

Cuidar amb sentit: experiències reals per afrontar l'Alzheimer.

Creació d'una guia web per a cuidadors/es basada en experiències reals.



Autor: Blanca Pérez Molina

2n de batxillerat

Tutor: Raül Guas

Ateneu Instructiu

Curs 2025-26

Data: 9/4/25

Vull expressar el meu sincer agraïment a l'Associació AFA Baix Llobregat. La seva atenció, disponibilitat i rapidesa han estat fonamentals perquè aquest treball fos possible. Gràcies a la seva ajuda amb les entrevistes, l'enquesta i la validació de la web, he pogut completar el projecte amb precisió i rigor.

També vull agrair al meu tutor del treball, per guiar-me en els moments de dubte, confiar en mi i aportar els consells necessaris perquè pogués avançar amb seguretat i motivació.

Finalment, vull donar les gràcies a la meva família, que m'ha escoltat, ha estat pacient i m'ha recolzat en tot moment, ajudant-me a tirar endavant aquest projecte. La seva comprensió i suport han estat essencials per arribar fins aquí.

Resum

Aquest treball analitza les necessitats informatives i emocionals dels cuidadors de persones amb Alzheimer, amb l'objectiu de crear una guia web accessible que ofereixi recursos pràctics i suport emocional. A partir d'una enquesta a cuidadors i d'entrevistes amb professionals de la Fundació Pasqual Maragall i AFA Baix Llobregat, s'han identificat mancances en la informació disponible i la necessitat de disposar d'un recurs estructurat i comprensible. L'anàlisi de diverses pàgines web ha evidenciat que, tot i la gran quantitat de recursos existents, aquests sovint es presenten de manera dispersa i amb un llenguatge massa tècnic. La guia proposada integra informació clara, materials visuals i enllaços útils, validats per professionals i cuidadors/es del sector. Els resultats confirmen que aquesta eina pot contribuir a millorar l'acompanyament dels cuidadors novells i a reduir la seva sensació de solitud davant la malaltia.

Este trabajo analiza las necesidades informativas y emocionales de los cuidadores de personas con Alzheimer, con el objetivo de crear una guía web accesible que ofrezca recursos prácticos y apoyo emocional. A partir de una encuesta a cuidadores y de entrevistas con profesionales de la Fundación Pasqual Maragall y AFA Baix Llobregat, se identificaron carencias en la información disponible y la necesidad de un recurso estructurado y comprensible. El análisis de distintas páginas web evidenció que, aunque existen numerosos recursos, suelen presentarse de forma dispersa y con un lenguaje excesivamente técnico. La guía propuesta integra información clara, materiales visuales y enlaces útiles, validados por profesionales del sector. Los resultados confirman que esta herramienta puede mejorar el acompañamiento de los cuidadores noveles y reducir su sensación de soledad frente a la enfermedad.

This study analyzes the informational and emotional needs of caregivers of people with Alzheimer's disease, with the aim of creating an accessible web guide that offers practical resources and emotional support. Based on a survey of caregivers and interviews with professionals from the Pasqual Maragall Foundation and AFA Baix Llobregat, the research identified a lack of structured and understandable information. The analysis of existing websites revealed that, despite the abundance of resources, they are often presented in a scattered and overly technical way. The proposed guide integrates clear information, visual materials, and useful links validated by experts. The results confirm that this tool can improve support for new caregivers and help reduce their sense of isolation when facing the disease.

Sumari

INTRODUCCIÓ.....	1
1. BLOC TEÒRIC.....	3
1.1. Què és la malaltia d'Alzheimer?.....	3
1.1.1 Què provoca l'Alzheimer?.....	4
1.1.2 Síntomes i deteccions de la malaltia.....	6
1.1.3 Etapes de la malaltia.....	8
1.1.4 Prevenció de l'Alzheimer.....	9
1.1.5 Tractaments.....	11
1.2. El rol del cuidador de persones amb Alzheimer.....	13
1.3 Recursos i suport per a cuidadors.....	15
2. BLOC PRÀCTIC.....	17
2.1 Disseny i distribució d'una enquesta inicial a cuidadors/familiars.....	17
2.2 Entrevistes a professionals del sector.....	20
2.2.1 Entrevista a la Dra. Nina Gramunt Fontbuena de la Fundació Pasqual Maragall.....	20
2.2.2 Entrevista amb Dani Mendoza, neuropsicòleg a AFA Baix Llobregat.....	22
2.3 Detecció de mancances i recopilació de recursos.....	25
2.3.1 Detecció de mancances en pàgines web sobre Alzheimer.....	25
2.3.2 Recopilació d'informació i recursos.....	26
2.4 Fase d'elaboració de la guia web.....	28
2.5 Possible fase de validació.....	30
3. CONCLUSIONS.....	33
4. BIBLIOGRAFIA.....	36
5. ANNEX.....	38
Annex 1: Estructura del qüestionari als cuidadors.....	38
Annex 2: Respostes completes de l'enquesta.....	40
Annex 3: Guió de l'entrevista amb Dani Mendoza.....	40
Annex 4: Gravació de l'entrevista amb Dani Mendoza.....	41
Annex 5: Esquema de la web per a cuidadors novençans d'Alzheimer.....	41

INTRODUCCIÓ

L'Alzheimer és una de les principals causes de demència a escala mundial, afectant tant els pacients com els seus cuidadors. Aquesta investigació es planteja amb l'objectiu d'analitzar les necessitats informatives i emocionals dels cuidadors de persones amb aquesta malaltia, amb la finalitat de desenvolupar una eina digital accessible que els proporcionï suport i orientació. La manca d'informació clara i estructurada per als cuidadors novells requereix un recurs que els ajudi a comprendre millor els reptes de la seva tasca i a millorar la seva qualitat de vida.

Aquesta recerca sorgeix d'una motivació personal relacionada amb l'experiència directa de la malaltia en l'entorn familiar. L'impacte emocional i les dificultats que van viure els familiars més propers reforcen la importància de proporcionar eines que puguin facilitar el dia a dia dels cuidadors. A més, l'interès en l'àmbit de les malalties cerebrals ha impulsat aquesta anàlisi, que no només busca documentar la problemàtica, sinó també oferir una solució concreta i aplicable.

Malgrat l'augment de recursos disponibles en línia, sovint aquests no estan organitzats de manera accessible ni adaptada a les necessitats específiques dels cuidadors novells, fet que dificulta que puguin aprofitar-los plenament. Aquesta situació evidencia la necessitat de crear un recurs digital estructurat que proporcionï informació clara i útil, amb eines pràctiques i suport emocional adequat.

Per validar aquesta hipòtesi, s'han establert diversos objectius. En primer lloc, s'analitzaran les necessitats informatives més rellevants dels cuidadors, a través d'enquestes i entrevistes amb professionals del sector. En segon lloc, es documentaran experiències reals per obtenir una perspectiva més propera i comprensiva sobre les dificultats quotidianes. Finalment, es desenvoluparà una proposta de plataforma digital que reculli aquests elements de manera estructurada i funcional.

La metodologia de la recerca inclou diverses estratègies. Es farà una anàlisi exhaustiva de les fonts d'informació en línia per identificar mancances i oportunitats de millora. També es dissenyarà i distribuirà una enquesta dirigida a cuidadors per conèixer les seves necessitats i expectatives, amb la finalitat de recollir dades reals sobre les seves necessitats i expectatives. Aquesta enquesta es crearà mitjançant la plataforma Google Forms, que permetrà registrar automàticament les respostes i facilitar-ne l'anàlisi posterior.

La seva difusió es farà mitjançant contactes personals, associacions especialitzades i fòrums en línia formats per persones que conviuen amb la malaltia en el seu entorn, per aconseguir un públic ampli i representatiu.

Addicionalment, es duran a terme entrevistes amb experts en Alzheimer per obtenir una visió professional i validar els resultats obtinguts. A partir d'aquesta informació es desenvoluparà un primer esquema per a la plataforma digital, que inclourà la definició de l'estructura, el disseny dels continguts i la creació d'un entorn visual accessible i intuïtiu. Aquesta web es construirà amb l'eina Google Sites, que ofereix una interfície senzilla i funcional per organitzar continguts de forma clara. Finalment, la plataforma serà validada mitjançant proves amb usuaris reals, adquirits pel contacte amb les associacions, que aportaran comentaris per ajustar i millorar el recurs abans de la seva publicació definitiva.

L'estructura de la investigació es divideix en dues grans parts. El bloc teòric proporcionarà el marc conceptual sobre l'Alzheimer i la realitat dels cuidadors, incloent-hi aspectes clau com la comunicació, els recursos existents i les dificultats més habituals. El bloc pràctic exposarà la metodologia utilitzada, analitzarà els resultats de l'estudi d'informació i enquestes, i el desenvolupament de la proposta digital.

No obstant això, aquesta recerca presenta algunes limitacions. La dificultat d'accedir a testimonis directes pot afectar la recopilació de dades, i la disponibilitat dels professionals per a entrevistes pot ser reduïda. Per minimitzar aquests obstacles, es buscarà la col·laboració d'associacions especialitzades i es garantirà l'anonimat en la recollida de dades. A més, la complexitat de la creació de la plataforma web requerirà un disseny ben planificat i adaptat a les necessitats detectades.

Amb aquesta recerca es vol aportar una solució pràctica i eficaç per als cuidadors de persones amb Alzheimer, oferint-los un recurs que pugui alleujar algunes de les dificultats de la seva feina. Es confia que aquest estudi pugui ser una base per a futures investigacions en aquest camp, contribuint al benestar tant dels cuidadors com dels pacients.

