

Estudi de necessitats de les persones cuidadores de familiars amb Alzheimer

Exploració de requeriments
dels cuidadors i preferències tecnològiques

**fundació
pasqual
maragall**

Aquest informe s'emmarca en el projecte
“**Creació d’una plataforma digital integral
en l’àmbit de la malaltia d’Alzheimer**”, que s’adreça
a proveir informació i suport per gestionar el dia a dia
de les persones amb Alzheimer i els seus familiars.

Estudi de necessitats de les persones cuidadores de familiars amb Alzheimer

INFORME TÈCNIC 2023



Publicat per la Fundació Pasqual Maragall. 2023. Àrea Social.
© Fundació Pasqual Maragall
Proposta d'estudi i redacció: Fundació Pasqual Maragall.
Anàlisi de dades: Servicio de Asesoría a la Investigación y Logística, SL. (SAIL)
Supervisió científica: Departament de Ciències Socials i Salut Comunitària
Vic-Universitat Central de Catalunya (UVic-UCC)

Subvenció atorgada pel Departament de Drets Socials
en el marc del Pla de recuperació, transformació i resiliència,
finançat per la Unió Europea mitjançant el programa Next Generation EU.



01 /	Introducció	2
02 /	L'estudi	4
03 /	El perfil de la persona cuidadora en l'estudi	7
04 /	Principals dimensions i categories identificades	9
05 /	Ús de la tecnologia	16
	a) Competències tecnològiques	16
	b) Adopció de la tecnologia en la salut personal i del familiar amb MA	17
	c) Gestions i consultes de salut	17
	d) Altres dispositius, gestions i consultes	18
06 /	Percepció d'utilitat dels recursos digitals (aplicacions i web) per les persones cuidadores	19

01 / Introducció

L'Alzheimer és una malaltia neurodegenerativa i la causa més comuna de demència. Suposa un deteriorament cognitiu acompanyat d'alteracions conductuals que comporta una pèrdua d'autonomia personal, i priva la persona afectada de la capacitat per viure de manera independent.

S'estima que a **Espanya hi ha actualment més de 900.000¹ persones amb demència i 93.702 a Catalunya²**. En més del 80% dels casos, de la cura del pacient, se n'encarrega la família, que assumeix el 87%³ del cost total de les despeses econòmiques. Sense tractament efectiu disponible i amb l'esperança de vida en augment constant, **la xifra de persones afectades podria doblar-se en poques dècades**. En aquest context, també augmentaria el nombre de famílies afectades.

D'aquesta realitat es desprèn la necessitat de preservar la salut i el benestar de la persona cuidadora familiar. Freqüentment, les persones cuidadores presenten problemes de salut mental i emocional a conseqüència de l'estrès sostingut i creixent que comporta exercir aquest rol al llarg de la progressió de la malaltia d'Alzheimer (MA), identificat com la “**síndrome del cuidador**”.⁴

L'objectiu d'aquest informe és **presentar les conclusions principals de l'estudi de necessitats promogut per la Fundació Pasqual Maragall** dirigit a identificar i analitzar les necessitats relacionades amb la tecnologia de les persones cuidadores de familiars amb Alzheimer per informar de la posterior definició, disseny i desenvolupament d'una **plataforma digital integral en l'àmbit de la MA a Catalunya**.

- 1 Assessing the socioeconomic impact of Alzheimer's in Western Europe and Canada (2017). https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/AssessingthesocioeconomicimpactofAlzheimer%E2%80%99sinwesternEuropeandCanada_0.pdf
- 2 Bullich Marín I, Cañabate González MP, Casablanco Figueras S, Cuevas Esteban J, Forné González S, Lladó Parrumaní A et al. (2022). Pla d'atenció sanitària a les persones amb deteriorament cognitiu lleu i demència de Catalunya (PLADEMCAT). Barcelona: Direcció General de Planificació en Salut.
- 3 Coduras A, Rabasa I, Frank A, Bermejo-Pareja F, Lopez-Pousa S, Lopez-Arrieta JM et al. (2010). Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with dementia of Alzheimer's disease type in Spain: the ECO study. J Alzheimers Dis. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20110605/>
- 4 Acker G M (2012). Burnout among mental health care providers. Journal of Social Work, 12(5), 475-490.

L'informe recull les necessitats principals identificades a partir de tècniques d'investigació mixtes que combinen mètodes quantitatius, mitjançant el disseny d'una enquesta *ad hoc*, i qualitatis, a través de grups de discussió.

Els símptomes de la MA, generalment, es desenvolupen lentament i empitjoren amb el temps, fins que són tan greus que interfereixen en les tasques quotidianes. A causa de l'evolució de la MA, les persones cuidadores informals proporcionen cures contínues, complexes i canviants, que amb el temps no només requereixen un esforç físic més gran sinó també coneixements i habilitats específiques.⁵ **La dedicació que requereix exercir el rol de cuidador o cuidadora implica renúncies i sacrificis personals i professionals**, motiu pel qual sol ser una font important d'estrès que afecta la salut i la qualitat de vida d'aquesta persona.

La tecnologia pot ajudar a oferir un accés més gran a serveis i intervencions dirigits a aquest col·lectiu, que siguin de qualitat, personalitzats i integrats en una mateixa plataforma, sustentats en el temps, i escalables.

L'objectiu d'aquest informe és identificar i analitzar les necessitats de les persones cuidadores de familiars amb Alzheimer així com informar del disseny i desenvolupament d'una plataforma digital integral en l'àmbit de la MA a Catalunya.

- 5 Lloyd J, Muers J, Patterson TG, Marczak M (2019). Self-Compassion, Coping Strategies, and Caregiver Burden in Caregivers of People with Dementia. Clinical gerontologist, 42(1), 47-59. <https://doi.org/10.1080/07317115.2018.1461162>

02 / L'estudi

L'estudi de necessitats s'ha fet a partir d'una investigació aplicada i exploratòria i enfoca la recopilació de dades amb el propòsit d'abordar problemes i necessitats específiques en la societat. En el nostre cas, la falta d'ofertes tecnològiques per cobrir les necessitats específiques de les persones cuidadores de familiars amb MA.

Per l'anàlisi de necessitats, s'ha utilitzat una tècnica d'investigació quantitativa mitjançant el disseny d'una enquesta ad hoc de 27 preguntes. L'enquesta de caràcter anònim es va enviar per correu electrònic a una població elegible de 2.384 persones cuidadores extreta de la base de dades de la Fundació Pasqual Maragall. Mitjançant l'aplicació d'un mostreig aleatori simple amb un nivell de confiança del 90% i un marge d'error del 6%, resulta necessària una mostra de 208 persones per assegurar una mostra representativa per l'estudi. Es van analitzar les dades de les persones elegibles (n=210) a través d'un anàlisi descriptiu i anàlisi bivariable realitzats amb el software R.

Del total de persones que van contestar l'enquesta (n=229), es van descartar aquelles que no es van identificar com a persona cuidadora principal (n=19). Això pot ser degut a la mort del familiar, per no identificar-se com a cuidador/a per compartir responsabilitats amb una altra persona o per la institucionalització del familiar.

