, no ho pots fer, no pots fer seguir dos persones. Si no hagués tingut la seva ajuda, no ho hagués pogut fer i sense males cares...si no hagués tingut la seva ajuda, m'hagués hagut de plantejar o ell o la meva mare. He pogut fer les dues coses.

**A tu t'hagués agradat més que s'hagués mort aquí?**

No, m'és igual, allà estava molt apoiada i aquí jo hagués patit molt ... la cuidaven , millor per ella.... jo aquí no ho hagués fet tan bé com elles. Molt bé. El primer dia que li vaig portar vaig plorar em semblava que la deixa abandonada, la segona vegada ja va ser diferent...ens van cuidar molt...ot molt bé. Ens hi sentíem còmodes.

**Vols afegir alguna cosa amb tot això què hem parlat ?**

Em sembla que ja ho hem dit tot...però es tan llarg... ara ho veig més fort que quan ho vivia.

**Moltes gràcies de tot**

**Al final de la conversa quan ja havíem acabat, comenta :**

*Saps “ Tenint-la la vaig perdre” i “ Ara cada vegada hi penso més, és normal? “ “ I t'adones que els altres no han fet el que ella havia fet per ells, si que tenia una amiga de la meva mare que m'ajudava algunes tardes, però la família no...”, “ Quan estic sola em sento malament, espero que em passi, estic millor quan he de fer el dinar, fer coses...”*

## Annex 5. Matriu d'anàlisi de les entrevistes

### ANÀLISI ENTREVISTA CODI 01

	Receptor/a de cures informals	Excuidador/a principal informal
GÈNERE	Home	Dona
EDAT	Moment mort: 90	Actual : 85
ESTAT CIVIL		Viuda
NIVELL D'ESTUDIS	Bàsics	Bàsics
SITUACIÓ LABORAL	Encarregat fàbrica tèxtil	Jubilada
PRESENTEN MALALTIA O SEGUEIXEN ALGUN TRACTAMENT?	Demència tipus Alzheimer	HTA / Rampes nocturnes / Insomni
FORMA DE CONVIVÈNCIA		Viu sola, fill al pis superior
CONVIUEN AMB FILLS O FILLES		No
PROXIMITAT DOMICILI FILLS O FILLES		Pis superior /en el mateix poble / en pobles propers.
TIPUS DE PARENTIU ENTRE EL/LA CUIDADOR/A PRINCIPAL I EL/LA RECEPTOR/A		Muller
ANYS DE CUIDADOR/A		10 anys
AJUDA FORMAL		Treballadora Familiar :dutxa Cuidadora : tarda
AJUDA INFORMAL		Fills per posar-lo a dormir
TEMPS MORT RECEPTOR/A CURES	15 mesos	

## ANÀLISI ENTREVISTA CODI 01

CONCEPTES	DIMENSIONS	INDICADORS	
<b>DOL</b>	<b>DOL ANTICIPAT</b>	Expressió pèrdua anticipada	
	<b>DOL NORMAL</b>	Capacitat de parlar i recordar a la persona estimada sense plorar , ni desconcertar-se. Expressió pena amb normalitat	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Expressió de pena i tristesa, manca d'alegria.</li> <li>- Pot parlar del seu marit sense plorar</li> </ul>
		Capacitat d'establir noves relacions i d'acceptar els reptes de la vida	
		Acceptació resignada de la mort	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Expressió resignada de la mort</li> </ul>
		Els hàbits tornen a la normalitat	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ha recuperat alguns hàbits : caminar, sopa de lletres, cosir, va al gimnàs, alguna excursió</li> </ul>
	<b>FACTORS PREDICTORS DOL COMPLICAT</b>	<b>F.Relacionals</b> :qui era persona, relació dependència, adaptació complicada al canvi de rol	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dificultat per adaptar-se al nou rol, dol pèrdua rol de cuidador</li> </ul>
		<b>F.Circumstancials:</b> duració malaltia i agonia, record dolorós procés, circumstàncies mort	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Té un record dolorós de tot el procés de la malaltia i de com va acabar el seu marit.</li> <li>- En el moment de la mort és sent recolzada i acompanyada a nivell professional i familiar.</li> </ul>
		<b>F.Personals</b> : edat excuidador, problemes salut, escassetat interessos, dols anteriors no resolts	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Edat avançada</li> <li>- Dol anterior de la pèrdua d'un fill de 25 anys</li> </ul>
		<b>F.Socials:</b> absència xarxa recolzament familiar / social, recursos socioeconòmics escassos, altres factors estressants	
	<b>DOL COMPLICAT</b>	<b>Estrès separació afectiva que comporta la mort</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sentiment solitud com a resultat de la pèrdua</li> </ul>
		<b>Estrès pel trauma psíquic suposa mort:</b> sentir vida no té sentit, sentir vida és buida, irritabilitat en relació mort	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sentiment de buidor : pèrdua de la persona i pèrdua rol cuidador</li> </ul>
		<b>Duració d'aquest símptomes 6 mesos</b>	
		<b>Deteriorament vida social, laboral</b>	