1. BLOC TEÒRIC

1.1. Què és la malaltia d'Alzheimer?

La malaltia d'Alzheimer és un trastorn neurològic progressiu que provoca el deteriorament de les cèl·lules nervioses del cervell i, en conseqüència, de les funcions cognitives. Es manifesta principalment en persones d'edat avançada i és la forma més comuna de demència. Aquesta malaltia afecta la memòria, el pensament, el llenguatge, l'orientació, l'atenció i altres capacitats necessàries per dur a terme les activitats quotidianes.

Amb el temps, l'Alzheimer genera una pèrdua d'autonomia en la persona afectada, i fa que necessiti suport per fer tasques bàsiques com vestir-se, menjar o comunicar-se. A més, pot provocar alteracions en el comportament i l'estat d'ànim, com l'ansietat, la irritabilitat o l'apatia.

Tot i que no afecta tothom per igual, la seva evolució és lenta i contínua. Els primers símptomes sovint passen desapercebuts, però amb el temps es fan més evidents i limitants. El diagnòstic precoç i l'acompanyament adequat són claus per millorar la qualitat de vida de la persona i del seu entorn.

Segons dades recollides per Alzheimer Catalunya, a Espanya hi ha més de 800.000 casos diagnosticats, i més de 100.000 d'aquests es troben a Catalunya. És una malaltia amb gran impacte social i emocional, tant per a qui la pateix com per als familiars i cuidadors.

1.1.1 Què provoca l'Alzheimer?

Encara que les causes concretes de la malaltia d'Alzheimer no s'han determinat amb precisió, la investigació científica ha permès identificar diversos mecanismes cerebrals i factors de risc que poden contribuir al seu desenvolupament.

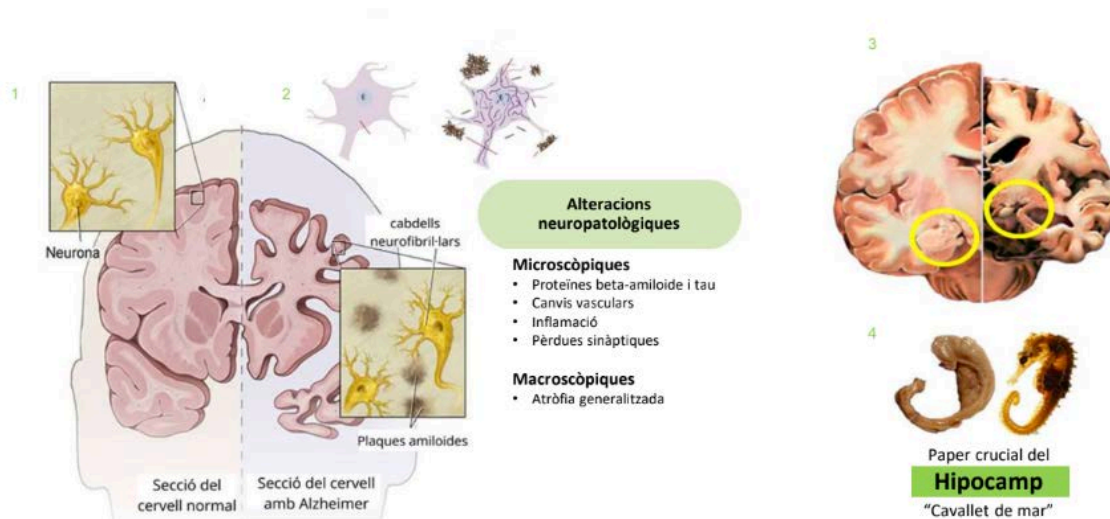


Figura 1. Un cervell amb Alzheimer. Imatge adaptada de Stanford Medicine, Alzheimer's Association, Wikimedia Foundation.

En l'àmbit cerebral, es produeixen alteracions que afecten el funcionament de les neurones. Entre els canvis més característics hi ha l'acumulació de fragments de proteïna beta-amiloide, que formen plaques entre les cèl·lules nervioses i interfereixen en la transmissió de la informació. Paral·lelament, s'observa la presència d'entortolligaments anormals de la proteïna tau dins les neurones, la qual cosa altera el sistema de transport cel·lular i pot provocar la mort de les cèl·lules nervioses. Aquests processos contribueixen a la pèrdua progressiva de connexions sinàptiques i neurones, especialment en les àrees del cervell implicades en la memòria i altres funcions cognitives, com és el cas de l'hipocamp. L'afectació de l'hipocamp, una regió clau per a l'emmagatzematge i recuperació de la informació, és fonamental en la deterioració dels processos amnèsics associats a malalties neurodegeneratives.

D'altra banda, s'ha posat de manifest que diversos elements relacionats amb l'estil de vida i la salut cardiovascular també poden afavorir l'aparició de la malaltia. Entre aquests factors modificables, destaquen la manca d'activitat física, el tabaquisme, la hipertensió arterial, la diabetis, l'obesitat o una alimentació inadequada. Aquests aspectes, tot i no ser determinants per si sols, poden contribuir a un empitjorament de la salut cerebral si no es gestionen adequadament.



1.1.2 Síntomes i deteccions de la malaltia

La malaltia d'Alzheimer es manifesta de manera progressiva i, en les primeres etapes, els símptomes poden ser difícils d'identificar o es poden confondre amb signes habituals de l'envelliment. Un dels indicadors més freqüents és l'oblit d'informació recent, com ara converses acabades de tenir, cites, esdeveniments o ubicacions d'objectes quotidians. És habitual que la persona repeteixi preguntes sense adonar-se'n, ja que no recorda que ja les ha formulades.

Amb el temps, aquests oblitats s'agregen i apareixen dificultats per fer activitats habituals com seguir instruccions senzilles, preparar àpats, gestionar l'economia domèstica o reconèixer espais coneguts. També poden sorgir problemes de planificació i presa de decisions, així com confusions respecte a dates, estacions o fins i tot llocs familiars. La desorientació espacial i temporal és un símptoma característic que es va intensificant a mesura que avança la malaltia.

Altres indicadors habituals són les dificultats de llenguatge: la persona pot tenir problemes per trobar paraules, mantenir una conversa o comprendre textos senzills. També poden aparèixer alteracions en la percepció visual i espacial, com ara dificultats per calcular distàncies, reconèixer cares o llegir correctament. A tot això s'hi afegeixen canvis emocionals i de comportament, com l'apatia, la irritabilitat, l'ansietat o fins i tot actituds desconfiades cap a l'entorn.

Pel que fa a la detecció de l'Alzheimer, no existeix una prova única que permeti confirmar la malaltia de manera immediata. El procés diagnòstic és complex i es basa en una valoració clínica integral. Inicialment, es recull informació detallada sobre els símptomes, l'historial mèdic i els antecedents familiars. També es duen a terme proves neuropsicològiques per avaluar les funcions cognitives, com la memòria, l'atenció, la capacitat de raonament i el llenguatge.

Per descartar altres possibles causes dels símptomes, sovint es fan anàlisis de sang i proves d'imatge com la ressonància magnètica o la tomografia axial computada (TAC), que ajuden a identificar canvis estructurals al cervell.

En alguns casos, es pot analitzar el líquid cefalorraquidi per detectar la presència de marcadors específics, com les proteïnes beta-amiloide i tau, associades al deteriorament neuronal propi de l'Alzheimer.

Una detecció precoç permet iniciar estratègies d'intervenció que poden ajudar a mantenir la qualitat de vida durant més temps, retardar l'evolució de la malaltia i planificar amb antelació les necessitats de la persona afectada.

1.1.3 Etapes de la malaltia

L'Alzheimer és una malaltia que pot estar present al cervell durant anys abans que apareguin símptomes evidents. Aquesta evolució silenciosa fa que, quan es detecten les primeres alteracions, la malaltia ja hagi avançat de manera significativa. Per entendre millor la seva progressió, sovint es divideix en tres etapes clíniques principals, tot i que el ritme i la manifestació dels símptomes varien entre les persones afectades.

1. Fase lleu o inicial

En aquesta primera fase, la persona continua sent autònoma en moltes activitats. Tot i això, pot presentar oblit freqüents, dificultats per trobar paraules, desorientació lleu o perdre objectes habituals. També pot tenir problemes per seguir converses o recordar informació recent. Sovint, són els familiars o amics qui comencen a notar aquests canvis.

2. Fase moderada o intermèdia

La segona fase és la més llarga i implica un deteriorament més evident de les capacitats cognitives. La persona pot mostrar confusió respecte al temps o al lloc on es troba, tenir canvis en el comportament o l'estat d'ànim, i experimentar dificultats per fer tasques habituals com preparar menjar, administrar els diners o fer servir aparells quotidians. En aquest moment, ja pot requerir ajuda per dur a terme diverses activitats del dia a dia.

3. Fase greu o avançada

En l'última fase, la dependència és total. Es perd la capacitat de reconèixer familiars, parlar amb coherència o controlar els moviments. També es poden presentar dificultats per empassar aliments, caminar o mantenir-se despert durant el dia. L'atenció mèdica i el suport constant esdevenen imprescindibles.

La durada de la malaltia és variable, però sovint s'estén durant diversos anys, amb una esperança de vida mitjana d'entre 8 i 12 anys des de l'aparició dels primers símptomes.

1.1.4 Prevenció de l'Alzheimer

Tot i que la malaltia d'Alzheimer encara no es pot evitar de manera definitiva, la recerca ha demostrat que hi ha maneres de reduir-ne el risc i, en alguns casos, retardar-ne l'aparició.