L'estructura de l'enquesta s'ha formulat seguint la classificació de necessitats a partir de la literatura,⁶ i s'han especificat i afegit algunes categories de tasques i necessitats per facilitar i completar l'enquesta autoadministrada en format en línia (vegeu la taula 1).

Dimensió 1 TASQUES DIÀRIES. Les tasques de cura inclouen activitats bàsiques (com higiene, alimentació i mobilitat funcional) i instrumentals (com finances, neteja, comunicació i medicaments).⁷ Amb una visió holística, s'han agrupat amb les originals de Queluz et al. (2020), incloent-hi l'adaptació de l'habitatge⁸

6 Queluz FNFR, Kervin E, Wozney L, Fancey P, McGrath PJ, Keefe J (2020). Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: A scoping review. *International Psychogeriatrics*, 32(1), 35-52. <https://doi.org/10.1017/S1041610219000243>

7 Keefe J, Guberman N, Fancey P, Barylak L, Nahmiash D (2008). Caregivers' Aspirations, Realities, and Expectations: The CARE Tool. *Journal of Applied Gerontology*, 27(3), 286-308. <https://doi.org/10.1177/0733464807312236>

8 Van Hoof J, Kort HSM, Hensen JLM, Duijnste MSH, Rutten PGS (2010). Thermal comfort and the integrated design of homes for older people with dementia. *Building and environment*, 45(2), 358-370. [10.1016/j.buildenv.2009.06.013](https://doi.org/10.1016/j.buildenv.2009.06.013)

(adaptació d'un entorn per dur a terme les tasques bàsiques), els costos financers⁹ (en augment segons la dependència funcional i altres símptomes psicològics) i la relació amb serveis formals¹⁰ (consultes creixents al professional sanitari segons com dur a terme les tasques diàries adaptades a l'estat del familiar).

Dimensió 2 SALUT PERSONAL. Inclou la salut física i personal. En l'àmbit de les persones cuidadores amb Alzheimer, engloba disposar de temps per cuidar d'un mateix i dels propis problemes de salut i gestionar la càrrega física de proporcionar cures i supervisió al familiar amb MA.

Dimensió 3 SALUT SOCIAL. Dins del context del rol de cuidador o cuidadora d'un familiar amb MA, la salut social inclou aspectes molt diferents com ara la família, la feina, les amistats, les activitats d'oci o la conciliació de responsabilitats.¹¹ En aquesta dimensió, s'ha agrupat la conciliació de responsabilitats i s'ha afegit la relació amb les amistats.

Dimensió 4 ACCÉS A LA INFORMACIÓ I ELS RECURSOS D'APRENENTATGE. Per tal de personalitzar les necessitats de familiars cuidadors de persones amb MA, s'ha modificat la categoria original "Informació sobre la demència i les cures" per "Informació sobre la malaltia d'Alzheimer" des d'un nivell més clínic (per exemple, símptomes, fases, prevenció, etc.). A més, s'ha diferenciat entre serveis formals i suport professional:

- **Serveis formals:** serveis d'atenció i suport, tant públics com privats, dedicats a promoure l'atenció mèdica o social, per exemple, centres de dia, hospitals, clíniques, agències d'atenció domiciliària, etc.
- **Suport professional:** ajuda, orientació o assessorament proporcionat per un professional, incloent-hi serveis de formació, informació i orientació.

9 Lai DW (2012). Effect of financial costs on caregiving burden of family caregivers of older adults. *Sage Open*, 2(4), 2158244012470467. <https://doi.org/10.1177/2158244012470467>

10 Navarro Martínez M, Jiménez Navascués L, García Manzanares M, Perosanz Calleja MD, Blanco Tobar E (2018). Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. *Gerokomos: Revista de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica*, ISSN 1134-928X, Vol. 29, Nº. 2, 2018, 79-82.

11 Chu CH, Yee A, Stamatopoulos V (2022). Poor and Lost Connections: Essential Family Caregivers' Experiences Using Technology with Family Living in Long-Term Care Homes during COVID-19. *Journal of Applied Gerontology*, 41(6), 1547-1556. <https://doi.org/10.1177/07334648221081850>

Taula 1. Necessitats i descripció.

DIMENSIO	CATEGORIA	EXPLICACIÓ
TASQUES DIÀRIES	Tasques domèstiques	Neteja, alimentació, etc.
	Cures físiques, d'infermeria o personal	Medicació, cures, gestió del dolor, símptomes, etc.
	Organització	Agenda d'activitats, planificació de cites, etc.
	Rebre ajuda d'altres persones	Suport per afrontar les dificultats de les cures.
	Supervisió i suport en les tasques de cura	Assistència formal de proveïdors de cures de salut amb la finalitat d'atendre el pacient al domicili i no en una institució.
	Relació amb els professionals dels serveis formals	Intercanvi d'informació entre professionals sanitaris, pacients amb MA i familiars cuidadors.
	Adaptació de l'habitatge	Adaptació de l'habitatge on viu la persona amb MA per donar resposta a les seves necessitats i facilitar l'atenció per part de la persona cuidadora.
	Costos financers	Despeses econòmiques relacionades amb el rol de la persona cuidadora.
SALUT PERSONAL	Salut física	Benestar del cos i qualitat de vida.
	Salut psicològica	Suport, comprensió i companyia.
SALUT SOCIAL (RELACIONS / ENTORN SOCIAL)	Relació amb la persona amb MA	Comprensió i adaptació de la relació.
	Relació amb la resta de la família	Afrontament i gestió dels canvis en les dinàmiques familiars.
	Relació amb les amistats	Canvis en les relacions amb el cercle amical.
	Conciliació de responsabilitats	Treball, família, cura de la persona amb MA.
ACCÉS A LA INFORMACIÓ I ELS RECURSOS D'APRENTATGE	Informació: suport professional	Sol·licitud d'ajudes, suport psicològic, professional sanitari, etc.
	Informació: serveis formals	Hospital de dia, centre de dia, associacions de familiars, residències, ajuda a domicili, etc.
	Informació: evolució de la malaltia	Progressió i característiques específiques de la malaltia neurodegenerativa per poder avançar decisions.
	Informació: malaltia d'Alzheimer	Informació actualitzada sobre la malaltia com els símptomes físics, psicològics i conductuals, progressió, fases, etc.
	Informació: eines jurídiques	Informació actualitzada sobre la regulació legal.

03/ El perfil de la persona cuidadora en l'estudi

Les participants són dones cuidadores d'entre 60 i 65 anys que fa entre 3 i 5 anys que cuiden els seus pares, mares o cònjuges amb qui conviuen.

- **Persones cuidadores de menys de 60 anys:** solen ser dones (82%) que cuiden del seu pare o mare (80%). Si bé una mica més de la meitat no conviu amb ells (55%), les que sí que ho fan (45%) hi conviuen des de fa més de 5 anys (79%).
- **Persones cuidadores de més de 60 anys:** solen ser homes (57%) i dones (43%) que cuiden del seu cònjuge (78%) amb qui conviuen (96%) des de fa més de 5 anys (93%).

