



# INFORME SESSIÓ DE CODISSENY

*Projecte Bages Ciència  
Ciutadana: un abordatge  
participatiu per fer front als  
reptes de l'envelliment.*

## **FASE 1. ESCOLTA**

Informe sessió de codisseny (Fase I) de l'edició 2024-2025 del Projecte Bages Ciència Ciutadana: un abordatge participatiu per fer front als reptes de l'envelliment.

© Fundació Universitària del Bages, per l'edició Av. Universitària, 4-6, Manresa

© Fundació Privada Sant Andreu Salut, per l'edició Plaça Hospital, s/n, Manresa

Aquest informe està subjecte a una llicència Creative Commons



Aquest informe ha sigut elaborat amb la col·laboració de:



Organitza:



Amb el suport de:



# INDICE

|  |    |
|--|----|
| <b>INTRODUCCIÓ</b> .....                                   | 3  |
| <b>DESENVOLUPAMENT DE LA SESSIÓ</b> .....                  | 4  |
| <b>REFLEXIONS – DINÀMICA 1</b> .....                       | 6  |
| FASE INTERMÈDIA I .....                                    | 7  |
| FASE INTERMÈDIA II .....                                   | 9  |
| FASE AVANÇADA .....  | 11 |
| Altres comentaris d'aspectes generals i transversals ..... | 13 |
| DISCUSIÓ .....   | 14 |
| <b>REFLEXIONS – DINÀMICA 2</b> .....                       | 16 |
| FASE INICIAL.....  | 16 |
| FASE INTERMÈDIA I .....                                    | 19 |
| FASE INTERMÈDIA II .....                                   | 22 |
| FASE AVANÇADA .....  | 23 |

# INTRODUCCIÓ

Actualment, la majoria dels països estan experimentant un augment en el nombre i la proporció de persones grans, esdevenint l'envelliment poblacional un dels principals reptes sociodemogràfics que requereix un abordatge interdisciplinari, diversificat però alhora també específic. Això es deu a la complexitat dels factors associats que fan de l'envelliment una realitat vital diferent segons aspectes com el gènere, els recursos materials i emocionals disponibles o l'entorn (urbà o rural), entre d'altres.

En aquest sentit, el projecte "[\*Bages Ciència Ciutadana: un abordatge participatiu per fer front als reptes de l'envelliment\*](#)" busca involucrar la ciutadania en un procés científic d'observació, identificació i anàlisi dels problemes socials associats a l'envelliment i el seu entorn, amb la intenció de generar propostes de cocreació de solucions que contribueixin a la millora de la qualitat de vida de les persones grans i el seu entorn més proper.

En aquesta tercera edició del projecte, els reptes a abordar són els derivats de l'Alzheimer, una malaltia neurodegenerativa que té un impacte profund en la vida de la persona diagnosticada, però també en el seu entorn més proper i en la societat en general, ja sigui per les necessitats d'acompanyament, les dificultats d'accés a recursos o els desafiaments en l'àmbit de la salut i les cures.

En els apartats següents, es presenta el desenvolupament de la sessió de codisseny de la fase "Escolta" del projecte on, amb la col·laboració del Festival Internacional de Cinema Social "CLAM" i aprofitant una projecció del cicle "*Les altres Memòries Infinites*", s'inicia un procés de sensibilització i visualització dels reptes derivats de l'Alzheimer, a partir del qual es recullen els comentaris i opinions dels participants amb relació als reptes derivats de l'Alzheimer i les seves propostes de millora.

# DESENVOLUPAMENT DE LA SESSIÓ

En el marc del [Festival Internacional de Cinema Social CLAM](#), el 21 d'octubre de 2024 es va dur a terme la primera fase del projecte, la fase "Escolta", concretada en una jornada de sensibilització per abordar els reptes derivats de l'Alzheimer.

La jornada es va iniciar amb la projecció de la pel·lícula "Nebraska" d'Alexander Payne (2013), a la qual van assistir unes 23 persones a la sala de cines del Bages Centre (Manresa).

A finalitzar la pel·lícula, i dins la mateixa sala de projecció, una infermera de l'Hospital Sant Andreu i docent de l'assignatura de cures infermeres de la vellesa de la UManresa va exposar algunes de les necessitats i reptes de les persones que pateixen Alzheimer i el seu entorn més proper, aprofitant el context proporcionat per la pel·lícula. També va posar la mirada en les necessitats particulars del territori per abordar aquest repte.

Amb l'objectiu d'identificar els principals reptes i necessitats derivades de l'Alzheimer, i comprendre com afecten la persona, la família, l'entorn i la societat en conjunt, i en un espai habilitat en el mateix espai de cines del Bages Centre, es va realitzar una sessió de participació ciutadana estructurada en dues parts:

- 1. Construcció del viatge de l'Alzheimer:** Els participants van analitzar el recorregut de la malaltia a partir de diferents dimensions clau, dividides en quatre fases: inicial, intermèdia I, intermèdia II i avançada (Figura 1); identificant els actors de la societat més afectats en cadascuna d'elles (*persona, persones cuidadores, familiars, entorn/societat, servei social i sanitari, administració, universitats i centres de recerca, empreses*). Per fer-ho, disposaven de gomets per a la identificació, tenint un màxim de 10 gomets per participant, no podent fer més de 2 identificacions per dimensió. Aquesta dinàmica ha permès posar en comú diverses perspectives i generar una visió compartida dels principals desafiaments.

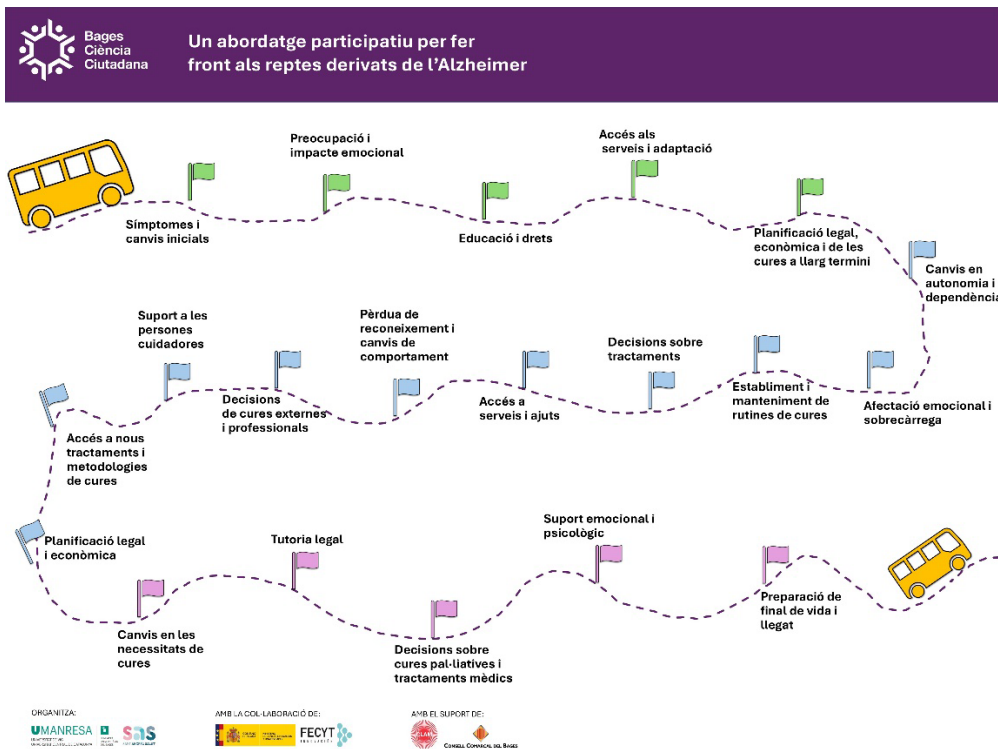


Figura 1. Imatge de la construcció del viatge

2. **Mapa d'empatia:** A través d'aquesta eina, s'ha aprofundit en l'experiència d'actors específics dins de dimensions determinades, explorant les seves necessitats, emocions i dificultats. Aquest exercici ha facilitat la generació d'idees i propostes per millorar l'acompanyament i el suport a les persones implicades. Els participants, agrupats per taula, podien escollir fins a un màxim de dues dimensions per analitzar.