Per entendre millor com es pot actuar, es parla de tres nivells de prevenció: la primària, la secundària i la terciària, segons el moment en què es duen a terme les accions preventives.

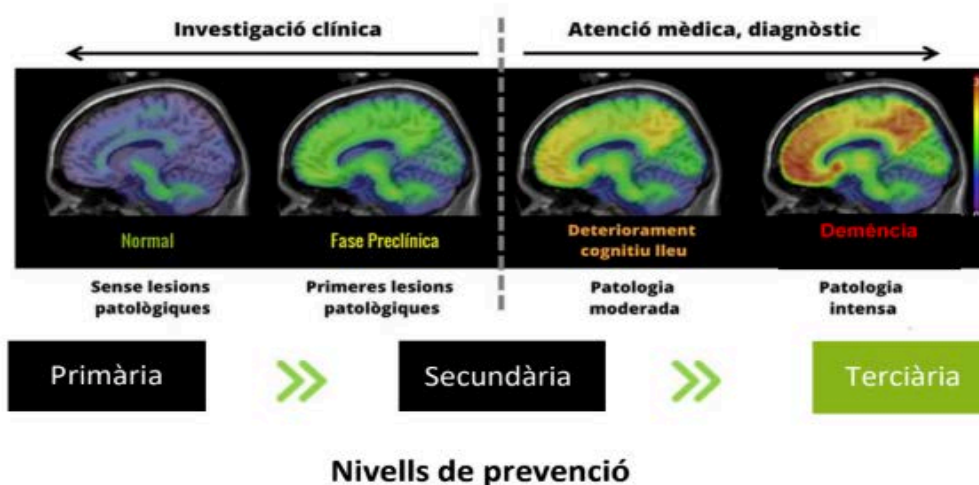


Figura 3. Nivells de prevenció en la malaltia d'Alzheimer. Extreta de fundació Pasqual Maragall.

La prevenció primària té lloc abans que apareguin els primers símptomes i busca protegir la salut cerebral mantenint un estil de vida actiu i saludable. Existeixen uns factors de risc modificables sobre els quals es pot actuar, els més destacats són:

- L'activitat cognitiva, fer activitats com llegir, fer mots encreuats, jugar a escacs o aprendre coses noves com un idioma o un instrument musical contribueix a mantenir les connexions neuronals actives.
- Practicar exercici físic de manera regular, no només afavoreix el cos, sinó també el cervell, millorant la circulació i reduint el risc de malalties que poden afectar-ne el funcionament.
- Tenir cura de la salut cardiovascular, controlar la tensió arterial, evitar el tabaquisme, mantenir el sucre i el colesterol a nivells adequats i reduir l'estrès ajuda a protegir el cervell a llarg termini.

- Dormir bé, ja que la qualitat del son influeix directament en els processos de neteja del cervell i en la consolidació de la memòria.
- Seguir una alimentació equilibrada com la dieta mediterrània, rica en verdures, fruita, peix blau, fruits secs i oli d'oliva, aporta nutrients essencials per mantenir una bona salut cerebral.

Pel que fa a la prevenció secundària, l'objectiu és detectar la malaltia en les seves fases més inicials, abans que els símptomes siguin evidents.

En aquest camp, Catalunya és referent en investigació. Hi ha cinc grups especialitzats que aborden l'Alzheimer des de diferents àmbits:

- La recerca clínica i dels factors de risc
- La recerca en neuroimatge, que permet observar els canvis estructurals del cervell
- La recerca en biomarcadors en fluids i neurologia translacional
- La recerca en genòmica, per entendre el paper dels gens en el desenvolupament de la malaltia
- La recerca en biologia de la neurodegeneració i l'envelliment.

En total, s'han desenvolupat més de quinze línies d'investigació activa i s'han publicat més de tres-cents articles científics relacionats amb l'Alzheimer. Un dels projectes més importants és l'estudi ALFA (Alzheimer i Famílies), que analitza les primeres alteracions cerebrals en persones amb risc genètic abans que apareguin els símptomes, amb l'objectiu d'avançar en la detecció precoç i anticipar estratègies d'intervenció.

La prevenció terciària entra en joc quan la malaltia ja ha estat diagnosticada, en aquest moment l'objectiu és reduir les complicacions associades a l'evolució de l'Alzheimer, mantenir la qualitat de vida de la persona afectada i frenar el deteriorament progressiu. Per fer-ho, es poden utilitzar diversos tractaments que, tot i no ser curatius, poden ajudar a alentir els símptomes i conservar les capacitats durant més temps.

1.1.5 Tractaments

Encara que l'Alzheimer no té cura, sí que existeixen tractaments que poden contribuir a alentir l'aparició de símptomes, millorar la qualitat de vida i conservar l'autonomia de la persona afectada durant més temps. Aquests tractaments es poden dividir en dues grans categories, els farmacològics i els no farmacològics.

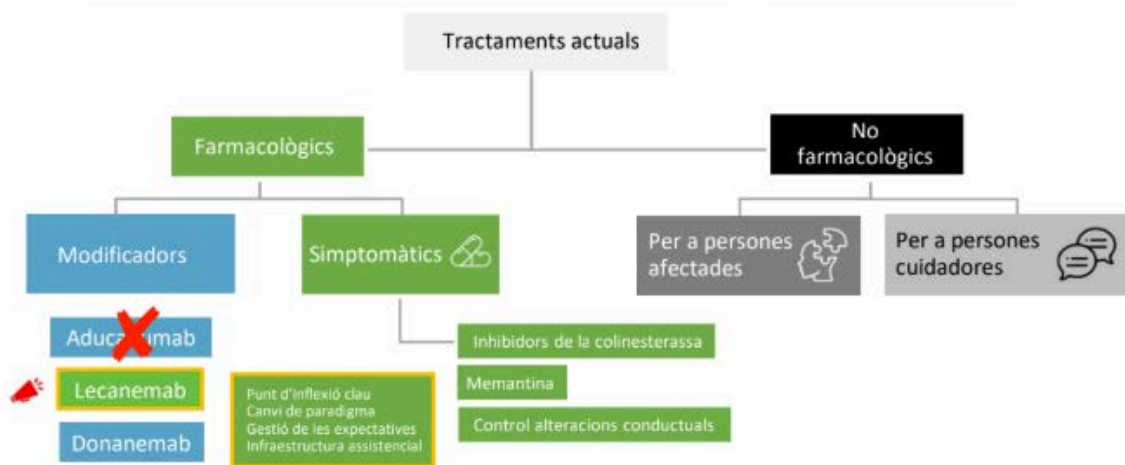


Figura 4. Tractaments per alentir l'Alzheimer. Extreta de fundació Pasqual Maragall.

Dins dels tractaments farmacològics, els més habituals són els que tenen com a objectiu tractar els símptomes cognitius de la malaltia. És el cas dels medicaments que augmenten els nivells de determinades substàncies químiques del cervell per afavorir la comunicació entre neurones. Els més utilitzats són els inhibidors de la colinesterasa i la memantina, que poden ajudar a conservar les funcions mentals i a reduir i controlar les alteracions de conducta en fases lleus i moderades.

En els darrers anys han aparegut també fàrmacs que busquen actuar sobre l'origen de la malaltia. És el cas del Lecanemab i el Donanemab, que s'adrecen a reduir l'acumulació de la proteïna beta-amiloide al cervell, un dels processos associats al desenvolupament de l'Alzheimer. Tot i que el seu ús encara és limitat representa un avenç en la recerca de tractaments modificadors del curs de la malaltia.

Pel que fa als tractaments no farmacològics, són igualment importants per mantenir el benestar de la persona i alentir la pèrdua de capacitats. Inclouen activitats d'estimulació cognitiva, exercici físic adaptat, tallers de memòria, suport emocional i treball amb rutines que afavoreixin l'autonomia.

Cal destacar el paper fonamental de les persones cuidadores, que també han de rebre suport, formació i recursos per fer front a l'evolució de la malaltia.

En conjunt, l'abordatge terapèutic de l'Alzheimer ha de ser personalitzat i integrador, adaptant-se a les necessitats de cada pacient i al moment evolutiu en què es troba.

1.2. El rol del cuidador de persones amb Alzheimer

En el context de l'Alzheimer, la figura del cuidador adquireix una importància fonamental. Molt sovint, aquest rol recau sobre un familiar directe que conviu amb la persona afectada i assumeix la responsabilitat de gestionar-ne el dia a dia. Aquest cuidador principal ha de desenvolupar certes habilitats i coneixements bàsics sobre la malaltia, entendre les seves fases, establir rutines estructurades i adaptar l'entorn domèstic per afavorir la seguretat i l'autonomia del malalt. A més, ha de saber respondre davant situacions complexes, com els canvis de conducta o la pèrdua d'orientació, i fer front a una càrrega emocional i física que sovint resulta elevada.

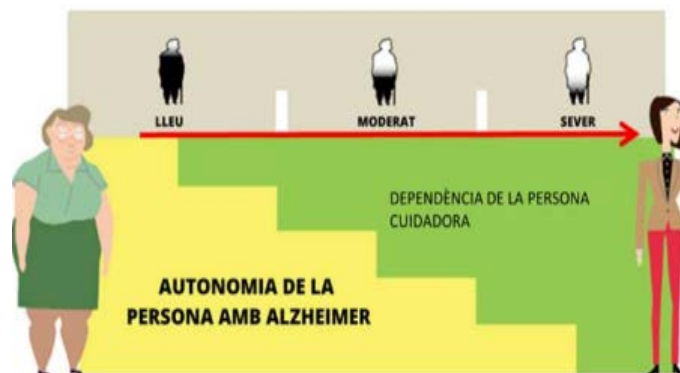


Figura 5. Pèrdua d'autonomia i augment de la dependència segons l'evolució de l'Alzheimer. Extreta de Fundació Pasqual Maragall.

