



ESTUDI DE L'AFECTIVITAT DELS CUIDADORS DE PERSONES DEPENDENTS A LA CIUTAT DE REUS. UNA APLICACIÓ DEL QÜESTIONARI PANAS X

Montserrat Boqué Cavallé

Dipòsit Legal: T 1232-2014

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.

TESI DOCTORAL

MONTSERRAT BOQUÉ CAVALLÉ

ESTUDI DE L'AFECTIVITAT DELS CUIDADORS DE PERSONES DEPENDENTS A LA CIUTAT DE REUS. Una aplicació del qüestionari Panas X



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
Departament d'Infermeria

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTUDI DE L'AFECTIVITAT DELS CUIDADORS DE PERSONES DEPENDENTS A LA CIUTAT DE REUS. UNA APLICACIÓ DEL QÜESTIONARI PANAS X

Montserrat Boqué Cavallé

DL: T 1232-2014

In Memoriam

JOSEP BOQUÉ SOLÉ I MARÍA CAVALLÉ JUANPERE

Al record dels meus pares, sempre presents

MONTSERRAT BOQUÉ CAVALLÉ

**ESTUDI DE L'AFECTIVITAT DELS
CUIDADORS DE PERSONES DEPENDENTS
A LA CIUTAT DE REUS. Una aplicació del
Qüestionari Panas X.**

**TESI DOCTORAL
DIRIGIDA PER: DRA. CARME FERRÉ GRAU**

**FACULTAT D'INFERMERIA
DOCTORAT EN CIÈNCIES D'INFERMERIA**



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

TARRAGONA 2013

ACREDITACIÓ DE LA TESI



UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI

DEPARTAMENT D'INFERMERIA

Avinguda Catalunya, 35
43002 Tarragona, Espanya
Tel. 977 299 424 / 25
Fax. 977 299 486

E-mail: sdinfern@urv.cat

Carne Ferré-Grau. Professora Titular del Departament d'Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili.

CERTIFICO:

Que aquest treball de recerca titulat "Estudi de l'afectivitat dels cuidadors de persones dependents a la ciutat de Reus", que presenta la Sra. Montserrat Boqué i Cavallé per a l'obtenció del títol de Doctor, ha estat realitzat sota la meua direcció al Departament d'Infermeria d'aquesta universitat i que a compleix el requeriments per la seva presentació.




Tarragona, 18 de juny 2013

AGRAÏMENTS

El meu primer agraïment és per als meus pares, que ja no són físicament amb mi però sí que hi són en el meu pensament i en el meu cor on els tinc molt presents. Gràcies per inculcar-me el progrés constant i la tenacitat en el treball diari. D'altra manera, no es podria entendre que, després de 25 anys d'experiència professional i sense motiu destacable, em trobi dedicant una bona part del meu temps a la realització de la tesi. Tot i que, fent ara la reflexió, posar en marxa aquests valors em fa sentir feliç i, per tant, aquest és el motiu final.

Fer una tesi és un camí personal però que no es pot fer sol. Vull agrair la col·laboració de totes aquelles persones i institucions que han fet possible aquest treball.

El meu primer agraïment és per al Francisco, la meva consciència i els meus ànims, el suport en tots els àmbits i el recolzament incondicional, el repte de cada dia, la font d'inspiració, el meu company, el meu amic, el meu amant... I també per al Quim, la llum de la nostra vida i l'alegria de viure. Per l'amor i la paciència que has tingut i per comprendre que, de vegades, t'he robat el teu temps. Us estimo molt.

El meu més profund agraïment per a la directora de la tesi, Dra. Carme Ferré i Grau, que m'ha recolzat en les meves anades i vingudes de totes les decisions. Per la paciència que ha tingut amb mi, sense pressionar mai, deixant-se anar al meu pas, sempre animant. Gràcies per confiar en mi, per posar ordre a les meves idees i estructurar el treball. Gràcies pels comentaris tan valuosos, per les revisions i el suport durant tot aquest temps.

Als meus companys del CAP Marià Fortuny, del Reus 5, en qui m'he recolzat i que sempre m'han donat suport. Companys, hem crescut com equip i hem après a mirar sempre més enllà, a reflexionar i aprofundir buscant les raons i el perquè de cada cosa. Volem ser rigorosos, seriosos i responsables en les nostres tasques, valents i autònoms amb la gestió dels projectes, generosos quan cal i crítics quan fa falta. Heu tingut molta paciència amb mi i heu fet mans i mànigues perquè la poguéis acabar.

No puc oblidar els nombrosos companys de professió que m'han encoratjat en repetides ocasions en aquells moments en què jo no veia el final i que em semblava millor abandonar. Sempre han tingut aquella paraula que torna a donar forces per continuar.

De forma molt destacada agraeixo a totes aquelles persones que, en silenci, tenen cura de persones grans dependents i també a ells, esperant que aquesta tesi ajudi a contribuir en la millora de la seva situació.

Voldria donar, de manera molt especial, les gràcies a la Dra. M. Pilar González, professora emèrita de la Universitat de Barcelona, catedràtica de Psicologia Social i dels Grups pel seu suport inestimable i, més important,

per obrir-me les portes de casa seva i ajudar-me a entendre i a compartir els coneixements que han guiat aquesta tesi.

Agrair moltíssim a la Manoli la seva generositat, l'ajuda inestimable que sempre m'ha ofert, el seu interès constant per tots nosaltres, la seva capacitat enorme de treball i la força que li permet arribar molt lluny.

A l'Antoni Collado, tan estimat i admirat. Els seus coneixements en investigació són un referent per a nosaltres.

Al Dr. Lluís Colomé, optimista i actiu, sempre posat en mil històries, a tota hora treballant i a tot arreu. Sempre allí quan tens un problema i sempre a punt de resoldre. Sempre amb nous projectes per encetar.

Especialment, vull mostrar amb aquestes línies la gratitud i l'afecte més sincer a l'Alfonso. El seu ajut en la recerca de dades i la seva disposició a ajudar a resoldre tot tipus de problemes.

Al Grup SAGESSA, la institució a la qual pertanyo des de fa més de 20 anys i que m'ha vist créixer professionalment. A tots els companys i amics que tinc la sort de comptar. Un agraïment especial a l'Arnau Basora per les seves orientacions en les anàlisis estadístiques i per la seva dedicació i disponibilitat.

A la Universitat Rovira i Virgili i, en especial, al Departament d'Infermeria per tot el suport rebut.

A l'Institut d'Investigació Sanitària Pere i Virgili i, en especial, a Pilar Hernández Gutiérrez, estadística, bioinformàtica i epidemiòloga, per la seva inestimable col·laboració en el tractament de dades i l'elaboració estadística dels resultats del treball.

Finalment, a la família i als amics i amigues que, durant anys, no han perdut l'esperança i mai han oblidat preguntar-me com anava la tesi. Que pesats, no us en vull sentir a parlar més!!!

RESUM

Introducció: El cuidador familiar i la persona dependent són les figures principals i el focus de l'estudi. El suport donat per la família a la persona amb dependència és important quan les situacions normals s'alteren per malalties o qualsevol altra circumstància. Aquest suport se centra en la figura del cuidador, sorgit del cercle més immediat de la persona dependent; ell és qui dona atenció en primera instància, amb dedicació i afecte. El suport del cuidador no és només físic, instrumental o terapèutic, aspectes molt treballats des del vessant sanitari, sinó que a més, es responsabilitza i es compromet amb la persona dependent. Cuidar exigeix un mínim d'afecte entre el cuidador i la persona que rep les cures, implica responsabilitat, esforç, temps, coherència i autenticitat en la interacció que s'estableix.

La tesi actual contempla la persona dependent i el seu cuidador com a centre de les atencions, donada la relació que s'estableix entre ells, les emocions i l'afecte. La mesura de les emocions ajuda a entendre els aspectes positius del tenir cura. Haurem de pensar en la persona dependent i el seu cuidador com l'eix central d'un sistema que haurà de tenir en compte el benestar de la persona dependent però també el de la persona que en té cura i, per tant, en les seves relacions i afectes.

Hipòtesi de treball i objectius:

Hipòtesi: L'afectivitat del cuidador de persones amb dependència està relacionada amb la seva salut emocional i sobrecàrrega.

Objectiu General: Estudiar el fet de tenir cura de la població dependent de la ciutat de Reus, amb especial incidència en els aspectes afectius.

Objectius específics: 1. Conèixer el perfil sociodemogràfic de la persona que té cura de les persones amb dependència a la ciutat de Reus. 2. Descriure la càrrega del cuidador principal de persones dependents a la ciutat de Reus. 3. Identificar l'estat emocional del cuidador de persones dependents a la ciutat de Reus. 4. Analitzar el tipus d'afectivitat positiva i negativa del cuidador principal envers el fet de cuidar. 5. Conèixer el perfil sociodemogràfic de la persona dependent. 6. Relacionar l'afectivitat, la càrrega del cuidador i la salut emocional del cuidador i la persona cuidada. 7. Proposar mesures per al disseny d'un pla d'atenció infermera a la dependència que tingui en compte els factors afectius, segons els resultats de l'estudi.

Material i Mètodes: Es tracta d'un estudi descriptiu, correlacional i transversal. El criteri de selecció de la mostra parteix de la població de persones dependents segons la valoració feta per l'equip de valoració de la dependència del Baix Camp. Se seleccionen aquelles persones amb resolució grau II i III, nivell 1 i 2 (segons classificació de la llei de

dependència), durant el període 2007-2008 i els seus cuidadors. La mostra queda constituïda per 163 persones dependents i 187 cuidadors familiars.

Els instruments dissenyats per a la recollida de dades de la investigació són dos documents de treball creats específicament per aquest estudi; el primer dirigit a cuidadors i el segon dirigit a persones dependents. Aquests documents inclouen, a més de les dades sociodemogràfiques, els qüestionaris Panas X, Sobrecàrrega del cuidador (Zarit) i Escala d'ansietat/depressió (Goldberg).

Les dades han estat processades estadísticament. S'ha utilitzat el programa d'anàlisi de dades SPSS, versió 17 per a Windows. Els descriptors clàssics de variables categòriques són les freqüències absolutes (N) i relatives (%). Per a variables normals, la mitjana i la desviació estàndard, i per a no-normals o *scores*, la mediana i els percentils 25 i 75 (P25 i P75, respectivament). La prova de Kolmogorov-Smirnov ha estat aplicada per determinar la normalitat.

Per trobar diferències entre dos grups independents a nivell d'*score* s'ha emprat la prova de Mann-Whitney. Quan la comparació ha estat per parells entre 3 grups, s'ha aplicat la correcció dels p-valors pel mètode de Bonferroni. Per determinar una relació lineal entre dues variables quantitatives s'ha calculat el coeficient de correlació d'Spearman (Rho). En ambdós casos hem acceptat una significació estadística inferior al 0,05 ($p < 0,05$).

Resultat i Conclusions: El perfil sociodemogràfic de la persona dependent de la ciutat de Reus, correspon a una dona amb gran dependència, d'edat avançada (al voltant dels 80 anys) que viu acompanyada dels seus familiars més propers que en tenen cura. La principal causa de dependència són els traumatismes, seguits de l'accident vascular cerebral.

En l'aspecte emocional, la tesi demostra que hi ha correlació entre l'estat afectiu de la persona dependent i l'estat afectiu del cuidador.

El perfil del cuidador també és marcadament femení; l'edat més freqüent està entre els 45 i 65 anys (43,8%). Hi dediquen més de 16 hores diàries i, majoritàriament, no treballen fora de casa.

Entre les malalties relacionades amb el fet de tenir cura destaquem les d'origen cardiovascular, seguides de les osteoarticulars i les malalties de salut mental.

La utilització de la xarxa formal (21,4% del total) està per damunt de la resta de Catalunya i d'Espanya. Per altra banda, hem objectivat la poca utilització de persones immigrants de fora del nostre país per a aquesta tasca (3,3%).

Els resultat de la sobrecàrrega del cuidador de l'actual investigació assenyalen que el 48% presenten entre sobrecàrrega lleugera i intensa.

La majoria de cuidadors familiars informals es responsabilitzen i tenen compromís amb les persones de qui tenen cura.

En l'apartat afectiu, la Tesi confirma que els cuidadors de la ciutat de Reus donen com a positiva la vivència de tenir cura d'un familiar dependent. Una vegada el cuidador/a ha assumit el seu rol, s'inicia una relació amb la persona dependent d'intercanvi, connexió, tracte familiar especial i sentiments que desenvolupen l'afecte positiu.

No hi ha una relació clara entre Panas X positiu i sobrecàrrega del cuidador i/o ansietat però sí amb depressió. Un Panas X positiu alt pot indicar poca tendència a la depressió.

El Panas X Total té correlació inversa amb la sobrecàrrega del cuidador i valors de depressió i ansietat del test de Goldberg. També esta correlacionat amb el patiment de malalties mentals. Això ens porta a pensar que un resultat Panas Total alt (positiu) tindrà una sobrecàrrega del cuidador lleugera i una puntuació de Goldberg depressió/ansietat baixa.

Així mateix, les nostres dades evidencien la correlació dels resultats del test de Zarit i Goldberg ansietat amb la circumstància de cuidar un dependent amb deteriorament mental.

Finalment, es proposa un pla d'atenció infermera de la dependència que tingui en compte els factors afectius, segons els resultat de l'estudi.

SUMMARY

Introduction: The family caregiver and dependant person are the main figures and the focus of the study. The support given by the family to the dependant person is important when normal situations are altered by disease or any other circumstance. This support focuses on the role of caregiver, emerged from the dependent person's immediate circle; He is the one who paid attention in the first instance, with dedication and affection. Caregiver support is not just physical, therapeutic or instrumental, aspects well worked from the health world, but also undertakes and agrees with the dependent person. Take care requires a minimum of affection between the caregiver and the person receiving the care, involves responsibility, effort, time, consistency and authenticity in the interaction that is established.

The current thesis includes the dependent person and their caregiver as a center of attention, given the relationship that is established between them, the emotions and affection. Measuring emotions helps to understand the positive aspects of care. We think of the dependent person and your caregiver as the central axis of a system that must take into account the well-being of the individual dependent but also of the person in care and, therefore, their relationships and affections.

Working hypothesis and objectives:

Hypothesis: The affectivity of the caregiver of dependent persons is related to their emotional health and overloading.

General Objective: Study the fact of taking care of the population dependent on the city of Reus, with special emphasis on the affective.

Specific objectives: 1. Knowing the socio-demographic profile of dependent person's caregiver in the city of Reus. 2. Describe the main caregiver burden in the city of Reus 3. Identify the emotional state of dependent person's caregiver in the city of Reus. 4. Analyze the type of positive and negative affectivity of the primary caregiver toward the caring fact. 5. Knowing the socio-demographic profile of dependent person in the city of Reus. 6. Relate the affectivity, loading of the caregiver and the caregiver's emotional health and cared person. 7. Propose measures to design a plan of nursing care that takes into account the affective factors, according to the results of the study.

Material and methods: This is a descriptive study, transversal and correlative. The sample selection criterion based on the population of dependents according to the valuation made by the assessment team of the dependence of Baix Camp. Selected those with grade II and III, resolution 1 and 2 level (according to classification of the dependency law), during the period 2007-2008 and their caregivers. The sample was constituted by 187 family caregivers and 163 dependants. The instruments designed for the collection of research data are two documents created specifically for this study; the first aimed at carers and the second directed to dependent people. These documents include, in addition to socio-demographic data,

the questionnaires of caregiver overload (Zarit), affectivity (Panas X) and scale of anxiety/depression (Goldberg).

The data have been processed statistically. It has been used in data analysis the SPSS software of IBM, Version 17 for Windows. The classic descriptors for categorical variables are absolute frequencies (N) and relative (%). For normal variables, the mean and the standard deviation, and for non-normal or scores, the median and the first and third quartile (Q1, Q3) respectively. The Kolmogorov-Smirnov test has been applied to determine the normality.

To find a difference between two separate groups, in terms of score, has been used the Mann-Whitney test. When the comparison was between 3 groups, has been applied the correction of p-values by the Bonferroni method. To determine a relationship between two quantitative variables were calculated linear coefficient of correlation of Spearman (Rho). In both cases we have accepted a statistic signification lower than 0.05 significance ($p < 0.05$).

Results and Conclusions: The demographic profile of the person dependent on the city of Reus corresponds to a woman with severe dependency, advanced age (around 80 years) who lives with his closest family members who care for her. The main cause of dependence is trauma, followed by the stroke.

In the emotional aspect, the thesis shows that there is a correlation between the dependent person's affective and emotional state at the caregiver.

The profile of the caregiver is also markedly feminine; the most common age is between 45 and 65 years (43.8%). They spend more than 16 hours per day and mostly do not work outside the home.

Among the diseases associated with having care, we include those with cardiovascular source, followed by musculoskeletal diseases and mental health.

The use of formal network (21.4%) is above the rest of Catalonia and Spain. On the other hand, we have materialized the low utilization of immigrants out of our country for this task (3.3%).

The result of the overload current caregiver research notes that 48% present between light and heavy overhead.

Most informal caregivers family members are responsible and have commitment to people who care.

In the affective, confirms that the city of Reus carers give as positive the experience of caring for a dependent family member. Once the caretaker/in his role has taken on, it starts a relationship with the person dependent on exchange, connection, special and familiar feelings that develop positive affection.

There is not a clear relationship between Panas X positive results and caregiver burden and / or anxiety but with depression. A high positive Panas X results may indicate little tendency to depression.

The Panas X results (index Panas_Total) has inverse correlation with caregiver strain, and also with depression and anxiety values of Goldberg test. It is also correlated with the suffering of mental illness. This leads us to think that an outcome positive of Panas X mean a low overload of the carer and a low score of depression/anxiety in the Goldberg test.

Furthermore, our data demonstrate the correlation of the results of the test of Zarit and anxiety of the Goldberg test with the circumstance of taking care of a dependent with mental impairment.

Finally, it proposes a plan of dependency nurse care that takes into account the affective factors, depending on the outcome of the study.

ABREVIATURES I ACRÒNIMS

LAPAAD- Llei d'Atenció i Promoció de l' Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de Dependència.

BVD – Barem de Valoració de la Dependència.

SEVAD – Servei de Valoració de la Dependència.

PIA – Programa Individual d'Atenció.

AIaIBCD- Atenció integral al Binomi Cuidador persona Dependent.

CAPI – Centre d'Atenció Primària Integral.

TRP – Tècnica de Resolució de Problemes.

ATDOM – Programa d'Atenció a Domicili.

EDDES – Enquesta de Discapacitats, Deficiències i Estat de Salut.

EDAD – Enquesta de Discapacitat, Autonomia Personal i situacions de Dependència.

INE – Instituto Nacional de Estadística.

INDESCAT – Institut d'Estadística de Catalunya.

IMSERSO- Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

INSERSO – Instituto Nacional de Servicios Sociales.

PADES – Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport.

UFISS – Unitat Funcional Interdisciplinària Socio-Sanitària.

MPOC – Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica.

ICC – Insuficiència Cardíaca Crònica.

ESTUDI DE L'AFECTIVITAT DELS CUIDADORS DE PERSONES DEPENDENTS A LA CIUTAT DE REUS.

Una aplicació del qüestionari Panas X.

ÍNDEX

1. INTRODUCCIÓ	21
2. MARC CONCEPTUAL	29
2.1. DEPENDÈNCIA.....	29
2.1.1. Introducció i conceptes	29
2.1.2. Evolució estadística de la posada en marxa de la llei de dependència a la ciutat de Reus	33
2.1.3. Discapacitat.....	34
2.1.4. Models de protecció de la dependència: Europa i Espanya	37
2.1.4.1. Espanya. Llei de dependència	40
2.1.4.2. Debat actual de l'evolució del finançament De la llei de dependència a Espanya. Modificació RD 20/2012	44
2.2. CUIDADORS	46
2.2.1. Etimologia. Definició. Concepte	46
2.2.2. Cuidador Informal	48
2.2.2.1. Definició	48
2.2.2.2. Cuidador secundari	50
2.2.2.3. Suport familiar i persona dependent	51
2.2.2.4. Aspectes positius i negatius de cuidar	53
2.2.2.5. Cuidar i gènere	55
2.2.2.6. Crisi del cuidador informal. Sobrecàrrega del cuidador	57
2.2.3. Cuidador formal	60
2.2.3.1. Immigració i cuidar	61
2.2.4. Nova conceptualització de cuidadors familiars. Cuidadors paraformals	63
2.3. RELACIÓ ENTRE CUIDADOR I PERSONA DEPENDENT.....	65
2.3.1. Cuidar.....	65
2.3.2. Teoria del vincle en relació al cuidador- persona dependent	67
2.3.2.1. Teoria de l' "apego" (vincle)	67
2.3.2.2. Relació cuidador persona dependent	69
2.3.2.3. Afecte. Teoria biopsicologista	71

2.3.2.4. De la teoria orèctica o vital de J. Wukmir a la la tendència biopsicològica de M. P. González Una aproximació a la disciplina infermera	79
2.4. INFERMERIA I EL BINOMI CUIDADOR-PERSONA AMB DEPENDÈNCIA. APROXIMACIÓ TEÒRICA I MODEL PRÀCTIC	84
2.4.1. Paradigmes d'infermeria	84
2.4.2. Model de gestió de casos	89
3. HIPÒTESI DE TREBALL I OBJECTIUS	97
3.1. HIPÒTESI DE TREBALL	97
3.2. OBJECTIUS	97
3.2.1. Objectiu general.....	97
3.2.2. Objectius específics	97
4. METODOLOGIA	98
4.1. DISSENY DE L'ESTUDI	98
4.2. JUSTIFICACIÓ	98
4.3. POBLACIÓ OBJECTIU	99
4.3.1. Criteris de selecció	99
4.3.2. Criteris d'inclusió.....	99
4.3.3. Criteris d'exclusió	100
4.3.4. Mostra	100
4.4. VARIABLES DEL DOCUMENT DE TREBALL	101
4.4.1. Variables de la persona dependent	101
4.4.2. Variables del cuidador principal	101
4.5. INSTRUMENTS DE MESURA I PROCEDIMENT.....	102
4.5.1. Disseny de l'enquesta	102
4.5.2. Mètode de l'entrevista	102
Valoració de l'afectivitat: Panas X	103
Valoració de la sobrecàrrega: Zarit	104
Valoració de l'estat anímic del cuidador	105
4.5.3. Aspectes ètics que s'han considerat en la investigació.....	106

4.6. ANÀLISI DE DADES	107
4.6.1. Valors índex	108
5. RESULTATS	111
5.1. CARACTERÍSTIQUES DE LES PERSONES DEPENDENTS A LA CIUTAT DE REUS	111
5.1.1. Dades sociodemogràfiques	111
5.1.2. Dades de salut física	112
5.1.2.1. Anys de dependència per edat i sexe	113
5.2. DADES DE SALUT EMOCIONAL	114
5.3. CARACTERÍSTIQUES DELS CUIDADORS DE LES PERSONES DEPENDENTS A LA CIUTAT DE REUS	116
5.3.1. Dades sociodemogràfiques	116
5.3.2. Dades sobre dedicació	118
5.3.3. Dades de salut física	119
5.3.4. Dades de salut emocional	120
5.3.4.1. Qüestionari de Zarit	120
5.3.4.2. Qüestionari de Goldberg	121
5.3.4.3. Test Panas X	121
5.3.4.4. Resultats Panas X cuidadors utilitzant les mitjanes dels valors	122
5.3.4.5. Deteriorament mental de la persona dependent i afectació emocional del cuidador	123
5.3.5. Relació Panas X amb altres escales i variables	123
5.3.5.1. Relació del Panas X total amb malalties del cuidador	123
5.3.5.2. Relació Panas X total i edat del cuidador	124
5.3.5.3. Relació Panas X total i tipus de cuidador formal o informal	124
5.3.5.4. Relació Panas X total del cuidador amb Panas X total del dependent	125
5.3.5.5. Deteriorament mental de la persona i afectació emocional del cuidador	125
5.3.6. Anàlisi de possibles relacions entre les escales: Zarit – Panas X i Goldberg	126
5.3.6.1. Zarit-Panas-Goldberg ansietat i Goldberg depressió	127