El perfil sociodemogràfic de les participants als grups de discussió ($n = 22$) correspon a dones ($n = 14$) de 64 anys de mitjana (la més jove en té 27 anys i la més gran 81) que cuiden els seus cònjuges ($n = 15$).

Respecte a **l'ús que fan de la tecnologia**, les persones cuidadores utilitzen dispositius tecnològics per accedir a informació sanitària. Usen més el mòbil per fer gestions i consultes relacionades amb la salut de la persona amb MA que per a gestions i consultes relacionades amb la pròpia salut. El dispositiu tecnològic de preferència per fer consultes i gestions de salut relacionades amb la persona amb MA és l'ordinador per davant del mòbil. Els dos són utilitzats per interactuar amb el sistema sanitari i buscar informació en línia. No obstant això, el mòbil s'utilitza més per seguir tasques que l'ordinador.

Usen el mòbil per accedir a **aplicacions i recursos web per informar-se i prendre decisions com a persones cuidadores** de familiars amb MA i les troben útils. Els altres dispositius que utilitzen en el desenvolupament d'aquest rol són principalment la tauleta i dispositius GPS.

La gent que no les usa o no les troba útils és perquè no coneix recursos on informar-se o prendre decisions com a persona cuidadora, o no els semblen fiables,

intuïtives o interessants. Unes altres limitacions importants en l'ús de la tecnologia són la preocupació per la seguretat i la falta de coneixements tecnològics. D'altra banda, quan s'avalua com ajuda la gent que percep les aplicacions i recursos web com a útils en les seves necessitats, s'observa que l'ajuda proporcionada per l'ús d'aquestes eines no n'equipara la importància.

A partir de les dades obtingudes en l'anàlisi quantitativa i qualitativa, **s'identifiquen quatre àmbits principals de necessitats:**



1
Accés a informació sobre la **malaltia, suport professional i serveis socials.**



2
Supervisió i suport en les **tasques de cura.**



3
Guia i suport en la **relació amb la persona diagnosticada** d'Alzheimer.



4
Accés a una **xarxa de suport** de gent en la mateixa situació o que puguin oferir guiatge.

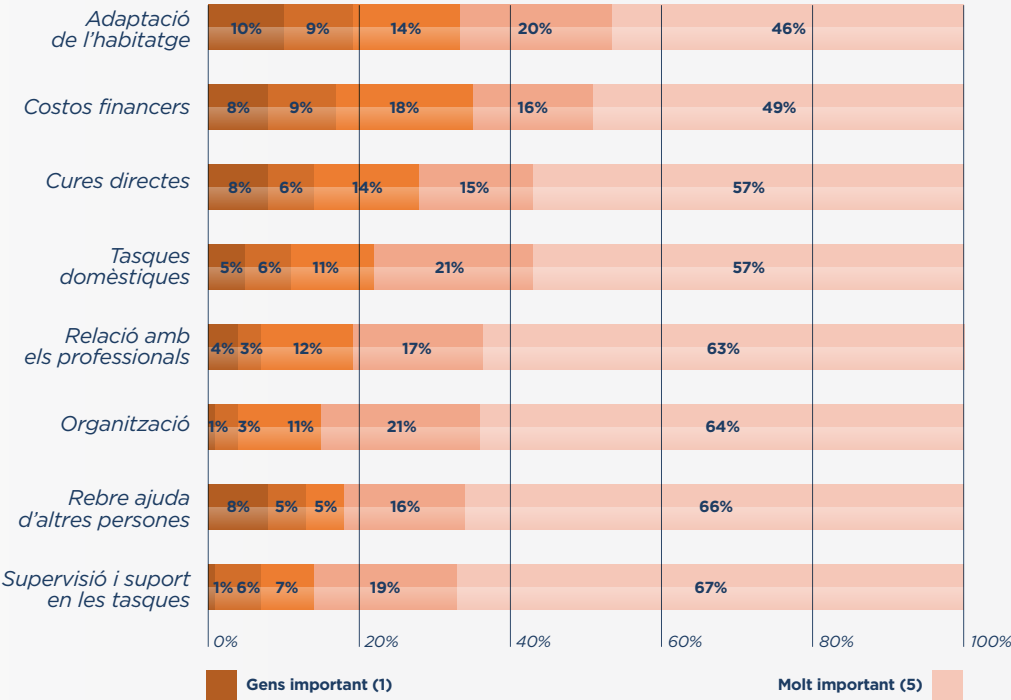
04/ Principals dimensions i categories identificades

La puntuació mitjana per dimensions mostra que **l'accés a la informació i els recursos d'aprenentatge és la més important** (4,4), seguida de les **tasques diàries** (4,2), la **salut social** (4,1) i la **salut personal** (4,1).

Tasques diàries

Les dues necessitats més importants tenen a veure amb rebre acompanyament i assistència. La més valorada, per més de la meitat dels enquestats, és rebre **supervisió i suport en les tasques de cura** (higiene, alimentació, cures d'infermeria i físiques, gestió del dolor, etc.) (4,5) seguida de l'**organització** (planificació de visites mèdiques, medicació, etc.) (4,4) i, finalment, la **relació amb els professionals dels serveis formals** (4,3).

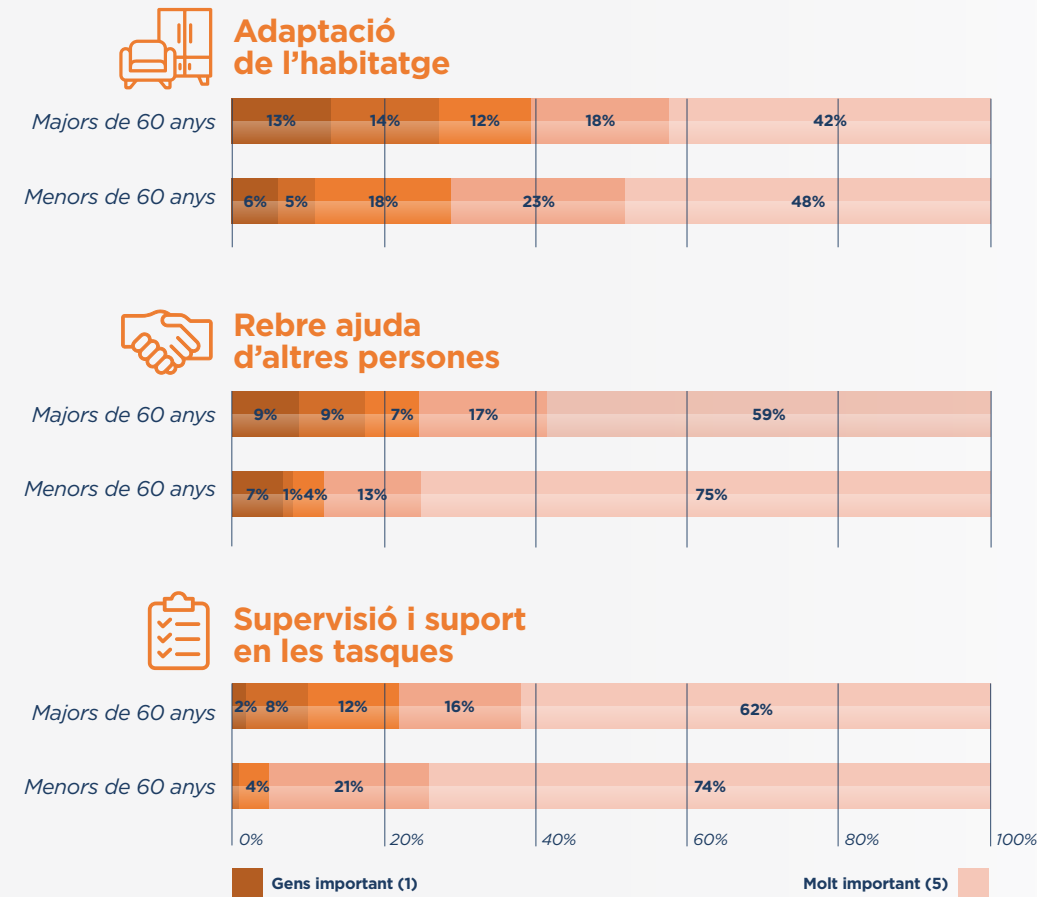
Gràfic 1. Tasques diàries: distribució de la importància per categories.