Tot i això, la responsabilitat no hauria de recaure exclusivament en el cuidador principal. Els altres membres de la família, encara que no convisquin amb la persona afectada, també han de tenir un paper actiu. És essencial que coneguin els aspectes bàsics de la malaltia i les pautes d'actuació més adequades. Quan passen temps amb la persona amb Alzheimer, encara que sigui de manera puntual, han de saber com actuar amb empatia, mantenint la coherència amb les rutines establertes i garantint el benestar del malalt. Aquesta col·laboració contribueix a reduir la pressió sobre el cuidador principal i a crear una xarxa de suport més sòlida.

Paral·lelament, els cuidadors professionals també poden tenir un paper clau, especialment quan la situació ho requereix. Aquests professionals, formats específicament per atendre persones amb demència, aporten tècniques per gestionar la conducta i estimular les capacitats cognitives i físiques, tot complementant el treball familiar. El treball conjunt entre cuidador principal, resta de familiars i professionals pot millorar significativament la qualitat de vida de la persona amb Alzheimer i facilitar la gestió de la malaltia dins l'àmbit familiar.

En definitiva, la comprensió del rol del cuidador i la col·laboració entre familiars i professionals són fonamentals per garantir una atenció adequada a la persona amb Alzheimer, alhora que es minimitza la càrrega física i emocional del cuidador principal i es fomenta un entorn de suport estable i segur.

1.3 Recursos i suport per a cuidadors

Tenir cura d'una persona amb Alzheimer implica una dedicació constant, tant física com emocional. Per aquest motiu, disposar de recursos i suports adequats és essencial per garantir el benestar del cuidador i, alhora, oferir una atenció de qualitat a la persona afectada. A Catalunya i a l'estat espanyol, existeixen diferents serveis i materials pensats per acompanyar els cuidadors en aquest procés complex.

Entre els recursos físics que poden ajudar-hi, es troben els serveis d'ajuda domiciliària, els centres de dia i, en alguns casos, les estades temporals en residències. Aquests serveis permeten reduir la càrrega del cuidador principal, oferint moments de descans i assegurant una atenció especialitzada a la persona amb Alzheimer durant certs períodes. També hi ha adaptacions tècniques i productes de suport com baranes, dispositius de localització o sistemes de seguretat per a la llar, que contribueixen a fer més segura i accessible la vida quotidiana del malalt.

Pel que fa als recursos formatius i materials, entitats com Alzheimer Catalunya, la Fundació Pasqual Maragall o la CEAFA ofereixen guies pràctiques, tallers i sessions informatives. Aquests materials ajuden els cuidadors a gestionar millor la malaltia, resoldre situacions del dia a dia i adquirir estratègies per afrontar els reptes que comporta l'evolució de l'Alzheimer. A més, el ministeri de sanitat ha elaborat manuals detallats que inclouen pautes sobre la higiene, l'alimentació, la comunicació o la gestió de comportaments complexos.

Pel que fa al suport psicològic, és habitual que molts cuidadors experimentin sentiments de soledat, culpa, estrès o esgotament, especialment quan la malaltia avança. Per això, existeixen serveis d'acompanyament emocional, grups de suport i espais on compartir experiències amb altres persones en situacions similars.

Aquest tipus de suport no només prevé el deteriorament de la salut mental del cuidador, sinó que també reforça el vincle afectiu amb la persona cuidada.

En l'àmbit econòmic, la llei de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència estableix la possibilitat d'accedir a una prestació econòmica per cures a l'entorn familiar. Aquesta ajuda es concedeix quan la persona amb Alzheimer és atesa per un cuidador no professional, habitualment un familiar, i està subjecta a la valoració del grau de dependència i de la situació econòmica del nucli familiar.

Malgrat que aquesta prestació suposa un reconeixement institucional de la tasca que duen a terme molts cuidadors, sovint resulta insuficient per cobrir totes les necessitats reals. Algunes comunitats autònomes han implementat també ajudes complementàries, com subvencions mensuals específiques per a cuidadors familiars, que tenen com a objectiu facilitar la conciliació i garantir una atenció domiciliària adequada.

Tot i els recursos existents, molts testimonis coincideixen a assenyalar que sovint aquests suports són insuficients o poc accessibles. Diversos cuidadors reclamen una millor informació des del moment del diagnòstic, una xarxa d'ajuda més àmplia i un reconeixement més clar de la seva tasca, que sovint es desenvolupa en silenci i amb un gran cost personal.

2. BLOC PRÀCTIC

2.1 Disseny i distribució d'una enquesta inicial a cuidadors/familiars

Per començar la part pràctica, s'elaborarà una enquesta adreçada a cuidadors i familiars de persones amb Alzheimer. L'objectiu serà conèixer quines necessitats informatives tenen durant les primeres etapes del diagnòstic i detectar quin tipus de suport consideren més rellevant en aquell moment inicial.

Així mateix, aquesta enquesta també permetrà valorar si els cuidadors disposen de prou eines d'orientació i si seria pertinent desenvolupar una web que els guiï i acompanyi en el seu dia a dia. El formulari inclourà diferents tipus de preguntes, algunes permetran respostes concretes, mentre que d'altres oferiran espais oberts perquè els participants puguin compartir opinions i experiències personals. Aquesta combinació facilitarà la recollida tant de dades quantitatives com qualitatives per obtenir una visió més àmplia de la realitat que viuen els cuidadors. Totes les preguntes i les opcions de resposta del qüestionari es poden consultar detalladament a l'annex 1.

Les respostes s'enregistraran mitjançant Google Forms, permetrà organitzar i analitzar la informació recollida. El qüestionari s'enviarà a persones de l'entorn que han viscut aquesta experiència i es difondrà també a través de fòrums, xarxes socials i associacions especialitzades, com AFA Baix Llobregat, amb l'objectiu d'arribar a un nombre més ampli de cuidadors. Les respostes completes les podeu trobar a l'annex 2

L'enquesta va ser contestada per 30 persones (degut a la dificultat per trobar cuidadors), i l'anàlisi de les seves respostes ens permet extreure diverses conclusions sobre les necessitats, emocions i tipus de suport que requereixen els cuidadors i familiars de persones amb Alzheimer durant les primeres etapes de la malaltia.

La majoria dels participants van començar a tenir cura del seu familiar abans del diagnòstic oficial, fet que evidencia que els primers símptomes sovint són detectats per l'entorn més proper abans que pels professionals mèdics. La comunicació del diagnòstic, segons les respostes obertes, es produeix principalment a través del neuròleg o metge de capçalera, i moltes famílies relaten que la persona afectada no sempre n'és conscient o que el procés de comunicació és complex emocionalment.

Aquest resultat reforça la importància d'oferir eines informatives des del moment en què apareixen els primers senyals, fins i tot abans del diagnòstic mèdic.

Tot i que una part dels participants afirma haver-se sentit molt acompanyada pels professionals, la majoria declara sentir-se només parcialment o poc acompanyada, i diverses respostes assenyalen manca d'informació sobre l'evolució de la malaltia, falta d'orientació pràctica i escassetat de suport psicològic.

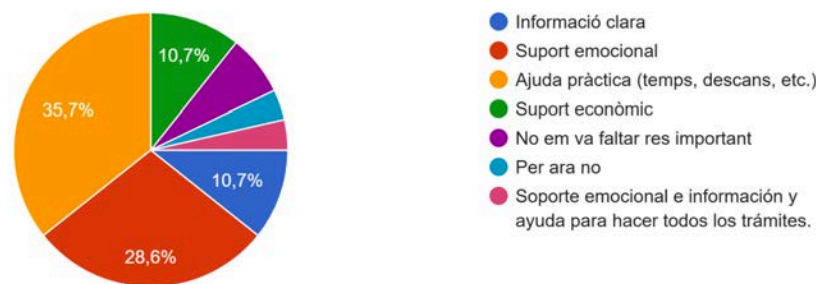


Figura 6. Respostes sobre les principals mancances de suport.

Com podem veure en la figura 6, els cuidadors reclamen especialment guies clares sobre com actuar davant les diferents fases del deteriorament, orientació sobre tràmits, ajudes i serveis disponibles, i suport emocional i psicològic.

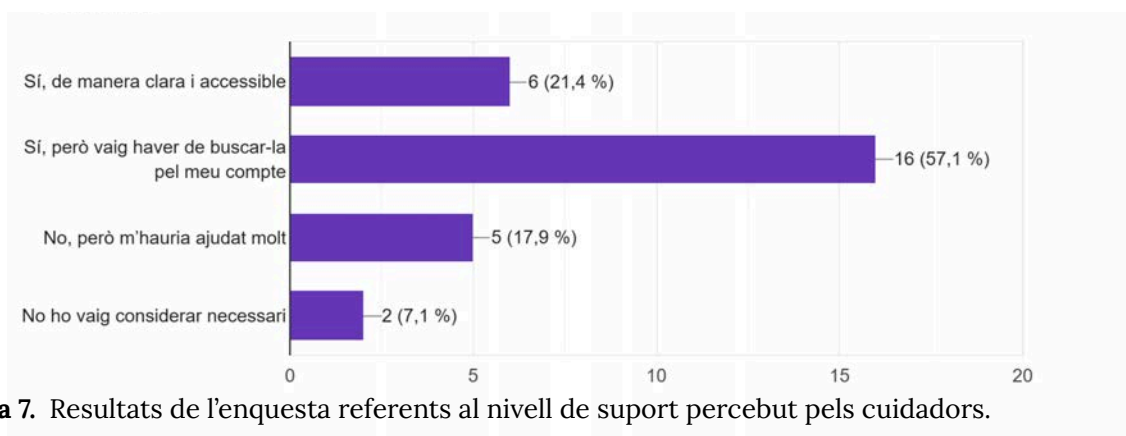


Figura 7. Resultats de l'enquesta referents al nivell de suport percebut pels cuidadors.