6. DISCUSSIÓ I REFLEXIONS 129

6.1. DISCUSSIÓ DELS MÈTODES	129
6.1.1. Dades sociodemogràfiques	129
6.1.2. Qüestionari Panas X.....	129
Elecció de la versió	130
Dades 'generals' i de 'la darrera setmana'	131
Alpha de Cronbach.....	131
6.1.3. Qüestionari sobrecàrrega del cuidador Zarit	131
Alpha de Cronbach	132
6.1.4. Escala ansietat / depressió de Goldberg	132
6.2. DISCUSSIÓ DELS RESULTATS	133
6.2.1. Característiques de les persones dependents a la ciutat de Reus	133
6.2.1.1. Dades sociodemogràfiques	133
6.2.1.2. Dades de salut física de les persones amb dependència	135
6.2.1.3. Dades de salut emocional de les persones dependents	138
6.2.1.3.1. Com manifesten l'afectivitat les persones Dependents a la ciutat de Reus	138
6.2.2. Característiques dels cuidadors a la ciutat de Reus	138
6.2.2.1. Dades sociodemogràfiques	138
6.2.2.2. Malalties del cuidador. Medicació més freqüent	141
6.2.2.3. Salut emocional del cuidador	142
Sobrecàrrega del cuidador	142
Afectivitat del cuidador	143
Relació índex total Panas X i edat del cuidador	144
Relació afecte i tipus de cuidador formal o informal	144
Relació afecte i origen del cuidador	145
6.2.3. Possibles relacions entre qüestionari Panas X / Qüestionari sobrecàrrega del cuidador / Qüestionari ansietat / Qüestionari depressió de Goldberg.....	146

7. CONCLUSIONS..... 148**8. PROPOSTA D'UN MODEL D'ATENCIÓ INTEGRAL**

**AL BINOMI CUIDADOR-PERSONA
DEPENDENT A la IBCD 151**

BIBLIOGRAFIA 161

ANNEXOS 174

Annex 1

Sol·licitud d'autorització per a tractament de dades

Annex 2

Autorització per a tractament de dades

Annex 3

Sol·licitud de consentiment informat als cuidadors i
persones dependents de la ciutat de Reus

Annex 4

Barem utilitzat pel Servei de Valoracions de la dependència
Baix Camp per valorar la dependència

Annex 5

Instruments de mesura

Annex 6

Índex Alpha de Cronbach calculat per als qüestionaris
Panas X, sobrecàrrega del cuidador, escala d'ansietat
depressió de Goldberg

ÍNDEX DE GRÀFICS

MARC CONCEPTUAL

Gràfic 2.1

Projecció de l'evolució de la de població per sexe i edat
de la morbiditat a Catalunya 31

Gràfic 2.2

Evolució de l'envelliment i sobreenvelliment per
sexe a la ciutat de Reus 32

Gràfic 2.3

Evolució de les valoracions de dependència Grau II
I i III pel SEVAD Baix Camp. Anys 2007-08 33

Gràfic 2.4

Evolució del nombre potencial de cuidadors en
relació al nombre de gent gran 56

Gràfic 2.5

Evolució del pes relatiu de la dona en el mercat
de treball 56

Gràfic 2.6

Relació entre cuidador-persona dependent 76

Gràfic 2.7

Model Cantor, adaptat 95

RESULTATS

Gràfic 5.1

Problemes de salut 112

Gràfic 5.2

Mitjanes de puntuacions dels ítems del test Panas
X en dependents 114

Gràfic 5.3

Origen del cuidador 117

Gràfic 5.4

Hores dedicades a cuidar 118

Gràfic 5.5

Hores de lleure i oci 118

Gràfic 5.6

Malalties dels cuidadors 119

Gràfic 5.7

Tipus de medicació dels cuidadors 119

Gràfic 5.8

Resultats del test de Zarit 120

Gràfic 5.9

Resultats del test de Panas 122

PROPOSTA

Gràfic 8.1

Algoritme d'actuació: binomi cuidador-persona dependent 159

Gràfic 8.2

Identificació de la població de risc A1a1BCD 160

ÍNDIX DE TAULES

MARC CONCEPTUAL

Taula 2.1

Evolució de l'envelliment i sobreenvelliment de la població de Reus per sexe i edat 31

Taula 2.2

Puntuació per grau i nivell de dependència 41

Taula 2.3

Cuidador informal. Aspectes positius i negatius 54

Taula 2.4

L'afecte és... 74

Taula 2.5

Formes principals de treball en la cura de persones dependents 78

Taula 2.6

Plantejament teòric 81

Taula 2.7

Emoció i afecte 83

Taula 2.8

Els corrents de pensament en les orientacions de la disciplina infermera 88

METODOLOGIA

Taula 4.1

Valors índex 110

RESULTATS

Taula 5.1

Dades sociodemogràfiques dels dependents de Reus 111

Taula 5.2

Distribucions d'edats a la nostra mostra 112

Taula 5.3

Anys de dependència per edat i sexe 113

Taula 5.4

Mitjanes de puntuacions dels ítems del test Panas X en dependents 115

Taula 5.5

Dades sociodemogràfiques dels dependents de Reus 116

Taula 5.6

En el temps de lleure i oci, pensa en la persona dependent? 118

Taula 5.7	
Resultats del test de Zarit	120
Taula 5.8	
Resultats del test de Goldberg	121
Taula 5.9	
Resultat del test de Panas X	121
Taula 5.10	
Relació del Panas X total amb malalties del cuidador	123
Taula 5.11	
Relació Panas X total i edat del cuidador	124
Taula 5.12	
Relació Panas X total i tipus de cuidador.....	124
Taula 5.13	
Relació Panas X total cuidador-dependent.....	125
Taula 5.14	
Cuidadors amb un dependent amb deteriorament mental	125
Taula 5.15	
Relació Panas-Zarit-Goldberg amb el fet de cuidar un dependent amb deteriorament mental	126
Taula 5.16	
Valors descriptius dels qüestionaris de l'estudi	126
Taula 5.17	
Relació Panas X – Zarit – Goldberg	127
Taula 5.18	
Relació Panas X – Zarit	127
Taula 5.19	
Relació Panas X – Goldberg	128

1 INTRODUCCIÓ

A l'inici del segle XXI les tendències demogràfiques assenyalen un augment considerable de l'esperança de vida dels països desenvolupats. Cal recordar que, en poc més de cent anys, s'ha passat d'una expectativa de vida al néixer de 35,3 anys en els homes i de 38,0 en les dones a la de finals de l'any 2000 en què aquestes xifres es converteixen en 76,5 i 83,2 anys, respectivament. A Catalunya l'esperança de vida en néixer se situa entre les més elevades del món, juntament amb països com els nòrdics, els de l'àrea mediterrània o el Japó (1) i superior en gairebé dos anys a la mitjana Europea (2).

Aquest increment en la longevitat s'observa en tot el territori espanyol i l'acompanya un descens sostingut de la natalitat. Hem passat d'un 22 per mil a la dècada dels 60 a un 9,1 per mil als darrers anys del segle XX.

Després d'una lleugera recuperació en aquesta última dècada, amb la vinguda de persones immigrants (de 9,1 per mil a 1998 a un 11,3 per mil a finals del 2010), hem tornat a l'estancament i a la disminució progressiva de la natalitat. Aquest fenomen també és present en l'evolució del nombre de fills per dona. L'any 1975 la mitjana de fills era de gairebé tres per dona. Aquest valor va caure en un mínim històric l'any 1995 amb només 1,15 fills per dona. Després d'un augment progressiu fins al 1,48 en el 2008 ha tornat a disminuir i, actualment, es troba a 1,38 (INE 2011)(3).

Aquests dos factors, descens de natalitat i augment de longevitat, ens porten a una població cada cop més envellida, amb un increment de 200.000 persones majors de 65 anys, cada any a Catalunya, la propera dècada (4).

A l'edat adulta comencen a aparèixer malalties cròniques, degeneratives o bé altres factors de salut adversos, provocats per l'estil de vida o les condicions laborals. La prevalença d'aquestes malalties creix sobre el substrat d'una població cada vegada més envellida i té un impacte creixent sobre el conjunt de la societat.

El resultat de la combinació d'aquest factors, canvis fisiològics relacionats amb l'edat, malalties cròniques i processos aguts i inter-recurrents, és la situació de dependència en què viuen moltes persones, fonamentalment ancianes.

El 1998, el Consell d'Europa va aprovar una recomanació als estats membres instant-los a desenvolupar serveis per a les persones en situació de dependència. La dependència, aleshores, va ser definida per aquest organisme com "un estat en el qual es troben les persones que per raons lligades a la falta o la pèrdua d'autonomia física, psíquica o intel·lectual, tenen necessitat d'assistència i/o ajudes importants a fi de realitzar els

actes corrents de la vida diària i, de manera particular, els referents a la cura personal" (5).

La situació de dependència pot esdevenir, de forma sobtada i 'catastròfica', com a conseqüència de malalties agudes com l'accident vascular cerebral. En canvi, altres tipus de malalties combinades amb l'edat provoquen l'aparició de dependència funcional de forma lenta i progressiva; és el que coneixem com "fragilitat". Segons els treballs de Ferrucci (6), la meitat, aproximadament, de les persones amb dependència, hi arriben de manera progressiva, mentre que en l'altre meitat, es presenta de forma catastròfica com a conseqüència d'un procés agut, mèdic o traumàtic.

En el nostre país la dependència és, fonamentalment, un problema de les famílies. Estudis recents assenyalen que a Catalunya (i al global d'Espanya) la cura de la persona gran i/o amb dependència la realitza, majoritàriament, una estructura informal (família) i, en menys proporció, una estructura formal (àmbit sanitari - sociosanitari - privat - prestacions econòmiques mitjançant pensions)(7).

El suport donat per la família és molt important quan les situacions normals s'alteren per malalties o per qualsevol altra circumstància. Ho fa mitjançant la figura del "cuidador" que sorgeix del cercle més immediat de la persona dependent i és la que dona atenció en primera instància amb dedicació i afecte.

El cuidador és la figura principal i focus del nostre estudi. S'ha definit cuidador com aquella persona que assisteix o té cura d'una altra persona gran i/o dependent que està afectada de qualsevol tipus de discapacitat, minusvàlua o incapacitat que li dificulta o impedeix el desenvolupament normal de les seves activitats vitals o de les seves relacions socials(8).

Cuidar exigeix un mínim d'afecte entre el cuidador i la persona que rep les cures; implica responsabilitat, esforç, temps, coherència i autenticitat en la interacció que s'estableix. El suport que dona el cuidador no és només físic, instrumental o terapèutic, aspectes molt treballats des del vessant sanitari, sinó que a més, es responsabilitza i es compromet amb la persona dependent. Des de la meua experiència en la pràctica, l'atenció perllongada en el temps de la persona dependent es converteix en una mena de fusió entre cuidador i persona dependent, arribant a portar a la pràctica els mateixos costums, hàbits i rutines.

Actualment, hi ha la preocupació de què els canvis demogràfics i socials dels darrers anys afectin l'estructura i les relacions familiars, així com la seva capacitat de resposta en situacions de necessitat de tenir cura i d'ajudar. L'envelliment i la dependència posen a prova el sistema de cures informals actual i plantegen el dilema de si la família pot donar resposta a aquestes noves situacions de demanda.

La relació del gènere amb l'actual estudi és molt important. Bazo i Ancizu (9), sociòlogues que estudien els canvis socials i l'envelliment de la població, expliquen que el concepte de tenir cura es construeix socialment acceptant que les tasques de tenir cura són una responsabilitat de les dones, degut al seu suposat instint natural per aquest tipus de treball. A

més, la tasca de tenir cura no es percep com un treball qualificat. Des de la perspectiva sociològica, tenir cura és una activitat que es basa en patrons socials.

En els darrers anys, amb la incorporació de la dona al món laboral, s'ha observat una disminució d'aquesta dedicació i un augment de cuidadors formals, habitualment, no professionals. Els homes no s'han incorporat a les tasques del cuidador familiar.

Són, doncs, les dones, principalment, les que es troben amb el problema de la conciliació laboral. En primer lloc, perquè després de la incorporació al mercat de treball han hagut d'assumir una doble jornada de treball: la laboral i la familiar(10). En segon lloc, els estereotips de gènere (home assignat a tasques de producció; dona reclosa en l'espai de les cures i el domèstic) encara són presents a la societat actual. En tercer lloc, el desenvolupament recent de polítiques públiques de suport a les famílies deixa veure que l'estat del benestar encara no ha assimilat els canvis socials d'aquest nou model productiu.

Avui ens trobem en un moment històric crític, quan assumim que no és fàcil, i menys en un futur proper, continuar confiant gairebé sense límits en la família i la seva estructura tradicional, així com en la solidaritat intergeneracional. Els canvis en les formes de vida de la família ens generen interrogants sobre el futur de les cures a persones dependents.

A conseqüència de les pressions incompatibles derivades dels rols laborals i familiars, moltes dones i alguns homes que tenen cura d'altres dependents, pateixen un conflicte entre família i treball o entre treball i família.

La dedicació important dels cuidadors vers la persona amb dependència, comporta una elevada càrrega física i mental; pot alterar la vida en els aspectes emocional, laboral o social. Molts cuidadors tenen la percepció de sentir-se físicament i emocionalment atrapats, i en alguns casos apareix un sentiment de culpabilitat quan pensen en ells mateixos. Els estudis de cuidadors mostren com els factors anomenats provoquen malalties físiques i de salut mental(11),(12).

La càrrega és un concepte clau en l'anàlisi de les conseqüències de tenir cura de persones dependents per part de la família o cuidador principal. El sentiment de càrrega del cuidador és un factor important per a la utilització de serveis de llarga estada així com en la qualitat de vida dels cuidadors. La constatació d'aquesta sobrecàrrega ha portat al disseny d'eines que afavoreixin la seva mesura, servint de guia a professionals de la salut i a l'atenció social.

El Zarit Burden Inventory, conegut en el nostre àmbit com qüestionari de Zarit, és un instrument de mesura que quantifica el grau de sobrecàrrega que tenen els cuidadors de les persones dependents. És el més utilitzat, tot i que no és l'únic que s'ha fet servir per quantificar el grau de sobrecàrrega.

Un altre qüestionari molt utilitzat en Atenció Primària per conèixer els dos trastorns psicopatològics més freqüents, ansietat i depressió, és el nomenat qüestionari de Goldberg. Aquest qüestionari es dissenya amb la finalitat

d'aconseguir una entrevista curta que usaran professionals no psiquiatres com a instrument de cribratge.

Tot i la càrrega física i emocional que representa, són pocs els cuidadors formals tant a Espanya com a Catalunya. El 2004, el volum I del llibre blanc de la dependència informa que el 8,6 % de les persones amb dependència reben cures d'un empleat pagat, ocupant el tercer lloc entre els cuidadors, després de la parella i de les filles per damunt dels fills(14).

Emocions i sentiments de soledat, inferioritat, insatisfacció, inseguretat, sempre acompanyen els cuidadors familiars en el procés de tenir cura. Si bé, aquestes emocions, en un cert grau i segons Wukmir(13), ens ajuden a sobreviure també poden ser causa de malaltia.

Com a problema social creixent, les conseqüències de tenir cura de persones dependents es comencen a investigar a partir de la dècada de 1960, en el marc d'estudis pioners de famílies amb persones dependents. No és fins l'any 1980 (15) que comencen a aparèixer les primeres mesures específiques per conèixer la sobrecàrrega del cuidador.

Altres especialistes, considerant les situacions de dependència com un risc social a incloure en els nostres sistemes protectors, han analitzat amb força interès aquesta temàtica (16),(17),(18),(19),(20),(21),(22),(23),(24),(25), (26),(27).

L'any 2006 es publica la Llei d'Atenció i de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència (LPAAD). Aquesta llei dona pas a la creació del Sistema d'Atenció a la Dependència que finança els serveis que necessiten les persones amb dependència.

La posada en marxa de la Llei ha significat un avanç per al reconeixement de la tasca del cuidador, en ser la primera vegada que es concedeix al familiar cuidador una retribució i alta a la seguretat social, segons grau i nivell de dependència de la persona cuidada.

Fins l'actualitat s'ha investigat sobre les repercussions del tenir cura, s'ha analitzat la càrrega o sobrecàrrega que suposa tenir cura d'una persona dependent, mitjançant el qüestionari de Zarit; també s'han tingut en compte els trastorns psicopatològics que pot produir el fet de tenir cura, a la vegada que s'ha fet un pas endavant amb la posada en marxa de la llei de la dependència, reconeixent uns drets al cuidador.

Però falta, encara, al nostre entendre, contemplar la persona dependent i el seu cuidador com a centre de les nostres atencions, tenint en compte la relació que s'estableix, les emocions i l'afecte. La mesura de les emocions ens pot ajudar a entendre també, els aspectes positius del tenir cura.

Haurem de pensar en la persona dependent i el seu cuidador com l'eix central d'un sistema, que haurà de tenir present el benestar de la persona dependent, però també el de la persona que en té cura i, per tant, les seves relacions i afectes. És important tenir en compte el binomi cuidador-persona dependent.

L'aspecte emocional dels cuidadors és, fins al moment, desconegut, possiblement pel tracte que la nostra cultura dona a l'afecte i a les emocions. La nostra tradició s'inclina a pensar que l'afecte és quelcom espiritual, no material i de difícil explicació. Per a nosaltres, en línia amb altres autors (28), l'afecte és un ingredient present en tot acte o comportament d'ajut que contribueix a la supervivència d'un altre ésser viu. Sota aquest punt de vista fonamentarem la nostra investigació.

Comprendre i entendre que l'afecte és un fenomen material, tangible i quantificable, canvia radicalment la forma d'afrontar les relacions afectives, cuidador-persona dependent i possibilita la solució de molts problemes.

Des dels nostres plantejaments, l'afecte és present en totes les activitats que la família i, en concret, el cuidador principal, porten a terme per procurar el benestar i la supervivència del membre en situació de dependència.

L'actual investigació considera la dependència com un estat de necessitat màxima de la persona i, per tant, l'afecte del cuidador és fonamental per sobreviure en aquesta situació. Tractarem d'analitzar les emocions que senten els cuidadors en l'acte de cuidar, aspecte desconegut fins l'actualitat.

Hem de reconèixer que, darrerament, s'ha avançat força en l'abordatge de la figura del cuidador. S'han creat guies per tenir cura de persones amb dependència, on es tracten els problemes que poden tenir. Des de l'atenció primària de salut s'han creat grups de cuidadors per a intercanvis d'experiències i solucions de problemes. Mesuren la càrrega o sobrecàrrega del cuidador mitjançant el qüestionari de Zarit o les seves situacions de ansietat o depressió mitjançant el qüestionari de Goldberg.

Però no s'ha plantejat encara mesurar les emocions dels cuidadors. Si ho fem possible, observarem la persona en tots els seus vessants (bio-psico-social) i comprendrem que hi pot haver aspectes positius de tenir cura a la vegada que, en la seva mesura, podrem evitar-li el patiment innecessari en la situació que els ha tocat viure.

El cuidador sol ser una persona d'edat madura, capaç de realitzar l'esforç de tenir cura i de fer-ho amb afecte, mitjançant treball no remunerat o intercanvi de recursos. Hi ha una relació afectiva entre persona dependent i cuidador. La persona dependent necessita ajut per sobreviure però només amb atencions sanitàries o tècniques no és suficient. La relació afectiva cuidador-persona dependent és indispensable, de no ser així, pot emmalaltir. La persona pot viure, però no conviure sense afecte.

Aquest esforç del tenir cura és el que s'ha anomenat "patior" (13). Amb l'afecte es desenvolupa la compassió, el "compatior" (esforç per ajudar a sobreviure a l'altre), compartint el seu patiment i cooperant amb ell. Aquest és, sense dubte, un dels aspectes més positius de tenir cura i pel qual molts cuidadors segueixen donant ajut i suport, tot i estar molt cansats i amb molt de patiment.

Per tant, la tesi vol endinsar-se en un camp fins ara desconegut en el món dels cuidadors: les emocions positives o negatives que senten les persones

que tenen cura en relació a la persona dependent. Amb aquesta finalitat apliquem l'instrument de mesura, qüestionari Panas X, que mesura emocions i que s'aplica en nombrosos estudis de psicologia. El qüestionari consisteix en una sèrie de paraules que descriuen sentiments i emocions mitjançant les quals interaccionen cuidador i persona dependent.

L'estudi dels afectes, segurament tal com veiem, és un dels temes de més complexitat per a la investigació, ja que impliquen mecanismes fisiològics, components cognitius, comportaments, condicionants socials i culturals, entre altres.

Investigacions recents suggereixen dos grans factors que dominen les experiències emocionals, tipificats freqüentment com afecte positiu i afecte negatiu (29). És un model bifactorial que no representa dues dimensions que es correlacionen negativament entre sí, sinó que són absolutament independents. Aquestes dues dimensions s'han caracteritzat com descriptivament bipolars però afectivament unipolars. Així, el pol alt de cada dimensió representa un estat d'afecte alt, mentre que el pol baix reflecteix l'absència relativa d'implicació afectiva(31).

L'afecte positiu (AP) es refereix a una dimensió en la qual els nivells alts es caracteritzen per "alta energia, concentració completa i agradable dedicació", mentre que el baix afecte positiu es caracteritza per "tristesa i letargia". L'afecte negatiu (AN) reflecteix un estat emocional que es descriu en els nivells alts com "una varietat d'estats d'ànim que inclouen ira, culpa, temor i nerviosisme", mentre que el baix afecte negatiu és un estat de "calma i serenitat"(32). Aquesta estructura bifactorial de l'afecte s'ha vist corroborada per estudis realitzats en països diferents, entre ells Espanya.

Per a l'avaluació d'un model bifactorial, a partir d'estudis previs, s'ha desenvolupat un instrument, àmpliament acceptat, conegut com qüestionari PANAS(31).

Contrastar el qüestionari Panas X d'afectivitat amb el qüestionari de Goldberg ansietat/depressió i el qüestionari de sobrecàrrega de Zarit, així com dades descriptives del cuidador serà l'objectiu principal de l'actual investigació.

La moral de la societat respecte de la cura de la gent gran i/o dependent provoca emocions positives en la relació d'ajut, al mateix temps que també trobem sentiments negatius davant la dificultat per a la conciliació de la vida personal i les cures.

No hi ha constructe teòric d'aspectes positius del tenir cura. Hi ha autors(33) que refereixen dificultats per definir, de forma entenedora, aspectes positius del tenir cura, però podem dir, tal com destaquen altres autors (34), que els aspectes positius de tenir cura són quelcom més que l'absència de malestar i representen guanys subjectius percebuts per la persona al llarg de la seva trajectòria com a cuidador.