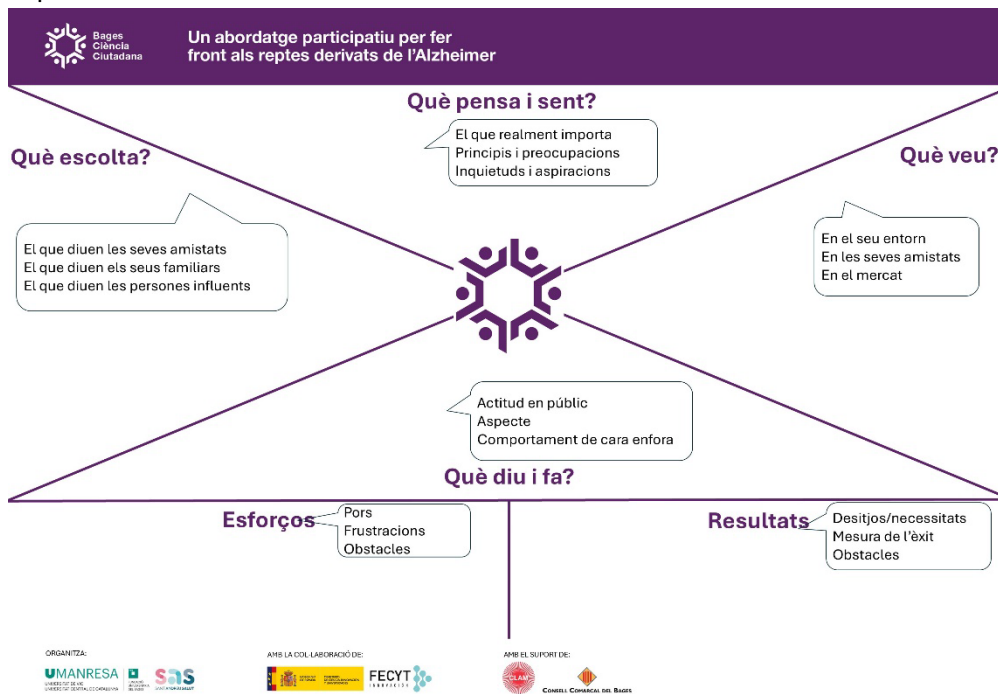


Figura 2. Imatge mapa d'empatia

A la dinàmica de codisseny van participar 16 persones, les quals es van distribuir en quatre grups de: 3 persones per a la Fase Inicial, 5 persones per a la Fase Intermèdia I, 4 persones per a la Fase Intermèdia II i 4 persones per a la Fase Avançada.

A continuació es presenten les reflexions i aportacions dels participants, organitzades per dinàmica. En un primer lloc, es presenten les aportacions de la primera dinàmica "Construïm el viatge" la qual consistia en la identificació dels actors més impactats per cadascuna de les dimensions identificades en l'evolució de la malaltia. Seguidament, es presenten les aportacions dels participants en la construcció del mapa d'empatia, per cadascun dels encreuaments "actor – dimensió" que els participants van treballar. Finalment, les reflexions s'estructuren per cada una de les fases: inicial, intermèdia I, intermèdia II i avançada.

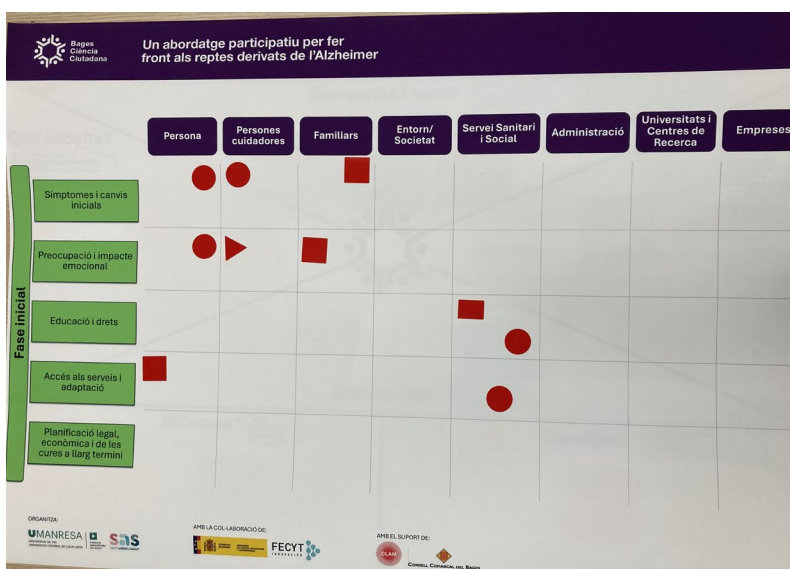
# REFLEXIONS – DINÀMICA 1

## FASE INICIAL

**Facilitadors:** Andreu Quintana i Elena Medarde

Per aquesta primera fase de la malaltia, es va treballar sobre les dimensions següents: Síntomes i canvis inicials; preocupació i impacte emocional; educació i drets; accés als serveis i adaptació i planificació legal, econòmica i de les cures amb llarg termini.

A la Figura 3 es presenten les votacions fetes pels participants per a la consulta de *Quin actor té més impacte en cada dimensió?* I seguidament les reflexions aportades per cadascuna de les dimensions analitzades.



**Figura 3.** Imatge Construcció del viatge - Fase Inicial

### 1. Síntomes i Canvis Inicials

**Actors més impactats:** Persona, Persones Cuidadores i Familiars.

Aportacions clau:

- La persona afectada necessita suport per entendre la malaltia.
- Els cuidadors sovint no saben com actuar i experimenten un fort impacte emocional.
- Les famílies pateixen sentiments de culpabilitat per no haver detectat la malaltia abans.
- Hi ha por entre els familiars de desenvolupar també demència.
- Es produeixen canvis de rols dins de la família, amb situacions en què "els vells cuiden els vells".
- Es detecta la necessitat de serveis de suport psicològic i ajuda en la gestió de l'estrès.

### 2. Preocupació i Impacte Emocional

**Actors més impactats:** Persona, Persones Cuidadores i Familiars.

Aportacions clau:

- El moment del diagnòstic té un alt impacte emocional tant per a la persona afectada com per a la família.
- Hi ha una manca de recursos per donar suport emocional en aquesta fase inicial.
- Es destaca la necessitat de més programes d'acompanyament per a familiars i cuidadors.
- Es valora positivament la implementació d'un programa de cuidador extern per reduir la càrrega familiar.

### 3. Educació i Drets

**Actors més impactats:** Servei Sanitari i Social.

Aportacions clau:

- És necessari formar i educar les famílies per identificar la malaltia en fases primerenques i saber com actuar.
- Cal més difusió sobre els drets dels persones amb malaltia i els recursos disponibles.

### 4. Accés als Serveis i Adaptació

**Actors més impactats:** Persona i Servei Sanitari i Social.

Aportacions clau:

- Hi ha dificultats en l'accés i l'eficiència dels serveis de dependència.
- Es requereix una millor coordinació entre serveis socials i sanitaris.
- Es valora positivament el paper dels centres de dia i hospitals de dia.
- Es detecta la necessitat de crear noves empreses que ofereixin solucions per a la patologia.
- Es considera important adaptar productes i oferir més suports tècnics a domicili.

### 5. Planificació Legal, Econòmica i de Cures a Llarg Termini

**Actors més impactats:** No hi ha votacions registrades per a aquesta categoria.

**Resum:** L'anàlisi de les votacions i les aportacions destaca la importància del suport emocional i l'acompanyament en les primeres fases de la malaltia, la necessitat de millorar l'accés i l'eficiència dels serveis de dependència, i la manca de formació per a les famílies i cuidadors. També s'identifiquen oportunitats per innovar en serveis i productes que ajudin a adaptar millor l'entorn a les necessitats de les persones afectades.

## FASE INTERMÈDIA I

**Facilitadores** Montserrat Monferrer i Ester Colillas

Durant aquesta fase, les discussions es van centrar en aspectes relacionats amb la pèrdua progressiva d'autonomia, la sobrecàrrega emocional dels cuidadors i familiars, i la necessitat d'un accés més eficient als serveis d'ajut. A la Figura 4 es presenten les votacions fetes pels participants, seguides dels comentaris i aportacions per cada dimensió.