## ANÀLISI ENTREVISTA CODI 01

CONCEPTES	DIMENSIONS	INDICADORS			
		EMOCIONALS / CONDUCTUALS	FÍSICS	SOCIALS	SENTIT
<b>HAYER CUIDAT</b>	<b>CONSEQÜÈNCIES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Satisfacció, d'haver après.</li> <li>- Enfortiment personal per viure experiències dures.</li> <li>- Pèrdua: la persona amb qui comparties ja no hi és.</li> <li>- Pèrdua rol de cuidador</li> <li>- Incomprensió si no és viu l'experiència: <i>"no ho sap ningú, només aquell que ho ha passat"</i></li> <li>- Patiment: <i>"és un calvari" "és molt dur"</i></li> <li>- Incredulitat d'estar bé després d'haver viscut aquesta experiència.</li> <li>- Soledat</li> <li>- Autoretretres /culpa: <i>" encara penso que el podia haver cuidat millor" " el que em sap més greu són les cinc setmanes a Vic, quan em vaig trencar el fèmur, no el vaig poder cuidar"</i></li> <li>- Tristesa</li> <li>- Ambivalència</li> <li>- L'experiència del cuidar deixa una empremta molt profunda.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifica pèrdues de memòria degut a l'experiència.</li> <li>- Alteracions en el son.</li> <li>- Continua amb el mateix ritme de quan cuidava.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dificultat per sentir-se bé en les activitats socials, experimenta solitud.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El cuidar dóna sentit a la seva vida, permet l'estructuració del temps: <i>" aquella obligació que tenia, a les 7 li portava el suc...,tota aquella feina, ho he trobat tant a faltar "</i></li> <li>- Percepció de que la seva vida ha canviat, és més buida: <i>"ara és tant diferent la vida"</i>.</li> </ul>

## Annex 5 Matriu d'anàlisi de les entrevistes

### ANÀLISI ENTREVISTA CODI 02

	Receptor/a de cures informals	Excuidador/a principal informal
GÈNERE	Dona	Home
EDAT	Moment mort: 87	Actual : 88
ESTAT CIVIL		vidu
NIVELL D'ESTUDIS	Bàsics	Bàsics
SITUACIÓ LABORAL	Mestressa casa	Mecànic Jubilat
PRESENTEN MALALTIA O SEGUEIXEN ALGUN TRACTAMENT?	Demència tipus Alzheimer	HTA / Pròtesi en cada genoll
FORMA DE CONVIVÈNCIA		Viu sol, caps de setmana viu amb una filla. Dinar: centre de serveis Sopar: fills
CONVIUEN AMB FILLS O FILLES		No
PROXIMITAT DOMICILI FILLS O FILLES		Pis superior /en el mateix poble / en pobles propers.
TIPUS DE PARENTIU ENTRE EL/LA CUIDADOR/A PRINCIPAL I EL/LA RECEPTOR/A		Parella
ANYS DE CUIDADOR/A		10 anys
AJUDA FORMAL		Treballadora Familiar :dutxa Dona: per ajudar caminar Centre serveis: dinar
AJUDA INFORMAL		Fills/es
TEMPS MORT RECEPTOR/A CURES	11 mesos	