Aquesta investigació té com finalitat ajudar a construir aspectes positius del tenir cura de persones dependents. Mesurarem emocions dels cuidadors

vers la seva situació, perseguint la concepció holística i col·locarem la persona dependent i el seu cuidador en el centre de la nostra investigació.

Tot i no ser l'eix més important de la investigació, coneixerem també les variables sociodemogràfiques més importants de les persones que tenen cura d'altres a Reus.

Aquesta població, igual que a la resta de Catalunya i d'Espanya, està envellida. En l'actualitat els més grans de 65 anys representen el 15,22% de la població general; d'ells, un 24% necessiten ajut en alguna de les activitats bàsiques de la vida diària, segons l'estudi de Regidoria de Serveis Socials de Reus (Observatori de la Gent Gran, any 2004)(35).

D'aquest mateix estudi, realitzat a la ciutat de Reus, destaquem les següents dades:

- El 60% de les persones amb dependència són ateses per un cuidador del cercle familiar més proper.
- El 79% de cuidadors són de gènere femení. Només un 21% de cuidadors són homes.
- L'edat de les persones que tenen cura d'altres se situa en els 58 anys.
- El 75% de les persones cuidadores són dones que no han estat ni estan incorporades en el món laboral.

Totes les dades gairebé s'aproximen a la mitjana de Catalunya i de la resta d'Espanya.

Creiem que, mitjançant la mesura de les emocions, podem arribar a determinar millor els mitjans necessaris per disminuir el patiment innecessari dels cuidadors i continuar mantenint el sistema actual de cures.

El present estudi se centra en els afectes entesos com emocions; emocions que sorgeixen de la relació entre cuidador i dependent, que la nostra eina, el qüestionari Panas X (32), ens permet valorar. Però aquesta eina no arriba a valorar els sentiments creuats cuidador-dependent, de l'un vers l'altre. En aquest sentit, caldria aprofundir en perspectives ja proposades (36), considerant la parella cuidador-dependent, segons el concepte de 'díada'.

Finalment, per comprendre la persona dependent i el seu cuidador familiar des del vessant biopsicosocial i posar-la en el centre de les atencions com un ser únic, cal una formació holística de la salut; des de sempre, la professió infermera ha estat dedicada a tenir cura de les persones. Això implica la definició d'un camp de coneixement específic i d'un àmbit d'actuació propi, mitjançant el desenvolupament de les teories infermeres.

El Model de Gestió de Casos que nosaltres proposem en aquesta tesi i que anomenem: Atenció Integral al Binomi cuidador-persona dependent (AIAIBCD); te com a objectiu construir un nou espai dinàmic entre la xarxa formal (serveis sanitaris i socials) i la xarxa informal (cuidador, família, amics, veïns) que doni garantia de continuïtat i de coordinació de les necessitats, tant de la persona dependent com del cuidador, tenint en

compte la importància de les emocions que entre ells es generen i segons el model de la teoria biopsicològica(37).

En aquest model, el professional d'infermeria es fa responsable de cada cas o persona amb dependència i el seu cuidador, coordinant les necessitats que van sorgint en cada moment, de forma dinàmica i contínua. L'ajut i el suport al cuidador ha de començar en el mateix moment en què s'inicia la dependència, per evitar un patiment innecessari.

2 MARC CONCEPTUAL

2.1 DEPENDÈNCIA

2.1.1 INTRODUCCIÓ I CONCEPTES

La dependència es defineix per la incapacitat funcional en les activitats de la vida diària i la necessitat d'ajut per a realitzar-les (definició aprovada pel Comitè de Ministres del Consell d'Europa, el 18 de Setembre de 1998)(5).

"Són persones dependents aquelles que, per raons lligades a la pèrdua o falta de capacitat física, psíquica o intel·lectual, tenen necessitat d'una assistència i/o ajuda important per a la realització d'activitats de la vida diària".

El Consell d'Europa va donar aquesta definició l'any 1988, després de deliberar llargament per donar operativitat al concepte. El resultat no és gens diferent del que, de forma tradicional, entenem per dependència. El Diccionari de l'Institut d'Estudis Catalans (segona edició) inclou, entre d'altres entrades:

2 f. [LC] Fet de dependre d'una persona.

I així queda recollit al Diccionari de l' Institut d'Estudis de la Salut:

Fet de dependre d'una persona. Estar sota la dependència d'algú.

Encara que trobem més encertada i propera aquesta accepció del Diccionari de la Real Acadèmia Espanyola:

"Situación de una persona que no puede valerse por sí misma."

Podem entendre la dependència com el resultat d'un procés que s'inicia amb l'aparició d'un dèficit en el funcionament del cos, com a conseqüència d'una malaltia o conjunt de malalties o accident. Aquest dèficit porta a una limitació de les activitats de la vida diària, tan bàsiques com instrumentals.

Quan aquesta limitació no es pot compensar amb l'adaptació de l'entorn, comporta una restricció de la participació que es concreta en la DEPENDÈNCIA del suport d'altres persones per realitzar les activitats de la vida diària.

La major incidència la trobem en la gent gran. Cal puntualitzar que la dependència es pot presentar a qualsevol edat(19).

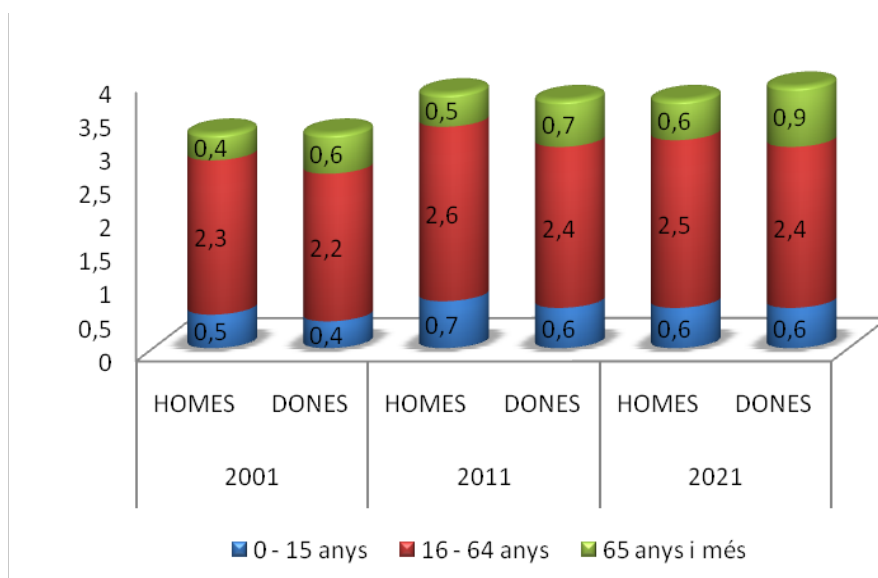
Un altre concepte important a tenir en compte quan anomenem a la gent gran és la **fragilitat**. Molts autors coincideixen en què és un estat associat a l'envelliment i que es caracteritza per una disminució la reserva fisiològica(6). Aquest estat es tradueix en la persona en un augment del risc d'incapacitat, una pèrdua de la resistència i una major vulnerabilitat a situacions adverses, manifestades per una major mortalitat i morbiditat. Altres autors ho tradueixen com una capacitat reduïda de l'organisme enfront de l'estrès (38).

L'envelliment no és sinònim, necessàriament, de malaltia i/o dependència, tot i que moltes persones grans han de ser ateses, de forma temporal o definitivament(39). Per això, la dependència es relaciona amb l'envelliment, sense tenir present que pot aparèixer a qualsevol edat, a causa d'un accident, d'una malaltia aguda o a conseqüència de malalties cròniques. La dependència no és una fase obligada de la vida en època de vellesa(40).

Tot així, no hi ha dubte de la relació estreta entre vellesa i dependència. El procés accelerat de l'envelliment de la població és, precisament, el que dona una nova dimensió del problema, tan quantitativament com qualitativament. És per la seva importància social que ha deixat de ser un problema individual o familiar, exclusivament, per passar a percebre's com un problema que afecta al conjunt de la societat, que implica nous compromisos i que torna a definir els objectius i les funcions de l'Estat del Benestar.

A Catalunya, trobem que l'esperança de vida de la població en néixer és una de les més elevades, tant de l'estat espanyol com al conjunt de la Unió Europea: 85,17 anys per a les dones i 79,25 anys per als homes, l'any 2010. Molt semblant a la resta de l'Estat Espanyol on se situa en 85,30 anys per a les dones i 79,1 anys per als homes(41). Aquest fet comporta un increment del nombre de persones grans que pateixen algun trastorn crònic o alguna discapacitat.

La morbiditat de la població es concentra cada vegada més en edats més avançades, especialment en les dones.



Gràfic 2.1 Projecció de l'evolució de la població per sexe i edat de la morbiditat a Catalunya

Font: Idescat (2009), projeccions de població 2021-2041 (base 2008)

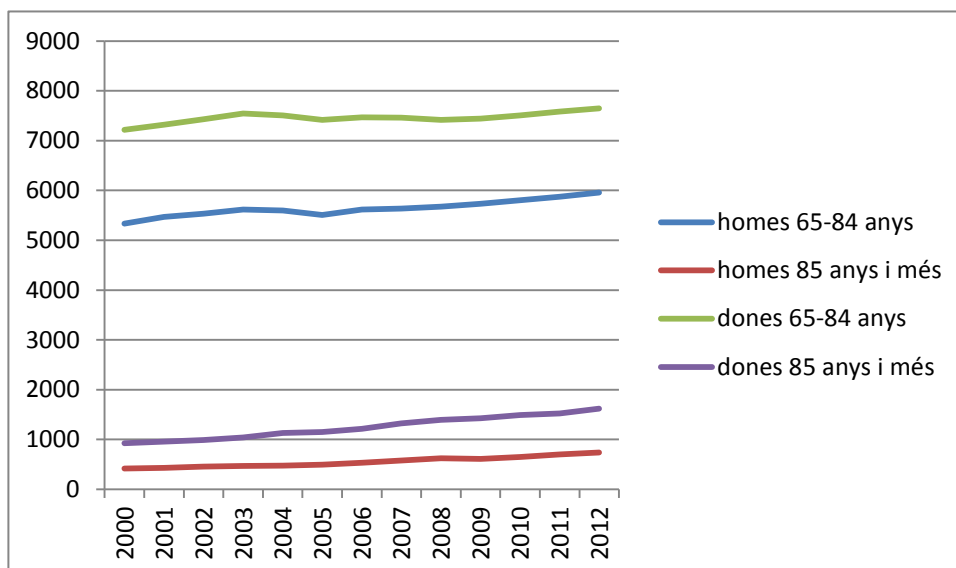
Segons l'estudi fet per l'Ajuntament de Reus(35), el nombre de persones de 80 anys i més, l'any 2020 serà del 6% aproximadament; per tant, seran unes 6.000 persones o més, si la població de Reus es manté estable(42).

Any 2004	Índex d'envelliment	Índex de sobreenvelliment	Índex de dependència senil	Índex de dependència global
Catalunya*	111	12	24	45
Reus**	91	14	22	44,5

Taula 2.1 Evolució de l'envelliment i sobreenvelliment de la població de Reus per sexe i edat

Font: Observatori de la Gent Gran. Ajuntament de Reus 2004

La població de Reus està envellida de forma similar que a Catalunya i Espanya. L'any 2011 els majors de 65 anys representaven a la ciutat el 14,86% dels seus habitants i d'aquest tant per cent, un 24% necessitaven suport degut a problemes de salut i/o dificultats per desenvolupar alguna de les activitats de la vida diària. El Departament de Salut situa les darreres dades de sobreenvelliment de la ciutat de Reus en un 15,7%.

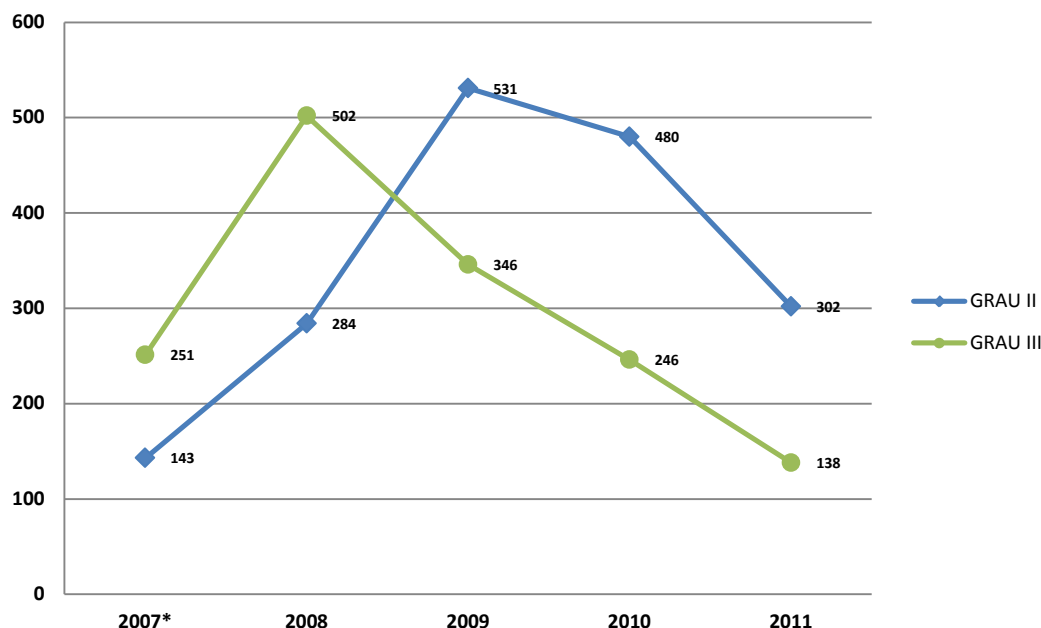


Gràfic 2.2 Evolució de l'envelliment i sobreenvelliment per sexe a la ciutat de Reus

Font: elaboració pròpia a partir de dades Indecat 2012

Un altre fet a destacar en relació amb els canvis demogràfics és el concepte de sobreenvelliment de la població o "envelliment de l'envelliment". L'aparició de la dependència funcional està directament relacionada amb aquest fet. Aquesta dependència afecta l'autonomia de les persones per realitzar les seves activitats quotidianes. Sabem que la prevalença de persones amb discapacitat es relaciona amb l'edat. Són les de més edat, les de 80 anys o més, les que presenten més discapacitats i més dependència. La dependència és més prevalent, de manera significativa, en el grup de més edat i en les dones.

2.1.2 EVOLUCIÓ ESTADÍSTICA DE LA POSADA EN MARXA DE LA LLEI DE LA DEPENDÈNCIA A LA CIUTAT DE REUS



*L'any 2007 s'inicien a tot l'Estat les valoracions de dependència de Grau III i es porta a terme pels equips durant el segon semestre de l'any (SEVAD). L'any 2008 s'inicien les valoracions de Grau II.

Gràfic 2.3 Evolució de les valoracions de dependència Grau II i III pel SEVAD Baix Camp. Anys 2007-08

Font: Elaboració pròpia

Tal com podem observar en el gràfic, la posada en marxa de la Llei de la Dependència de forma esgraonada, per grau i nivell, suposa a Reus la valoració de gairebé tots els casos existents de grau III i nivell 1 i 2 (2007-08) i Grau II i Nivell 1, 2 (2008-09). Per tant, la majoria de grans dependents de la ciutat són valorats en el període escollit per l'estudi (2007-08).

En els anys 2010 i 2011 veiem que els casos de gran dependència (grau II i III) van disminuint. Això és conseqüència de què la majoria de grans dependents van ser avaluats en anys anteriors i, per tant, trobem pocs casos nous, casos que, en gran part, són revaloracions.

El grau I i nivell 1,2 que havia d'entrar en valoració l'any 2012-2013, en l'actualitat resta encara pendent de prestació tot i que està avaluat.

2.1.3 DISCAPACITAT

Discapacitat és una paraula que sovint s'utilitza com a sinònim de dependència. Encara que molt relacionades, aquestes paraules no tenen el mateix significat.

Pel que fa a la definició de les discapacitats, l'Organització Mundial de la Salut (OMS) va fer un pas endavant important el 1980, en establir una Classificació Internacional de Deficiències, Discapacitats i Minusvalideses, en continuïtat amb la Classificació Internacional de Malalties que aquest organisme estava fixant des del 1893. Es tractava d'establir un sistema comú d'àmbit mundial per classificar els efectes de les malalties i els accidents, així com les seves repercussions en la inserció social dels individus. Aquests efectes i aquestes repercussions van ser classificats per l'OMS en una seqüència tripartida: deficiències, discapacitats i minusvalideses, entenen aquests conceptes de la següent manera:

Deficiència: qualsevol pèrdua o anormalitat d'una estructura o funció anatòmica, fisiològica o psicològica. Les deficiències representen trastorns orgànics.

Discapacitat: qualsevol restricció o absència de la capacitat funcional per dur a terme activitats quotidianes en la forma o dins del marge que es considera normal per a un ésser humà. Les discapacitats representen trastorns funcionals de la persona.

Minusvalidesa: desavantatge social que experimenta una persona com a conseqüència de les deficiències i discapacitats, la qual cosa limita o impedeix que dugui a terme un rol que és normal en funció de la seva edat, sexe i altres factors culturals.

L'any 2001 l'Organització Mundial de la Salut va revisar la classificació del 1980 i va ampliar el concepte de discapacitat a: *"qualsevol alteració en la condició de salut d'un individu que pot generar dolor, sofriment o interferència en les activitats diàries"*. La nova classificació inclou tant els aspectes positius com els negatius en relació als estats de salut i fa referència expressa als factors de context que influeixen en la realització personal dels individus amb discapacitats.

La classificació del 1980 es plantejava com a complementària de la Classificació Internacional de Malalties (CIM) i definia la discapacitat com un efecte negatiu durador de les malalties (incloent en aquest concepte els traumes i els accidents). En canvi, la recent Classificació Internacional del Funcionament de la salut (CIF) intenta completar la CIM en un altre sentit: ambdues classificacions es refereixen a l'estat de salut de les persones, en un cas fent el diagnòstic de les malalties, els trastorns i altres condicions de salut (CIM) i en l'altre centrant-se en el funcionament tant dels estats de salut com dels de discapacitat.

La discapacitat es defineix ara, en estreta relació amb els components de salut i amb els factors contextuais —personals i ambientals— que influeixen i condicionen la qualitat de vida.

Per centrar-nos ens anirà bé el següent esquema i apunt de discapacitat:

Deficiències ➡ Discapacitats ➡ Dependència ➡ Necessitat d'ajut

Tradicionalment, les discapacitats es classifiquen en físiques, sensorials, intel·lectuals i psíquiques. La complexitat de l'atenció a aquests problemes ha portat al desenvolupament de classificacions molt més acurades.

La discapacitat és doncs, la impossibilitat o la dificultat de la persona que presenta un trastorn físic o mental per al desenvolupament normal de la seva activitat. Com a conseqüència de la discapacitat apareix la dependència.

Les enquestes de discapacitats realitzades a l'Estat espanyol en les seves tres edicions (1986, 1999 i 2008) han estat un referent en el coneixement global d'aquesta realitat. No ha estat fins a l'edició del 1999, que s'ha definit amb precisió quines són les discapacitats i les dificultats per portar a terme activitats bàsiques de la vida diària que causen la dependència. S'obté, doncs, una visió global de les necessitats d'ajudes que demanen les persones que estan en aquestes situacions de dependència.

L'Enquesta de discapacitats, deficiències i estat de salut (EDDES-99), realitzada l'any 1999 per l'INE ha estat un referent important en el Llibre blanc sobre atenció a les persones en situació de dependència a Espanya (14). Aquesta ha estat la base per al desenvolupament de la Llei de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència (LPAAD) que va ser aprovada el desembre del 2006.

L'Enquesta de Discapacitat, Autonomia Personal i Situacions de Dependència (EDAD-2008) (43) considera 44 tipus de discapacitats classificades en 8 categories:

- visió
- audició
- comunicació
- aprenentatge, aplicació de coneixements i desenvolupament de tasques
- mobilitat
- autocura
- vida domèstica
- interaccions i relacions personals

Aquestes discapacitats s'estableixen a partir de 36 tipus de deficiències, classificades a la vegada en 8 grups: mentals, visuals, auditius, llenguatge, parla i veu, osteoarticulars, sistema nerviós, visceral i altres deficiències.

L'Organització Mundial de la Salut (2001), per la seva banda, ha creat l'anomenada 'Classificació Internacional del Funcionament, de la

Discapacitat i de la Salut' (CIF), adoptada l'any 2001, que proposa el següent esquema conceptual:

- Dèficit en el funcionament: Pèrdua o anormalitat d'una part del cos o d'una funció fisiològica o mental. (Substitueix el terme "deficiència", tal com s'utilitzava en l'anterior 'Classificació Internacional de Deficiències, Discapacitats i Minusvalideses', DIDDM, de 1980)
- Limitació de l'activitat: Dificultats que una persona pot tenir en l'execució de les activitats. (Substitueix el terme "discapacitat", tal com s'utilitzava en el CIDDM)
- Restricció en la participació: Problemes que una persona pot experimentar en la seva implicació en situacions vitals. (Substitueix el terme "*minusvalía*" tal com s'utilitzava en la CIDDM).
- Barrera: Són tots aquells factors ambientals en l'entorn d'una persona que li condicionen el funcionament i li creen discapacitat. Discapacitat en la CIF és un terme que s'utilitza per referir-se als dèficits, les limitacions en l'activitat i les restriccions en la participació. Indica aspectes negatius de la interacció entre la persona amb una alteració de la salut i el seu entorn (factors contextuais i ambientals).

Una vegada realitzada la descripció de la diferenciació entre discapacitat i dependència, utilitzades fins l'actualitat per interpretar les conseqüències de les alteracions de la salut, ens centrem amb la dependència i la seva valoració. La mostra de la investigació s'ha tingut present en funció de la resolució del grau i nivell de dependència de les persones avaluades a la ciutat de Reus l'any 2007-08, punt de partida de la Llei de la Dependència. Tot seguit farem un breu resum dels diferents models de dependència que es duen a terme a Europa, incloent Espanya de forma més recent.

2.1.4 MODELS DE PROTECCIÓ DE LA DEPENDÈNCIA: EUROPA I ESPANYA

És a principis dels anys 80 quan els països nòrdics incrementen, de forma notable, els recursos destinats a la dependència en resposta als canvis sociodemogràfics. Per citar una dada, a Suècia, 23 de cada 100 persones ja eren majors de 65 anys.

Els segueixen, en els anys 90, els països amb "model de Seguretat Social" (França, Alemanya). El 1998 es redacta l'«Informe Pacolet» (44) sobre la protecció social per a la dependència en la vellesa als 15 Estats membres de la UE i Noruega, informe que serveix de base per a les posteriors actuacions.

Finalment, ja en el segle XXI, s'hi afegeix l'àrea mediterrània en la que Espanya ja hi és present(45).