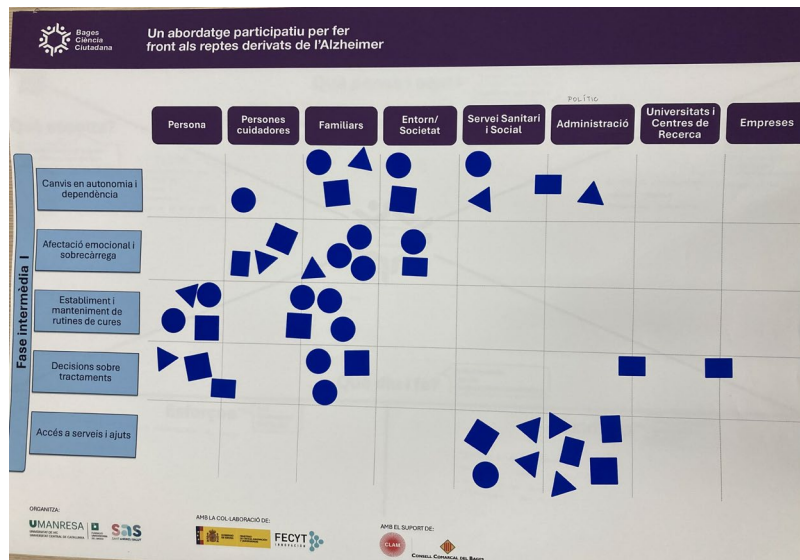


Figura 4. Imatge Construcció del viatge - Fase Intermèdia I

## 1. Canvis en Autonomia i Dependència

**Actors més impactats:** Familiars, Persones Cuidadores i Servei Sanitari i Social.

Aportacions clau:

- La pèrdua d'autonomia es fa més evident i impacta especialment els familiars i cuidadors.
- L'entorn social també té un paper rellevant en l'adaptació a aquests canvis.
- El servei sanitari i social assumeix un paper important en el suport i gestió de la dependència.
- L'administració es veu menys implicada en aquesta etapa, tot i que es reconeix la seva influència en l'accés als recursos.

## 2. Afectació Emocional i Sobrecàrrega

**Actors més impactats:** Familiars i Persones Cuidadores.

Aportacions clau:

- La sobrecàrrega emocional és especialment notable per als familiars i cuidadors, que han de gestionar la progressiva pèrdua d'autonomia de la persona afectada.
- L'entorn social també juga un paper en la gestió d'aquest impacte, però en menor mesura.
- Es podria considerar la necessitat d'un millor suport psicològic i emocional per a aquests grups.

## 3. Establiment i Manteniment de Rutines i Cures

**Actors més impactats:** Persona, Familiars i Persones Cuidadores.

Aportacions clau:

- La persona afectada encara juga un paper en la seva pròpia rutina, tot i que amb suport.
- Els familiars assumeixen un rol clau en l'organització de les rutines i cures diàries.
- Els cuidadors tenen menys pes en aquest aspecte, però segueixen sent un suport essencial.

## 4. Decisions sobre Tractaments

**Actors més impactats:** Familiars, Persona i Universitats i Centres de Recerca.

Aportacions clau:

- Les decisions sobre tractaments són una preocupació important per a les famílies, que sovint han de prendre decisions en nom de la persona afectada.
- La pròpia persona també hi té un cert grau d'implicació, especialment en les fases més primerenques d'aquesta etapa.
- Universitats i centres de recerca juguen un paper clau en el desenvolupament de nous tractaments i en la difusió d'informació.
- Administració i empreses tenen un impacte menor en aquesta dimensió.

## 5. Accés a Serveis i Ajuts

**Actors més impactats:** Administració i Servei Sanitari i Social.

Aportacions clau:

- L'accés als serveis de suport i dependència és una preocupació central en aquesta fase.
- L'administració es destaca com l'actor més influent en la disponibilitat i qualitat d'aquests serveis.
- El servei sanitari i social també té un paper essencial en la gestió i coordinació d'aquests recursos.
- No es percep un impacte directe de les empreses en aquest àmbit.

**Resum:** En aquesta fase, la càrrega emocional i la gestió de la dependència són els aspectes més destacats, amb un fort impacte en familiars i cuidadors. També es detecta la importància de millorar l'accés als serveis de suport, amb un rol clau de l'administració i el sistema sanitari.

## FASE INTERMÈDIA II

**Facilitadores:** Cristina Plaza i Jullieth Suarez

Aquesta fase és una continuació de l'anterior, on la persona amb Alzheimer experimenta una pèrdua progressiva d'autonomia, amb un augment de la dependència dels familiars i cuidadors. Els processos de presa de decisions sobre la seva vida diària i la seva salut es tornen més complexos, i es fa evident la necessitat d'un millor accés a serveis i suport per part de l'administració i el sector sanitari. A la Figura 5 es presenten les votacions dels participants seguides de les reflexions realitzades.

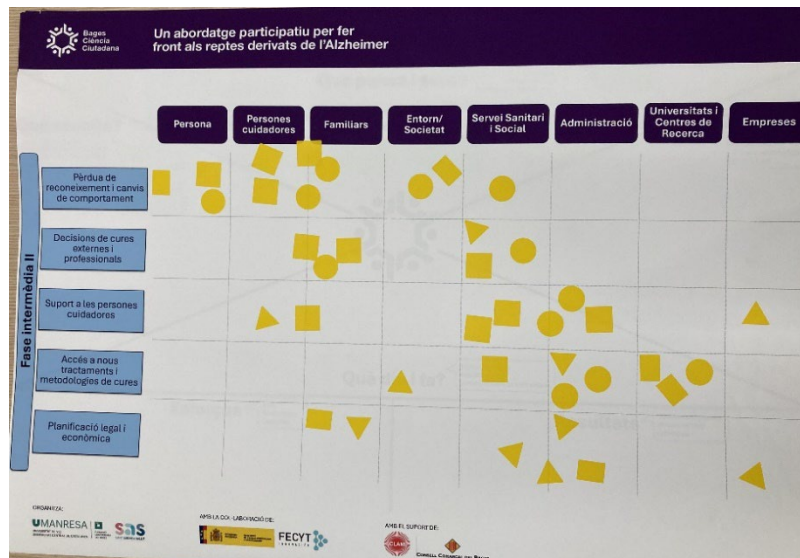


Figura 5. Imatge Construcció del viatge - Fase Intermèdia II

## 1. Canvis en l'Autonomia i Dependència

**Actors més impactats:** Persones Cuidadores, Familiars, Administració.

Aportacions clau:

- Es destaquen les diferències entre persones cuidadores internes (familiars) i externes (professionals), essent habitual que la persona més propera assumeixi la cura.
- Es reivindica que l'accés a serveis de suport no hauria d'estar condicionat als ajuts econòmics, sinó ser universal.
- La manca de pressupost en l'administració pública és percebuda com un problema que limita l'accés a aquests recursos.
- Tot i que el moment més dur és per a la persona amb malaltia, es considera que l'impacte emocional més gran sovint es produeix en les primeres fases.

## 2. Establiment i Manteniment de Rutines i Cures

**Actors més impactats:** Persones Cuidadores, Familiars.

Aportacions clau:

- La persona amb Alzheimer encara pot participar en activitats, però cada cop menys en la presa de decisions diàries.
- És important establir rutines estables per al benestar de la persona amb malaltia, però això pot ser un repte per als familiars.
- Es destaca que cada família afronta aquesta situació de manera diferent, amb divergències sobre fins a quin punt s'ha de respectar l'autonomia de la persona amb malaltia.
- Es fa referència a casos on la família pot aprofitar certes circumstàncies per passar més temps amb la persona amb malaltia, però també es remarca la importància de saber posar límits.

## 3. Decisions sobre Tractaments

**Actors més impactats:** Familiars, Servei Sanitari i Social, Administració.

Aportacions clau:

- En aquesta fase, la persona afectada té menys capacitat per prendre decisions mèdiques per si mateixa.
- Els familiars han d'assumir cada cop més responsabilitat en la presa de decisions sobre tractaments i cures.
- Es destaca la importància de deixar constància de les últimes voluntats amb antelació.
- La discussió sobre l'eutanàsia i el dret a decidir el final de vida és un tema encara tabú, però que hauria de poder tractar-se amb més normalitat.
- Les infermeres de residències poden tenir un paper rellevant en facilitar aquest procés.