Si analitzem les categories de necessitats segons els grups d'edat, les persones de menys de 60 anys troben més important cada categoria de necessitats (Supervisió i suport, 71%; Organització, 88%; Relació amb els professionals dels serveis formals, 95%, respectivament) que les que en tenen més de 60 (Supervisió i suport, 60%; Organització, 76%; Relació amb els professionals dels serveis formals, 78%, respectivament).

Tots els enquestats de menys de 60 anys han atribuït una puntuació d'importància superior a 3 en la categoria de supervisió i suport en les tasques diàries.

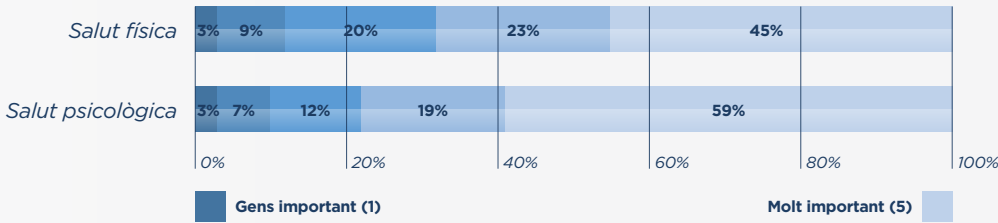
Gràfic 2. Tasques diàries: distribució de la importància per grups d'edat.



Salut personal

Les persones cuidadores han identificat com a més important la **salut psicològica** (4,2) per davant de la **salut física** (4).

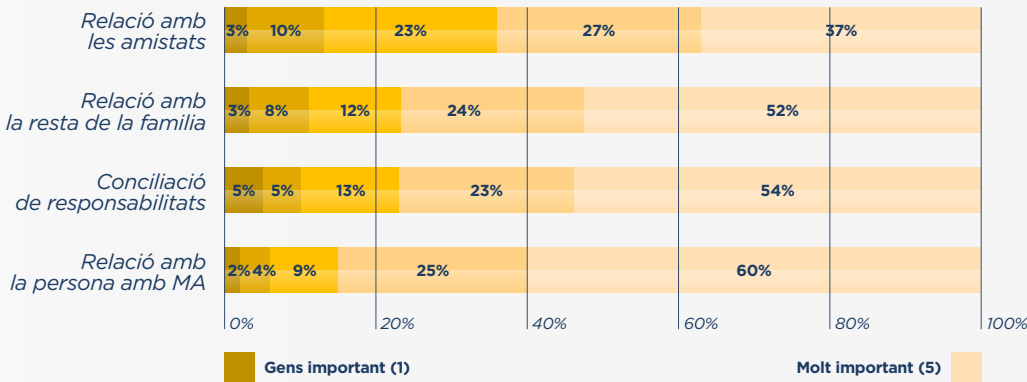
Gràfic 3. Salut personal: distribució de la importància per categories.



Salut social

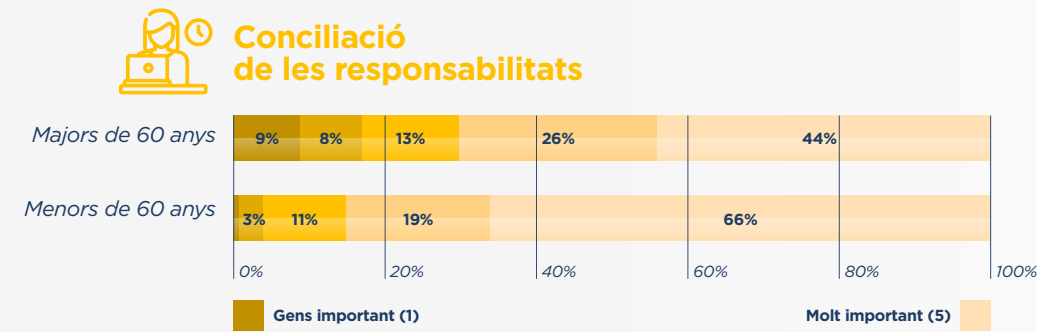
La categoria amb una puntuació més alta elegida pels participants és la **relació amb la persona que cuida** (4,4), seguida de prop per la **conciliació de responsabilitats** (4,2) i la **relació amb la resta de la família** (4,1).

Gràfic 4. Salut social: distribució de la importància per categories.



Les persones enquestades de menys de 60 anys troben més important la conciliació de responsabilitats (66%) que no pas les que en tenen més de 60 (44%).

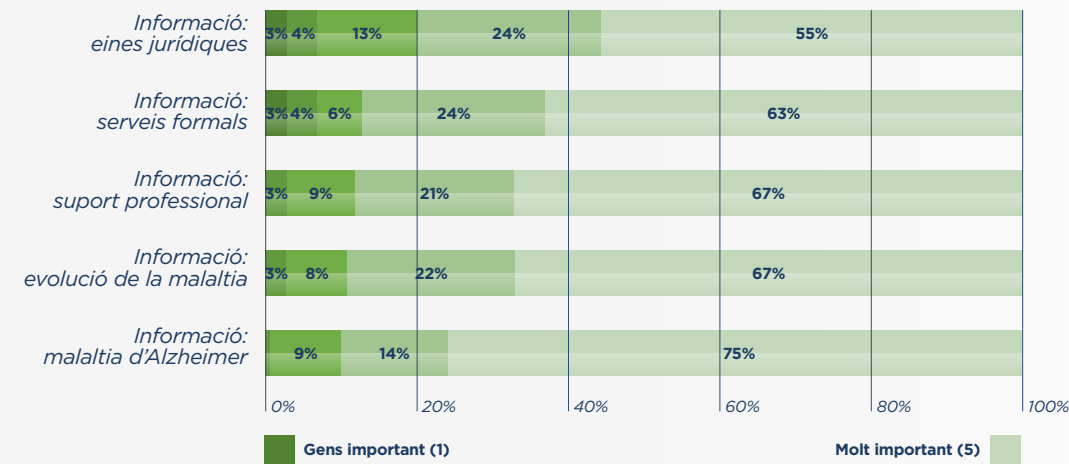
Gràfic 5. Salut social: distribució de la importància per grups d'edat.