Reproduïm a continuació un fragment d'un article sobre la dependència(46), que esquematitza prou bé els tres models presents a la Unió Europea:

- «Model Beveridge» (Països Nòrdics): als països nòrdics la dependència ha estat inclosa dins de les prestacions assignades a l'Estat del benestar. En línia amb el model Beveridge de cobertura universal sense prova de mitjans, finançat a través d'impostos, les cures de llarga durada queden cobertes per la sanitat pública i el sistema de serveis socials.
- «Model Bismarckiano» (Alemanya, Luxemburg, Països Baixos): en aquests països la dependència s'inclou com el cinquè risc social, de manera que, durant la dècada dels noranta, han anat introduint les anomenades «assegurances de dependència».
- «Model Mediterrani» (Grècia, Itàlia, Espanya): en els països mediterranis els ajuts percebuts s'emmarquen en les polítiques socials i les cures de llarga durada han rebut escassa atenció fins ara. És, doncs, la família la institució clau a l'hora de proveir aquesta mena de cures.

Els tres models comparteixen trets comuns força importants. Sense dubte, el més transcendent és el fet del finançament, que d'una manera o altra és, bàsicament, públic. En teoria, la dependència podria quedar coberta per assegurances privades, així com ja existeixen productes per cobrir malalties, atur o pensions de jubilació. Però es tracta d'un fenomen nou i les asseguradores es mostren reticents a crear productes per cobrir un risc de llarga durada i de costos incerts, previsiblement importants. Tampoc hi ha dades fiables sobre el seu abast, no saben be quina proporció d'assegurats en necessitarà els serveis, a quina edat i com realitzar el barem. Hem de suposar, doncs, que el finançament públic seguirà sent majoritari, encara que pugui comportar un cert grau de copagament.

Als països mediterranis es dona una proporció important de despesa assumida per les famílies en forma de cures o despreses indirectes, o bé derivada de copagaments. Aquesta excepció no s'ha d'entendre com una característica distintiva del "Model Mediterrani", és més aviat la conseqüència de les mancances d'aquest model. Tampoc resulta ben bé una forma de finançar el risc de la dependència, que és el que fa un sistema públic ben estructurat o una assegurança privada, sinó, simplement, la solució particular d'urgència per atendre el problema.

Un altre tret comú a tots els sistemes és la situació d'evolució constant. La dependència és un assumpte relativament nou, complex i en creixement, i encara no hi ha models ideals. Les discussions i evolucions de tots aquests sistemes giren al voltant de tres qüestions claus:

- Quins serveis s'han de donar?
- Qui els ha de donar?
- Qui els ha de pagar?

Aquestes tres qüestions estan incloses en la primera disjuntiva que es presenta: gestió centralitzada o descentralitzada?

Actualment, una bona part de les prestacions a la dependència les atenen ens locals (ajuntaments, entitats supramunicipals), des dels seus serveis socials. L'argument fonamental per defensar la descentralització és el de la proximitat, el coneixement dels problemes i circumstàncies específiques de cada comunitat, o, dit d'una altra manera, la flexibilitat. Com a contrapartida, un sistema centralitzat assegura unes prestacions uniformes per a tot l'estat, salvant les diferències que ara es donen entre ciutadans d'un o altre lloc del país. També se suposa una millor gestió econòmica per la concentració de proveïdors i despeses.

Quins són els serveis a donar, és fonamentalment, una qüestió tècnica i força complexa, atesa la diversitat de casuístiques. La gran discussió estratègica, política al cap i a la fi, es dona al voltant de les opcions d'atenció institucionalitzada (residències, hospitals, etc.) o familiar en el domicili de la persona dependent.

Els primers abordatges, sobre tot als països nòrdics, van ser clarament 'institucionalistes' però aquest plantejament aviat es va manifestar com a molt car i poc sostenible en el futur. Avui, la tendència es va decantant cap a fomentar i protegir les cures en el domicili habitual (i natural) del dependent. Això és possible si es paguen serveis de cuidadors formals (professionals) o subvencionant els de cuidadors familiars. Una solució que no només és més econòmica, sinó que, a més, resulta menys traumàtica per al pacient, si tenim en compte les emocions.

El debat sobre qui ha de donar els serveis contraposa l'opció de les institucions estatals en front de la subcontractació de proveïdors privats. El sector privat és cautelós quant a la cobertura del risc de la dependència, és un negoci incert. Molt al contrari, l'atenció a la dependència es manifesta com un mercat creixent amb bones oportunitats de guanys. Per a molts

sectors de la població, el fet de la subcontractació es veu com una privatització encoberta i gradual del sistema públic de salut i benestar.

D'altra banda, altres consideren que la gestió privada és més eficient que la pública, i que la subcontractació pot ajudar a reduir costos i millorar l'eficàcia. La polèmica està servida. La nostra posició al respecte és de prudència. La subcontractació no ha de suposar, per força, un abandonament de les responsabilitats de l'estat. Ni tampoc una empresa privada ha de ser, necessàriament, més eficaç. Una institució pública pot funcional bé si hi ha interès polític en què així sigui.

El finançament és el tercer punt de controvèrsia. En un marc de necessitats creixents i recursos escassos a causa de la crisi, és evident que aquest és un tema clau. Com ja hem esmentat, no es preveu un sistema de finançament totalment privat però tampoc està clar quina part han d'assumir els ciutadans mitjançant el copagament o la seva iniciativa individual. Tampoc hi ha acord entre el repartiment entre els diferents estaments de l'estat: centrals o locals, sanitaris o socials. Anant una mica més enllà, la primera qüestió seria saber quants diners calen i de quants es pot disposar, tema, per altra banda, ben complex(46).

Si ens situem a Espanya, la darrera dècada ha sigut molt important en l'evolució de la dependència i el model a seguir. La necessitat de considerar les situacions de dependència com un risc social a incloure en els nostres sistemes protectors ha estat força analitzada per especialistes en aquesta temàtica(16),(17),(18),(19),(47),(22),(20),(23),(24),(25),(26),(27),així com per institucions espanyoles de forta rellevància científica, política o representativa com ara la *Sociedad Española de Geriatria i Gerontologia*(SEGG) l'any 2000, el *Defensor del Pueblo*, Comissions Obreres (CCOO) l'any 2000, el *Consejo Estatal de Personas Mayores* el 2001 i el *Comité Español de Representantes de personas con discapacidad*(CERMI) els anys 2004 i 2005.

Tots ells han fet propostes a les Administracions públiques, orientant-les a desenvolupar mesures en aquest àmbit i a perfeccionar el nostre sistema de protecció social.

Tot plegat va acabar amb el compromís per a l'any 2006 de l'actual Govern d'Espanya (legislatures 2005-2011) d'elaborar i debatre una Llei de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les Persones en situació de Dependència (LAPAPED). Com a pas previ i per conèixer l'estat de la situació es va redactar un Llibre Blanc de la dependència (14)en el qual s'analitzaven de forma extensa totes les qüestions relacionades amb aquest fenomen complex i en el qual s'inclouen propostes per animar el debat entre el conjunt d'Administracions públiques, els agents socials i tots els actors d'aquest àmbit.

La culminació de tots aquests anys de debat, va arribar amb l'aprovació l'any 2006 de la Llei 39/2006, de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència. Aquesta llei donava pas a la creació del Sistema per l'Autonomia i l'Atenció a la Dependència

(LPAAD)(48). La implementació d'aquesta llei es descriurà en un proper apartat.

Tal com podem observar, a Europa i a Espanya es considera necessària una intervenció estatal per atendre el problema, però amb plantejaments i ritmes diferents.

2.1.4.1 ESPANYA. LLEI DE LA DEPENDÈNCIA

A Espanya, tal com ja hem dit anteriorment, després d'un debat extens, l'any 2006 es va aprovar la Llei 39/2006 de Promoció de la Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència. Aquesta llei dona pas a la creació del Sistema per a l'Autonomia i l'Atenció a la Dependència (LPAAD). Es tracta d'un nou dret reconegut a tots els espanyols pel qual l'Administració General de l'Estat garanteix uns mínims bàsics per a qualsevol persona en situació de dependència.

El dret a ser atès en situació de dependència és un pas més en l'evolució de les cobertures socials des del naixement de la universalització de l'assistència sanitària a Espanya. La Constitució, l'any 1978 i la Llei General de Sanitat, l'any 1986, en van corroborar la universalització i el finançament mitjançant impostos.

Per desenvolupar el LPAAD cal, necessàriament, la cooperació i l'entesa dels governs central, autonòmics i locals de les diferents ideologies. Coordinació entre nivells administratius, però també entre proveïdors públics i privats i entre sistemes d'atenció sanitària, l'assistència social formal i la xarxa d'atenció familiar.

La Llei proposa la següent implicació política:

- L'estat defineix fins on arriba i el contingut del dret a l'atenció, el tipus de finançament i gestió i el sistema de valoració, de seguiment, de control i d'avaluació.
- Les comunitats autònomes realitzen la valoració del grau i nivell de Dependència de les persones, donen el reconeixement del dret a la prestació i donen garantia dels serveis i centres necessaris.
- Les corporacions locals han de gestionar els serveis existents, facilitar-ne la creació i aplicar el pla d'atenció individualitzada.

Una de les característiques pròpies de la Llei, és la implantació de forma progressiva de l'efectivitat del dret, amb el següent calendari:

Qui accedeix a la Llei i quan?

1. 2007 Tenen accés a les prestacions les persones valorades en Grau III (Gran Dependència). Nivell 1,2.
2. 2008-09 Tenen accés a prestacions les persones valorades en Grau II (Dependència severa). Nivell 2.
3. 2010-2011 Tenen accés a prestacions les persones valorades en Grau II (Dependència severa). Nivell 1.

4. 2012-2013 Tindran accés a prestacions les persones valorades en Grau I (Dependència moderada). Nivell 2. Actualment pendent.
5. 2014 –2015 Tindran accés a prestacions les persones valorades en Grau I (Dependència moderada). Nivell 1. Actualment pendent.

El primer pas per a la posada en marxa de la llei és la determinació de qui té dret a beneficiar-se'n i de quins serveis. Això ha generat la necessitat d'instruments de classificació i mesura. Per a aquesta funció disposem de l'escala d'Activitat Bàsica de la Vida Diària (ABVD). Les activitats de la vida diària són les tasques elementals que permeten a les persones manegar-se amb un mínim d'autonomia i independència; es divideixen, en general, en dues categories:

- físiques, que es refereixen a les tasques bàsiques d'autocura (ABVD)
- instrumentals, que es relacionen amb activitats diàries més complexes (AIVD)

A partir d'aquest concepte el RD 504/2007, de 20 d'abril estableix el barem de la valoració de la dependència (BVD).

L'art. 26 estableix la classificació de les persones amb dependència en tres graus:

- Grau I – Dependència moderada, quan la persona necessita suport per realitzar les activitats bàsiques de la vida diària, almenys un cop al dia.
- Grau II – Dependència severa, quan la persona necessita suport per realitzar les activitats bàsiques de la vida diària dues o tres vegades al dia però no requereix presència permanent de la persona que li dona cura.
- Grau III – Gran Dependència, quan la persona necessita suport per realitzar les activitats bàsiques de la vida diària diferents vegades durant el dia i, per la seva pèrdua total d'autonomia mental o física, necessita la presència indispensable i contínua d'un altra persona.

Cadascun dels graus es divideix en dos nivells. La determinació del grau i el nivell corresponent a cada persona avaluada s'efectua a partir de la puntuació obtinguda en aplicar el Barem de Valoració de la Dependència (BVD RD 504/2007). (Annex 1- Valoració de la Dependència utilitzada pel SEVAD Baix Camp).

A continuació observem un resum:

GRAU	NIVELL 1	NIVELL 2
I	25-39 punts	40-49 punts
II	50-64 punts	65-74 punts
III	75-89 punts	90-100 punts

Taula 2.2 Puntuació per grau i nivell de dependència

Font: Elaboració pròpia

Qui valora les persones Dependents?

La valoració la fan els SEVAD (Serveis de Valoració de la Dependència). Són equips que valoren la dependència d'aquelles persones que, lliurement, els fan la sol·licitud segons els criteris marcats. Cada SEVAD té assignat un territori. En el nostre cas és l'anomenat Camp de Tarragona Sud i té assignades tres comarques: Baix Camp, Conca de Barberà i Priorat. Els pacients dependents del nostre estudi han estat valorats per l'equip SEVAD Baix Camp.

Els SEVAD es componen d'un grup de professionals dimensionats segons la població assignada. En el nostre territori el componen 5 diplomats en infermeria que fan les valoracions, un equip de suport format per un psicòleg, una treballadora social, un metge i un administratiu. Els 5 diplomats en infermeria que efectuen les valoracions estan acreditats per la Generalitat. Les valoracions es fan en el domicili de les persones sol·licitants.

Les sol·licituds arriben directament a la conselleria d'Acció Social i Ciutadania de la Generalitat. Un cop fetes les valoracions, i seguint els protocols establerts, s'envien els resultats i la Conselleria porta a terme els tràmits i passos establerts fins arribar al final del circuit marcat per la llei.

El SEVAD Camp de Tarragona Sud es posa en marxa el 12 de juny del 2007. Els primers casos arriben el 2 de juliol del mateix anys. La nostra investigació es basa en els casos arribats durant el període que va del juliol del 2007 al desembre del 2008.

On i com s'estableixen les prestacions a les quals té accés la persona a qui se li ha reconegut el dret?

Una vegada reconegut el dret i assignat el grau corresponent a la persona dependent, conjuntament amb els Serveis Socials, s'ha de preparar el PIA (Programa Individual d'Atenció). L'article 29 té com objectiu bàsic establir els serveis i/o prestacions més adequats a cada persona dependent. El PIA determinarà:

- Grau i dependència reconeguts.
- L'opinió de la persona amb dependència o bé el seu representant legal.

El PIA establert podrà ser revisat tant a petició de la persona o els seus representants com d'ofici, de la manera en què ho determini cada Comunitat Autònoma. El canvi de residència a una altra Comunitat també obligarà a un nou PIA a fi d'adaptar-lo als recursos de cada regió.

La llei segueix amb l'article 14 que indica les prestacions que es podran rebre:

- Un seguit de serveis que s'aplicaran amb l'oferta pública de la Xarxa de Serveis Socials de les Comunitats Autònomes a través dels seus centres i serveis o dels privats concertats.
- Aquesta prestació haurà d'estar lligada a un servei adequat a les necessitats de la persona que n'és beneficiària.
- Disposar d'una prestació econòmica que permeti l'atenció d'un cuidador no professional, com ara els familiars de la persona dependent, tindrà caràcter excepcional.

En l'article 15 es detalla el catàleg dels tipus de serveis:

- Servei de tele-assistència.
- Serveis d'ajut a domicili; s'inclou l'atenció de les necessitats de la casa i les cures personals.
- Serveis de Centres de dia i de nit.
- Servei d'autonomia personal.
- Atenció residencial (permanent o temporal).
- Suport tècnic.
- Ajut per a l'adaptació i accessibilitat de la casa.
- Prestacions per contractació d'assistents personals.
- Prestacions econòmiques per ajut als cuidadors familiars i la possibilitat de ser inclosos en el règim de la seguretat social al ser considerats com a treballadors.

El total de persones valorades pel SEVAD a la Ciutat de Reus durant el període de l'estudi (juliol de 2007 fins a desembre de 2008) és de 1297 persones, de les quals 984 obtenen els graus II i III de dependència, per la qual cosa resten incloses en la investigació.

2.1.4.2 DEBAT ACTUAL DE L'EVOLUCIÓ DEL FINANÇAMENT DE LA LLEI DE DEPENDÈNCIA A ESPANYA. MODIFICACIÓ RD 20/2012

A l'Estat Espanyol el nombre de valoracions mensuals realitzades des de l'inici de l'aplicació de la Llei de la Dependència RD/2006 ha evolucionat amb les sol·licituds, de forma que l'increment s'ha vist compensat per un augment de l'agilitat en les valoracions. Les estadístiques a Espanya a 1 de juliol de 2010 en el V dictamen del *Observatorio para el desarrollo de la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (Asociación Estatal de Directores y Gerentes de Servicios Sociales)*, fa referència a 843.098 persones que han estat valorades com a grau II i III i nivell 1,2 i tenen dret a l'atenció.

Aquesta llei, aprovada el novembre del 2006, havia de donar peu al quart pilar de l'Estat del benestar, destinant un nou dret als ciutadans: el suport públic en cas de dependència. La llei pretenia atendre la població dependent en un temps rècord. Actualment, les expectatives han generat frustració social. Segons les comunitats autònomes s'ha desenvolupat de forma diferent. El finançament que rep és molt discutible, alguns diuen que insuficient i d'altres que és incorrecte. D'aquí la sostenibilitat del sistema. Guillén López Casanovas, catedràtic d'Economia de la Universitat Pompeu Fabra, és un dels autors de l'estudi econòmic sobre la dependència que el Congrés va encarregar i que confirma que la llei no serà sostenible si no se'n modifica el finançament.

La polèmica del finançament de la dependència està oberta. Els criteris per accedir als serveis els limita el nivell de dependència i també el nivell de renda. Aquest model general una manca d'equitat en les classes mitjanes atès que o no tenen possibilitat d'accés als serveis d'atenció o bé el seu nivell és massa baix per acollir-se a opcions de pagament privat d'aquests serveis.

El futur del sistema passa per la profunda crisi del dèficit públic que afecta l'economia espanyola i que obliga a prendre mesures extraordinàries per a reduir-la. Reducció que amenaça amb una retallada de pressupostos de molts serveis públics, entre els quals s'hi troben els serveis socials tan necessaris en una època de dificultats econòmiques com l'actual.

Amb el RD 20/2012⁽⁴⁹⁾, la llei de la dependència del 2006 ha quedat modificada de manera important en els següents apartats:

- Modificació de l'actual classificació de la situació de dependència establerta per graus i nivells (art. 26 de la llei de la dependència). La nova estructura passarà a tenir una divisió en tres graus, desapareixent la divisió per nivells. Grau III gran Dependència. Grau II Dependència Severa. Grau I Dependència Moderada. Queda modificat el barem utilitzat per a la valoració de la dependència.
- Reducció del 15% per la prestació econòmica per la cura d'un familiar. A Catalunya es redueix a un 20%

- Incompatibilitat de les prestacions. Les prestacions econòmiques i els serveis seran incompatibles, exceptuant la teleassistència, que el decret estableix que es podrà compaginar amb el servei de prevenció de les situacions de dependència, ajut a domicili, centre de dia o de nit. Tot i així, les administracions podran establir la compatibilitat entre prestacions, de forma que la suma de totes elles no sigui superior a les intensitats màximes fixades pel grau de dependència reconegut en cada cas.
- Càlcul de l'aportació de l'usuari als serveis. El Govern i les Comunitats autònomes (CCAA) fixaran uns paràmetres en funció del nivell de renda de la persona dependent, on també es tindrà en compte el seu patrimoni, incloent la vivenda habitual.
- Règim especial de la Seguretat Social per a cuidadors. No inclou l'alta a la Seguretat Social dels cuidadors.
- Canvis en el calendari d'implantació de la llei. La incorporació al sistema de les persones amb dependència moderada no es produirà fins el 2015.

Es considera que aquesta reforma garanteix la viabilitat del sistema de dependència. De totes maneres, tal com podem observar, la modificació de la llei suposa un pas endarrere important per al reconeixement de la tasca de donar cura a persones dependents.

2.2 CUIDADORS

2.2.1 ETIMOLOGIA. DEFINICIÓ. CONCEPTE.

Per definir la paraula "cuidador" hem utilitzat el mètode més bàsic, consultar el diccionari. Ens hem trobat que el Diccionari de l'Institut d'Estudis Catalans no contempla aquesta paraula però sí, en canvi, el verb "cuidar" amb el significat de "tenir cura" d'algú o d'alguna cosa: *cuidar malalts*. El Gran Diccionari de la Llengua Catalana, en canvi, ja ens l'admet: "cuidador-a" persona que té cura d'algú o d'alguna cosa i, fins i tot, ens en posa dos exemples: *cuidador geriàtric*; *cuidador de malalts*.

"Cuidador" és una paraula força utilitzada en català des de finals de la dècada dels 80, quan comença la preocupació per les persones que n'atenen d'altres al nostre país. En l'àmbit sanitari català s'anomena "cuidador-a" la persona que té cura d'una altra que ho necessita.

Ser cuidador o cuidadora forma part del "ser", de la pròpia naturalesa de la persona humana. Forma part de l'instint de conservació de l'espècie. Que aquest instint el desenvolupem més o menys ve condicionat per l'experiència d'allò viscut en la interacció amb l'entorn(50).

Aprofundint en el significat, extraurem la nostra pròpia definició. Nosaltres entenem per cuidador aquella persona que té cura, assisteix, guarda, té preocupació per..., o aquella persona que ofereix atenció a un altra, o la persona que, de forma directa o indirecta acompanya, estimula, dinamitza, dóna afecte a les persones amb dependència. Aquesta persona és la que nosaltres considerem **cuidadora**.

La literatura actual distingeix cuidadors de tipus diferents: cuidador informal i cuidador formal, cuidador principal i cuidador secundari(51). La comprensió d'aquesta terminologia ens ajudarà a situar-nos de forma correcta en un dels punts principals de la tesi: **la persona que té cura**, actual centre de la investigació.

Cuidador informal (tot i que també es pot anomenar familiar). Persona que no pertany a cap institució sanitària ni social i que dóna cura a un altre persona en el seu domicili; la majoria és del nucli familiar tot i que s'ha d'afegir l'ajuda veïnal, la d'amistats o la de qualsevol altra persona vinculada a la seva xarxa social.

Cuidador formal. Professional que ofereix, de forma especialitzada, atenció a les persones dependents en el seu domicili i que va més enllà de les habilitats que tenen les persones per tenir cura d'elles mateixes o dels altres. Hi ha dos tipus bàsics de cuidadors formals: els que provenen de les

institucions públiques o empreses (professionals) i les que contracten de manera privada les famílies per als seus domicilis (no professionals).

Convertir-se en cuidador és un fet que engloba dues formes típiques que s'emmarquen en tres classes de relacions socials bàsiques, diferenciades segons siguin del món rural o de l'urbà.

Una primera classe serien les dones que es converteixen en cuidadores en un moment determinat del procés de dependència però que no els representa un conflicte, ja que el tenir cura de la persona dependent s'adapta i se suma a les altres activitats domèstiques que ja es venien realitzant fins aquell moment. Aquest model és freqüent en famílies extenses i rurals, on el tenir cura forma part intrínseca de l'acceptació de l'herència o també en el cas de què el cuidador sigui la parella que no treballa fora del domicili.

Un altre grup, més urbà, és propi de la societat actual i de la família nuclear. S'assumeix el paper de cuidador en un moment concret de la dependència i els familiars es veuen obligats a crear una nova relació cuidador-persona dependent que no existia abans de la dependència. L'adopció del paper de cuidador sovint suposa, en aquest cas, conflictes i tensions. La situació de tenir cura obliga a acceptar nous rols socials i implica un canvi en les relacions familiars. El paper de cuidador, majoritàriament, a les dones, de vegades amb vida laboral pròpia i això crea tensions entre el paper social i el laboral amb el nou rol com a persona que té cura d'una altra.

El tercer tipus seria quan el cuidador principal seria home. En aquest cas, la tasca del cuidador té un reconeixement social més important i percep més suport durant el procés (52).