#### 4. Accés a Serveis i Ajustos

**Actors més impactats:** Administració, Servei Sanitari i Social.

Aportacions clau:

- Es percep una manca de recursos i de pressupost per part de l'administració per garantir una millor atenció a les persones amb Alzheimer.
- Es destaca la importància d'una millor coordinació entre els serveis socials i sanitaris per proporcionar una atenció més integral.
- L'accés als serveis ha de ser més equitatiu i desvinculat d'ajudes econòmiques condicionades.

#### 5. Planificació Legal i Econòmica

**Actors més impactats:** Familiars, Administració, Empreses.

Aportacions clau:

- La planificació econòmica esdevé fonamental en aquesta fase per garantir l'accés a serveis i cures de qualitat.
- L'administració hauria de proporcionar més suport en forma d'assessorament legal i ajudes econòmiques.
- Les empreses poden tenir un paper rellevant oferint productes financers adaptats a les necessitats de les famílies afectades.

**Resum:** A la fase intermèdia II, la pèrdua d'autonomia de la persona amb Alzheimer es fa més evident, requerint un augment del suport per part dels familiars i cuidadors. La presa de decisions sobre la seva salut i benestar es trasllada als seus pròxims, fet que genera noves necessitats de suport emocional, econòmic i legal. L'administració i el sector sanitari han de millorar l'accés als serveis, mentre que la recerca i el sector empresarial podrien contribuir a desenvolupar noves solucions per facilitar aquesta etapa de la malaltia.

### FASE AVANÇADA

**Facilitadores:** Sílvia Graell i M.Lluïsa Sort

En aquesta fase, es fa essencial abordar dimensions com la preparació per al final de vida, garantint un acompanyament digne i respectuós, i el suport emocional, tant per a la persona afectada com per als seus familiars i cuidadors. A més, es plantegen desafiaments relacionats amb la coordinació dels serveis sanitaris i socials. A la figura 6 es presenta la imatge de les votacions realitzades pels participants d'aquest grup.

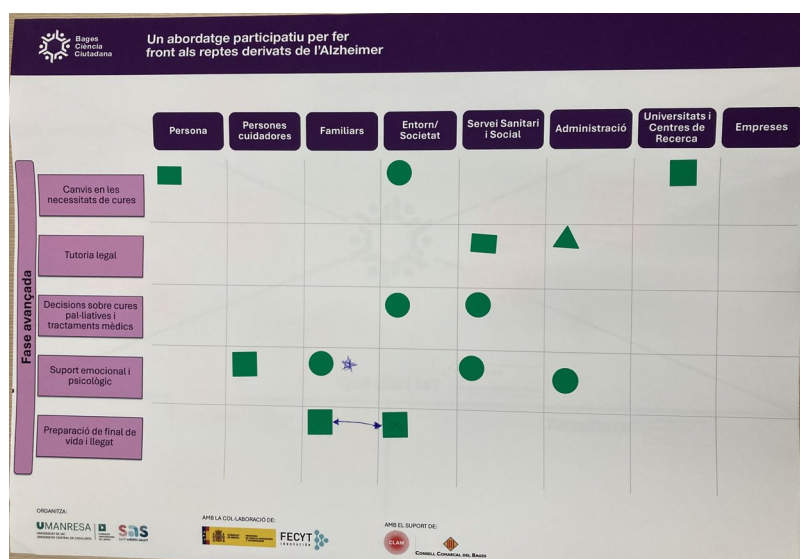


Figura 6. Imatge Construcció del viatge - Fase Avançada

## 1. Canvis en les necessitats de cures

**Actors més impactats:** Persones, familiars, servei sanitari i social.

Aportacions clau:

- L'entorn hauria de ser el més estable i conegut possible.
- Respectar els hàbits mínims de la persona i permetre-li prendre decisions simples (per exemple, sobre els àpats).
- Empatitzar més amb la persona afectada.
- Necessitat d'ajudes tècniques per a persones que viuen a casa (llit articulat, grua, etc.).
- Canvis en funció de l'evolució de la malaltia per garantir el benestar de la persona.

## 2. Tutoria legal

**Actors més impactats:** Familiars, administració.

Aportacions clau:

- Cal iniciar-la des del principi per facilitar la presa de decisions futures.
- Incloure prevenció i informació sobre els poders notariais.
- Agilitzar els tràmits legals i reduir la burocràcia.
- Millorar la informació proporcionada pels serveis socials i de salut sobre aquest tema.

## 3. Decisions sobre cures paliatives i tractaments mèdics

**Actors més impactats:** Entorn/societat, servei sanitari i social.

Aportacions clau:

- Les decisions anticipades haurien de ser una pràctica habitual.
- Des de les residències ja s'acompanya a les famílies en el procés de final de vida, però cal millorar el suport.
- Importància de la sensibilització sobre aquest tema en l'àmbit social i sanitari.

#### 4. Suport emocional i psicològic

**Actors més impactats:** Persones, persones cuidadores, familiars, servei sanitari i social.

Aportacions clau:

- Aquest suport hauria d'estar present des del principi de la malaltia, no només en la fase final.
- És essencial per als cuidadors, ja que la càrrega emocional i física recau principalment sobre ells.
- Necessitat d'acompanyament continuat per part dels serveis socials i de salut.
- Falta de recursos i biaix digital poden dificultar l'accés a aquest suport.

#### 5. Preparació del final de vida i llegat

**Actors més impactats:** Familiars, entorn/societat.

Aportacions clau:

- És necessari parlar més obertament sobre el final de vida a nivell social.
- Preparació i acompanyament dins de la família per afrontar aquest procés.
- Existència de grups de suport com MEMORA i Cap a la Fi.
- Importància del llegat no només econòmic, sinó també emocional i simbòlic (literatura sobre com desprendre's de les coses).

**Resum:** En la fase avançada, es posa en relleu la importància de mantenir un entorn estable, respectar els hàbits de la persona i oferir un suport emocional constant. Es reclama una millor coordinació entre serveis sanitaris i socials, això com recursos tècnics i judes per a la cura domiciliaria. La planificació anticipada, la tutoria legal i la presa de decisions sobre cures pal·liatives són aspectes clau, així com la necessitat de parlar obertament del final de vida i de valorar el llegat emocional.

### Altres comentaris d'aspectes generals i transversals

#### Entorn/Societat

- Importància de la sensibilització i la conscienciació sobre l'envelliment.
- Crear xarxes de recerca a nivell local per millorar la divulgació (exemple: Althaia-Manresa, Agenda Compartida de Manresa-Bages).
- Els canvis en l'entorn haurien de ser mínims per evitar desorientació.

#### Administració

- Falta de confiança en la seva gestió i eficiència.
- Necessitat de reduir la burocràcia i agilitzar els tràmits per a les famílies i persones cuidadores.
- Manca de recursos per abordar adequadament aquestes necessitats.

#### Empreses

- Cal més formació en serveis adaptats a l'envelliment.
- Manresa ha d'adaptar-se a l'augment de la població envellida i plantejar accions específiques per aquest col·lectiu.

## Universitats i Centres de Recerca

- Cal sensibilitzar els estudiants sobre l'envelliment i la geriatria.
- La formació en aquest àmbit hauria d'incloure aspectes socials i emocionals, no només tècnics.
- És essencial fomentar un tracte més humà i empàtic en les professions sanitàries i socials.
- Formació continuada en atenció i acompanyament, respectant l'estil propi de cada professional.

**Resum:** Aquesta dinàmica ha posat en relleu la necessitat d'una atenció més humana, accessible i eficient per a les persones afectades per l'Alzheimer i els seus entorns. S'ha evidenciat que les cures han d'adaptar-se a les necessitats canviants de la persona, prioritzant la continuïtat en l'entorn i fomentant la seva autonomia en la presa de decisions quotidianes. La tutoria legal i la preparació per al final de vida són aspectes que cal abordar des d'una fase inicial per evitar dificultats burocràtiques i facilitar el procés tant a la persona com als seus familiars.