Accés a la informació i els recursos d'aprenentatge

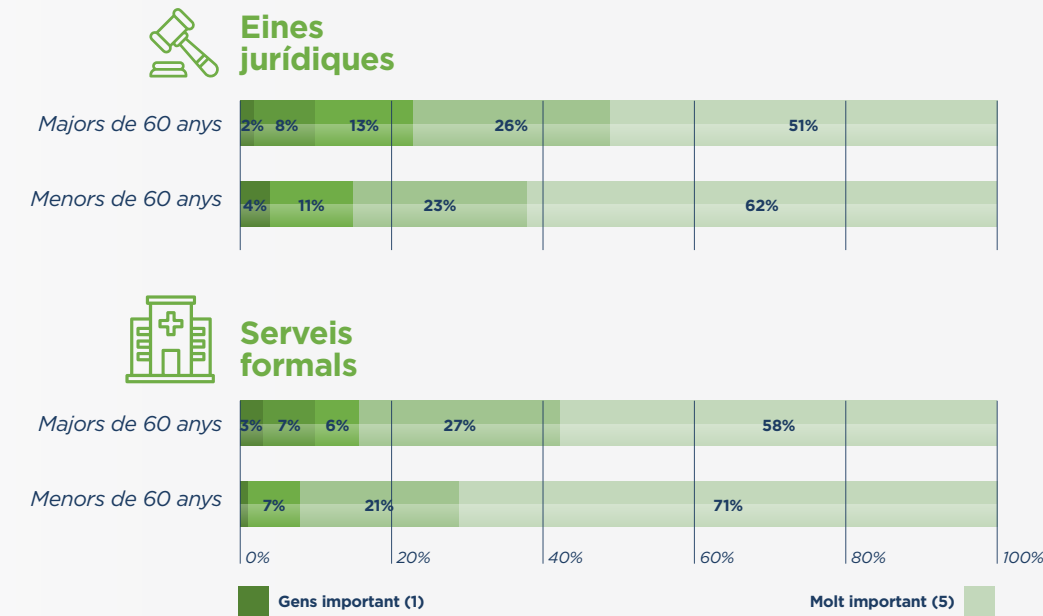
Totes les categories de necessitats tenen puntuacions molt altes quant a la importància atribuïda pels enquestats. La que han puntuat més baixa és la **informació d'eines jurídiques** (4,2), mentre que la més alta és la **informació sobre la MA** (4,6), seguida de l'**evolució de la malaltia per tal d'anticipar decisions** (4,5) i la **informació sobre suport professional** (4,5).

Gràfic 6. Accés a la informació i els recursos d'aprenentatge: distribució de la importància per categories.



Les persones de menys de 60 anys troben més important la informació sobre eines jurídiques (85%) i serveis formals (92%) que no pas les que en tenen més (77% i 85%, respectivament).

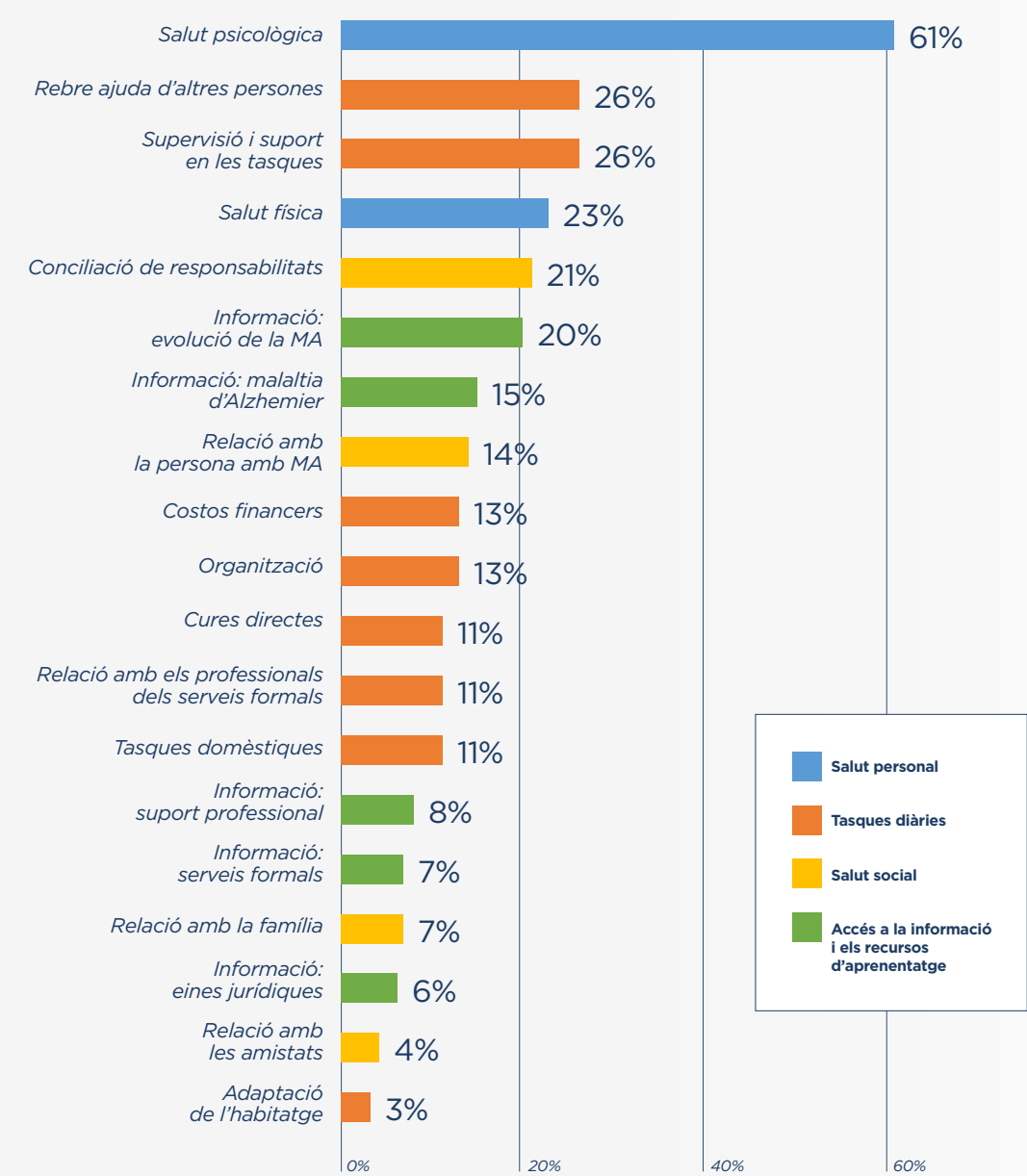
Gràfic 7. Accés a la informació i els recursos d'aprenentatge: distribució de la importància per grups d'edat.