En la figura 7 podem observar que més de la meitat dels enquestats va afirmar que van haver de buscar informació pel seu compte, i un percentatge rellevant no va rebre cap orientació, però l'hauria considerat molt necessària. Aquests resultats posen de manifest que el suport formatiu i emocional és tant o més rellevant que el mèdic. Els cuidadors afronten un procés d'adaptació intens, amb un alt component emocional i una clara manca de recursos informatius en els primers moments.

Entre els coneixements que els participants consideren imprescindibles destaquen valors i habilitats com la paciència, la comprensió, l'empatia i la capacitat d'adaptació. Això mostra que la cura d'una persona amb Alzheimer requereix tant coneixements tècnics com competències emocionals i relacionals. El perfil del cuidador no només ha d'incloure informació mèdica, sinó també formació emocional per gestionar la càrrega que comporta el procés.

La majoria rep alguna ajuda econòmica a través de la Llei de Dependència, però molts es queixen de la lentitud dels tràmits i de la insuficiència dels recursos. Es detecta la necessitat de millorar l'accés fàcil i ràpid a les ajudes.

Les entitats més mencionades com a referents són AFA (Associació de Familiars d'Alzheimer), la Fundació Pasqual Maragall, el Centre Alois i diversos serveis municipals. Tanmateix, un nombre significatiu de participants no coneix cap recurs específic, fet que reforça la necessitat de centralitzar la informació i facilitar l'accés als serveis d'orientació. Els cuidadors valoren molt els espais de suport mutu i les entitats especialitzades, però sovint desconeixen la seva existència o com accedir-hi.

En resum, les respostes mostren que la paraula més repetida és paciència, seguida de respecte, afecte, ajuda i informació, considerades essencials per a qualsevol cuidador. La majoria recomana buscar suport des del primer moment, informar-se sobre la malaltia i cuidar també del propi benestar emocional. Tot plegat evidencia que tenir cura d'una persona amb Alzheimer és una tasca exigent, però també plena d'aprenentatge i humanitat. L'enquesta posa de manifest que molts cuidadors afronten la malaltia sense prou informació ni suport inicial, i que el repte és tant mèdic com emocional i social.

Aquesta enquesta ha estat molt útil per conèixer de primera mà les necessitats dels cuidadors i familiars de persones amb Alzheimer. Ens ha permès entendre millor quins aspectes consideren essencials per afrontar el dia a dia, així com les principals dificultats i emocions a què s'enfronten durant tot el procés. A més, els resultats han confirmat la importància de disposar de bons recursos en línia que ofereixin informació clara, suport i orientació pràctica. També ens han ajudat a identificar entitats i associacions de referència recomanades pels mateixos participants, amb les quals es pot contactar o on es pot trobar informació fiable i de qualitat. Tot plegat ha servit per donar continuïtat i sentit al nostre treball, reforçant la necessitat de desenvolupar una eina digital útil per als cuidadors.

2.2 Entrevistes a professionals del sector

Per complementar la informació obtinguda a través de l'enquesta, es realitzaran entrevistes a professionals vinculats a l'atenció de persones amb Alzheimer. L'objectiu serà conèixer, des d'una perspectiva experta, quines són les principals necessitats dels cuidadors novençans i quins recursos es consideren més útils per afrontar aquesta etapa inicial.

2.2.1 Entrevista a la Dra. Nina Gramunt Fontbuena de la Fundació Pasqual Maragall

Per poder obtenir una visió més científica i global de la malaltia i del paper dels cuidadors, es va assistir a una xerrada en forma de videotrucada sobre l'Alzheimer impartida per la Dra. Nina Gramunt Fontbuena, neuropsicòloga i directora tècnica de la Fundació Pasqual Maragall. La sessió va tenir lloc el dia 16 de juny de 2025, amb una durada aproximada d'una hora i mitja, i va ser organitzada per la Marina Muñoz. Prèviament, s'havia contactat amb la fundació a través del seu formulari de contacte, i van confirmar que podríem assistir com a part del treball.



Figura 8. Captura de la xerrada impartida per la Dra. Nina Gramunt el 16/06/2025

Durant aquesta sessió, es van exposar els orígens de la Fundació Pasqual Maragall, així com dades rellevants com el cost anual que suposa la cura d'una persona afectada (amb un 87% assumit per la família) i les xifres de persones diagnosticades amb demència, especialment Alzheimer, destacant la franja d'edat més afectada.

També es va explicar què passa al cervell d'una persona amb Alzheimer, identificant les zones més afectades i els efectes que això té sobre el comportament, la memòria i la capacitat funcional.

Es van detallar les fases del diagnòstic, els diferents tipus de tractaments existents, les possibles causes de la malaltia i les estratègies de prevenció per reduir-ne el risc. A més, es van presentar els grups d'investigació actuals que treballen per trobar nous tractaments o fórmules de detecció precoç.

Una part significativa de la sessió es va dedicar a parlar de les dificultats que viuen els cuidadors, especialment en les primeres etapes, i es van oferir propostes per prevenir la sobrecàrrega emocional i física, com ara activitats d'autocura, formació específica i la participació en grups de suport.

Un cop acabada la sessió, es van fer algunes preguntes més específiques relacionades amb el treball, i es va demanar si la fundació disposava de recursos o materials pensats especialment per a cuidadors que acaben de rebre el diagnòstic. Ens van recomanar diversos recursos, com:

- La web [Parlem d'Alzheimer](#), que inclou informació fiable, clara i actualitzada sobre la malaltia.
- La plataforma [Aprèn a cuidar i a cuidar-te](#), un programa psicoeducatiu creat per a cuidadors, especialment útil per a aquelles persones que no poden assistir a sessions presencials.
- Sessions pensades per a cuidadors, que formen part d'un programa terapèutic dissenyat per millorar el seu benestar i que, a més, és objecte d'estudi per valorar-ne l'eficàcia.

A més, van mencionar que, dins de la seva web, es pot trobar informació específica sobre [l'Alzheimer atípic](#), una forma menys coneguda de la malaltia, però que també afecta moltes famílies. Aquesta secció pot ser especialment útil per a persones que no troben explicacions clares a través de canals més generals.

Finalment, van oferir la seva disposició per resoldre qualsevol dubte futur i van facilitar recursos per aprofundir en els temes tractats.

Aquesta experiència va permetre obtenir una visió directa i actualitzada de la malaltia, contrastant dades recollides a la part teòrica amb el testimoni d'una experta en primera línia d'investigació i divulgació.

Les xifres econòmiques i la descripció de l'afectació cerebral han reforçat la comprensió del problema, mentre que la informació sobre els recursos disponibles per a cuidadors aporta un valor pràctic essencial per a les conclusions del treball. Una de les frases que més van impactar, i que resumeix perfectament la realitat que viuen les famílies, va ser:

“No només pateix demència la persona afectada, sinó també les famílies.”

2.2.2 Entrevista amb Dani Mendoza, neuropsicòleg a AFA Baix Llobregat

La segona entrevista es va realitzar el dia 25 de juny de 2025 amb Dani Mendoza, neuropsicòleg de l'Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer del Baix Llobregat (AFA Baix Llobregat), una entitat que ofereix suport a famílies i persones amb Alzheimer. Per obtenir una visió més pràctica i directa sobre el suport als cuidadors, es va contactar prèviament amb l'associació a través del seu correu electrònic de contacte, on ens van posar en contacte amb el professional entrevistat.

En Dani s'encarrega de gestionar els centres de dia, els tallers terapèutics i els grups de suport per a cuidadors. L'objectiu de l'entrevista va ser conèixer com treballen des de l'associació i quins recursos consideren més útils per als cuidadors novençans, especialment durant les primeres fases del diagnòstic.

Per preparar l'entrevista, es va elaborar un document de Google (es troba a l'annex 3 del treball) amb les preguntes, centrades en l'experiència de l'associació, els reptes habituals dels cuidadors i les eines que consideren més efectives. L'entrevista es va dur a terme de manera presencial i es va enregistrar amb una gravadora d'iPhone, amb el consentiment del professional entrevistat. Aquesta gravació va permetre recuperar amb precisió les respostes i extreure'n les idees més rellevants. La gravació completa de l'entrevista es pot consultar a l'annex 4 del treball.

En l'entrevista, Daniel Mendoza va explicar que en les primeres fases del diagnòstic d'Alzheimer les famílies sovint passen per una etapa de negació i no reconeixen la malaltia fins que els símptomes es fan més evidents. Segons ell, és fonamental que el cuidador entengui que la realitat de la persona afectada és diferent de la d'algu sense deteriorament neurodegeneratiu i que cal adaptar-se a canvis d'humor, pèrdues de memòria, desorientació i dificultats d'atenció. Recomana mantenir la paciència i assumir que moltes reaccions no són voluntàries, sinó conseqüència directa de la patologia.