El suport emocional i psicològic s'ha destacat com un element essencial no només per a la persona afectada, sinó també per als cuidadors i les famílies, que sovint es troben desbordats davant la càrrega emocional i física de la malaltia. A més, s'ha identificat una manca de recursos i d'informació per part dels serveis socials i sanitaris, fet que dificulta la presa de decisions informades i la gestió de les necessitats diàries.

D'altra banda, s'ha remarcat la importància d'una major sensibilització social sobre l'envelliment i les cures pal·liatives, així com el paper clau de les universitats i centres de recerca en la divulgació i formació de futurs professionals. També s'ha assenyalat la necessitat d'una administració més eficient, àgil i propera a la ciutadania, amb processos menys burocràtics i més accessibles.

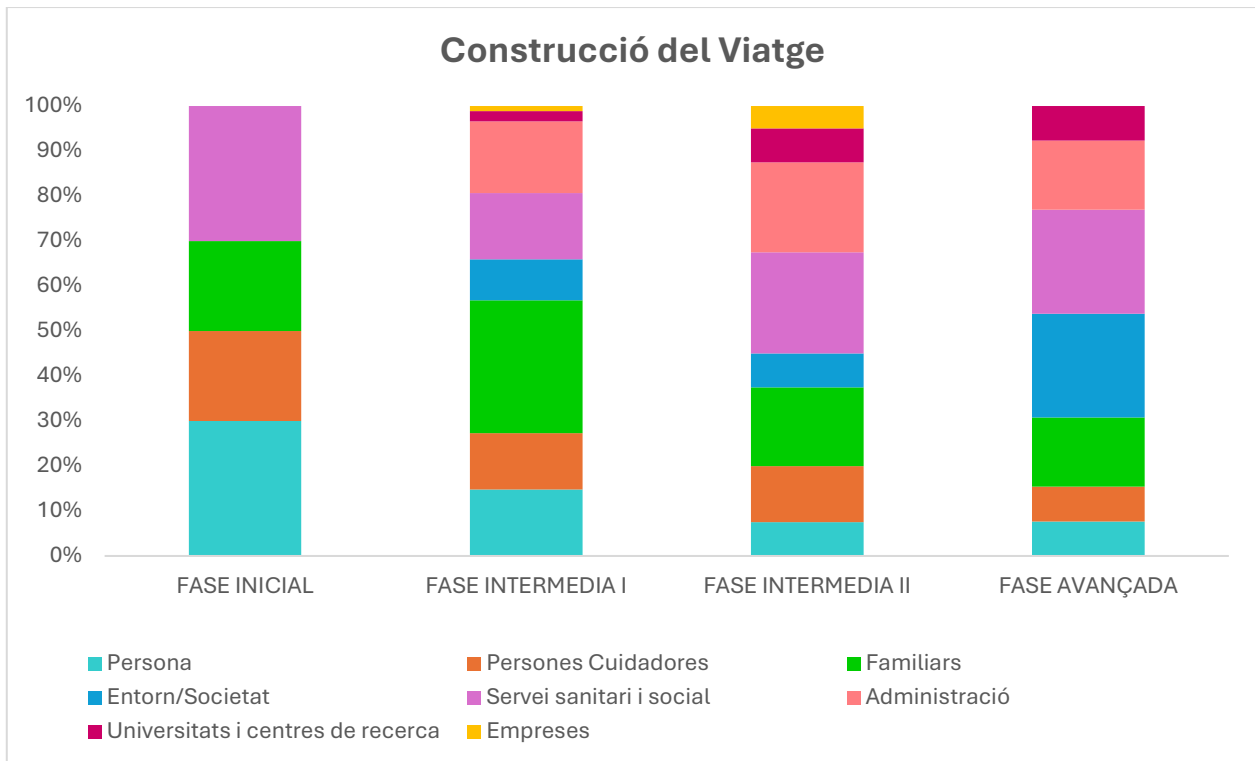
En definitiva, cal una resposta coordinada entre tots els actors implicats –persones, famílies, serveis sanitaris i socials, administració, empreses i entorn acadèmic– per garantir un acompanyament digne i de qualitat al llarg de tot el procés de la malaltia.

## DISCUSIÓ

A partir de les votacions de les persones que van participar en la sessió de cocreació es va realitzar el gràfic "Construcció del Viatge", figura 7, que mostra l'evolució del paper dels diferents actors implicats en el recorregut de la malaltia d'Alzheimer, dividit en quatre fases: Inicial, Intermèdia I, Intermèdia II i Avançada.

Cada columna representa la distribució percentual de la implicació de diversos actors en cada fase, incloent-hi la persona afectada, familiars, persones cuidadores, serveis sanitaris i socials, entorn/societat, administració, universitats i centres de recerca, i empreses.

Aquest gràfic permet visualitzar com canvia la responsabilitat i el suport a mesura que la malaltia progressa, passant d'un model centrat en la persona i la seva xarxa familiar a una atenció més institucionalitzada i professionalitzada.



**Figura 7.** Gràfic Construcció del Viatge

Algunes conclusions que es poden extreure:

**Canvi de protagonisme segons la fase:**

A la fase inicial, la persona afectada té un paper significatiu (30%), juntament amb els familiars i persones cuidadores i el servei sanitari i social. Això podria indicar que, en aquest punt, la persona encara manté cert grau d'autonomia.

A mesura que la malaltia avança, el protagonisme de la persona disminueix (7,7 % a la fase avançada) mentre que augmenta el pes de les persones cuidadores i dels serveis sanitaris i socials.

**Increment del pes institucional i social:**

A les fases intermèdia II i avançada, es veu un augment notable del paper de l'entorn/societat (23%), l'administració (15%) i els serveis sanitaris i socials (23%). Això mostra la necessitat d'un suport estructurat més enllà de l'àmbit familiar.

Les universitats i centres de recerca comencen a tenir presència a partir de la fase intermèdia, possiblement pel paper de la investigació i innovació en el tractament i atenció.

**Importància dels familiars i cuidadors:**

Els familiars tenen un pes rellevant a totes les fases, però es redueix en les últimes etapes, quan altres actors (com serveis sanitaris i administració) prenen més protagonisme.

**Presència creixent del sector empresarial i acadèmic:**

A la fase avançada, es veu una major participació d'empreses i universitats, possiblement en recerca, tecnologia assistencial i serveis especialitzats.



# REFLEXIONS – DINÀMICA 2

## FASE INICIAL

En aquesta activitat els participants de la taula Fase Inicial, van seleccionar dues dimensions/actor per fer la reflexió del mapa d'empatia. El primer creuament (figura 8) que van seleccionar va ser la dimensió: **accés al servei i adaptació** amb l'actor: **servei social i sanitari**. El segon creuament (figura 9) va ser la dimensió: **preocupació i impacte emocional** amb l'actor: **familiars**. A continuació, es detallen les seves intervencions i reflexions.

### Creuament 1: Accés al servei i adaptació/servei social i sanitari

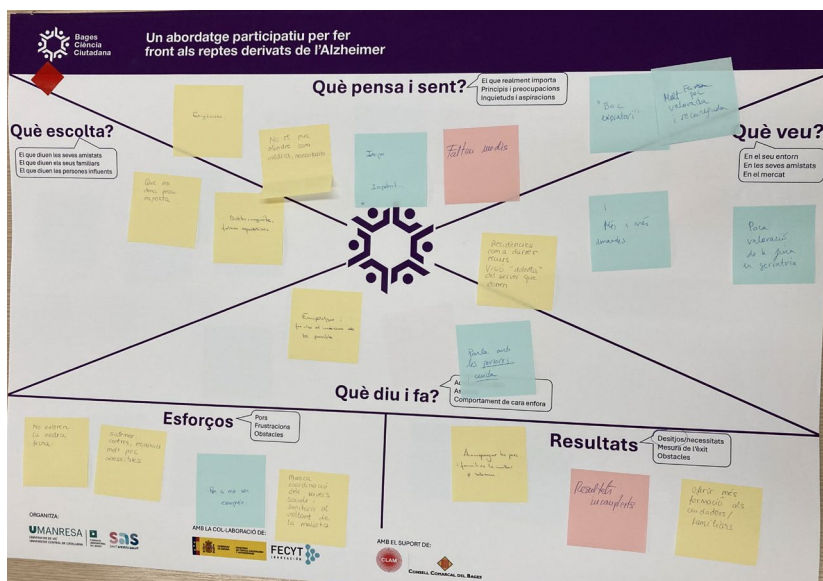


Figura 8. Imatge Mapa d'empatia. Creuament 1 – Fase Inicial

### Desajust entre expectatives i capacitat de resposta

- El servei social i sanitari escolta que no dona prou resposta a les necessitats de les persones, fet que genera dubtes, incògnites i falses expectatives entre els usuaris.
- Aquesta percepció fa que professionals es vegin sovint com a “bocs expiatoris”, rebent crítiques per una situació que sovint escapa del seu control.
- **Possibilitat d'acció:** Millorar la comunicació sobre els recursos disponibles i les limitacions existents per ajustar les expectatives de les famílies.