Responent a les categories més importants per les persones cuidadores, l'eina tecnològica haurà d'integrar **recursos d'informació**, donar suport en la **gestió de tasques de cura** i oferir suport en la **relació amb la persona amb MA**.

Quan els enquestats han seleccionat les 3 necessitats més importants d'una mateixa llista, independentment de la classificació d'aquestes, la **salut psicològica** ha resultat la més important (61%).

Gràfic 8. Selecció de les tres necessitats més importants



Sentiment de solitud

Una altra categoria identificada com a necessitat és la sensació d'aïllament que sovint experimenten les persones cuidadores de familiars amb MA.

L'aïllament social i el sentiment de no sentir-se compresos és una experiència recurrent tant per la dependència del familiar amb MA com pel canvi en les relacions que experimenta la persona cuidadora amb l'entorn.

Home (74) cònjuge

"Parlar amb persones que estan en la mateixa situació" [...] "La gent et diu: 'quina pena'. Després potser parlen amb la teva dona, li segueixen el fil de la conversa i quan marxen ella pregunta qui era? Després a tu et diuen: 'escolta, que bé, jo l'he trobat molt bé.'"

Dona (67) cònjuge

"La solitud potser és el que més costa [...] Cada cop costa més sortir amb amics perquè estàs més pendent. Et sap greu que es vegin forçats a menjar amb una persona que potser es posa a menjar amb les mans."

Aquest aïllament fa que els reptes del dia a dia puguin ser més aclaparadors i costi sentir-se entès i escoltat.

Home (69) cònjuge

"Al barri vam anar a una fundació. Jo era l'únic cuidador d'algú amb Alzheimer. Per tant, jo no podia parlar perquè el meu problema era només meu. Aquí m'agrada perquè escolto els problemes que tots tenim."

05/ Ús de la tecnologia

a) Competències tecnològiques

L'enquesta és en format en línia, motiu pel qual les competències tecnològiques de les persones que l'han respost han de ser altes, sobretot tenint en compte que es feia arribar per correu electrònic i calia obrir un enllaç extern.

Pel que fa als membres participants dels grups de discussió, es va abordar l'autopercepció de les seves competències tecnològiques de manera explícita, ja que 3 dels 4 grups van ser presencials i hi van participar gent d'un programa grupal de suport a les persones cuidadores que només es fa en format presencial (grups terapèutics).

Tots els participants utilitzen el mòbil diàriament i s'autoavaluen de l'1 al 5, sent l'1 el nivell inicial i 5 el professional. La majoria (10/15) va valorar-se del 3 cap amunt. Dels que no van contestar ($n = 7$), 3 van ressaltar els riscos que veien a l'ús de la tecnologia.

**Home (76)
cònjuge**

"Jo també em sento còmode; l'únic que tens temor de posar-te en un lloc on t'agafin dades; per tant, em retrec. Quan em comencen a demanar dades de la meva persona, és complicat que ens fiem per totes les coses que passen, clar'."

**Dona (60)
cònjuge**

"A mi el mòbil no m'ofereix seguretat."

**Dona (80)
cònjuge**

"Em fa por (l'ús del mòbil)."

b) Adopció de la tecnologia en la salut personal i del familiar amb MA

Les persones enquestades utilitzen el mòbil per a qüestions relacionades amb la seva salut (66%), per a qüestions mèdiques relacionades amb la salut de la persona que cuiden (74%) i per informar-se i prendre decisions com a persona cuidadora (65%). Aquest ús canvia segons l'edat: els de menys de 60 anys ho fan més per informar-se i prendre decisions (76%) que els que en tenen més (57%).

Pel que fa a l'ús de la tecnologia per a qüestions mèdiques relacionades amb la salut de la persona que cuiden, utilitzen més l'ordinador (92%) que el mòbil (74%).

Els participants dels grups de discussió usen més el mòbil que els altres dispositius.

c) Gestions i consultes de salut

Les persones enquestades que utilitzen el mòbil per a **qüestions relacionades amb la seva salut (66%)**, l'usen principalment per interactuar amb el sistema sanitari (76%), contactar amb familiars (66%) i buscar informació de salut en línia (55%), però no tant per a un seguiment diari. Les persones de menys de 60 anys l'utilitzen molt més per buscar informació de salut en línia (68%) que no pas les persones que en tenen més (37%).

Les persones cuidadores de familiars amb MA **usen més el mòbil per a les necessitats de salut del familiar (74%)** que no pas per a la pròpia salut (66%). Utilitzen el mòbil principalment per interactuar amb el sistema sanitari (89%), seguir tasques (65%) i buscar informació de salut en línia (55%). No obstant això, no l'usen tant per seguir l'estat del seu familiar de manera diària (20%).

Per **a les tasques relacionades amb les necessitats de salut del familiar amb MA utilitzen més l'ordinador (92%)**. Les gestions i consultes més habituals estan relacionades amb interactuar amb el sistema sanitari (84%) i fer consultes mèdiques (67%), seguides de buscar informació de salut en línia (66%). Això no obstant, no l'usen tant per al seguiment de tasques (49%) ni per a l'accés a programes de salut (26%).

Els participants del grup de discussió enumeren principalment l'ús de WhatsApp, correu electrònic, Google Calendar, alarmes i *La Meva Salut*. Aquestes eines estan associades amb activitats d'organització, comunicació amb el sistema sanitari i recepció d'informació rellevant.

d) **Altres dispositius, gestions i consultes**

Només un 32% diu utilitzar altres dispositius en el desenvolupament del seu rol de cuidador o cuidadora, els més estesos dels quals són la tauleta (59%) i el GPS (31%). Quan se'ls pregunta quins altres hi afegirien, la majoria de respostes (*n* = 16) fan referència a dispositius de monitorització com ara càmeres (*n* = 7).

Si bé la majoria de gestions i consultes mèdiques estan relacionades amb interactuar amb el sistema sanitari, fer tasques de seguiment de gestions i buscar informació de salut en línia, els enquestats també han afegit com a gestions importants:



Al mòbil

El contacte amb la resta de la família, i el control i monitorització del familiar amb MA.



A l'ordinador

L'accés a programes formatius com a persona cuidadora.