Entre les dificultats inicials més habituals destaquen la desorientació, les sortides inesperades al carrer, errors a l'hora de vestir-se, lapsus de memòria i la resistència a rebre ajuda. Per afrontar aquestes situacions, l'AFA Baix Llobregat ofereix un primer contacte amb la treballadora social, que orienta sobre recursos com tallers de memòria, grups de suport i centres de dia. En aquestes trobades s'aborden aspectes com la gestió de la negació, l'acceptació de la pèrdua d'autonomia i el maneig d'episodis depressius. L'entitat també facilita ajudes tècniques com cadires de rodes o de dutxa, assessorament per a la gestió de la dependència i suport legal a través d'una advocada especialitzada.

Pel que fa a les ajudes econòmiques, en Dani assenyala que la principal és la vinculada al grau de dependència, que pot incloure una prestació mensual, mentre que no existeixen ajudes específiques per als cuidadors.

Les consultes més freqüents que rep l'associació tenen a veure amb activitats d'estimulació i estratègies per gestionar els canvis de conducta. En casos d'agitació, recomana canviar d'espai, redirigir la conversa o acudir al neuròleg si és necessari, tot i les dificultats per obtenir cita.

També destaca la importància de desfer el mite que l'Alzheimer només afecta la memòria, ja que també afecta en l'atenció, les emocions i la mobilitat. Per aquest motiu, l'associació desenvolupa projectes de sensibilització en centres educatius de diferents nivells per donar a conèixer la realitat de la malaltia. Entre els recursos més útils per alentar el deteriorament, menciona l'estimulació cognitiva a través de tallers, música, teràpia amb animals o plataformes digitals com NeuroNAP.

En una web ideal per a cuidadors, en Dani, inclouria consells pràctics, informació sobre recursos locals i activitats interactives per fer a casa.

A les persones que comencen a cuidar un familiar amb Alzheimer, els recomana mantenir una actitud empàtica, reconèixer la història de vida del malalt, evitar infantilitzar-lo i reservar temps per cuidar-se.

Davant un diagnòstic recent, considera prioritari iniciar la sol·licitud del grau de dependència, un tràmit que pot allargar-se mesos, i cercar activitats de memòria i socialització per prevenir el sedentarisme, contactant amb la treballadora social i amb associacions especialitzades per rebre suport des del primer moment.

En conclusió, aquesta entrevista va permetre obtenir una visió clara i pràctica sobre els principals reptes dels cuidadors novells i conèixer els recursos i estratègies que poden resultar més útils per donar-los suport des del primer moment.

En resum, les entrevistes realitzades amb la Dra. Nina Gramunt Fontbuena i amb Dani Mendoza han permès obtenir una visió completa i complementària sobre la malaltia d'Alzheimer i el rol del cuidador novell. La perspectiva científica ha aportat coneixement sobre l'evolució de la malaltia, les estratègies de prevenció i els tractaments existents, mentre que la visió pràctica i associativa ha posat de relleu les necessitats reals dels cuidadors, els recursos més útils i les estratègies d'adaptació al dia a dia. Aquesta combinació de teoria i pràctica ha facilitat identificar recomanacions concretes per a la guia web, garantint que sigui una eina útil, accessible i adaptada a les situacions quotidianes dels cuidadors novells, tenint en compte tant els aspectes tècnics com els psicoemocionals. Les aportacions recollides reforcen, per tant, la rellevància de proporcionar suport integral, que combini informació fiable, orientació pràctica i recursos per gestionar la càrrega emocional associada a l'acompanyament de persones amb Alzheimer.

2.3 Detecció de mancances i recopilació de recursos

2.3.1 Detecció de mancances en pàgines web sobre Alzheimer

En aquesta part pràctica s'analitzaran diferents pàgines web i recursos digitals relacionats amb la malaltia d'Alzheimer amb la finalitat de detectar mancances informatives que poden dificultar l'accés a continguts clars i útils per a cuidadors i familiars. L'objectiu és valorar fins a quin punt aquests espais responen a les necessitats dels cuidadors novells i si ofereixen orientacions pràctiques i accessibles.

Per a l'anàlisi s'han seleccionat cinc pàgines web de referència que són habitualment consultades per famílies i cuidadors:

- Fundació Alzheimer Espanya (FAE)
- Alzheimer Catalunya Fundació
- AFA Baix Llobregat
- CEAFA
- Alzheimer's Association (USA)

Aquestes plataformes han estat escollides per la seva rellevància i per ser punts de consulta freqüents a l'hora de buscar informació sobre la malaltia i orientacions per a la cura.

La metodologia de treball ha consistit en una observació crítica dels continguts i de l'estructura de cadascuna de les pàgines, posant especial atenció als apartats dirigits als cuidadors. S'ha tingut en compte la claredat i accessibilitat de la informació, la facilitat de navegació i organització dels continguts, el caràcter pràctic de les recomanacions i la presència o absència de recursos addicionals com materials descarregables, guies visuals o audiovisuals. També s'ha valorat fins a quin punt aquests espais digitals s'adapten al perfil dels cuidadors novells i responen als dubtes més immediats i habituals en les primeres fases de convivència amb la malaltia.

L'anàlisi mostra que, tot i la gran quantitat de recursos disponibles, les pàgines presenten mancances significatives en la manera com s'ofereix i s'estructura la informació. Sovint el contingut és extens i utilitza un llenguatge tècnic o institucional que dificulta la seva comprensió per a persones que acaben de començar la seva tasca de cuidador. La informació específica per als cuidadors acostuma a estar dispersa en diferents apartats, cosa que complica trobar respostes ràpides davant situacions concretes. També es detecta la falta de materials audiovisuals i interactius que podrien facilitar l'aprenentatge i la gestió de situacions quotidianes.

2.3.2 Recopilació d'informació i recursos

Tenint en compte les mancances detectades en les pàgines web analitzades, la creació de la web per a cuidadors tindrà com a objectiu evitar aquests buits informatius i incorporar bones pràctiques trobades en les webs analitzades, com la claredat en l'accés a la informació, l'organització dels continguts i la presència de materials pràctics i interactius, com ara guies visuals i vídeos, que s'han identificat com a útils.

La informació recollida en les entrevistes realitzades als professionals de l'AFA Baix Llobregat i Fundació Pasqual Maragall serà fonamental per a l'elaboració de la web. Es tindran en compte els recursos específics per a cuidadors, les activitats i tallers disponibles, així com les webs recomanades que van mencionar els entrevistats. Les dades quantitatives proporcionades per la Dra. Nina Gramunt, també ajudaran a dimensionar millor les necessitats dels cuidadors. A més, la informació dels fulletons facilitats per l'AFA Baix Llobregat aportarà detalls concrets sobre centres de dia, tallers terapèutics, activitats i grups de suport, complementant així la informació digital amb recursos immediats i pràctics.



Figura 9. Fulletons AFA Baix Llobregat. Creació pròpia.

En els fulletons s'explica de manera clara quins serveis ofereix l'associació i com hi poden accedir tant les persones afectades com els cuidadors. Aquest material és especialment útil per a cuidadors novells que necessiten orientació ràpida i ajuda per planificar la seva participació en les activitats. La combinació de les dades de les entrevistes, la informació dels fulletons i l'anàlisi de les webs existents permetrà que la nova web sigui un recurs complet, pràctic i adaptat a les necessitats reals dels cuidadors, tot incorporant elements que han demostrat ser efectius, com ara seccions interactives, vídeos i guies pràctiques.

2.4 Fase d'elaboració de la guia web

Un cop recopilada i analitzada la informació sobre les necessitats dels cuidadors novençans, així com els recursos ja existents i les mancances detectades a les pàgines web especialitzades, es va iniciar la fase de disseny i elaboració de la guia digital.

L'objectiu principal d'aquesta fase ha estat crear una proposta de pàgina web clara, accessible i útil per a persones que comencen a cuidar un familiar amb Alzheimer, basada en les conclusions extretes de les entrevistes, l'anàlisi de webs i el contacte amb professionals del sector. La web s'ha desenvolupat utilitzant Google Sites, per facilitar la seva gestió i actualització constant.

Aquesta etapa ha inclòs la definició dels continguts essencials, la planificació de l'estructura del web i la proposta de recursos pràctics (guies, vídeos, seccions interactives, etc.), sempre tenint en compte les necessitats reals dels cuidadors detectades al llarg del projecte.

Per assegurar que la web sigui intuïtiva i fàcil d'utilitzar, s'ha dissenyat una estructura clara amb seccions diferenciades segons les necessitats del cuidador novell. Cada apartat ofereix accés ràpid a continguts pràctics i orientacions aplicables al dia a dia, combinant textos senzills amb recursos visuals i interactius. La presentació de la informació prioritza la claredat i l'organització dels continguts, de manera que els usuaris puguin trobar amb facilitat el que busquen sense sentir-se desbordats.

S'han inclòs materials multimèdia, guies descarregables, vídeos explicatius i seccions interactives que faciliten la comprensió i l'aplicació immediata dels consells. Els vídeos s'han obtingut de YouTube o d'associacions especialitzades, mentre que els articles i recursos addicionals provenen de pàgines web fiables d'entitats i organitzacions dedicades a l'Alzheimer. També s'ha tingut en compte la necessitat de donar suport emocional al cuidador, incorporant espais amb recomanacions per gestionar l'estrès i enllaços a grups de suport.

L'estructura completa de la web i la distribució detallada de les seccions es pot consultar a l'annex 5, que mostra un esquema visual amb tots els apartats.

Aquesta proposta permet oferir un recurs digital complet, accessible i pràctic, pensat per satisfer les necessitats reals dels cuidadors i facilitar la seva tasca diària de manera eficient i segura.

La guia web es pot consultar a través del següent enllaç: <https://sites.google.com/view/cuidar-amb-sentit/inicio>, o escanejant la figura 10, on es troben tots els recursos, guies i materials multimèdia pensats per oferir suport pràctic i accessible als cuidadors novells.