Hi ha autors que indiquen que l'atenció de la persona dependent per part de la família ocupa el 88% del seu temps (53); les dones són, principalment, les encarregades de portar a terme aquestes activitats específiques del procés de salut/malaltia/atenció. Podríem definir el perfil de la persona que té cura d'altres en la família com el d'una dona de 45 a 60 anys, amb una relació familiar, que assumeix la càrrega física i psíquica de l'atenció al familiar dependent, que es responsabilitza de la vida del malalt, que va perdent poc a poc la seva independència i, sovint, té un dèficit de cura d'ella mateixa(54).

Per acabar aquest apartat, direm que els cuidadors sorgeixen del cercle més immediat. És aquest entorn el que dona atenció en primera instància amb dedicació i afecte als seus familiars. Quan les situacions normals s'alteren per les malalties o per qualsevol altra circumstància, el suport donat per la família es fa poderós.

2.2.2 CUIDADOR INFORMAL

2.2.2.1 DEFINICIÓ

Anomenem cura informal aquella prestació a persones amb dependència per part de familiars o altres persones que no rebin retribució econòmica per al suport que donem i sense que hi hagi una organització explícita entre elles(55).

Una altra definició de cuidador informal, segons Wright(56)és la prestació d'atenció a persones dependents per part de familiars, amics o altres persones de la xarxa social més immediata, sense retribució econòmica, amb un grau alt de compromís de treball que es caracteritza per l'**afecte** o el sentit del deure, i ofereix una atenció sense límits horaris. En casos de gran dependència, com els estudiats, aquesta atenció pot prolongar-se 24h seguides durant 365 dies l'any.

Rivera defineix els cuidadors familiars com a individus que, per motius diferents, coincideixen amb la tasca de tenir cura de persones amb dependència a la que dediquen part del seu temps i esforç(57). Amb aquesta tasca els cuidadors permeten que les persones de les que tenen cura puguin desenvolupar la seva vida diària, malgrat les limitacions de la seva dependència.

Rodríguez ens defineix l'ajut informal com "*el cuidado y atención que se dispensa de manera altruista y gratuita a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención*". *Atención a las personas en situación de dependencia en España*" (14).

Una vegada esmentades les definicions d'autors destacats en la temàtica estudiada, acabem dient que les cures informals representen un conjunt difús de xarxes (família, amics, veïns, etc.), amb freqüència de pocs membres, que té l'**afectivitat i el compromís com a centre en la relació amb la persona dependent**. Que la seva atenció no es porta a terme de manera esporàdica sinó que és constant i permanent, amb sacrifici de temps i energia.

L'atenció sanitària que proporciona la persona que té cura: cuidador principal té unes determinades característiques (39):

- Proporciona la garantia d'atendre de forma integral la persona dependent.
- L'atenció és continuada, la persona que té cura se sent responsable sempre i no pot deixar de donar atenció a la persona dependent.
- Demostra la solidaritat familiar expressant el desig de mantenir la persona dependent en el domicili.
- Tenir cura sovint s'expressa com un deure; la persona que té cura se sent amb l'obligació de fer-ho. Està present la manifestació de

reciprocitat, el sentiment de no defraudar les expectatives de la persona que rep les cures.

- Té un component emocional molt fort. Els sentiments de la persona que té cura i els de la persona dependent tenen diferents matisos, que analitzarem en la nostra població. Generalment, són gratificants però de vegades els cuidadors expressen una barreja de resignació, impotència, soledat, desesperació, etc.
- Expressen queixes sobre les repercussions que el tenir cura ha tingut a la vida laboral de les dones i també la restricció de llibertat individual i familiar.
- Les persones que tenen cura es mostren cansades físicament, pateixen esgotament, desànim, trastorns del descans i la son. De vegades, les repercussions són més importants i aboquen a depressions i incapacitat per assumir la situació.
- La queixa per falta de suport social és constant. Tenen desconeixement de les ajudes disponibles així com la convicció de la dificultat per obtenir-les.

Amb freqüència, en el començament del procés de dependència, la persona que té cura d'una altra no és del tot conscient de què serà el membre de la família en qui recaurà gran part de l'esforç i la responsabilitat de les cures ni tampoc que aquesta situació pot durar molts anys i que també, possiblement, cada cop impliqui més sacrifici en temps i en energia. La persona que té cura d'una altra va integrant aquest rol en la seva vida diària i ajusta de nou la situació que, moltes vegades, porta associades tensions i dificultats per a les que caldrà eines tant per part de la persona que té cura de l'altra com de la persona dependent. En aquest procés d'adaptació s'han descrit una sèrie de fases o etapes:

1. Negació o falta de consciència del problema. És freqüent que en iniciar-se la dependència d'un membre de la família, la persona que en té cura prengui una actitud de negació, no acceptant la situació.
2. Cerca d'informació i aparició de sentiments negatius. La persona que té cura va acceptant la realitat de la situació i la forma en què els afecta. Apareixen sentiments d'angoixa, enuig, culpa i frustració. Moltes vegades les persones que tenen cura d'altres se senten víctimes d'una situació que no creuen merescuda.
3. Reorganització. Una vegada coneix la situació i els recursos de suport, la persona que té cura d'una altra disposa de les eines necessàries per afrontar adequadament la situació de cuidadora.
4. Resolució. Amb un bon control de la situació i el reconeixement de la seva tasca, les persones cuidadores són més hàbils amb el maneig de les cures i suporten millor els canvis de situació.

Això no obstant, cada cuidador familiar és diferent i, per tant, no es pot interpretar de forma estàtica i lineal el pas de la persona en cadascuna de les fases, però sí que cal reconèixer l'esforç d'adaptació que suposa el procés de tenir cura d'una persona dependent(58).

Aprofundint en la tasca del cuidador informal, la literatura revisada en distingeix dos tipus en el marc familiar: **cuidador principal** i **cuidador secundari**. Aquest rols dependran de quin sigui el contacte o la supervisió de la persona dependent.

Fins ara, les investigacions i la bibliografia han posat força èmfasi en la figura del cuidador principal però amb aquesta investigació volem donar relleu la figura del cuidador secundari durant aquesta última dècada, així com la importància creixent del seu rol a l'hora de planificar i tenir present les cures d'infermeria.

2.2.2.2 CUIDADOR SECUNDARI

A diferència dels cuidadors principals, els secundaris no tenen la responsabilitat principal de l'atenció de les persones dependents. La seva funció és, en molts casos, circumstancial o de suport al cuidador formal(59). Aquest concepte, tal com s'ha dit anteriorment, ha evolucionat. Autors diferents apunten la importància d'aquest tipus de cuidador, emprant arguments diferents. Tot seguit en fem referència.

Hi ha treballs del 1999 que destaquen la seva importància, demostrant amb xifres que el 35% dels cuidadors principals manifesten que els donen suport altres membres de la família, identificats com a cuidadors secundaris. Segons els autors, aquest ajut sol ser de tipus instrumental i emocional (12).

En el llibre "Cuidando entre cuidadores"(60) es defineix el cuidador secundari com un suport important del cuidador principal a nivell emocional, quan la relació de cuidador principal/cuidador secundari es dona entre membres de la mateixa generació o amb una altra generació. Les autores afirmen que la relació entre les generacions és més intensa quan les relacions entre cuidador primari i secundari són intergeneracionals (mare/filla, àvia/neta) que quan són intrageneracionals (parelles, germans).

Altres treballs(34) descriuen la relació de parentiu més habitual entre cuidador secundari i persona dependent. De forma habitual, el cuidador secundari sol ser la parella de la persona que té cura d'una altra. Quan el familiar dependent és el pare o la mare, la persona que acostuma a tenir-ne cura és la filla, que no sempre viu en el mateix domicili però gairebé sempre dona suport en les tasques de tenir cura d'un altre familiar (àvia, pare, mare, etc.) que hi viu i que n'és el cuidador principal.

Per últim, trobem estudis recents que han identificat dues dimensions que semblen tenir influència de manera important en el context de tenir cura del cuidador secundari(60).

Les d'ordre personal: caràcter i personalitat afavoreixen determinants familiars i no d'altres que s'encarreguen de donar suport a la cuidadora principal.

Les d'ordre social: la forma de viure, la proximitat afectiva, i les relacions instaurades abans de la dependència entre la cuidadora principal i la secundària

Per tant, entendrem el cuidador secundari com a persona propera que està disposada a donar resposta i adquirir responsabilitat quan el cuidador principal falla o necessita suport. Aquest tipus de cuidador pot ser o no del cercle familiar de la persona dependent. És proper a la persona dependent bé sigui per les aptituds personals cap a les cures o per la proximitat afectiva cap a la persona que té cura. Sovint es donen les dues qualitats a la vegada.

Es pot donar el cas de famílies el cuidador secundari de les quals també pot ser algun membre de la comunitat amb qui s'ha mantingut una forta relació: una veïna, una amiga, etc. Aquest cas és més freqüent en els entorns rurals que en els urbans i té a veure amb una història d'intercanvis mutus, establerta abans de la instauració de la dependència.

En aquesta investigació volem senyalar la importància d'aquest tipus de cuidador, ja que tot i no ser la persona encarregada de tenir cura de forma directa, dóna suport sempre que cal tant al cuidador formal com a la persona amb dependència.

2.2.2.3 SUPORT FAMILIAR I PERSONA DEPENDENT

El concepte de família s'ha definit de moltes maneres i des de perspectives diferents: criteris de consanguinitat, de relació legal, de convivència, etc. L'evolució que ha sofert la família i el significat que té per a les cultures diferents ha permès moltes definicions però nosaltres ens centrarem en una definició flexible i acollirem dins el concepte de família no tan sols aquelles persones que comparteixen el mateix cognom o llaços de sang, sinó també els grups que comparteixen el sentiment de "sentir-se família" (61).

Respectant aquest concepte, podem definir família com a grup de persones, relacionades entre sí, biològicament, legalment o emocionalment, que no cal que convisquin en la mateixa casa però que comparteixen una història comú i unes normes, costums i creences bàsiques, en relació a aspectes diferents de la vida en general i amb la cura de la salut en particular. En aquest grup hi tenen lloc les relacions de cura d'un mateix i de cura de les persones dependents, portades per diferents membres de la mateixa família(62).

Una de les funcions psicosocials més importants de la família és donar afecte de forma diferent entre els seus integrants: estimació, respecte i valoració(63),(64). La societat actual dóna situacions diferents: família tradicional (pare i fills amb o sense avis), parelles sense fills (casades legalment o en convivència), parelles mixtes (races i cultures diferents), monoparentals, parelles homosexuals (amb o sense fills), parelles

reconstituïdes amb fills d'anteriors matrimonis i comuns, de vegades, grups en els quals no existeix consanguinitat... La família avui és oberta i flexible però segueix ocupant un lloc imprescindible per a la cura dels seus membres, a més de satisfer altres necessitats (d'afecte, psicològiques). És una de les institucions socials més antigues i més fortes, considerada com un sistema i una unitat que la seva socialització i interacció mútua afecta en més o menys grau a cadascun dels seus membres i un d'ells accepta el rol de cuidador principal en cas de dependència o limitació d'algun dels seus membres.

De forma tradicional, tenir cura de les persones dependents s'ha fet mitjançant les famílies a la nostra cultura i ho coneixem amb el nom d'*ajut informal*. Tot i que és la família i tots els seus membres qui exerceix la tasca de tenir cura, de forma freqüent és una dona la qui es responsabilitza(39).

El suport informal a Espanya té les seves arrels, principalment, en el sistema familiar: el 57% el realitzen els fills i, si afegim joves i gendres, la xifra arriba al 62 dels cuidadors, mentre que la parella de la persona dependent representa el 26%(65).

En aquests moments, la realitat és que tan sols una mínima part de l'atenció en salut està assegurada pels serveis sanitaris, ja que la majoria de cures les subministren les famílies. Duran afirmava l'any 1991 que, mentre el sistema sanitari formal dona un 12% del temps total dedicat a salut, el 88% restant forma part del treball realitzat en l'àmbit domèstic (66). La família assumeix la gairebé totalitat de les cures a persones dependents.

Ens trobem en un moment històric. Cal assumir que no és fàcil i menys en un futur proper, continuar confiant gairebé sense límits en la família i la seva estructura tradicional així com en la solidaritat intergeneracional. Els canvis en les formes de vida de la família ens generen interrogants sobre el futur de les cures a persones dependents. Caldrà millorar la provisió de serveis formals en un model de drets socials. I, tenint en compte el context social de crisi econòmica, caldrà que aquesta millora sigui sostenible.

Les famílies i les persones més properes són indispensables per a una bona atenció al dependent ja que aporten l'afectivitat i la proximitat que el sistema formal no pot aportar. Per tant, seria impossible que els sistemes de cures formals (sanitaris i socials) cobrissin totes les necessitats de les persones amb dependència. No obstant això, les famílies necessitaran, cada vegada més, el suport en el seu procés de tenir cura de persones amb dependència.

2.2.2.4 ASPECTES POSITIUS I NEGATIUS DE CUIDAR

Tot i que en els darrers temps hi ha una literatura emergent sobre els aspectes positius de tenir cura(63), la majoria d'investigacions realitzen l'abordatge d'aspectes negatius, reforçant implícitament la valoració social d'aquesta activitat com a desagradable i no productiva. D'aquesta manera es perd per omissió, la consideració de molts aspectes positius del tenir cura d'un familiar en la vida de molts cuidadors.

Compartim el pensament d'altres autors(67) que argumenten que, tot i els aspectes negatius de tenir cura, també tenim aspectes positius en la vida de les persones que tenen cura d'altres dependents i que, per tenir una valoració completa de les conseqüències del tenir cura, s'hauria d'integrar la perspectiva subjectiva per definir aquells aspectes que es consideren positius i negatius.

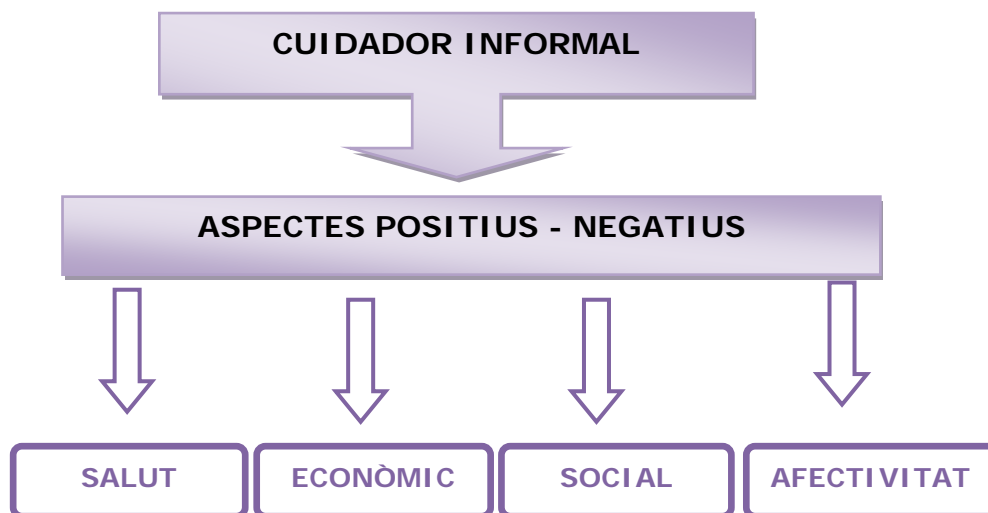
El mateix treball també fa referència a d'altres autors que han detectat factors positius del tenir cura relacionats amb la salut, la majoria de caràcter psicosocial. Satisfacció per ajudar una altra persona, seguretat en hom mateix, afectivitat en la relació i desenvolupament de l'empatia(68). Altres treballs (69) valoren l'experiència de cuidadors com un "aprenentatge vital".

Un altre aspecte positiu i negatiu és l'econòmic. Entre els negatius, la dependència té costos directes en forma de bens i serveis adquirits per la persona dependent i costos indirectes d'abandonament de treball, reducció d'hores de treball remunerat, dificultat per sortir de l'atur, dificultats per realitzar formació, entre d'altres. Tot i així, també trobem aspectes positius de caràcter econòmic, derivats del tenir cura d'una altra persona, com són les prestacions públiques, contraprestacions econòmiques de la persona dependent al cuidador, ús de l'habitatge de la persona dependent i compensacions futures per herències.

Per últim, també farem esment de l'impacte social dels cuidadors, la supervisió de la persona dependent implica augmentar el temps en activitats de la casa i reduir el temps lliure(70). Aquest fet interfereix en la possibilitat d'establir i mantenir relacions socials. Autors diferents han dit que el tenir cura d'un altre pot provocar alteracions familiars (71). Pel costat positiu, hi ha estudis que parlen de què el tenir cura d'algú pot augmentar la cohesió familiar(72), i s'ha assenyalat que les situacions de dependència tenen una gran potencialitat per a l'establiment de relacions social i el manteniment de la comunitat (73).

Només una visió global i integrada dels aspectes positius i negatius de tenir cura d'algú facilitarà les mesures adequades per al benestar dels cuidadors i de les persones dependents.

En l'actual investigació aportarem un aspecte més d'aquesta visió global que cal tenir en compte: l'afectivitat positiva o negativa que es desenvolupa en el binomi cuidador-persona dependent.



Taula 2.3 Cuidador informal. Aspectes positius i negatius

Font: Elaboració pròpia

Tal com venim observant, encara ens faltaria una definició clara dels aspectes positius de tenir cura d'algú, però podem afirmar que els aspectes positius són alguna cosa més que l'absència de malestar i, per tant, representen els guanys subjectius de la persona al llarg de la seva trajectòria personal com a cuidador.

La malaltia del familiar no és l'aspecte que converteix en positiu el tenir cura d'algú sinó que, al llarg de la seva carrera com a persona que té cura, la persona pot identificar aspectes positius com: la satisfacció de donar ajut a un familiar, l'aprenentatge del rol de tenir cura, l'augment d'autoestima per la superació de dificultats, donar sentit a la vida, el sentiment d'actuar donant congruència a les creences i els valors propis. Algunes d'aquestes creences poden estar relacionades directament amb la religió d'altres més relacionades amb els valors de fidelitat familiar, el sentiment de fer allò que s'ha de fer, la reciprocitat, l'agraïment, el reconeixement en la seva funció, l'amor, etc. (14).

Per finalitzar aquest apartat, direm que la cura informal és un concepte complex i multidimensional. Implica no només la realització de tasques (dimensió física) sinó també relacions i sentiments (dimensió emocional o relacional) poc investigats fins ara. Tots els sentiments i emocions positius que es donen al tenir cura d'algú van acompanyats de sentiments i emocions negatives al mateix temps, i això no significa deixar enrere l'aspecte positiu del cuidar sinó que posa de manifest les dimensions diferents de l'afectivitat que es tractaran en aquesta investigació en l'acte de tenir cura.

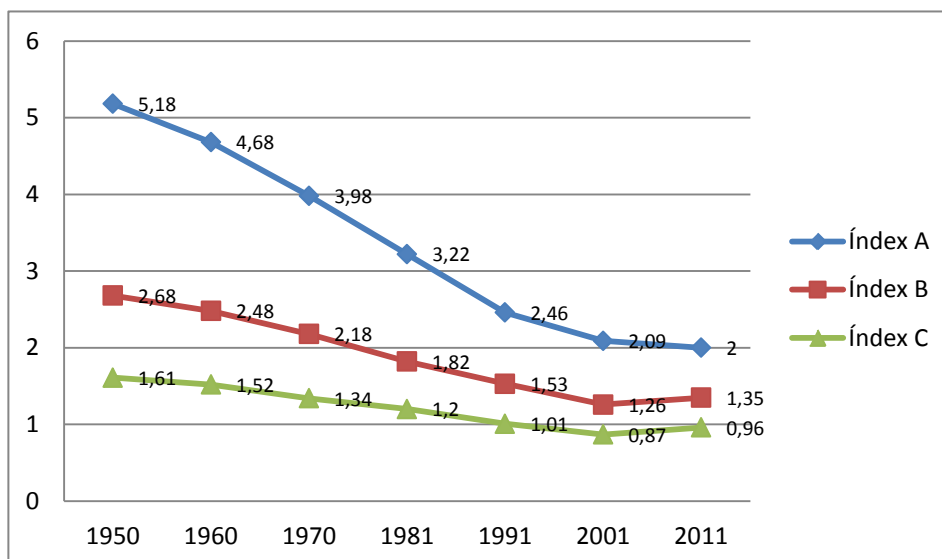
2.2.2.5 CUIDAR I GÈNERE

Necessàriament, hem de parlar de la relació del gènere en l'actual estudi, ja que el cuidar i el gènere femení van units històricament. Sociòlogues que estudien els canvis socials i l'envelliment de la població expliquen(9) que el concepte de tenir cura es construeix socialment, acceptant que les tasques de tenir cura són una responsabilitat de les dones, degut al seu suposat instint natural per aquest tipus de treball. A més, la tasca de tenir cura no es percep com un treball qualificat. Des de la perspectiva sociològica, tenir cura és una activitat que es basa en patrons socials. Aquests patrons afecten tant les cures familiars com les formals, entenent com a formals les realitzades en el món sanitari o social, i justifiquen els salaris baixos percebuts pels treballadors familiars, dones, principalment.

El tenir cura és quelcom, com ja hem dit, inherent a tota la cultura humana i és la dona, al llarg de la història, la que es responsabilitza de la salut física i mental de la família en el procés de salut i malaltia (74).

En l'actualitat, la dona continua tenint cura de persones amb dependència de la família de forma contínua i invisible. Provoste descriu que el paper de les dones en les tasques de tenir cura no es reconeix de forma explícita, es dona per segur i a cost zero com la sortida del sol (75).

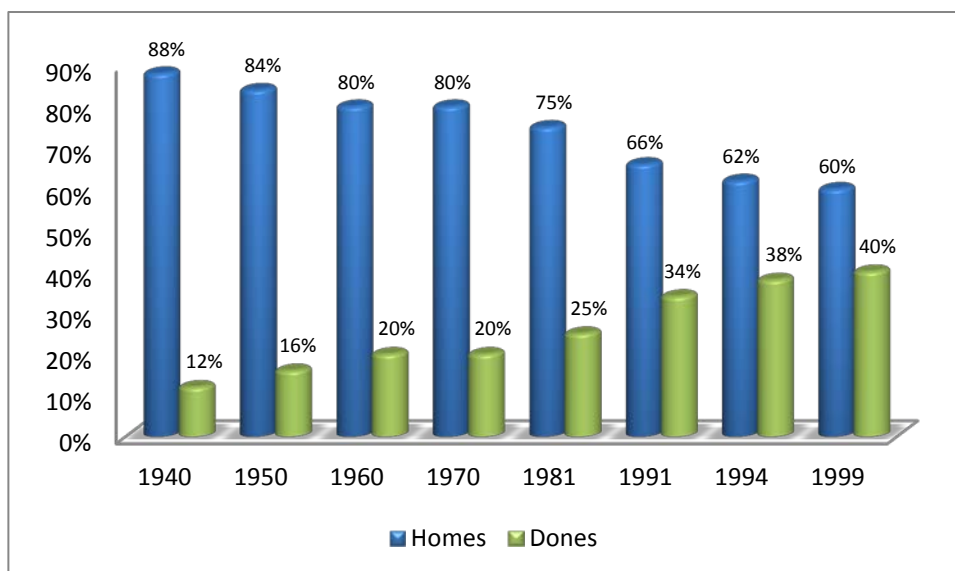
A Espanya s'està donant un procés de transició. D'un model de divisió en les responsabilitats familiars, basat en el gènere, cap a un model on els dos membres de la parella tendeixen a compartir les responsabilitats familiars en conjunt, l'econòmica i la de tenir cura. Però els homes, de moment, no s'han involucrat tant amb les cures com les dones, sí ho han fet, en canvi, en les responsabilitats econòmiques. Es considera que a la Unió Europea són les dones les que troben l'equilibri entre el treball i la vida familiar, amb treballs a temps parcial i altres formes atípiques. No obstant això, l'evolució demogràfica dels últims 50 anys, posa en perill l'atenció dels cuidadors potencials (dones entre 45 i 65 anys) i el nombre de gent gran ha disminuït dràsticament els darrers 50 anys, tal com mostra el gràfic següent:



Gràfic 2.4 Evolució del nombre potencial de cuidadors en relació al nombre de gent gran

Font: Elaboració pròpia a partir del Llibre Blanc de la gent gran amb dependència (7)

A més d'aquest efecte demogràfic (disminució del potencial de cuidadors), els canvis socials estan disminuint la disponibilitat de cuidadors. Aquests canvis, com s'ha dit, fan referència a la incorporació progressiva de la dona al mercat de treball, tal com ho expressa el gràfic següent:



Gràfic 2.5 Evolució del pes relatiu de la dona en el mercat de treball

Font: Elaboració pròpia a partir del Llibre Blanc de la Gent Gran amb dependència (7)

Actualment, tot i la incorporació massiva de la dona al mercat laboral, el repartiment de les responsabilitats domèstiques i el treball de tenir cura

recau, principalment, en les dones encara que els espais públics siguin cada cop més compartits (sobretot pel que fa referència al treball fora de casa).