## ANÀLISI ENTREVISTA CODI 02

CONCEPTES	DIMENSIONS	INDICADORS	
DOL	<b>DOL ANTICIPAT</b>	Expressió pèrdua anticipada	– Expressió de pèrdua durant la malaltia: parla, relació.
	<b>DOL NORMAL</b>	Capacitat de parlar i recordar a la persona estimada sense plorar , ni desconcertar-se. Expressió pena amb normalitat	– Expressió de pena i tristesa. – Pot parlar de la seva esposa sense plorar – Expressió de satisfacció de poder-la acompanyar fins el final. – Presència de fotografies de la persona: <i>“he posat fotografies a tot arreu...però s'ha de tirar endavant”</i>
		Capacitat d'establir noves relacions i d'acceptar els reptes de la vida	
		Acceptació resignada de la mort	– Expressió resignada de la mort.
		Els hàbits tornen a la normalitat	– Recuperació alguns hàbits i activitats. Es manté actiu a nivell d'exercici i d'activitats socials.
	<b>FACTORS PREDICTORS DOL COMPLICAT</b>	<b>F.Relacionals</b> :qui era persona, relació dependència, adaptació complicada al canvi de rol	– Dificultat per adaptar-se al nou rol, dol pèrdua rol de cuidador : <i>“Jo encara la trobo a faltar pel mal temps que em donava” “estar per ella, això és el que trobo a faltar”</i>
		<b>F.Circumstancials:</b> duració malaltia i agonia, record dolorós procés, circumstàncies mort	– Record dolorós de la pèrdua de la parla – En el moment de la mort es sent recolzat i acompanyat a nivell professional i familiar. – Poder respectar la voluntat de la persona de morir a casa.
		<b>F.Personals</b> : edat excuidador, problemes salut, escassetat interessos, dols anteriors no resolts	– Edat avançada
		<b>F.Socials:</b> absència xarxa recolzament familiar / social, recursos socioeconòmics escassos, altres factors estressants	
	<b>DOL COMPLICAT</b>	<b>Estrès separació afectiva que com-porta la mort</b>	– Sentiment solitud com a resultat de la pèrdua
		<b>Estrès pel trauma psíquic suposa mort:</b> sentir vida no té sentit, sentir vida és buida, irritabilitat en relació mort	– Sentiment de buidor : pèrdua de la persona i pèrdua rol cuidador
		<b>Duració d'aquest símptomes 6 mesos</b>	
		<b>Deteriorament vida social, laboral</b>	

## ANÀLISI ENTREVISTA CODI 02

CONCEPTES	DIMENSIONS	INDICADORS			
		EMOCIONALS / CONDUCTUALS	FÍSICS	SOCIALS	SENTIT
<b>HAYER CUIDAT</b>	<b>CONSEQÜÈNCIES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pèrdua de la comunicació amb la seva dona : " <i>el que em sap més greu , és que va perdre la parla</i> "</li> <li>- Satisfacció d'haver après que per cuidar és essencial la paciència, la serenitat i la entrega.</li> <li>- Satisfacció / benestar d'haver cuidat bé, reforçat durant el procés per la pròpia malalta : " <i>em deia, vostè si que em cuida bé</i> "</li> <li>- Satisfacció per poder complir desig de la seva dona " <i>de no marxar de casa</i> " i d'haver-li donat tot el que necessitava.</li> <li>- Enfortiment personal per viure experiències dures.</li> <li>- Pèrdua: la persona amb qui com-parties ja no hi és.</li> <li>- Pèrdua rol de cuidador</li> <li>- Autoretreus : " <i>estic satisfet, però a vegades penso que potser no ho he fet prou, que potser podia haver fet alguna cosa més</i> "</li> <li>- Solitud</li> <li>- Tranquil·litat per poder-la cuidar fins el final, ja que tenia por de morir abans ell.</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Canvi d'algunes activitats i adaptar-se a les que fan en el centre de la població que es va traslladar degut a la malaltia de la seva dona.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El cuidar dona sentit a la seva vida, permet l'estructuració del temps.</li> <li>- Percepció de que la seva vida ha canviat, dificultat per trobar sentit. Utilització estratègies d'afrontament de restauració .</li> </ul>