Figura 10. Codi QR per accedir a la guia web “Cuidar amb sentit”.

2.5 Possible fase de validació

L'última part del treball ha consistit en la validació de la web, recollint l'opinió de l'AFA Baix Llobregat i d'una persona que s'inicia en el rol de cuidadora, amb l'objectiu d'identificar els punts forts, les àrees de millora i la percepció general sobre la seva utilitat. Aquesta fase és especialment rellevant, ja que permet contrastar la proposta inicial amb l'experiència i el coneixement de persones i entitats directament vinculades a la cura de persones amb Alzheimer, oferint una visió més realista sobre la funcionalitat i la comprensibilitat de la plataforma i posant a prova fins a quin punt pot resultar efectiva com a eina de suport.

Si alguna de les aportacions o suggeriments recollits contribueix a millorar la web, es tindrà en compte i s'implementarà tot allò possible amb la finalitat de crear una eina més útil, pràctica i adaptada a les necessitats reals dels cuidadors novells.

Pel que fa a l'opinió del cuidador principiant, es va valorar molt positivament la informació bàsica sobre l'Alzheimer que proporciona la web, ja que ha permès comprendre millor la naturalesa i l'evolució de la malaltia. També es van destacar els exemples de rutines i activitats proposades, considerats aplicables i fàcils d'adaptar al dia a dia amb la persona afectada. A més, es va remarcar la facilitat d'ús i la claredat de la navegació dins la plataforma, així com els consells pràctics relacionats amb la gestió emocional i l'estrès, percebuts com un recurs de gran ajuda per a persones que s'inicien en el rol de cuidador. Donat que encara és una persona novell en aquesta tasca, es considera que la web haurà de posar-se a prova en situacions reals per avaluar fins a quin punt els continguts, les guies i els recursos oferts responen a les necessitats quotidianes.

Des de l'AFA Baix Llobregat, la proposta de la web ha estat valorada de manera molt positiva, destacant la claredat, la utilitat i la manera entenedora amb què s'hi presenta la informació. Segons l'entitat, el contingut és adequat, complet i ben estructurat, i pot esdevenir una eina molt profitosa per a persones que comencen a exercir de cuidadores. Tanmateix, es va considerar oportú ampliar l'apartat dedicat a la comunicació amb la persona afectada. Inicialment, aquest espai estava orientat principalment a oferir pautes sobre com comunicar el diagnòstic de la malaltia, però gràcies a les aportacions de l'associació s'hi han afegit recomanacions específiques sobre la comunicació diària amb la persona amb Alzheimer, incidint en la importància de mantenir una actitud empàtica, respectuosa i adaptada al seu ritme i estat emocional. Aquestes aportacions complementen el contingut existent i reforcen l'enfocament humà i relacional de la web.



Figura 11. La comunicació. Extreta de Fundació AFA Baix Llobregat.

Com es pot veure a la figura 11, l'associació va proposar una millora visual, aportant una imatge orientativa que recull algunes recomanacions bàsiques per als cuidadors, com ara utilitzar un llenguatge senzill, deixar un temps d'espera després de parlar, no oferir massa informació alhora, mantenir un to de veu calmat i evitar cridar. Aquesta aportació s'ha considerat especialment valuosa, ja que reforça la dimensió emocional i relacional del rol del cuidador, oferint eines pràctiques per millorar la comunicació i la convivència diària amb la persona afectada. Les indicacions proposades s'han incorporat dins la secció de la guia dedicada a la comunicació.

La fase de validació ha permès constatar que la guia web és percebuda com una eina útil, clara i accessible per a cuidadors novells. Les aportacions recollides han evidenciat la importància de reforçar la comunicació empàtica i respectuosa amb la persona afectada, així com de proporcionar recursos pràctics per gestionar l'estrès i les situacions quotidianes. Aquest procés ha permès ajustar i complementar la web, incorporant elements visuals i recomanacions concretes que milloren la seva funcionalitat i adequació a les necessitats reals dels usuaris.

Si disposéssim de més temps per al treball, seria molt interessant col·laborar de manera més estreta amb l'associació per enriquir encara més la web i tenir l'oportunitat de posar-la a prova amb un nombre més ampli de cuidadors, cosa que permetria validar i millorar contínuament els continguts i recursos oferits. En definitiva, la validació confirma que la plataforma pot esdevenir un recurs de suport efectiu, tot i que continuarà requerint actualitzacions i ajustos segons l'experiència i el feedback dels cuidadors.

3. CONCLUSIONS

Al llarg d'aquest treball s'ha intentat demostrar que els cuidadors de persones amb Alzheimer sovint no disposen de prou informació accessible i estructurada per afrontar els reptes que implica la seva tasca. L'objectiu general ha estat analitzar les necessitats d'aquests cuidadors i crear una proposta de guia web que ofereixi recursos pràctics i suport emocional, tot basant-se en experiències reals i en l'opinió d'experts del sector.

Per comprovar aquesta hipòtesi, es van recollir dades mitjançant una enquesta, els resultats de la qual han permès confirmar que la manca d'informació inicial i la sensació de solitud són factors comuns que afecten de manera significativa les famílies en el moment del diagnòstic. Les dades indiquen que existeix una demanda real d'un recurs digital que acompanyi els cuidadors des de l'inici del procés.

Tant les dades de l'enquesta com les entrevistes amb la Fundació Pasqual Maragall i AFA Baix Llobregat demostren que l'accés a informació fiable i pràctica és una necessitat urgent. A més, convé subratllar que la majoria dels professionals consultats han coincidit a destacar la importància de recursos de suport emocional i d'espais de formació adaptats.

L'anàlisi de les pàgines web especialitzades ha posat en evidència que, malgrat la gran quantitat de recursos disponibles, aquests es presenten de manera dispersa i amb un llenguatge massa tècnic. És per aquesta raó que la proposta de guia web es justifica plenament, ja que ofereix informació sintetitzada i adaptada a un perfil de cuidador que s'inicia en aquesta tasca.

Un cop definida la proposta, es va enviar a l'associació AFA Baix Llobregat i a un cuidador principiant, fet que ha confirmat la seva viabilitat i utilitat. Les aportacions recollides han permès ajustar els continguts i incorporar recursos visuals, de manera que la proposta no només respon als objectius inicials sinó que també obre noves vies d'aplicació i millora.

En resum, els resultats del treball indiquen que la guia web creada pot esdevenir una eina realment útil i accessible, capaç de donar suport tant a escala informativa com emocional als cuidadors novells de persones amb Alzheimer. Tot i aquests resultats positius, aquesta recerca presenta algunes limitacions que cal tenir en compte.

En primer lloc, el nombre de respostes de l'enquesta podria haver estat més ampli per garantir una mostra més representativa de la realitat dels cuidadors. En conseqüència, els resultats obtinguts s'han de considerar orientatius i susceptibles de ser confirmats en estudis futurs amb una base de dades més extensa. D'altra banda, la disponibilitat reduïda de professionals per a entrevistes ha limitat la diversitat de perspectives recollides. Tot i això, les aportacions obtingudes han estat suficients per validar la proposta inicial. Finalment, cal subratllar que la guia web, com a eina digital viva, requerirà revisions periòdiques i actualitzacions per adaptar-se als canvis en les necessitats dels cuidadors i en els coneixements sobre la malaltia.

De cara al futur, seria interessant ampliar aquesta recerca amb un nombre més gran de participants per obtenir dades més representatives i, al mateix temps, tenir accés de primera mà a grups de suport, i incorporar el punt de vista dels cuidadors professionals, que aportaria una visió complementària a la dels familiars. Així mateix, convé explorar noves eines digitals més enllà de la guia web, com ara aplicacions mòbils interactives o plataformes en línia que permetin la creació de comunitats de suport entre cuidadors. Finalment, una línia rellevant podria ser avaluar l'impacte real de la guia en la qualitat de vida dels cuidadors i en la seva capacitat d'afrontar la malaltia, per tal de comprovar-ne l'eficàcia i establir millores continuades.

Més enllà dels resultats obtinguts, aquest procés també ha tingut un gran valor personal. Aquest treball de recerca ha estat per a mi una experiència molt enriquidora, tant en l'àmbit acadèmic com personal. Partir d'una vivència propera m'ha ajudat a abordar el tema amb sensibilitat i compromís. He descobert la complexitat i invisibilitat de la tasca del cuidador, i la importància de reconèixer el seu paper en el benestar de les persones amb Alzheimer. A més, com que una persona de la meva família comença a presentar símptomes d'una demència, encara que no sigui Alzheimer, m'ha resultat molt útil conèixer com cal actuar, cuidar i acompanyar algú en les primeres etapes d'aquesta situació. Sent reconfortant poder ajudar els meus pares a lidiar amb aquests canvis i aplicar de manera pràctica els coneixements adquirits, cosa que aporta un sentit immediat i personal al treball realitzat.

Tot i les dificultats en la recollida de dades, el procés m'ha fet créixer com a estudiant i com a persona. He après a gestionar entrevistes, analitzar informació i transformar-la en una proposta útil per a la societat.

En conclusió, aquest treball m'ha confirmat que la recerca pot tenir un impacte real i que, amb recursos adequats, es pot alleugerir la tasca dels cuidadors. Espero que la guia web sigui una eina pràctica i inspire futurs projectes que millorin la qualitat de vida de famílies i pacients.

4. BIBLIOGRAFIA

Fonts per a la part teòrica

Apartat 1: Què és la malaltia d'Alzheimer?