Hem avançat a l'hora de donar importància al paper essencial que juga la persona que en té cura en la qualitat de vida de les persones dependents i també en l'augment d'homes que, en l'actualitat, tenen cura d'algú, encara que, per regla general, aquestes cures se centren en tasques que exigeixen esforç físic però no obliguen a renunciar al treball, a l'oci, a la pròpia vida. La meitat de la població (52%) creu que els homes ho poden fer igual de bé com les dones (7).

Segons l'IMSERSO l'any 2005 el 84% dels cuidadors familiars de persones dependents a Espanya són dones(76). Actualment, a Catalunya, el 85% de cuidadors són dones i el 17% són homes (7). La construcció històrica dels rols dels gèneres condiciona els rols familiars i la seva distribució en les tasques domèstiques, a la vegada que la funció de la dona en la família i en la societat. La majoria de dones s'han incorporat al mercat laboral però els homes no s'han incorporat a les tasques que, fins ara, s'han destinat a les dones.

Per tant, podem afirmar que "cuidar", tant ara com abans, s'escriu en gènere femení. Les dones assumeixen el rol de cuidadores principals, a la vegada que també són altres dones les que donen ajuda a dones en la tasca de donar cura.

La mitjana d'edat dels cuidadors informals se situa entre els 45 i els 64 anys a l'Estat espanyol (16). La comparació d'edats mitjanes entre el cuidador principal i la persona dependent se situa a una mica menys de 30 anys, en la majoria de casos. És a dir, la segona generació amb fills ja adults que, a la vegada, tenen els seus propis fills (tercera generació). Aquest fenomen ve donat per l'envelliment de la població i, per tant, comença a ser habitual que persones d'edat avançada donin cura a pares encara més grans, amb l'esforç i les dificultats, tant físiques com psíquiques que aquest fet comporta.

2.2.2.6 CRISI DEL CUIDADOR INFORMAL/SOBRECÀRREGA DEL CUIDADOR

En l'actualitat, l'envelliment i la complexitat clínica són les causes més freqüents que donen origen a la dependència. A les persones que necessiten cures els agrada i volen ser cuidats per persones properes al cercle familiar, és a dir, per cures informals.

Tenim, doncs, per una banda un augment de demanda de cuidadors informals, és a dir, del nucli més proper a la persona que ho necessita i per un altra banda, tenim poca disponibilitat d'aquests tipus de cuidadors tal com fèiem referència en els diferents apartats del marc teòric. Com a conseqüència, ens trobem amb un dèficit considerable entre l'oferta i la demanda d'assistència informal, denominada "crisi del cuidador informal".

Altres qüestions que no podem deixar de banda en aquesta anomenada "crisi del cuidador" cada vegada més persones grans i/o dependents viuen soles. En l'actualitat representen el 20% en front del 50% d'alguns països del nord. A la vegada, en un futur no molt llunyà, moltes de les persones grans i/o dependents no tindran possibilitat de ser ateses per una filla o un fill, ja que, senzillament, o no els ha tingut o viuran fora de la ciutat o fins i tot en països diferents (18). La mateixa autora, en el mateix document, cita altres tendències que influeixen força en la provisió futura de cures a les persones amb dependència. Per exemple, l'espai disminuït dels habitatges, les noves pautes culturals en las que destaca el valor de la independència en la forma de viure, les grans transformacions dels models familiars ja esmentades, la gran transformació de la posició social de les dones i el seu rol dins i fora de la família...

Seria bo que existís una interdependència entre el sector formal de les cures i el sector informal a l'hora d'assumir la cura de les persones dependents. Actualment, es troben en desequilibri com a conseqüència de l'escassetat de serveis comunitaris previstos per al sector públic.

Estudis diferents ens alerten dels canvis que suposa el tenir cura d'una persona amb dependència. Des de canvis a nivell personal, familiar, laboral i social fins a canvis de repercussions negatives en la seva salut física i psicològica. Alguns autors parlen de la "síndrome del cuidador" (77) com d'una sobrecàrrega física i emocional que comporta el risc de què el cuidador es converteixi en un pacient i es produeixi la claudicació familiar o fallida de l'acte de tenir cura. Hi ha una gran variabilitat de graus d'estrès que experimenten els cuidadors.

L'interès en les cures, segons Biegel, està fonamentat en la idea subjacent de què el pacient dependent representa un "*estressor*" objectiu per a les persones que en tenen cura. Algunes conductes dels pacient com el no menjar, el dormir poc, els problemes de memòria, la incapacitat per tenir cura d'ells mateixos, són *estressors* i produeixen conseqüències negatives en els cuidadors que s'obliden de tenir cura d'ells mateixos.

En l'actualitat, es dona la circumstància que molts cuidadors informals, a més de ser cuidadors de familiars en dependència, fills o parelles, també ho són dels seus pares. Podríem dir-ne "multicuidadors" que afronten un futur amb dubtes sobre qui els donarà atenció a ells, si els cal o la certesa de veure's institucionalitzats si la xarxa formal que es dona a domicili o a la comunitat no pot evitar-ho.

La cura de la persona dependent comporta, en molts casos, desequilibris familiars. La càrrega emocional és molt elevada i, de vegades, comporta el risc de ruptura total de la família (8), (78). El conjunt de factors esmentats, entre d'altres, constitueix un problema que es personalitza o "familiaritza" en termes de responsabilitat del propis afectats. La situació deriva en crisi familiar i els sentiments de culpabilitat i incompetència generen resistència a la institucionalització de la persona dependent o van més enllà del moment en què la decisió s'ha pres.

Les investigacions actuals ens diuen que tenir cura de forma continuada d'un familiar dependent constitueix una situació generadora d'estrès per a les persones encarregades de la seva cura (cuidadors), amb conseqüències importants en relació al seu benestar físic, psíquic i social (79). El primer estudi exhaustiu realitzat al nostre país (80) sobre la situació del cuidador informal, ens fa palès el malestar dels cuidadors, especialment en les àrees que fan referència a la limitació del temps lliure, la reducció de les activitats socials, el deteriorament de la pròpia salut, la pèrdua de la intimitat, els sentiments de malestar, la càrrega econòmica i els problemes laborals.

En els darrers 15-20 anys la literatura científica ha estudiat els efectes que té el tenir cura d'una persona dependent durant un llarg període de temps, en la família i, especialment, en la persona cuidadora. Aquests coneixements teòrics s'han desenvolupat a partir d'un nombre reduït d'estudis sobre el denominat "*cuidatge* informal", fent que el concepte de "cuidador informal" s'hagi convertit en un objectiu d'estudi principal en àmbits diferents: atenció primària, gerontologia, etc. Cal revisar aquests estudis tenint en compte les característiques dels nous cuidadors informals, que, en el nostre estudi anomenem "paraformals" per les característiques diferenciades que tenen a partir de l'aprovació de la Llei de la Dependència l'any 2006 (48). La incorporació de serveis formals o la retribució per tenir cura contribueixen a la descàrrega del cuidador formal. Caldrien estudis a mitjà i llarg termini per veure la repercussió que aquest fet tindrà sobre els efectes de tenir cura d'algú.

A Espanya, la taxa mitjana de l'activitat laboral de la dona entre 40 i 60 anys, en l'actualitat, és del 40% però es calcula que per a l'any 2025 la previsió és superior al 72%. Aquesta situació produirà un increment de sol·licituds formals per poder conciliar la vida laboral amb el procés de cura familiar (81). Per altra banda, i segons dades del Llibre blanc de la dependència a Catalunya (7) la incorporació de la dona al mercat laboral es produeix, principalment, en edats joves (per sota de 40 anys). Per tant, la reducció dràstica del potencial de cuidadors no sembla que s'hagi de produir a curt termini.

La família, a més de la principal font de donar cura a les persones amb dependència, és la instància mitjancera més important entre les persones dependents i l'administració (82). Si la família no pot fer les seves funcions per raons demogràfiques i econòmiques es pot produir, en els països desenvolupats, la pitjor crisi econòmica dels sistemes de salut i serveis socials. Per tant, amb una crisi de provisió de cures, deguda a la disminució de temps dedicat al treball no pagat per part de les dones, com a conseqüència de la seva participació creixent en el mercat de treball (83).

Tal com apunta el Llibre blanc de dependència a Catalunya (7) malgrat els efectes de la demografia i els canvis socials, existeixen els factors que contribueixen a mantenir el potencial dels serveis informals. El servei domèstic i l'ajut domiciliari contribueixen a la descàrrega del cuidador informal. Els homes sembla que comencen a incorporar-se com a proveïdors de cures personals. L'increment d'esperança de vida també en els homes provoca que cada vegada hi hagi més parelles grans, i la parella és la segona font d'atenció informal. L'augment del nivell econòmic i cultural

entre les persones grans provoca que siguin cada vegada més autosuficients per afrontar situacions de dependència.

2.2.3 CUIDADOR FORMAL

Investigadors de l'envelliment, salut i discapacitat(76)defineixen el cuidador formal com la persona que té cura i rep una retribució econòmica en contrapartida. Aquesta retribució pot ser directa o indirecta.

Altres autors (20)el defineixen com la persona que es dedica, de manera retribuïda, a tenir cura d'una tercera persona. Es caracteritza, principalment, per portar a terme les tasques necessàries de suport a la persona dependent i a la família. Rep un salari establert prèviament.

També Hugo Valderrama, geriatra i creador del Moviment de cuidadors de persones grans a la República d'Argentina, ha definit els cuidadors formals de persones amb dependència com:

"Aquellas personas capacitadas a través de cursos teórico-prácticos de formación dictados por equipos multi e interdisciplinarios de docencia para brindar atención preventiva asistencial y educativa al anciano y a su núcleo familiar. Su campo de acción cubre el hogar, hospital de día, clubes y centros de jubilados, residencias geriátricas y servicios sanatoriales. El cuidador apoya al personal de enfermería y a equipos gerontológicos de trabajo" (84).

L'autor aplica el terme formal, només als cuidadors que han rebut formació específica i no pertanyen al cercle familiar proper de la persona dependent.

Les definicions anteriors no inclouen els cuidadors que reben una retribució pel seu treball però que no tenen la formació per cuidar-los; es tracta de cuidadors que donen suport a les famílies sense els coneixement teòrics i pràctics específics per tenir cura d'algú, molts d'ells, són dones immigrants.

Amb la finalitat d'aclarir el concepte de "cuidador formal" que es treballa en l'actual investigació, i una vegada conegudes les diferents definicions d'autors destacats en aquesta temàtica, considerarem el terme **"cuidador formal" com a qualsevol persona que tingui cura de forma directa de persones amb dependència i que rebí una remuneració per la seva tasca, tingui coneixements o no.**

El cuidador formal dóna continuïtat al cuidador informal quan aquest busca en el primer un substitut conceptual. És a dir, algú que faci les mateixes funcions que el propi cuidador informal. Habitualment, això passa quan el cuidador informal decideix incorporar-se al mercat laboral o reconeix que necessita ajut en temps per a ell mateix, recolzant-se en un cuidador de característiques semblants a les que té ell mateix, esperant, en 53% dels casos, una cura continua en el propi domicili de la persona dependent (85), (86), (87), (88), (89).

A Espanya, el cuidador formal no professional ocupa el tercer lloc entre els cuidadors de persones gran i/o dependents, després de la parella i les filles(90). En aquest sentit, el llibre blanc de la dependència a Espanya (14)ens indica que, en l'actualitat, només el 5% de les cures que es donen a domicili està cobert pel suport domiciliari social, mentre que un 14% té un cuidador formal pagat per la pròpia família o persona dependent (91). A Catalunya, les xifres se situen en el 19%.

Per finalitzar, hi ha treballs(9)que fan una aportació molt interessant a la definició de "cuidador formal". Opinen que hi ha la tendència de considerar les cures formals com addicionals a les cures informals que proporciona la família, els amics o els veïns. Fins ara, els termes formal i informal s'havien considerat diferents l'un de l'altre, com si els dos no tinguessin res a veure, quan, ben al contrari, quasi sempre es donen de forma conjunta (60).

2.2.3.1 IMMIGRACIÓ I CUIDAR

L'ajut formal que dóna el Govern amb la Llei de la Dependència és un primer pas, però es converteix en "insuficient"; així, a les famílies i a les persones dependents no els queda més remei que resoldre la situació per elles mateixes(92).

Cal afegir, a més, que els costos de residències privades i persones especialitzades a domicili resulten difícil, per no dir impossibles, d'afrontar per una família de tipus mitjà; per això, els familiars busquen treballadors més econòmics. La difícil compatibilitat laboral, familiar i personal que esmentem, justifica, en molts casos, la necessitat d'optar pels serveis de "cuidadors immigrants" (93).

Les persones immigrants arriben a Espanya i necessiten un suport econòmic que els permeti continuar al país i, si a més, no disposen de documentació formal, poden recórrer fàcilment a tenir cura de persones amb dependència, amb horaris i salaris més econòmics que la resta de treballadors. És per això que hem de tenir en compte que, tot i que hi ha persones del país, principalment dones disposades a tenir cura de persones amb dependència, l'oferta durant aquests últims anys ha estat inferior a la de les dones immigrants, i també de més cost econòmic.

El treball domèstic sorgeix com una de les estratègies principals per resoldre les cures i s'estima que un 14,5% de les persones grans amb dependència, utilitzen aquest recurs (95). Les dones estrangeres, davant l'absència de dones del país que vulguin realitzar aquest tipus d'activitat, s'han convertit en un recurs a l'hora d'afrontar les mancances d'atenció. La transferència d'aquestes activitats a dones immigrants té lloc, en molts casos, sota la lògica de l'economia submergida(94).

De tots els treballs que porten a terme les persones immigrants, el sector serveis ocupa el primer lloc, amb un 84%, i la majoria (un 43,1%) es dedica a la tasca de tenir cura d'algú en el seu domicili (96).

La gran majoria de les persones que tenen cura de gent gran i/o dependent són de procedència llatinoamericana, ja que l'idioma els facilita la tasca. Es tracta de persones que tenen molta acceptació tant per part de les persones grans i/o dependents com dels seus familiar; tenen una gran capacitat afectiva, treballen moltes hores i cobren uns salaris més econòmics (46). La religió i socialització dels cuidadors informals es troben com a punts forts a la superació dels problemes derivats de les cures (97).

Les activitats que realitzen les dones immigrants a l'hora de tenir cura d'algú són similars a les dones autòctones i són molt diverses. Hi ha cuidadores l'activitat de les quals és proporcionar companyia, ajut en el bany, assistència per menjar, administració de medicació, suport a l'hora de comprar i sortir al carrer entre altres. Un altra grup de cuidadors són les que, a més de les tasques pròpies de tenir cura, realitzen activitats domèstiques com la neteja i cura de la casa; les famílies entenen que les dones immigrants "ho fan tot".

Les cuidadores immigrants són el tercer proveïdor de cures després de les cures proporcionades per les pròpies filles i els marits de les persones dependents, superant el cuidador formal institucional i professional que només representa el 2,9% i el 3% del total de cuidadors de persones dependents a Catalunya i Espanya, respectivament.

El futur de les persones immigrants que tenen cura de persones grans i/o dependents és complex i difícil d'expressar ja que, en l'actual situació de crisi econòmica, encara pot augmentar més la precarietat d'aquests serveis, per la manca de polítiques clares tant pel que fa referència a l'atenció a les persones amb dependència com a l'acollida d'immigrants.

El fenomen de la immigració incrementa el potencial de suport als cuidadors informals (augment de disponibilitat per a treballs a domicili).

2.2.4 NOVA CONCEPTUALITZACIÓ DE CUIDADORS FAMILIARS. CUIDADORS PARAFORMALS

Per raons demogràfiques, el suport social informal és insostenible a mitjà termini; cada vegada hi ha menys dones disposades a tenir cura d'algú, pels motius ja explicats anteriorment, i més persones dependents que necessiten que els cuidin. A més, les necessitats d'atenció són cada vegada més complexes i, en canvi, la capacitat de les famílies per tenir cura es redueix de forma contínua, principalment, pels canvis en el rol femení dins la societat i en el grup familiar. Les persones espanyoles més joves tendeixen a buscar suport professional(98), convertint-se en el tipus de cuidador secundari a què fèiem esment en l'apartat anterior.

Actualment, les famílies poden sentir-se abandonades, aïllades o incompreses, i comencen a dubtar de les xarxes formals que els donen suport (serveis sanitaris i socials), així com de la seva tasca per donar benestar a les persones amb dependència. Es fa necessari crear un esperit de cooperació que aconseguixi objectius per transformar el dolor i la frustració de la persona dependent i la seva família, en satisfacció per millorar la qualitat d'atenció i de tractament, una vegada s'ha comprès el procés. Això és possible si intentem pensar en positiu del fet de tenir cura i ajudem a les persones que es troben en aquest cas a obtenir els recursos necessaris en cada moment.

Els cuidadors demanen a la societat en general i a l'administració en particular que s'entengui la seva situació i que se'ls doni suport en la situació que viuen. El cuidador no s'esgota pel fet de tenir cura sinó per deixar de ser ell, per no tenir temps per a ell mateix (84).

L'atenció a les persones dependents i també a les seves famílies és un dels objectius que recull la Llei de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones amb dependència a Espanya, del 2006. La llei especifica la compensació econòmica per les cures en l'entorn familiar, sempre que les circumstàncies, familiars i d'altre tipus, siguin les adequades. De forma excepcional, el beneficiari podrà ser atès en el seu entorn familiar i el seu cuidador principal rebrà una compensació econòmica. Per tant, el cuidador familiar haurà d'estar donat d'alta a la Seguretat Social. Aquesta llei s'ha vist modificada pel RD 20/2012, a partir del qual, el cuidador ha d'abonar la cotització a la Seguretat Social. El suport als cuidadors contempla també programes d'informació, formació i temporades de descans.

Definirem un nou tipus de cuidador en la nostra investigació que sorgeix a partir de la posada en marxa de la Llei de la dependència. L'anomenarem, **"cuidador paraformal"**, ja que té característiques diferents a les definicions de cuidador que empràvem fins ara. Aquest nou cuidador **és una barreja de cuidador formal-informal, ja que, per una banda rep retribució per la seva tasca però per l'altra pertany al cercle familiar més proper i això li dóna una característica especial d'afectivitat i reciprocitat amb la persona dependent.**

Amb la publicació de "*Cambios en el contexto del cuidado: desafíos para la enfermería*" (99)varis autors exposen la fórmula mixta entre cuidador formal i informal, donant suport a la dependència sense deixar de ser la família la principal proveïdora d'aquestes cures i fer el sistema sostenible el sistema entre tots.

Des d'aquesta manera d'entendre el tenir cura, considerarem d'especial importància el "cuidador paraformal", cuidador que, amb el suport adequat, es farà càrrec de les cures de la persona dependent tant a nivell instrumental com afectiu. El repte de futur de tenir cura de persones amb dependència passa per una integració i coordinació dels serveis formals i del suport a aquest tipus de cuidador. Aquesta associació permetrà apreciar millor els esforços públics per la cura de les persones amb dependència, animar a la dotació adequada i, per altra banda, els gestors públics han de conèixer i valorar els esforços dels familiars, veïns i amics. No oblidem que aquests cuidadors ens permeten mantenir les persones dependents en el seu àmbit, dins la comunitat. En un moment com l'actual, on els sistemes sanitaris centren el seu interès en l'Atenció Primària de Salut, un dels objectius principals és donar atenció integral i continuada a la comunitat.

Les dades ens indiquen que les famílies volen seguir donant cura als seus familiars, però que necessiten suport de la societat i, en especial, dels estaments públics. L'objectiu més important per al "cuidador paraformal" és cuidar a una persona dependent sense descuidar-se ell mateix, egoisme saludable i necessari per a la supervivència i el desenvolupament. Segons l'enquesta IMSERSO (64)al nostre país la població està a favor de reconèixer la tasca de donar cura com una activitat reconeguda i retribuïda.

Pensem que els "**cuidadors paraformals**" són la peça clau en la triada terapèutica "equip de salut-pacient-cuidador primari" (100). Conèixer les dificultats i els problemes que es troben els cuidadors faria possible anticipar-nos en les intervencions que, així, estalviariem a aquest col·lectiu un patiment del tot innecessari. Si els cuidadors es mantenen amb bona salut emocional i física i s'anticipen als entrebancs podran mantenir més temps la seva independència i podran portar una vida satisfactòria a l'hora de tenir cura de les persones que estimen, proporcionant-los el màxim de benestar.

Es fa necessari investigar les necessitats, motivacions i factors que poden influir en el cuidador de les persones dependents, sobretot en l'informal o el "paraformal", per mantenir el compromís de les famílies amb la cura de la salut de les persones dependents. Aquesta investigació vol portar a terme un avanç en aquest terreny a través de l'experiència, l'anàlisi quantitativa i la revisió bibliogràfica.

2.3 RELACIÓ ENTRE CUIDADOR I PERSONA DEPENDENT

2.3.1 CUIDAR

Etimològicament, la paraula cuidar és d'origen llatí, prové de "*cogitatus*", pensament. Per tant, cuidar és pensar en algú, tenir-lo en ment, tenir-lo present.

La persona humana, des de sant Agustí fins a Heidegger, es un ésser finit, limitat i fràgil, sobretot quan està malalt o té un patiment. Per això necessita dels altres.

Des de l'inici de l'espècie humana, el significat de "*cuidar*" té dos components, un de físic i un altre que és intangible com les emocions i l'afecte. En l'acte de tenir cura d'algú, cuidador i persona cuidada interaccionen i van molt més enllà de l'acte físic, tècnic de la cura; tenen presents altres valors com la dignitat, la companyia, l'afecte, entre d'altres difícils de mesurar. En el nostre estudi volem aprofundir en aquets darrers aspectes, ja que fins ara han estat poc investigats. Entenem que són importants per comprendre la implicació que tenen en el binomi cuidador-persona cuidada.