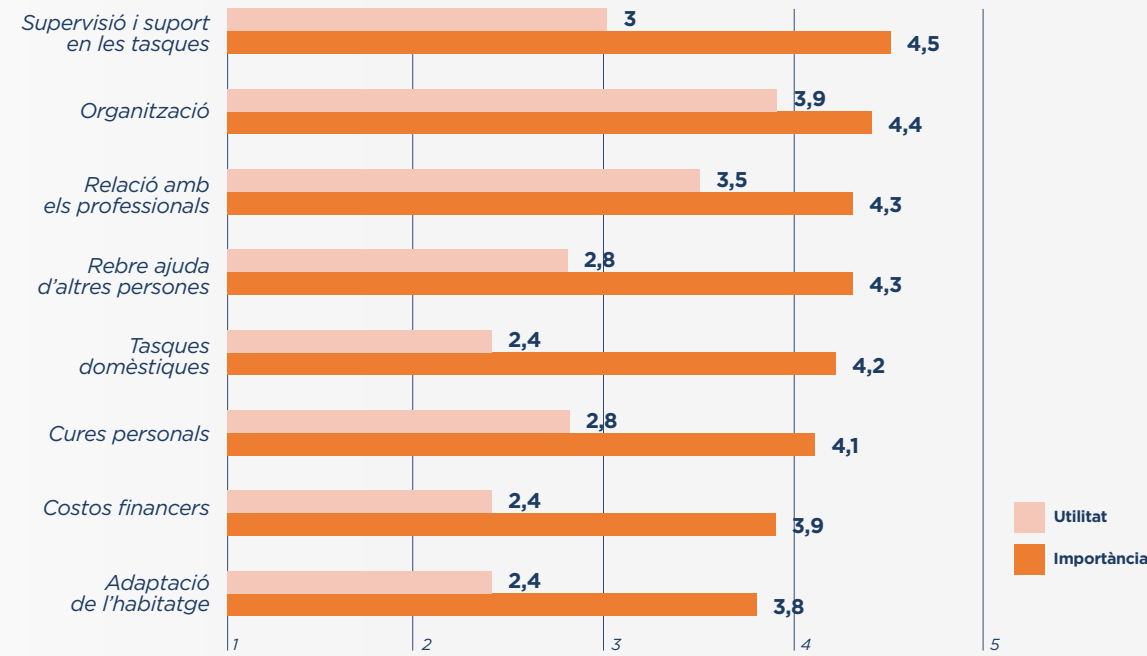
06/ Percepció d'utilitat dels recursos digitals (aplicacions i web) per les persones cuidadores

Observem una disparitat entre la importància atribuïda a cada categoria de necessitats i la utilitat percebuda de les aplicacions i recursos web que utilitzen.

Tasques diàries

Les aplicacions i recursos web que utilitzen semblen ser moderadament útils per dur a terme tasques d'**organització** i per a la **relació amb els professionals dels serveis formals**. Per contra, els recursos disponibles no cobreixen suficientment les necessitats de la **supervisió i suport en les tasques**, així com l'accés a **rebre ajuda d'altres persones**. També presenta una gran dissociació l'ajuda de la tecnologia en les **tasques domèstiques**, les **cures personals**, la gestió de **costos financers** i l'**adaptació de l'habitatge**.

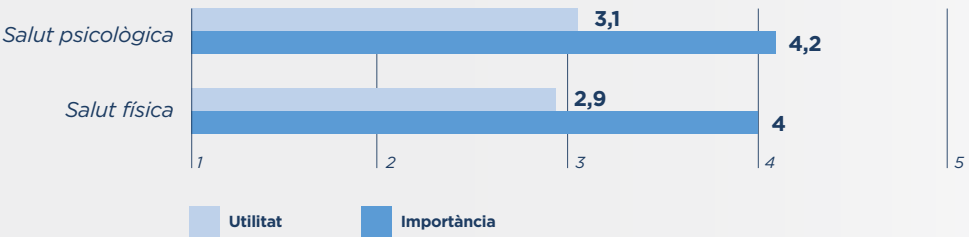
Gràfic 9. Tasques diàries: utilitat percebuda de les aplicacions i recursos web en comparació amb la importància de cada categoria.



Salut personal

Les aplicacions i recursos web que utilitzen per prendre decisions com a persones cuidadores no arriben a cobrir les seves demandes pel que fa a necessitats en la seva salut psicològica i física.

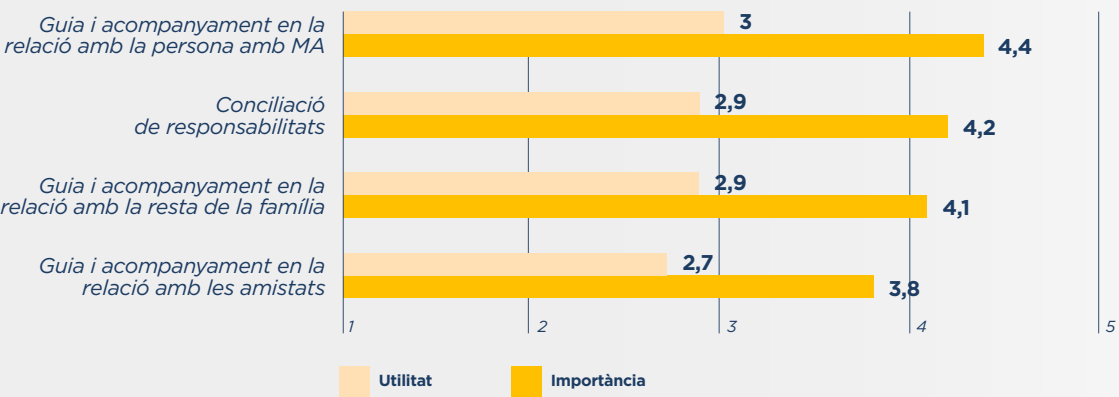
Gràfic 10. Salut personal: utilitat percebuda de les aplicacions i recursos web en comparació amb la importància de cada categoria.



Salut social

Els recursos digitals són insuficients en una de les categories de necessitats més importants, la relació amb la persona amb MA.

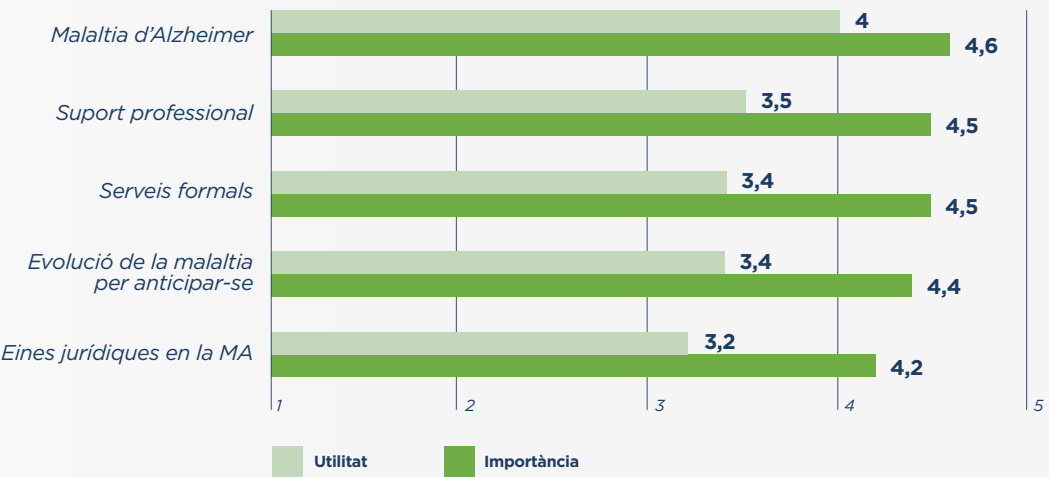
Gràfic 11. Salut social: utilitat percebuda de les aplicacions i recursos web en comparació amb la importància de cada categoria.