### Saturació i manca de recursos

- Els professionals senten que no poden atendre els usuaris com voldrien, generant impotència i frustració.
- La falta de medis i recursos agreuja la situació, fent que la seva feina sigui poc valorada i reconeguda.
- **Possibilitat d'acció:** Reivindicar una millor dotació de recursos i promoure el reconeixement del sector per millorar la motivació dels professionals.

### **Percepció negativa i manca de valoració de l'àmbit geriàtric**

- Es percep la residència com a darrer recurs, fet que crea una visió negativa del servei.
- L'augment constant de demandes contrasta amb la poca valoració de la feina en geriatria, fet que pot dificultar la captació de nous professionals.
- **Possibilitat d'acció:** Sensibilitzar la societat sobre la importància del sector geriàtric i visibilitzar la tasca que fan els professionals.

### **Compromís i esforç malgrat les dificultats**

- Els professionals intenten empatitzar i oferir el millor servei possible, parlant i cuidant les persones amb les eines que tenen.
- Malgrat això, se senten poc compresos, i els serveis sanitaris i socials sovint pateixen una manca de coordinació, afectant l'atenció global a la persona amb malaltia.
- **Possibilitat d'acció:** Impulsar estratègies de coordinació entre serveis per garantir una atenció més fluida i integral.

### **Necessitat de millora en formació i acompanyament**

- El sistema actual acompanya persones i famílies el millor que pot, però amb resultats incomplets per la manca de recursos i estructures adequades.
- Es detecta la necessitat d'oferir més formació als cuidadors i familiars, ja que el seu paper és essencial en la continuïtat de l'atenció.
- **Possibilitat d'acció:** Desenvolupar programes de formació específics per cuidadors i familiars per millorar la qualitat de l'atenció.

**Reflexió:** Els professionals dels serveis socials i sanitaris es troben en una situació de gran exigència i manca de recursos, que sovint genera frustració i la percepció de no poder donar una resposta adequada. A més, la visió negativa dels serveis i la poca valoració de la feina en geriatria agreugen la situació. Tot i això, els professionals es comprometen a oferir el millor servei possible, empatitzant i intentant cobrir les necessitats dins les seves possibilitats. Per millorar la situació, és essencial reforçar la coordinació entre serveis, sensibilitzar sobre la importància del sector geriàtric i oferir més formació a cuidadors i familiars.

## Creuament 2: Preocupació i impacte emocional/familiars

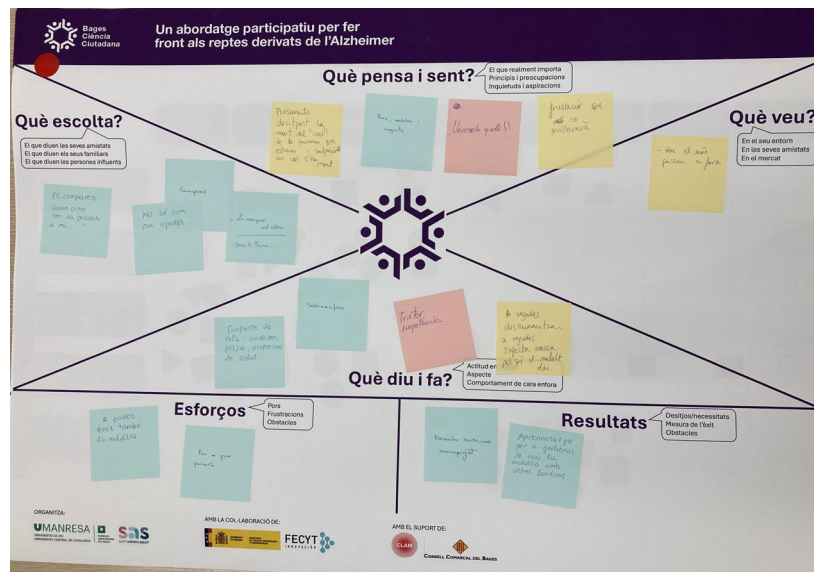


Figura 9. Imatge Mapa d'empatia. Creuament 2 – Fase Inicial

### Dificultat per rebre suport i incomprensió social

- Els familiars sovint es troben amb comentaris de comparació: "quan això em va passar a mi...", que poden minimitzar la seva experiència en lloc d'ajudar-los.
- Hi ha una compassió mal entesa, que pot convertir-se en lliçons no desitjades o en una falta de comprensió real del seu patiment.
- **Possibilitat d'acció:** Sensibilitzar la societat sobre com oferir un suport més empàtic i útil, evitant comparacions i judicis.

### Càrrega emocional intensa i sentiments contradictoris

- Els familiars viuen amb una barreja de por, dubtes i neguits, i sovint tenen pensaments de desig de descans per a la persona malalta, generant després una culpabilitat profunda quan aquesta mor.
- La sensació de frustració per saber que la malaltia no millorarà és constant.
- **Possibilitat d'acció:** Oferir suport psicològic especialitzat des de les primeres etapes de la malaltia per ajudar a gestionar la culpa i la incertesa.

### Sensació d'aïllament i desconexió del món exterior

- Els familiars tenen la percepció que el món segueix girant mentre ells es queden atrapats en la nova realitat de la malaltia.
- Aquesta desconexió pot portar a una sensació de solitud i a una pèrdua de referents socials.
- **Possibilitat d'acció:** Crear xarxes de suport per a familiars perquè puguin compartir experiències i evitar l'aïllament.

### Desafiament dels múltiples rols i desgast personal

- Els familiars assumeixen diferents rols: cuidador, fill/a, professional de la salut, fet que genera un gran sobreesforç físic i emocional.
- La tristesa, impotència i deshumanització apareixen com a mecanismes de defensa o com a conseqüència de la càrrega emocional.

- Alguns es deixen afectar massa pel que diu el malalt, fet que pot incrementar la seva pròpia inestabilitat emocional.
- **Possibilitat d'acció:** Acompanyament en la gestió emocional i formació per evitar la sobrecàrrega i l'impacte negatiu en la pròpia salut mental.

### Lluita interna amb la malaltia i la por al futur

- Els familiars intenten acceptar la malaltia, però la por al que passarà els genera una angoixa constant.
- El procés d'aprenentatge sobre com conviure amb la malaltia és llarg i difícil.
- **Possibilitat d'acció:** Oferir informació clara i recursos des de l'inici per ajudar-los a anticipar i gestionar millor els canvis.

**Reflexió:** Els familiars viuen la fase inicial de la malaltia amb una forta càrrega emocional, marcada per la por, la culpa i la frustració davant d'una situació que no millorarà. La manca de suport adequat i la compassió mal enfocada agreugen la seva solitud i incomprensió. A més, l'exigència de combinar diferents rols els porta a un desgast físic i emocional profund. Per millorar la seva experiència, és essencial proporcionar acompanyament psicològic, formació per gestionar la malaltia i xarxes de suport que evitin l'aïllament i la sobrecàrrega.

## FASE INTERMÈDIA I

En aquesta activitat els participants de la taula Fase Intermèdia I, van seleccionar dues dimensions/actor per fer la reflexió del mapa d'empatia. El primer creuament (figura 10) que van seleccionar va ser la dimensió: **accés a serveis i ajuts** amb l'actor: **administració**. El segon creuament (figura 11) va ser la dimensió: **establiment i manteniment de cures** amb l'actor: **servei social i sanitari**. A continuació, es detallen les seves intervencions i reflexions.