## Annex 5 Matriu d'anàlisi de les entrevistes

### ANÀLISI ENTREVISTA CODI 03

	Receptor/a de cures informals	Excuidador/a principal informal
GÈNERE	Dona	Dona
EDAT	Moment mort: 90	Actual : 61
ESTAT CIVIL		Casada
NIVELL D'ESTUDIS	Bàsics	Administrativa
SITUACIÓ LABORAL		Jubilada
PRESENTEN MALALTIA O SEGUEIXEN ALGUN TRACTAMENT?	Demència tipus Alzheimer	Insomni / Nerviosisme / Problemes al·lèrgics
FORMA DE CONVIVÈNCIA		Viu en un pis amb el marit
CONVIUEN AMB FILLS O FILLES		No
PROXIMITAT DOMICILI FILLS O FILLES		Filla resideix en el mateix poble
TIPUS DE PARENTIU ENTRE EL/LA CUIDADOR/A PRINCIPAL I EL/LA RECEPTOR/A		Filla
ANYS DE CUIDADOR/A		12 anys
AJUDA FORMAL		No
AJUDA INFORMAL		Marit i la filla
TEMPS MORT RECEPTOR/A CURES	8 mesos	

ANÀLISI ENTREVISTA CODI 03

CONCEPTES	DIMENSIONS	INDICADORS	
DOL	DOL ANTICIPAT	Expressió pèrdua anticipada	- Expressió de pèrdua durant la malaltia : “ Tenint-la, la vaig perdre” “No m’importava cuidar-la, però jo demanava a la mare de Déu que no me l’espallés més”
	DOL NORMAL	Capacitat de parlar i recordar a la persona estimada sense plorar , ni desconcertar-se. Expressió pena amb normalitat	- Expressió de pena i tristesa. - Pot parlar de la seva mare sense plorar - Expressió de satisfacció de poder-la acompanyar fins el final. - Record de la persona molt present
		Capacitat d’establir noves relacions i d’acceptar els reptes de la vida	
		Acceptació resignada de la mort	- Expressió resignada de la mort. - Sentiment de no qualitat de vida.
		Els hàbits tornen a la normalitat	- Recuperació hàbits i activitats. Torna a anar a la piscina.
	FACTORS PREDICTORS DOL COMPLICAT	<b>F.Relacionals</b> :qui era persona, relació dependència, adaptació complicada al canvi de rol	- Dificultat per adaptar-se al nou rol, dol pèrdua rol de cuidador: “ m’havia acostumat tant , era la meva vida” - Utilitza estratègies de substitució. Es sent bé quan cuida la neta i ha de fer feina per a tots - Relació molt estreta des de sempre amb la mare
		<b>F.Circumstancials:</b> duració malaltia i agonia, record dolorós procés, circumstàncies mort	- Record dolorós del procés, error tal com es van desenvolupar les circumstàncies de la mort. - No hi va haver possibilitat d’acomiar-se - No presència en el moment de morir.
		<b>F.Personals</b> : edat excuidador, problemes salut, escassetat interessos, dols anteriors no resolts	- Dol anterior pèrdua pare. Pèrdua sobtada, però fins l’últim moment s’hi va poder comunicar
		<b>F.Socials:</b> absència xarxa recolzament familiar / social, recursos socioeconòmics escassos, altres factors estressants	- Recolzament familiar important durant tot el procés de la malaltia, tan pel marit com per la filla, el gendre i una amiga de la seva mare.
	DOL COMPLICAT	<b>Estrès separació afectiva que comporta la mort</b>	- Sentiment solitud com a resultat de la pèrdua
		<b>Estrès pel trauma psíquic suposa mort:</b> sentir vida no té sentit, sentir vida és buida, irritabilitat en relació mort	- Sentiment de buidor : pèrdua de la persona i pèrdua rol cuidador
		<b>Duració d’aquest símptomes 6 mesos</b>	
		<b>Deteriorament vida social, laboral</b>	