Cuidar és un acte que va lligat a la vida; és el resultat d'una construcció pròpia de cada situació de promoure, protegir i preservar la humanitat. Ha existit des del començament de la vida. La persona humana, com tots els éssers vius, ha tingut sempre la necessitat de sentir-se cuida't, ja que cuidar és un acte de vida que permet que la vida continuï. Partirem d'aquest argument per desenvolupar el marc teòric de la *relació* cuidador-persona dependent més endavant.

Ens continuem recolzant en el pensament dels autors (101) que aprofundeixen en les cures i en el tenir cura. El significat de **cuidar** és un seguit d'actes que tenen com a objectiu el manteniment de la vida individual i de grup, per permetre la seva reproducció i perpetuació. Les persones necessiten cuidar-ne una altra per desenvolupar-se en el sentit ètic però també necessiten ser cuidades en diferents etapes de la vida per poder fer front a les barreres i gaudir de benestar.

Cuidar és:

"Desenvolupar les capacitats de viure, sense les quals no és possible existir, donant un sentit positiu al cuidar, tot i l'esforç i el treball no remunerat que això suposa"(101).

Aquest significat de tenir cura, és compartit i utilitzat en l'actual investigació. L'autora fa referència a què totes les persones, en algun moment de la seva vida, passaran inevitablement per les diferents etapes del cuidar: ser cuidat, cuidar-se i/o cuidar.

Cuidar pressuposa capacitat de diàleg, capacitat d'articular i rebre missatges; requereix conversió contínua emissor-receptor i receptor-emissor. En el procés de cuidar persones dependents, el diàleg és clau, ja que és el lloc on es concreta la interacció personal. En aquest procés, l'accés lògic al diàleg, és a dir, la capacitat dialèctica i d'argument tenen un valor secundari, mentre que els aspectes no lògics, que no irracionals, elements de tipus no verbal, com el gest, la postura, la mirada i altres, són transcendents.

Parlem de "cuidar" com d'un diàleg que s'estableix entre dues persones; però no un diàleg en el sentit intel·lectual del terme, sinó un diàleg vital que pertany a un nivell interpersonal no intrapersonal (28).

Per cuidar cal exercir proximitat, afectivitat. La proximitat entre les persones requereix contigüitat en el temps i en l'espai, però abans de tot, requereix disponibilitat, preocupació per l'altre, acostament al patiment de l'altre. No es pot cuidar a ningú des de la llunyania. Quan la persona està malalta necessita que en tinguin cura amb afecte. L'afecte és, doncs, quelcom interpersonal i és aquesta relació la que volem analitzar, ja que intuïm que sense afecte no hi ha benestar i que aquest és imprescindible per a l'acte de tenir cura.

Però cuidar també significa emocions que es generen en el mateix acte i que creen el diàleg entre el cuidador i la persona cuidada. L'autor de la teoria d'infermeria que fa referència a la ciència de les cures holístiques (102), fa la següent aportació al "cuidar", molt relacionada amb el treball actual:

"El cuidado entendido como ayudar a otro(a) a crecer, el cuidado de la otra persona como una extensión de mí mismo y a la vez como algo separado de mí que respeto en su propio derecho, experimento al otro(a) ser humano como teniendo un potencial y una necesidad de crecimiento como promesa... No experimento la necesidad que él (la) otro(a) tiene de mí como una relación que me da poder sobre él (ella), sino como algo que se me ha confiado. Pero para poder cuidar del otro debo entender y atender sus necesidades, y las buenas intenciones no garantizan esto. Para cuidar de alguien debo saber muchas cosas. Por ejemplo, debo saber quién es el otro, cuáles son sus fuerzas y limitaciones, sus necesidades, qué puede conducirlo a crecer. Debo saber cómo responder a sus necesidades y cuáles son mis poderes y limitaciones para ello".

2.3.2 TEORIA DEL VINCLE EN RELACIÓ CUIDADOR- PERSONA DEPENDENT

2.3.2.1 TEORIA DE L' "APEGO"(Vincle)

Quan parlem d'afectivitat entre dues persones no podem deixar de fer esment de les teories de l'àrea de la psicologia del vincle, concepte primordial per entendre la relació entre la persona dependent i la persona que en té cura. Aquestes teories fan, gairebé sempre, referència al vincle entre el nen i el seu cuidador (mare, habitualment) i la creació del vincle afectiu. Però, en l'actual investigació, l'aplicarem a la persona dependent i a la persona que en té cura (cuidador principal).

El primer treball que ens parla de la importància de la relació interpersonal és "El primer año de vida del niño" (103) i ens descobreix que l'absència de la cura maternal, de tendresa, de relacions interpersonals, de comunicació humana, es convertia en la principal causa de mortalitat entre els nens institucionalitzats, tot i que les seves necessitats materials s'haguessin cobert. En ell s'identifica la importància de la reciprocitat emocional no verbal mare-nen. Tot i que no s'ha provat, m'atreuria a pensar que la mateixa reacció es pot produir si el cuidador de la persona dependent se separa per períodes llargs de temps de la persona que en té cura. Per tant, podríem dir que la reciprocitat afectiva (interpersonal), en el cas de cuidador-persona dependent és essencial per a la supervivència i qualitat de vida de la persona dependent.

Altres autors tenen com a punt de partida una perspectiva evolutiva darwiniana, tot i que té una orientació etològica quan considera el vincle entre mare i fill com una conducta instintiva amb un valor d'adaptació de supervivència clar, la seva concepció de la conducta instintiva va més enllà de les explicacions donades per etòlegs com Lorenz, amb un model energètic-hidràulic en consonància amb els antics postulats de la física mecànica(104). Basant-se en la teoria dels sistemes de control, es planteja que la conducta instintiva no és una pauta fixa de comportament que es produeix sempre de la mateixa forma davant d'una determinada estimulació, sinó que es tracta d'un pla programat amb la correcció d'objectius en funció de la retroalimentació, que s'adapta, modificant-se, a les condicions ambientals.

Els principals expositors de la teoria del vincle(105)plantegen que la separació produïda entre un nen petit i una figura de vincle és pertorbadora i subministra les condicions necessàries que faran experimentar una por intensa. Semblant al que es produeix si la persona que té cura d'una altra s'allunya de la persona dependent que experimenta un pànic intens.

Diversos treballs (106),(107)posen en relleu la necessitat que tenen les persones de crear vincles afectius. Entenem que les situacions de dependència creen vincles entre el cuidador i la persona cuidada. S'inicia

una relació que es caracteritza per intercanvis, connexió, tracte especial i sentiments. Hi ha un compromís absolut entre l'un i l'altre.

Aquests vincles són necessaris per a la supervivència de les persones. La teoria del vincle es descriu com la tendència que tenen les persones a establir llaços emocionals, afectius amb altres persones i una forma d'entendre les reaccions emocionals que es produeixen quan aquests llaços es veuen amenaçats o es trenquen.

Els treballs esmentats afirmen que els vincles provenen de la necessitat o la funció biològica de protecció i de seguretat; es desenvolupen molt aviat i es dirigeixen a unes persones específiques amb tendència a perdurar durant tot el cicle vital. Establir vincles amb altres persones significatives es considera una conducta normal en adults i en nens. També entre les persones dependent i les que en tenen cura s'estableixen vincles que provenen, igualment, de la necessitat de protecció i seguretat. La figura del vincle en la cura de persones amb dependència la podríem observar en el cuidador informal.

Si ens referim a "conducta del vincle", la definirem com qualsevol forma de conducta que tingui com a resultat aconseguir la conservació de la proximitat amb un altre individu clarament identificat, que es considera millor capacitat per enfrontar-se al món. Per exemple, quan una persona és dependent se sent confortada amb el consol i les cures, i amb saber que la "figura del vincle", el cuidador, és accessible, sensible, i li dóna un sentiment de seguretat a la vegada que l'encoratja a continuar la lluita amb la malaltia. Aquesta "conducta de vincle" es pot observar al llarg de la vida, sobretot en situacions on l'individu necessita suport, com passa amb la dependència (107).

La diferència entre "conducta de vincle i "figura de vincle" és que aquesta última està limitada a pocs, mentre que la primera es pot manifestar en diferents circumstàncies.

Bowlby(108) explica que la "figura de vincle" té valor de supervivència, ja que apareix en totes les cries de mamífers. Aquests animals s'allunyen de la figura de vincle durant períodes de temps cada cop més llargs, per buscar i explorar l'entorn. Però sempre tornen a la figura de vincle cercant protecció i seguretat. Quan aquesta figura desapareix o es veu amenaçada, la resposta és d'ansietat intensa i forta protesta emocional.

Hi ha una relació entre el vincle existent i el sentiment de benestar. La vivència subjectiva de la persona que té cura depèn de la "relació de vincle" amb la persona dependent.

La teoria defensa tres postulats completament vàlids en la *díada* cuidador-persona dependent:

- Quan una persona (dependent) confia trobar la presència o el suport de la "figura de vincle"(cuidador) sempre que la necessiti, serà molt menys propens a experimentar pors intenses o cròniques que una altra persona que no tingui aquest grau de confiança i això comporta

una millor o pitjor sensació de qualitat de vida en la persona dependent.

- La relació de confiança (cuidador principal-persona dependent) es va adquirint a poc a poc amb el temps.
- Les expectatives referents a l'accessibilitat i capacitat de resposta de la "figura del vincle".

El sistema de vincle és, sobretot, un regulador de l'experiència emocional i el seu objectiu és el sentiment de seguretat (109). La regulació afectiva es basa en la capacitat de mantenir-se organitzat en moments de tensió. L'autoregulació sorgeix de la confiança en la persona que té cura, que es transforma en confiança en ella mateixa. Fent la reflexió, les persones amb dependència busquen sobretot seguretat i confiança en la persona que en té cura.

2.3.2.2 RELACIÓ CUIDADOR PERSONA DEPENDENT

L'acció de cuidar no és puntual sinó contínua, i es desenvolupa en paral·lel a les etapes de la persona dependent. La fidelitat i la continuïtat de les persones que en tenen cura, els cuidadors, són claus. En l'activitat de cuidar s'hi aboquen sentiments, accions, coneixements i temps, i és imprescindible que el cuidador tingui capacitats tant físiques com psíquiques a l'hora de tenir cura de la persona dependent. L'acte de cuidar significa un dedicació per procurar el benestar d'un altra persona que ho necessita i, per tant, implica esforç; és per això que caldrà també un cert grau d'afecte.

Les investigacions diferents sobre aquesta temàtica han fet esment a dos subjectes en l'acte de cuidar; la persona dependent i la persona que en té cura. Trobem altres propostes, principalment d'infermeria (110) que donen importància a la denominació de les relacions "diàdiques" i, per tant, a la conformació de "díadas" o binomis del fet de tenir cura.

Aquestes últimes aportacions, juntament amb les altres anteriors, tenen a veure amb el motiu actual de la tesi. L'essència de cuidar està en la relació o diàleg interpersonal, com ja hem esmentat, entre la persona cuidada i el cuidador, que estableixen un vincle afectiu que resulta en una aliança nova i diferent, plena de significat. D'ara en endavant, a la nostra tesi parlarem del **binomi cuidador-persona** dependent, prenent la paraula de l'autora de l'article(111).

Una *díada*(36) representa la permanència en el temps dels dos participants (cuidador i persona dependent); la principal característica de la *díada* és la interdependència personal, és a dir, la mutualitat i la reciprocitat mitjançant la relació interpersonal.

En l'acció de tenir cura, el "jo" i el "tu" traspassen la barrera que els separa i es constitueixen en "nosaltres". Aquest resultat, "nosaltres", no implica la

dissolució del "jo" i del "tu" sinó la integració dels dos. S'esdevé amb la reciprocitat de les persones quan es relacionen (112).

Entre el cuidador principal i la persona dependent s'estableix una relació que es caracteritza per intercanvis, connexió emocional, tracte familiar especial i sentiments. Aquest vincle sorgeix de la introspecció, de la reflexió i de trobar significat a la vivència de cada un dels integrants de la *diada* del tenir cura (cuidador-dependent). La necessitat d'enfrontar una experiència difícil que modifica el curs de la vida sembla obrir un marge de vulnerabilitat, un buit, una necessitat de suport que permet superar les necessitats evidents que planteja el canvi de rutina.

Davant el desordre inicial i la sensació de malestar amb la recerca intensa per trobar l'estabilitat, a poc a poc, s'aprèn a superar les dificultats del camí es reconeix en l'altra una persona propera, algú que hi serà, convivint i acompanyant, en l'experiència de viure o de cuidar (112).

El vincle especial no és estàtic. Al principi s'insinua com una possibilitat però es va reconeixent amb la rutina i es manifesta en les "crisis" quan la pèrdua i el risc ja hi són presents. De vegades, aquest vincle especial és difícil de conduir però, amb el temps, madura, es desenvolupa i ajuda a aprendre. La *diada* aprèn a viure el cuidar, la relació es torna complexa. Aquest vincle dóna força i les dues persones se senten fortes i importants l'una per a l'altra. Es caracteritza per afecte, respecte i donació mútua, el fet de compartir sentiments de tot tipus i de reflexió constant (111).

La creació d'un vincle es dóna per un compromís absolut que requereix habilitats i estratègies(113). La formació d'aquest vincle depèn de la relació prèvia. El cuidador, per una banda, i la persona dependent per l'altra tenen una perspectiva de l'experiència que, en integrar-se, adquireix una dimensió desconeguda per a cadascú (111).

Les relacions en la *diada* cuidador-persona dependent són dinàmiques i depenen de les emocions dels dos subjectes que traspassen d'un nivell interpersonal a un nivell intrapersonal (28).

En iniciar el procés de dependència, per assumir el rol de tenir cura, cal un reconeixement de relació d'afecte amb la persona dependent. Més endavant, la persona que cuida és cada vegada més experta. Aquesta expertesa porta a consolidar la tasca de cuidar i la competència en el rol de cuidador, al mateix temps que el vincle amb la persona dependent és cada vegada més fort, imprescindible i dóna seguretat. Els cuidadors es responsabilitzen de la vida de les persones amb dependència i van perdent a poc a poc la independència, sovint amb dèficit de la cura d'ells mateixos.

Les persones que tenen cura d'altres "senten" les necessitats, desigs i interessos de les persones de qui tenen cura i volen ajudar-les, augmentant el seu benestar.

En general, entenem l'afecte com un element fonamental del fet de cuidar. Tot i que la situació més habitual de relació del binomi cuidador-persona dependent sigui la descrita fins ara, també hem de tenir presents aquelles

persones que no volen o no estan en disposició de tenir cura d'algú i desenvolupen un afecte negatiu. Cal tenir-ho present quan iniciem un pla de cures, on queda inclòs el cuidador i donar alternatives a la família. La relació positiva o negativa amb la persona dependent tindrà influència en el benestar d'ambdós.

En aquest context, la díada cuidador-persona dependent és complicada i no són estranys els casos de maltractament per part d'uns o altres en èpoques anteriors a la dependència. Fruit d'aquest fet, hi ha ressentiment amb la persona de la qual s'ha de tenir cura. La infermera haurà de conèixer aquestes situacions o altres de similars i treballar amb la família per torbar les millors sortides existents i evitar l'abandó de la persona necessitada.

2.3.2.3 AFECTE. TEORIA BIOPSIKOLOGISTA

Des de Plató i Aristòtil, al llarg dels segles, l'afecte i la raó han estat considerats des de diferents punts de mira. A l'època dels clàssics la raó era característica essencial de la persona i l'afectivitat es considerava caos. Sant Tomàs d'Aquino i Descartes donen un impuls a la valoració independent de l'afectivitat. Rousseau consolida el seu valor autònom i James i Lange estimulen la seva investigació des del punt de vista fisiològic.

Estudiar l'afectivitat és un dels temes més complexos per a la investigació. Els afectes impliquen un seguit de mecanismes fisiològics, components cognitius, expressions comportamentals, condicionants socials i culturals, etc. L'afectivitat compleix amb un conjunt de funcions interpersonals, és a dir, que tenen lloc entre dues persones, en el nostre cas, el binomi cuidador-persona dependent.

Utilitzem la paraula "afecte" de forma contínua. Pensen que l'afecte és alguna cosa que es pot donar i es pot rebre. Les emocions, per altra banda, no es posen ni es treuen, les experimenta cada persona; descriuen i valoren l'estat del benestar (probabilitat de supervivència). Quan volem descriure el nostre estat emocional ho fem mitjançant expressions com "em sento cansat", "tinc una gran alegria" i, si volem descriure un procés afectiu utilitzem expressions com "em dóna tendresa", "em dóna seguretat". Aquest símil senzill explica la diferència entre afecte i emoció. Es poden utilitzar termes semblants per expressar emoció o afecte. Per exemple podem dir "em sento molt segur" (emoció) o bé "em dóna molta seguretat" (afecte) (37).

Spinoza és un dels primers autors que ens parla d'emocions i considera que estan vinculades a la ment. Per a ell una idea és una forma de pensar que representa alguna cosa, és a dir, una forma de pensament representatiu. En canvi, l'afecte és una forma de pensament que no representa res, per exemple la voluntat que, per ella mateixa, no representa res. Però quan tenim la voluntat de fer alguna cosa, aquesta cosa és l'objecte de la voluntat i, per tant, dóna pas a la idea, ja que aquesta cosa és objecte de

representació. Com a exemple: l'amor és un afecte, una forma de la consciència que inclou una idea d'objecte estimat.

Segons aquest autor:

"L'afecte és aquella variació de forma contínua de la força d'existir, atès que està determinada per les idees que es tenen i per la variació en el grau de perfecció de les mateixes" (114).

Aquest pensament també el veiem reflectit en l'actual treball. Amb la interpretació de les emocions tractem de conèixer els sentiments de les persones que cuiden en relació a la persona de qui tenen cura. Els afectes entre cuidador i dependent no es poden interpretar de forma directa, actualment. Ho podem fer de forma indirecta, tenint en compte les emocions que es manifesten respecte del fet de cuidar/ser cuidat. Això és el que pretenem en l'actual treball mitjançant el qüestionari PANAS X i, d'aquesta manera, poder entendre la importància de l'afecte en el cuidar.

Entenem que les emocions ens poden motivar i fer de guia en l'acte de tenir cura d'algu; posen l'atenció en allò que és més necessari en cada moment per a la persona que ho necessita i amb elles intentarem esbrinar la importància de l'afecte en el cuidar. Per tant, al nostre entendre, les emocions van lligades amb l'afecte, entenent que aquest és un conjunt d'emocions, d'estat d'ànim, de sentiments que impregnen els actes humans, incidint amb el pensament, la conducta, la forma de relacionar-nos, de gaudir, de sofrir, de sentir, d'estimar, d'odiar i d'interaccionar íntimament i que, per tant, tenen influència en l'acte de cuidar i que es poden mesurar.

Altres treballs assenyalen:

"Tot aprenentatge el facilita la presència de l'afecte que es manté en un nivell que es pot manejar. D'aquesta manera sorgeix una forma diferent d'entendre la vida emocional que s'ha tornat a valorar com a clau en el funcionament òptim de l'individu i els vincles interpersonals, a la vegada que també s'ha ubicat com a centre de la existència humana" (115).

Històricament, la cultura occidental ha tingut tendència a considerar que les emocions són un fenomen inferior en comparació dels poders de la raó. En les definicions de les nocions d'emoció, afecte i sentiment hi ha una gran confusió conceptual. De vegades, els mateixos termes es defineixen de formes oposades pels diferents autors.

Tot i que, en les últimes dècades s'ha transformat de forma radical, fent-se evident l'errada de Descartes (116) aquesta és la injustificada separació categòrica entre ment i cos i, en aquest sentit, entre la ment i els processos afectius que es produeixen i experimenten al cos. Més recentment, autors diferents ens parlen d'emocions i de com les entenen. Amb influències clares de teories evolucionistes i arrels filosòfiques sorgeixen aproximacions interessants entre les que en destaquem algunes.

Hi ha treballs(117) que ens parlen de què tota conducta és instintiva. Els instints, segons l'autor, tenen un component afectiu que es reflexa en

canvis viscerals i corporals. En aquesta argumentació(118)la percepció produeix emoció. L'experiència de l'emoció té lloc quan l'instint s'activa. La finalitat dels instints és aconseguir l'adaptació del subjecte al seu medi ambient.

Per la seva part, hi ha autors(119),(120)que tenen la teoria de què l'emoció no es deriva directament de la percepció d'un estímul, sinó que és l'estímul que dóna lloc a canvis corporals i la percepció per part del subjecte dóna lloc a l'emoció. L'emoció és la percepció de l'activació fisiològica (canvis corporals). Aquesta teoria té el valor de ser la primera teoria psicològica formulada sobre emoció i posa la primera pedra en la construcció de la Psicologia de l'emoció. Comença a proposar models diferents de circuits de les emocions (121). L'argument parteix de la idea que l'expressió de les emocions és única i exclusiva de les neurones talàmiques. Per a aquest autor l'experiència emocional i els canvis corporals passen gairebé al mateix temps.

Tot i tenir en compte la importància del treball d'aquests autors en el camp de les emocions, afecte i emocions són quelcom que sovint es confon i es barreja.

Ambdós, afectes i emocions, intervenen amb força en la relació que s'estableix entre el cuidador i la persona cuidada. A partir d'aquest postulat, explicarem la teoria Biopsicologista(122). L'autora va ser deixeble de V. Jorge Wukmir, fundador de la teoria vital també anomenada orèctica. Aquesta teoria ens ajudarà a entendre la necessitat de l'afecte en les relacions interpersonals cuidador-persona dependent.

A partir d'ara, i per comprendre correctament l'actual investigació, farem ús de dos articles que fonamenten l'actual estudi i que són els referents de la tesi per al desenvolupament de l'argument teòric de la investigació: "Qué es el afecto?" (37) i "El afecto es una necesidad primaria del ser humano" (28).

Segons els autors, afecte i tenir cura d'algú és el mateix i no pas dos fets separats (l'un espiritual i l'altre material). L'article "El afecto es una necesidad primaria del ser humano" (28)ens diu que l'afecte, sense la cura, la protecció i l'ensenyament no serveix per a res, és un simple miratge, un engany. Per contra, amb la protecció, la cura i l'ensenyament, l'afecte resulta irrellevant. Els mateixos autors assenyalen que si el lector ho vol veure encara més clar, només ha de preguntar-se què prefereix: 1) afecte sense cures, protecció i ensenyament, o 2) cures, protecció i ensenyament sense afecte.

La majoria prefereix la segona alternativa, és a dir, és preferible ser cuidats i protegits encara que sigui sense afecte que no pas a l'inrevés. És a dir, preferim (necessitem) fets més que bones intencions.

Aleshores tenim dues alternatives. O bé hem de rebutjar que l'afecte sigui necessari per sobreviure, sent una entitat espiritual que no té a veure amb la vida i el seu manteniment, o bé comprenem que l'afecte agrupa tot el

que hem dit sobre el què pot proporcionar un cuidador perquè la persona dependent sobrevisqui.

Per aclarir la situació, els autors expressen les dues alternatives en el quadre següent:

L'afecte (amor, estimació, amistat, etc.) és...	
DEFINICIÓ TRADICIONAL	DEFINICIÓ BIOLÒGICA
Un fet espiritual (no material) d'explicació difícil que es manifesta en les nostres emocions.	Tot acte (capteniment) d'ajuda, protecció, cura, etc., que contribueixi a la supervivència d'un altre ésser viu.
Una definició que no aclareix (ni defineix) res.	Una definició precisa, de fets reconeixibles, observables i objectius.