### Creuament 1: Accés a serveis i ajuts/administració

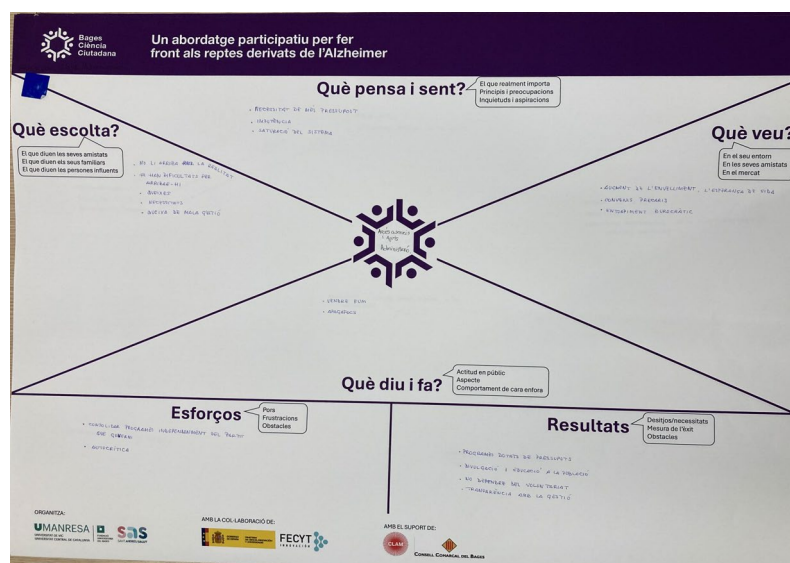


Figura 10. Imatge Mapa d'empatia. Creuament 1 – Fase Intermèdia I

### **Desconnexió amb la realitat i dificultats d'accés a informació**

- Hi ha la percepció que la realitat dels serveis no arriba de manera efectiva, o bé que hi ha barreres per accedir-hi. Això pot generar una gestió basada en dades incompletes o filtrades, limitant la presa de decisions ajustades a les necessitats reals.
- **Possibilitat d'acció:** Implementar canals de comunicació més directes amb usuaris i professionals per obtenir informació de primera mà.

### **Frustració i manca de recursos**

- La impotència i la percepció de saturació del sistema apunten a un desajust entre demanda i capacitat de resposta.
- La necessitat de més pressupost apareix com un factor recurrent.
- **Possibilitat d'acció:** Explorar models de finançament més estables i eficients, reduir costos administratius innecessaris.

### **Burocràcia i precarietat**

- Es reconeix l'envelliment de la població com un repte, però els convenis precaris i la burocràcia dificulten la resposta.
- **Possibilitat d'acció:** Simplificar processos i donar més estabilitat als convenis per millorar la qualitat dels serveis.

### **Acció reactiva i manca de planificació a llarg termini**

- L'administració es veu apagant focs i venent promeses (fum).
- **Possibilitat d'acció:** Potenciar la planificació estratègica amb programes consolidats independentment del partit al govern.

### **Oportunitats de millora identificades**

- Augmentar la transparència en la gestió.
- Promoure la divulgació i educació ciutadana.
- Reduir la dependència del voluntariat per garantir serveis essencials.

**Reflexió:** Hi ha una clara tensió entre les limitacions estructurals i la voluntat de millora. Aquest mapa de l'empatia apunta a la necessitat d'una gestió més connectada amb la realitat dels usuaris, amb millor planificació i estabilitat financera. Treballar en transparència i educació ciutadana pot ajudar a reduir la desconfiança i millorar la percepció pública de la gestió administrativa.

## Creuament 2: Establiment i manteniment de cures/servei social i sanitari

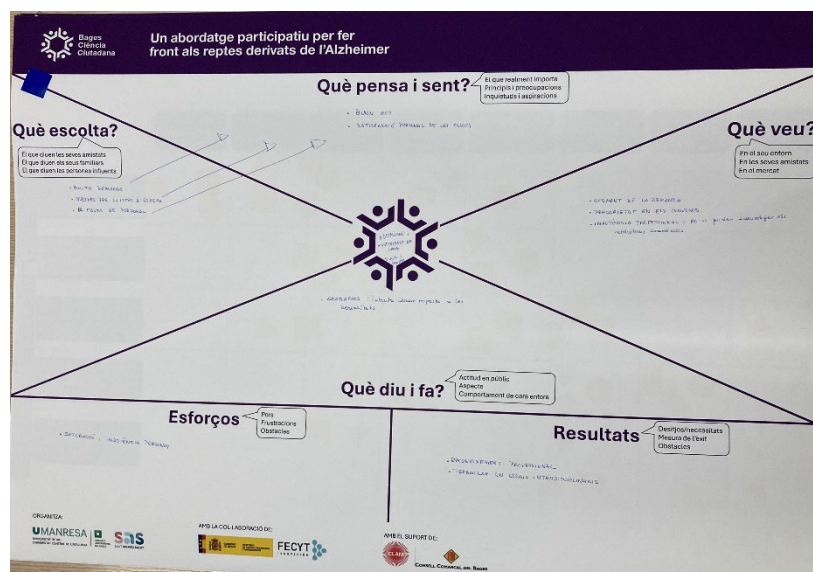


Figura 11. Imatge Mapa d'empatia. Creuament 2 – Fase Intermèdia I

### Alt nivell de pressió i desgast emocional

- El *burn out* i la impotència professional apunten a una sobrecàrrega greu.
- Tot i això, hi ha satisfacció personal en la cura de la persona amb malaltia, fet que indica vocació i compromís.
- **Possibilitat d'acció:** Implementar programes de suport emocional i estratègies per reduir l'estrès laboral.

### Precarietat i limitacions estructurals

- S'identifica una creixent demanda de serveis, però el sistema no té prou recursos per assumir-la.
- La precarietat en els convenis laborals i la impossibilitat de desenvolupar plenament les competències acadèmiques són factors que frustren els professionals.
- **Possibilitat d'acció:** Reforçar l'estabilitat laboral i adaptar estructures per permetre un desenvolupament professional més complet.

### Respostes reactives i manca de prevenció

- El sistema funciona "apagant focs", responant a les necessitats de manera urgent i sovint improvisada.
- **Possibilitat d'acció:** Millorar la planificació i fomentar l'atenció preventiva per evitar col·lapses.

### Esforços entre la satisfacció i la impotència

- Tot i el desgast, els professionals troben sentit en la seva feina, però amb la frustració de no poder fer més.
- **Possibilitat d'acció:** Potenciar espais de suport col·lectiu per compartir estratègies i bones pràctiques.

### Resultats i perspectives de millora

- El reconeixement professional és un aspecte positiu que caldria consolidar i ampliar.

- Es valora positivament el treball en espais interdisciplinaris, la qual cosa pot millorar l'eficiència i la qualitat de les cures.
- **Possibilitat d'acció:** Potenciar models de treball col·laboratiu i visibilitzar la tasca del sector per millorar-ne el prestigi social.

**Reflexió:** Aquest mapa de l'empatia mostra un sistema sanitari i social tensionat, amb professionals molt implicats però esgotats per la falta de recursos i la creixent demanda. L'estratègia per millorar aquest panorama passaria per una millor planificació, estabilitat laboral, suport emocional i reconeixement del sector.

## FASE INTERMÈDIA II

Per aquesta activitat els participants de la taula Fase Intermèdia II, van seleccionar la dimensions: **suport a les persones cuidadores** amb l'actor: **servei social i sanitari** per fer la reflexió del mapa d'empatia (figura 12). A continuació, es detallen les seves intervencions i reflexions.