## ANÀLISI ENTREVISTA CODI 03

CONCEPTES	DIMENSIONS	INDICADORS			
		EMOCIONALS / CONDUCTUALS	FÍSICS	SOCIALS	SENTIT
HAVER CUIDAT	CONSEQÜÈNCIES	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Por: al recordar l'experiència viscuda.</li> <li>- Sentiment de presència de la persona morta.</li> <li>- Sentiment d'haver viscut una experiència molt dura., patiment.</li> <li>- Autoretretos : <i>"si,si, però sempre et sembla que encara ho pots fer més bé "</i></li> <li>- Sentiment de Culpa : <i>"és que a vegades la cridava una mica i llavors em sentia malament i culpable.."</i></li> <li>- Satisfacció/benestar d'haver-la cuidat, però al mateix temps autoretretos.</li> <li>- Satisfacció per poder complir desig de la seva mare: <i>"eh nena, que no em deixaràs pas mai "</i></li> <li>- Impotència per no poder-se comunicar amb la mare en els últims dies.</li> <li>- Pèrdua referències mort pares.</li> <li>- Pèrdua rol de cuidador/a</li> <li>-</li> <li>- Alleugeriment mort per a totes dues.</li> <li>-</li> <li>- Sentiments ambivalents: alleugeriment / buit.</li> <li>- Ràbia : <i>" perquè no puc tenir a la meva mare.."</i></li> <li>- Soledat : <i>" quan estic sola em sento malament.."</i></li> <li>- Soledat davant la malaltia: <i>" els altres no han fet el que ella havia fet per ells."</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Alteracions en el son: dificultat per adormir-se i per mantenir-se adormit.</li> <li>- Manté mateix patró de son de quan cuidava.</li> <li>- Molèsties en la columna vertebral.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Canvi laboral, ja no s'ha tornat a reincorporar al mercat laboral.</li> <li>- Reincorporació a la vida social.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El cuidar dona sentit a la seva vida, permet l'estructuració del temps:  <i>"ja ho veia normal, no era cap càrrega per mi, és ara que ho trobo una mica a faltar, reconec que era cansat però.."</i></li> <li>- Percepció de que la seva vida ha canviat:  <i>"aquest canvi, que no tingui ningú, aquesta tranquil·litat.. no pot ser"</i></li> <li>- Utilització estratègies d'afrontament de restauració:  <i>"L'avantatge que tinc és que tinc feina, em fa falta ella, però estic ocupada amb la neta i la filla, si tinc més moviment estic més bé"</i></li> </ul>

## 12. Agraïments

Quan realitzes un treball que ha requerit esforç i temps, t'adones de la importància que tenen les persones del teu entorn, que t'han ofert el seu suport, i que sense elles el camí hagués estat més feixuc.

Dono les gràcies a totes elles per haver-me acompanyat:

En primer lloc a la insubstituïble col·laboració de les tres persones entrevistades que han participat en aquest treball; gràcies per la seva bona predisposició i per la seva acollida, sense elles aquest treball no hagués estat possible.

Gràcies a la meva mare, amb la seva malaltia m'ha ensenyat a navegar en aquest mar turbulent de la demència.

Al meu company de camí per la vida, en Jaume, i a les meves filles, per oferir-me el seu suport i la seva paciència.

A la meva amiga i companya Cinta Sadurní, per la seva predisposició, per ajudar-me amb les seves sàvies reflexions i en la construcció d'aquest treball.

A la meva germana, Montsita, pel seu interès i pel seu suport tècnic, quina joia tenir germans.

A la meva amiga Dolors Puigbó, per la seva predisposició i col·laboració en la redacció i la correcció d'aquest treball.

A l' Elisenda Serra i a l' Imma Serra, per facilitar-me els contactes amb les persones entrevistades en aquest treball.

A la Direcció , companyes i amigues de la Facultat de Ciències de la Salut i del Benestar de la Universitat de Vic: Marga, Anna, Núria, Esperança, Esther, Eva i d'altres que no he anomenat però que també d'una manera o d'una altra han estat un suport.

Als meus amics i amigues, amb les seves trucades, amb els seus correus electrònics que m'animaven a seguir endavant.

Finalment vull donar les gràcies al director del treball, el Dr. Jordi Collet per la seva disponibilitat, per la bona entesa i per ajudar-me a surar en els moments de tempesta.

Segurament hi ha moltes persones que no he anomenat i que també han estat un suport, els faig extensiva la meva gratitud a totes elles.

A tots i totes, moltes gràcies.