Accés a la informació i els recursos d'aprenentatge

L'accés a la informació i els recursos d'aprenentatge sobre la MA és la categoria de necessitats més important i la que més coberta es troba per les aplicacions i recursos web utilitzats. No obstant això, no es troben tan cobertes les categories d'accés a la informació sobre suport professional, serveis formals, evolució de la malaltia i, especialment, informació sobre eines jurídiques en la MA.

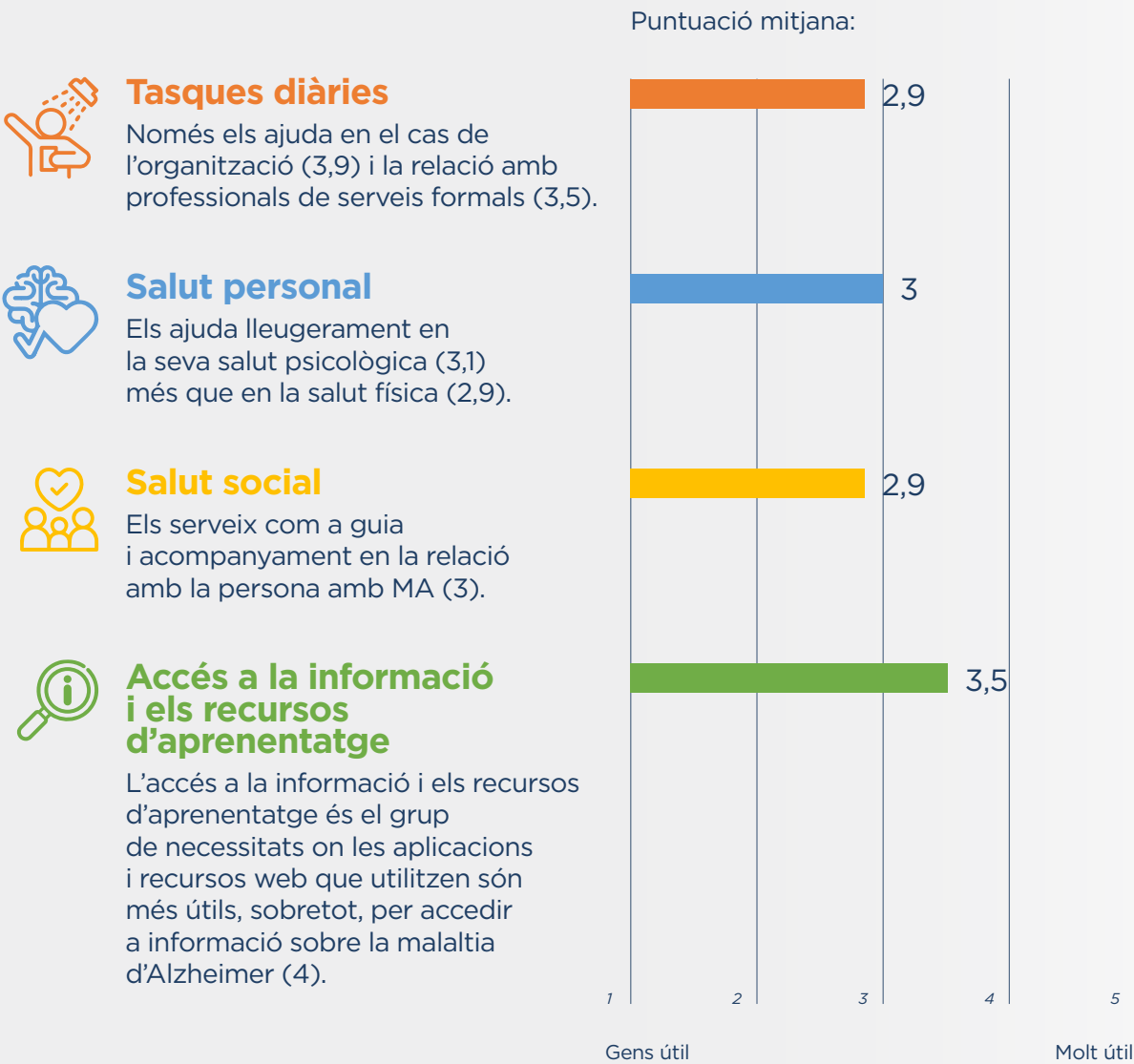
Gràfic 12. Salut social: utilitat percebuda de les aplicacions i recursos web en comparació amb la importància de cada categoria.



Existeix una notable diferència entre la **importància de les necessitats** puntuades per les persones cuidadores i el suport que els proporcionen les eines tecnològiques que utilitzen.

El 85% dels enquestats que diuen utilitzar aplicacions i recursos web per informar-se i prendre decisions com a persona cuidadora les considera útils. Això no obstant, la puntuació mitjana de la utilitat per a cada necessitat és de 3 sobre 5. Si observem la puntuació per a cada dimensió de necessitats:

Utilitat Apps i recursos web



Els que **no les utilitzen o no les troben útils** és perquè **no coneixen aplicacions o recursos web destinats al seu col·lectiu on buscar informació i fonamentar les seves decisions (61%)**. Altres motius són que les **aplicacions o recursos web no els semblen intuïtives, fiables o interessants (21%)** i que **els costa utilitzar-les (20%)**.

Els participants del grup de discussió, quan se'ls pregunta sobre les **limitacions i riscos** que troben en l'ús de la tecnologia, anomenen principalment les **preocupacions en relació amb la seguretat** (protecció de dades, privacitat personal i exposició d'informació sensible), seguides de la **falta de competències digitals**. Els de més de 60 anys són el grup d'edat que més mencions ha fet sobre les limitacions i riscos en l'ús de la tecnologia i, a més, també acumulen més comentaris de la falta de competències tecnològiques (on els de menys de 60 anys no han fet cap aportació).

Conclusions

Si bé actualment la gran majoria de persones cuidadores de familiars amb MA utilitzen la tecnologia per informar-se i prendre decisions en el seu rol de persona cuidadora, i les aplicacions i recursos web que utilitzen els semblen útils, hi ha una gran distància entre la importància que donen a certes categories de necessitats i l'ajuda que suposen les eines tecnològiques que utilitzen. Aquesta diferència és notable en totes les dimensions analitzades (tasques diàries, salut personal i salut social).

Atenent a les puntuacions sobre la importància de les categories de necessitats, l'eina a desenvolupar ha d'integrar recursos d'informació, tenir eines de suport en la gestió de tasques diàries i oferir suport emocional a les persones cuidadores.

Estudi de necessitats de les persones cuidadores de familiars amb Alzheimer

Exploració de requeriments dels cuidadors
i preferències tecnològiques

fundació
pasqual
maragall



Estudi de necessitats de les persones cuidadores de familiars amb Alzheimer

Exploració de requeriments dels cuidadors
i preferències tecnològiques



Wellington, 30
08005 Barcelona

933 160 990
info@fpmaragall.org

fundació
pasqual
maragall

www.fpmaragall.org