**Creuament:** suport a les persones cuidadores/servei social i sanitari

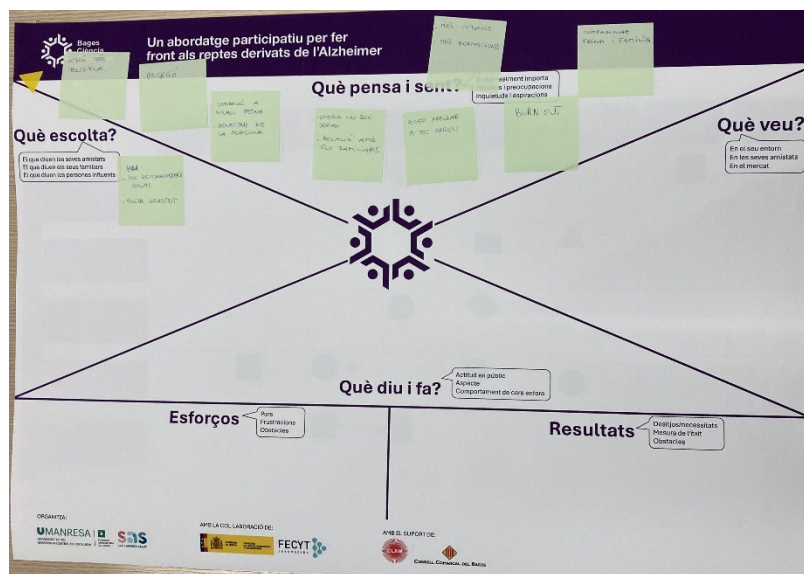


Figura 12. Imatge Mapa d'empatia. Fase Intermèdia II

### Manca de reconeixement i contrast entre percepcions

- Els cuidadors perceben poc reconeixement social de la seva tasca, però alhora reben molta gratitud per part d'alguns usuaris i famílies. Això crea una sensació contradictòria: el valor de la seva feina és reconegut a nivell individual però no com a col·lectiu dins la societat.
- **Possibilitat d'acció:** Desenvolupar campanyes de sensibilització per donar visibilitat a la importància del suport a les persones cuidadores i millorar la percepció pública del sector.

### Vocació i compromís, però amb un alt cost emocional

- La vocació i la visió holística del treball són elements clau per a aquests professionals. Es preocupen pel benestar de la persona atesa, per la relació amb els familiars i per oferir un bon servei, però ho han de fer en un context de saturació laboral, manca de recursos i *burn out*. També expressen la necessitat de més formació per desenvolupar millor la seva tasca.
- **Possibilitat d'acció:** Implementar programes de suport emocional i estratègies per reduir la sobrecàrrega laboral, així com garantir formació contínua ajustada a les necessitats del sector.

### Precarietat estructural i limitacions laborals

- Els convenis laborals i de dependència molt baixos dificulten la retenció de professionals i la qualitat del servei.
- La impossibilitat de desenvolupar plenament els coneixements acadèmics genera impotència professional.
- Hi ha una demanda clara d'acordar projectes a llarg termini i consolidar programes que no depenguin del color polític.
- **Possibilitat d'acció:** Promoure polítiques que garanteixin l'estabilitat del sector i millorar les condicions laborals per evitar la precarització dels serveis.

### Compromís amb la millora del sector

- Es manifesta la necessitat d'autocrítica, tant a nivell professional com institucional.
- També es considera clau potenciar la divulgació i educació a la població sobre la realitat del suport als cuidadors.
- **Possibilitat d'acció:** Fomentar espais de debat i reflexió per detectar punts de millora i promoure un canvi cultural sobre la importància de la cura.
- 

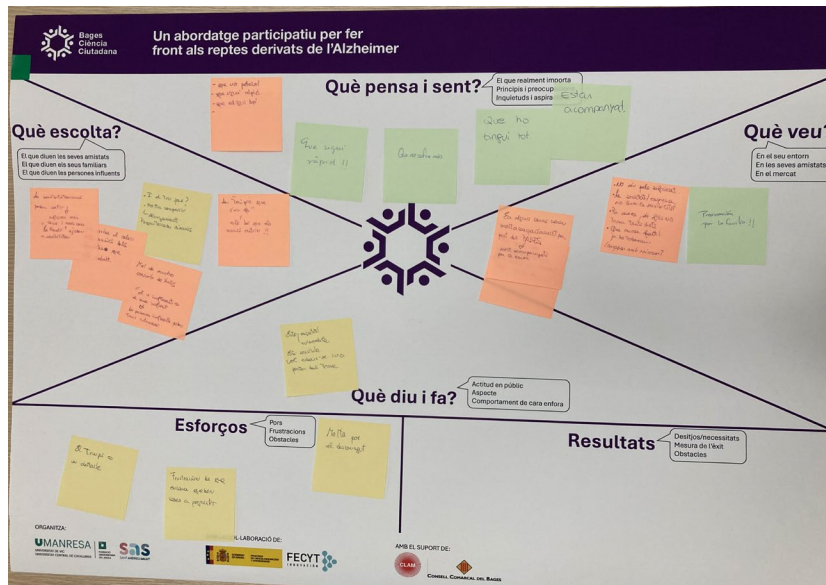
**Reflexió:** L'anàlisi dels comentaris del mapa d'empatia posen de manifest la contradicció entre el fort compromís dels professionals i les dificultats estructurals que afronten. Malgrat sentir-se valorats per les famílies, perceben una manca de reconeixement social, de recursos així com alts nivells d'estrès, el qual genera frustració i impacta en la qualitat del servei. Tot i així, es destaca una actitud constructiva i crítica per part dels professionals, que demanen espais de reflexió, formació contínua i una aposta ferma per polítiques estables i transversals.

## FASE AVANÇADA

Per aquesta activitat els participants de la taula Fase Avançada, van seleccionar la dimensions: **suport emocional i psicològic** amb els actors: **familiars i cuidadors** per fer la reflexió del mapa d'empatia (figura13). A continuació, es detallen les seves intervencions i reflexions.



**Creuament:** suport emocional i psicològic/familiars i cuidadors



**Figura 13.** Imatge Mapa d'empatia. Fase Avançada

### Desconnexió social i influències en la presa de decisions

- Els familiars i cuidadors viuen el procés amb molta compassió, però sovint es produeix un allunyament social i es redueixen les trobades amb amics.
- La persona que influeix en les decisions no sempre és la més adequada, ja que pot tenir interessos propis que no sempre responen a les necessitats de la persona malalta.
- **Possibilitat d'acció:** Potenciar espais de suport social per als cuidadors i promoure mecanismes de presa de decisions ètiques i consensuades.

### Preocupació pel benestar de la persona malalta i necessitat d'un procés sense patiment

- La prioritat emocional dels familiars és que la persona estigui acompanyada, que ho tingui tot cobert i, sobretot, que no pateixi.
- Molts expressen el desig que el procés sigui ràpid i el menys dolorós possible.
- **Possibilitat d'acció:** Millorar la informació i recursos sobre cures pal·liatives, reforçant l'acompanyament psicològic per ajudar els familiars a gestionar aquesta etapa.

### Diferències en l'acompanyament segons el tipus de malaltia

- Les persones amb suport del PADES (atenció domiciliària pal·liativa) solen estar molt acompanyats, mentre que en malalties neurodegeneratives, el suport és escàs i poc estructurat.
- Hi ha una falta de sensibilització en la societat i les empreses sobre la realitat d'aquesta etapa, i sovint es detecta que no es parla prou del tema.
- **Possibilitat d'acció:** Ampliar els programes de suport a malalts neurodegeneratius i fomentar campanyes de conscienciació per trencar el tabú del final de vida.

### Dificultat per expressar i gestionar les emocions

- Molts familiars mostren sensibilitat i vulnerabilitat, però al mateix temps intenten evadir el tema i evitar parlar-ne. Això pot generar dificultats per afrontar el procés i gestionar les emocions de manera saludable.

- **Possibilitat d'acció:** Implementar espais de diàleg i suport emocional per ajudar les famílies a expressar els seus sentiments sense por ni culpa.

#### **Obstacles i sentiments de frustració**

- La por al desconegut, la frustració per no haver preguntat prou i la sensació que el temps és un obstacle són elements recurrents en aquesta experiència.
- **Possibilitat d'acció:** Oferir eines de planificació anticipada i espais per resoldre dubtes abans que sigui massa tard.

**Reflexió:** Els familiars i cuidadors afronten el final de vida amb una barreja de compassió, por i incertesa, sovint amb un suport social limitat i una manca d'espais per parlar del tema. La seva preocupació principal és garantir el benestar de la persona, però els recursos no sempre són equitatius, especialment en malalties neurodegeneratives. La dificultat per expressar emocions, la manca de sensibilització de la societat i la frustració per la falta de temps agreugen l'experiència. Per millorar aquesta realitat, cal ampliar l'acompanyament en totes les malalties, potenciar espais de suport emocional i promoure una major consciència social sobre la importància de la preparació per al final de vida.