Alzheimer Catalunya. (s.f.). *La malaltia d'Alzheimer*. Recuperat de <https://alzheimercatalunya.org/la-malaltia-dalzheimer/>

Apartat 2: Síntomes i detecció de la malaltia

Mayo Clinic. (s.f.). *Enfermedad de Alzheimer – Síntomas y causas*. Recuperat de <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/alzheimers-disease/diagnosis-treatment/drc-20350453>

Canal Salut – Generalitat de Catalunya. (s.f.). *Síntomes de l'Alzheimer*. Recuperat de <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/a/alzheimer/sintomes/>

Cuideo. (s.f.). *10 señales y síntomas tempranos del Alzheimer*. Recuperat de <https://cuideo.com/blog/10-senales-sintomas-tempranos-alzheimer/>

Apartat 3: Etapes de la malaltia

Alzheimer's Association. (s.f.). *Etapas del Alzheimer*. Recuperat de <https://www.alz.org/>

Apartat 4: Tractaments

Canal Salut – Generalitat de Catalunya. (s.f.). *Tractament de l'Alzheimer*. Recuperat de <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/a/alzheimer/tractament/>

Hospital Clínic de Barcelona. (s.f.). *Tractament de la malaltia d'Alzheimer*. Recuperat de <https://www.clinicbarcelona.org/ca/asistencia/malalties/alzheimer/tractament>

Apartat 5: El rol del cuidador de persones amb Alzheimer

Cuideo. (s.f.). *Alzhéimer: ¿Cuál es el rol de los cuidadores a domicilio para mayores?* Recuperat de <https://cuideo.com/>

Río, D. M. (2023, 28 novembre). *El rol de la familia en el cuidado del paciente con Alzheimer*. Río DM. Recuperat de <https://riodm.com/2023/11/28/el-rol-de-la-familia-en-el-cuidado-del-paciente-con-alzheimer/>

Apartat 5: de l'Alzheimer i recursos i suport per a cuidadors

Alzheimer Catalunya. (s.f.). *La malaltia d'Alzheimer*. Recuperat de <https://alzheimercatalunya.org/la-malaltia-dalzheimer/>

Mayo Clinic. (s.f.). *Enfermedad de Alzheimer – Síntomas y causas*. Recuperat de <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/alzheimers-disease/diagnosis-treatment/drc-20350453>

Fonts per la part pràctica

AlzFAE. (s.f.). *Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer*. Recuperat de <https://alzfae.org/>

Alzheimer Catalunya. (s.f.). *Associació Alzheimer Catalunya Fundació*. Recuperat de <https://alzheimercatalunya.org/>

AFA Baix Llobregat. (s.f.). *Associació de Familiars d'Alzheimer del Baix Llobregat*. Recuperat de <https://afabaix.org/>

CEAFA. (s.f.). *Confederación Española de Alzheimer*. Recuperat de <https://www.ceafa.es/es>

Alzheimer's Association. (s.f.). *Alzheimer's Disease and Dementia Help*. Recuperat de <https://www.alz.org/>

Fonts per crear la web

CEAFA. (s.f.). *Consejos y cuidados*. Recuperat de <https://www.ceafa.es/es>

Alzheimer Catalunya. (s.f.). *Famílies*. Recuperat de <https://alzheimercatalunya.org/>

Fundació Pasqual Maragall. (s.f.). *Acompanyament a persones cuidadores*. Recuperat de <https://fpmaragall.org>

Ministerio de Sanidad (Espanya). (s.f.). *Manual para cuidadores de personas con demencia*. Recuperat de <https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesNeurodegenerativas/manualCuidadoresDemencia/home.htm>

Geriatría Contigo. (s.f.). *Consejos prácticos para facilitar la higiene en personas con Alzheimer*. Recuperat de <https://www.geriatriacontigo.com>

Geriatría Contigo. (s.f.). *Favorecer la adecuada nutrición de una persona con Alzheimer*. Recuperat de <https://www.geriatriacontigo.com>

5. Annex

Annex 1: Estructura del qüestionari als cuidadors

1. En quin moment vas començar a tenir cura d'una persona amb Alzheimer?

- Abans del diagnòstic oficial
- Just després del diagnòstic
- Quan la malaltia ja estava avançada

2. Com et vas assabentar del diagnòstic i com ho vas comunicar a la persona afectada?

(Resposta oberta)

3. Vas sentir-te acompanyat/da pels professionals mèdics durant aquest procés?

- Sí, molt
- Una mica
- No gaire
- Gens

4. Quina informació hauries volgut rebre en aquell moment i ningú et va oferir?

(Resposta oberta)

5. En les primeres setmanes com a cuidador/a, quines van ser les principals dificultats?

- Manca d'informació sobre la malaltia
- Desbordament emocional
- Dificultat per adaptar la rutina
- Falta de suport familiar o institucional
- Altres (específica)

6. Vas rebre algun tipus de formació o orientació per afrontar el dia a dia?

- Sí, de manera clara i accessible
- Sí, però vaig haver de buscar-la pel meu compte
- No, però m'hauria ajudat molt
- No ho vaig considerar necessari

7. Quins coneixements consideres imprescindibles per cuidar una persona amb Alzheimer?

(Resposta oberta)

8. Vas sentir que et faltava algun tipus de suport?

- Informació clara
- Suport emocional
- Ajuda pràctica (temps, descans, etc.)
- Suport econòmic
- No em va faltar res important

9. Vas rebre algun tipus d'ajuda econòmica per fer front a la cura?

- Sí, vinculada a la Llei de Dependència
- Sí, d'altres tipus
- No, però vaig intentar sol·licitar-la
- No, i no sabia que existien ajudes

10. Quin tipus de suport econòmic o institucional t'hauria ajudat més?

(Resposta oberta)

11. Quina informació creus que haurien de tenir les persones que només visiten el malalt de manera ocasional?

(Resposta oberta).

12. Vas utilitzar recursos o materials útils durant el procés de cura?

- Sí, guies o manuals
- Tallers o xerrades
- Grups de suport o teràpia
- No vaig fer servir cap recurs
- Altres (específica)

13. Quins webs, entitats o associacions recomanaries a altres cuidadors/es?

(Resposta oberta)

14. Finalment, què li diries a algú que comença avui a tenir cura d'un familiar amb Alzheimer?

(Resposta oberta).

Annex 2: Respostes completes de l'enquesta

Escaneja aquest codi QR per llegir totes les respostes de l'enquesta:



Annex 3: Guió de l'entrevista amb Dani Mendoza

Presentació i explicació

El meu objectiu és crear una guia web clara i pràctica per a cuidadors novells, basada en informació fiable i en experiències reals de professionals i familiars.

Per això, m'agradaria parlar amb algun professional de l'associació per conèixer millor les necessitats reals dels cuidadors, quins recursos ofereix i quines mancances informatives detecteu habitualment.

Preguntes

1. Perfil i necessitats dels cuidadors novells

- Quina informació considera indispensable per als cuidadors al començar?
- Quines dificultats més grans tenen els cuidadors durant les primeres setmanes?

2. Suport i recursos

- Quins recursos ofereix (grups de suport, materials, tallers...)? Funciona?
- Quin suport econòmic o institucional trobeu que seria més necessari?
- Coneixeu recursos molt útils però poc coneguts, com canals, vídeos...?

3. Comunicació i informació

- Quines preguntes fan més sovint els cuidadors quan arriben a l'associació?
- Detecteu idees equivocades habituals sobre la malaltia? Quines?
- Com es podria millorar la manera com comuniquem el diagnòstic?
- Si poguéssiu dissenyar una web específica per a cuidadors, què hi posaríeu?

5. Visió pràctica

- Quins consells donaríeu als nous cuidadors que comencen a cuidar un familiar amb Alzheimer?
- Quin seria el primer pas que hauria de fer una persona que rep aquest diagnòstic en la família?º

Annex 4: Gravació de l'entrevista amb Dani Mendoza

Escaneja el codi QR per escoltar l'entrevista sencera:



Annex 5: Esquema de la web per a cuidadors novençans d'Alzheimer

1. INICI

- Introducció a la web
- Es troba un accés ràpid als apartats principals

2. EXPLICACIÓ DEL QUE ÉS L'ALZHEIMER

- Explicació senzilla, amb llenguatge entenedor
- Desfer mites de la malaltia
- Com actuar si hi ha indicis de la malaltia

3. GUIA PER AL CUIDADOR NOVELL

PRIMERS PASSOS DESPRÉS DEL DIAGNÒSTIC

- Què fer el primer mes
- Tràmits recomanables per fer
- Com comunicar-lo a la família, i al malalt

CONSELLS PEL DIA A DIA

- Higiene, alimentació, vestimenta, sortides.
- Estratègies davant episodis de desorientació o agitació.
- Activitats que poden fer junts

ERRORS COMUNS I COM EVITAR-LOS

4. MATERIALS PRÀCTICS DESCARREGABLES

- Fulletons
- Infografies amb consells
- Rutines i horaris

5. RECURSOS AUDIOVISUALS I INTERACTIUS

- Vídeos explicatius
- Exercicis de memòria online

6. ESPAI EMOCIONAL PELS CUIDADORS

- Articles i consells per gestionar l'estrès i cuidar-se
- Accés a línies d'atenció i emergència

Cuidar amb sentit: experiències reals per afrontar l'Alzheimer.

Creació d'una guia web per a cuidadors/es basada en experiències reals.

Autor: Blanca Pérez Molina

2n de batxillerat

Tutor: Raül Guas

Ateneu Instructiu

Curs 2025-26

Data: 9/4/25