Taula 2.4 L'afecte és...

Font: Article "El afecto es una necesidad primaria del ser humano" (28)

La finalitat principal d'aquesta tesi és la de centrar-nos en mesurar les emocions i les accions de les persones que cuiden, ja que són una forma de proporcionar afecte. Si entenem i comprenem que l'afecte és un fenomen material, tangible i quantificable, es podria fer un gir radical en la manera d'entendre les relacions d'afecte cuidador-persona dependent, possibilitant la solució de problemes i malentesos.

Seguint el mateix argument dels autors, doncs, adaptem la definició biològica d'afecte en el marc de la nostra investigació, definint afecte com:

“Tot acte de protecció i cura que proporciona una família i, en especial, el cuidador principal per a poder ajudar a enfrontar-se a la situació de dependència d'un dels seus membres”.

Els mateixos autors descriuen que les persones, com a éssers socials, no poden viure aïllades igual que totes les espècies nomenades socials. L'ajut dels congèneres és una necessitat primària dels individus de l'espècie. Cap persona pot sobreviure, per forta, intel·ligent, hàbil, sana que sigui, sense l'ajut dels altres. Quan manifestem que una persona necessita afecte per al seu benestar, ens referim a què necessita ajuda, suport i cooperació d'altres persones per a sobreviure i aquest és el paper fonamental de la persona que cuida, del cuidador.

Segons l'article al que ja hem fet referència (28), els autors consideren l'afecte com un dels aspectes més importants i fonamentals dels éssers humans. Asseguren que no trobarem opinions que neguin aquesta necessitat d'afecte. L'espècie humana necessita una gran quantitat d'afecte al contrari d'altres espècies. Posem èmfasi en dir que aquesta necessitat és màxima en certes circumstàncies com, per exemple, la malaltia.

Considerem la dependència com una necessitat màxima de la persona, tal com diuen els autors i, per tant, un cert grau d'afecte del cuidador vers la persona que en té cura és fonamental per a la seva supervivència. Aquest argument ens serveix per considerar l'afecte com quelcom essencial en la vida de les persones.

L'afecte és un esforç que realitza el cuidador vers la persona dependent i es pot manifestar de moltes maneres: acompanyament, accions concretes per facilitar el benestar de l'altre, banyar-lo, donar-li el menjar, fer-li la compra..). Cadascú té una forma diferent de mostrar l'afecte, per això esdevé tan important la xarxa informal (cuidadors secundaris, veïns, amics, associacions, etc.), perquè les múltiples necessitats de la persona dependent requereixen d'un esforç que, compartit per una xarxa social amplia, es fa més suportable per al cuidador principal i per a la persona dependent.

El concepte biològic de l'afecte encercla una nova forma de comprendre les persones. D'aquest nou concepte se'n deriva un conjunt de conseqüències que porten a una nova psicologia com la ciència biològica. Els autors qualifiquen aquesta nova concepció "revolució afectiva" i la defineixen com:

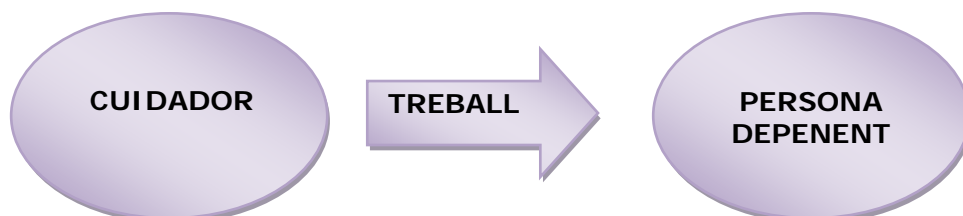
"Reconocer que el afecto es un hecho físico, real, material y no espiritual. Si somos capaces de ver esto, podemos empezar a analizar los hechos afectivos, a contabilizarlos, medirlos y a establecer hipótesis acerca de sus manifestaciones" (28).

Així doncs, **donar afecte requereix esforç**. Tenir cura d'una altra persona no es pot fer sense esforç; sovint, en la pràctica com a infermera, observo aquest fet, amb les persones que cuiden. És cert que el cuidador no sempre és conscient de l'esforç que realitza per proporcionar benestar a un altre i que, de vegades, és aquesta manca de reconeixement allò que li genera un sobre-esforç que el fa emmalaltir, però tanmateix, cuidar també genera un sentiment de benestar en la persona que cuida.

Si acceptem aquesta definició com a vàlida i la compartim, podrem mesurar els fets que comporten l'afecte entre les persones i plantejar-nos trobar noves maneres d'enfocar les cures de les persones dependents. Actualment, disposem d'estudis que mesuren càrregues o sobrecàrregues dels cuidadors, així com les conseqüències físiques i mentals que se'n deriven però encara no tenim estudis que analitzin la importància que té l'afecte en la relació del binomi cuidador-persona dependent.

Segons aquests autors, es proporciona afecte quan es realitza un treball concret per a la supervivència d'un altre ésser viu. En l'espècie humana, l'afecte queda determinat pel treball cerebral que es realitza en benefici dels altres. Aquest treball, habitualment no recompensat econòmicament, consisteix en ajudar a obtenir algun recurs (aliment, hàbitat o coneixement) necessari per a l'altre o també donar-li algun recurs que s'ha obtingut abans. Partirem de l'esquema que presenten els autors i ho adaptarem al nostre estudi.

Tot plegat, ens condueix a afegir la següent reflexió al concepte. Afecte és quelcom que es proporciona mitjançant la realització de qualsevol classe de treball (no remunerat) en benefici de la supervivència d'un altre individu; és transferible i limitat.



Gràfic 2.6 Relació entre cuidador-persona dependent

Font: Elaboració pròpia

Tal com hem afirmat anteriorment, les necessitats de donar i rebre afecte varien d'uns individus a uns altres. Les persones més dependents, com els nens i la gent gran o malalta, són els col·lectius que més afecte necessiten per sobreviure. En canvi, els individus adults amb un desenvolupament de maduresa adequat necessiten molt menys afecte i, en conseqüència, en poden proporcionar més als altres col·lectius. Aquest és el motiu per saber quina disposició tenen les persones que cuiden i així esbrinar les possibles mancances de recursos de la persona dependent.

Si la persona dependent té una xarxa informal que li dona suport, obtindrà un millor benestar que les persones que, amb circumstàncies semblants, no disposin d'aquesta xarxa social. Tenir xarxa vol dir tenir recursos vàlids per a la supervivència i poder disposar de persones que ajuden en la tasca de donar suport. Tot i que el cuidador principal és el responsable de les cures, la resta de membres que la integren participen d'una forma o altra en la cura de la persona, donen suport en moments difícils i en les preses de decisions, també comparteixen el patiment i eviten el sobre esforç (28).

Un dels aspectes més importants, en relació a les cures de les persones dependents, és el reconeixement dels senyals afectius per part de la persona que en té cura. En aquest sentit, i sense moure'ns dels articles que considerem fonamentals per a l'exposició pràctica de la nostra investigació, volem destacar aquesta exposició:

"...En la especie humana aparecen normas, valores, rituales y señales afectivas cuya función es el mantenimiento de la estructura social del grupo. Las señales afectivas, en particular, se expresan en un amplio repertorio de conductas estereotipadas, genética y culturalmente, cuya función es garantizar la disponibilidad afectiva de quien las emite con respecto al receptor. La sonrisa, el saludo cordial, las señales de aceptación,

las promesas de apoyo, etc., sirven para comprometer a quien las emite y constituyen una fuente de afecto potencial para el receptor. Tanto la etología como la antropología estudian profusamente este tipo de señales o comportamientos” (37).

“Un organismo social no sólo necesita el apoyo de sus congéneres en el presente, sino que, también, necesita tener alguna seguridad de que este apoyo se mantendrá en el futuro. La función de las señales afectivas reside en satisfacer esta necesidad. Cuando una persona sonríe a otra le está transmitiendo la confianza de que puede contar con ella en el futuro, que es y será reconocido como miembro de su grupo y que, por tanto, está dispuesta a proporcionarle afecto cuando lo pueda necesitar. El resultado es que la persona que recibe la sonrisa experimenta una emoción positiva”(37).

Tenint en compte aquest pensament, i aplicant-lo a l'actual investigació podem veure la importància que tenen els senyals afectius entre cuidador i persona dependent, ja que, quan el cuidador pot reconèixer en la persona cuidada aquests senyals s'alleugera la càrrega de treball; però, en canvi, si la persona dependent no les pot emetre a conseqüència de deteriorament mental important o en altres situacions, la persona es pot sentir més frustrada i sobrecarregada, ja que ha de realitzar més treball i cada vegada es cansa més, donat que no hi ha feed-back entre els dos actors, arribant, fins i tot, a malalties físiques o psíquiques en el cuidador, tal com demostren estudis diferents (8),(123).

En resum, els senyals afectius es porten a terme amb conductes estereotipades, genèticament i culturalment, i la seva funció és garantir la disponibilitat afectiva de la persona que emet el senyal respecte del seu receptor.

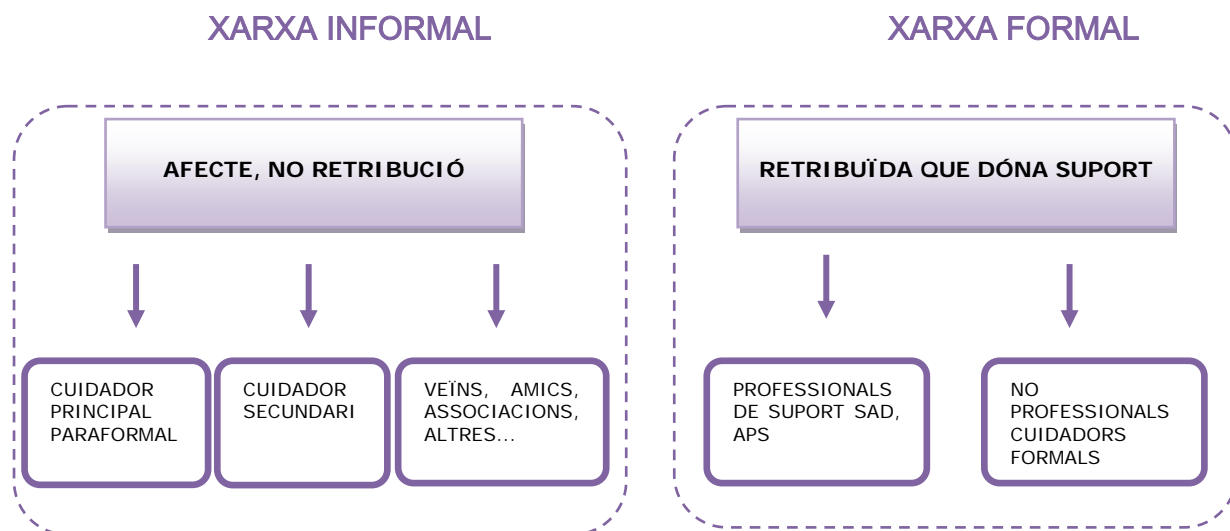
Les persones dependents, tal com esmentem, no sempre les poden emetre. Hi ha autors(78) que ens diuen que l'absència de senyals afectius són la causa de conflictes i patiments en les relacions humanes, cosa que recolza totalment el pensament que estableixen els treballs abans esmentats(37),per tant, ens trobem en la mateixa línia de pensament.

Si no hi ha senyals afectius entre persona dependent i cuidador no és difícil imaginar la dificultat del cuidador ja que representa un gran esforç físic i psíquic. La preocupació constant i la tensió que s'origina repercuteix en la vida del cuidador. En conseqüència, el suport de la xarxa informal en donar recursos o ajuts d'un altre cuidador, per exemple el secundari, a més d'un professional formal, com la infermera, pot ajudar a trobar els recursos necessaris per minimitzar el patiment innecessari.

La capacitat afectiva de cada persona és limitada i ve donada per la capacitat de treball en benefici dels altres, de forma no remunerada. La capacitat que té un individu per ajudar els altres depèn directament de la quantitat de recursos de que es disposi i de la capacitat de realitzar treball. En l'aplicació pràctica, en l'actual estudi, cada cuidador disposa d'uns recursos determinats en temps, suport de la xarxa informal, esforç i capacitat de treball no remunerat; des d'infermeria cal conèixer la disposició

i els recursos de cada cuidador; només així podrem elaborar un pla de cures integrat correcte per al binomi cuidador-persona dependent.

A continuació representem les diferents formes de donar cura que pot rebre la persona amb dependència.



Taula 2.5 Formes principals de treball en la cura de persones dependents

Font: Elaboració pròpia

Tenir cura és essencial per a la vida. És el nucli de moltes relacions humanes. S'associa a la relació entre dues o més persones que afavoreixen espais i creen mecanisme molt particulars que fan que el fet de cuidar sigui únic i particular al món. Tenir cura d'algú és una resposta emocional i afectiva que comporta una preocupació per l'altre i dóna importància a la relació, a l'afecte, a la sinceritat i a l'atenció de les necessitats de la persona de la que es té cura. Habitualment, no es retribueix i es realitza de forma gratuïta en l'entorn que anomenem xarxa informal de la persona amb dependència (família, amics, veïns...), les persones més properes que ho fan a canvi de res.

Implica un vincle afectiu, emotiu, sentimental. Suposa una relació entre el que té cura i el que la rep, un esquema d'obligacions mútues que es basa en la reciprocitat. El cuidador i la persona dependent estableixen un vincle mutu, buscant protecció i seguretat. Reciprocitat que no cal que es doni en el mateix acte.

Entre el cuidador principal i la persona dependent s'estableix una relació que es caracteritza per intercanvis, connexió, tracte familiar especial, sentiments que traspassen un nivell interpersonal a un nivell intrapersonal. El vincle especial es caracteritza per afecte, respecte i donació mútua,

compartir sentiments de tot tipus i reflexió constant. No es dóna cura a un cos, és dóna cura a una persona amb tota la seva dimensió.

El to de veu del cuidador i de la persona dependent, la postura física, la mirada o l'absència de mirada poden acollir-se o rebutjar-se per qualsevol dels dos. Si hi ha acord entre les dues persones es pot produir contacte per altres sentits que no són el tacte, produint-se emocions i canvis corporals que poden ser visibles o subtils.

Al principi de la dependència hi ha un desordre inicial i una sensació de malestar amb la cerca intensa d'estabilitat, tant del cuidador com de la persona dependent. A poc a poc, s'aprèn a superar les dificultats del camí es reconeix en l'altra una persona propera, algú que sempre és allí, que conviu i acompanya en aquesta experiència de vida o de tenir cura.

Amb les emocions i l'afecte que mostren l'un envers l'altre, encetem una línia d'investigació no oberta fins ara i que entén el cuidar en positiu, però que no obvia l'esforç que comporta; no tothom, i menys de forma contínua, pot realitzar aquesta funció. La infermera o altres familiars poden ajudar en aquesta reciprocitat.

2.3.2.4. DE LA TEORIA ORÈCTICA O VITAL DE J. WUKMIR A LA TENDÈNCIA BIOPSIOLÒGICA DE M.P. GONZALEZ. UNA APROXIMACIÓ A LA DISCIPLINA INFERMERA

Per situar-nos, descriurem breument qui és el professor Vladimir J. Wukmir (1988-1976) i quina relació té en l'actual investigació.

Vladimir J. Wukmir, iugoslau de naixement, va viure a Barcelona des de l'any 1947 fins a la seva; professor de la Facultat de Medicina i Psicologia, impartia seminaris lliures i gratuïts per a tothom que volia saber els seus coneixements. Biòleg, advocat i psicòleg, estava interessat, des del punt de vista psicosocial, en l'estudi de la persona i el seu comportament.

La seva teoria d' "orientació vital" té en compte les emocions i amb elles dóna fonament al comportament. L'aportació principal de Wukmir és, en primer lloc, que el comportament és finalista, és a dir, té sempre finalitat de sobreviure, està orientat (orexis) a la supervivència. En segon lloc, que la supervivència comporta lluita i, per tant, patiment i, en tercer lloc, que aquesta lluita consisteix a mantenir la forma (ordre) que es fa amb treball i esforç.

Wukmir considera que el comportament de les persones es fonamenta en quatre factors: l'ego, l'instint, el factor filogenètic i l'ontogènic o circumstàncies socials. L'ego representa la necessitat i, per tant, com a persones amb carència sempre necessitem alguna cosa. L'instint ens porta a satisfer les necessitats, fent servir la valoració cognitiva-emocional.

El factor filogenètic i l'ontogenètic ens proporcionen mecanisme bàsics per desenvolupar-nos com a persones mitjançant la memòria.

El llibre més important publicat l'any 1965 per l'autor, *Emoción y sufrimiento*, posa de manifest la importància de les emocions per orientar-nos cap a la supervivència però, a més, les persones se senten unides a d'altres per mitjà d'allò que ell anomena "cum patior" o estar amb l'altre. El "patior" o esforç-tensió per la supervivència sempre és present en qualsevol organisme per dirigir-se al "cum patior", compassió o simpatia en el sentit semàntic, com a fonament de la convivència.

A continuació aplicarem aquesta teoria al binomi cuidador-persona dependent i observem com l'esforç, "patior", sempre hi és present igual que la necessitat del sentiment de compassió o simpatia "cum patior" d'una persona envers l'altra. Les emocions que sorgeixen de les dues persones condueix a coses agradables per sobreviure la situació i fugir de les coses desagradable.

Wukmir, senyala que hi ha emocions humanes de les que la persona fuig perquè les considera desagradable però ajuden a sobreviure i, per tant, segons l'autor, cal aguantar-ne un cert grau. Per exemple, la soledat, la inferioritat, la insatisfacció, la inseguretat que acompanyen l'existència. Si la persona decideix acceptar aquestes emocions a priori desagradables l'ajudaran en el seu desenvolupament; per tant, no s'ha de fugir del "patior" necessari però sí que cal evitar l'innecessari, ja que si l'organisme perd la capacitat de valoració cognitiva-emocional, es desorienta i emmalalteix.

Com se sap quin és el patiment o "patior" necessari? No podem contestar aquesta pregunta ja que cada cuidador, en la nostra investigació, té uns límits diferents d'esforç i treball no remunerat per als altres. Per tant, la capacitat de patiment necessari o no de cada cuidador no és igual per a tothom. Cal fer un esforç per conèixer els límits del cuidador a fi d'ajudar-lo a minimitzar el patiment no necessari. La infermera ha de tenir habilitat per veure quin és el patiment que cada cuidador pot tenir sense claudicar o emmalaltir, i treballar amb ell aquesta situació, oferint-li, en cada moment, el recurs més adient a les seves necessitats.

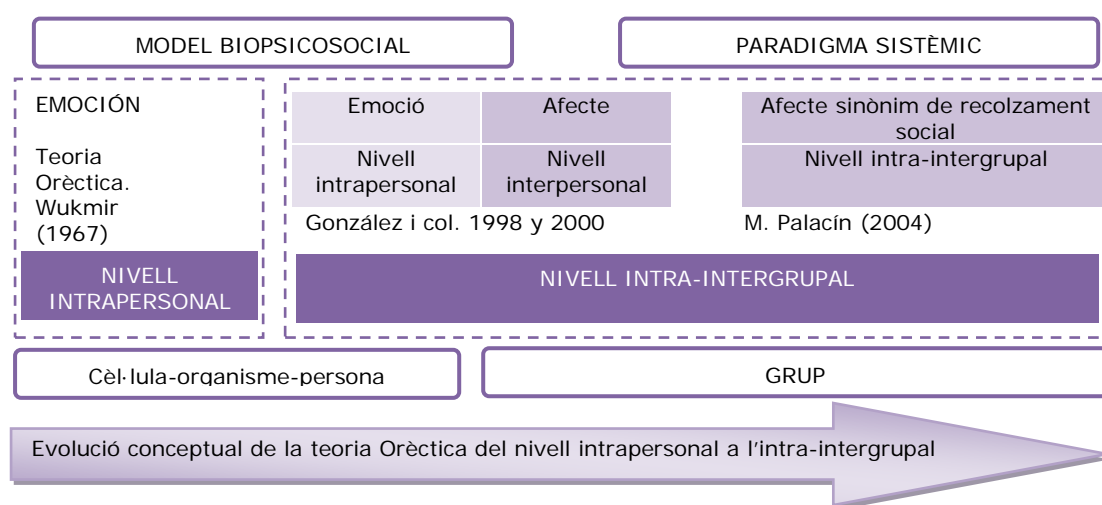
La persona, tal com s'ha dit en l'apartat anterior, constitueix una unitat global, una totalitat integrada, i allò que afecta una part de la seva superfície té conseqüències en tots els diferents nivells, exteriors i interiors. Els cuidadors de les persones amb dependència sense tota mena d'emocions, també desagradables (ràbia...) envers les persones de les que tenen cura. Cal aguantar un cert grau d'aquestes emocions per poder donar suport. És a dir, el "patior" en el cuidador és essencial per continuar en el seu rol.

Arribats a aquest punt, volem distingir emocions i afecte. De tot l'anterior en podem extraure que les emocions, tant les positives com les negatives, són necessàries per orientar-nos i poder viure. Per conèixer serà necessari intercanviar recursos i que ens donin afecte, al ser aquest últim un fenomen interpersonal, és a dir, entre dues persones o més. Aquesta tesi vol saber

quin paper juguen les emocions i l'afecte en el binomi cuidador-persona dependent, aspecte que fins l'actualitat no s'ha estudiat.

Seguint amb el plantejament teòric de M. P. González i altres (37) que aprofundeixen en l'afecte i el diferencien de les emocions, tot i que deixen molt clar que tots dos són necessaris per a la supervivència. L'emoció és individual i intrapersonal, demana esforç per part de la persona, tal com hem esmentat anteriorment. L'afecte és interpersonal, és intercanvi de recursos, es realitza, majoritàriament, amb treball no remunerat i, principalment, es porta a terme en dues etapes de la vida: la infantesa i la vellesa.

A continuació presentem un resum, d'elaboració personal, amb les diferents etapes de l'aplicació de la teoria orèctica de Wukmir.



Taula 2.6 Plantejament teòric

Font: Departament de Psicologia Social. Universitat de Barcelona (122)

Continuant amb els arguments sobre l'afecte i considerant que l'afecte pot ser recíproc, l'afecte que es rep a la infantesa i l'adolescència, quan s'arriba a la maduresa pot convertir-se amb un element d'intercanvi afectiu, és a dir, que la persona que cuida pot retornar l'afecte que ha rebut en l'etapa de la infantesa i l'adolescència.

Tot i que el donar i el rebre són recíprocs, sovint no es rep el mateix que es dona, ja que les necessitats de cadascú no són les mateixes ni tampoc es donen alhora. Aquesta "asimetria" pot ser una de les causes d'insatisfacció en les famílies i cal tenir-ho present a l'hora de treballar amb el binomi cuidador-persona dependent. La persona dependent té unes expectatives sobre com han de ser les seves cures i espera rebre l'afecte que li pertoca; el cuidador se sent amb una càrrega de patiment important, ja que si no correspon, té un sentiment de culpabilitat que, fins i tot, el pot portar a emmalaltir.

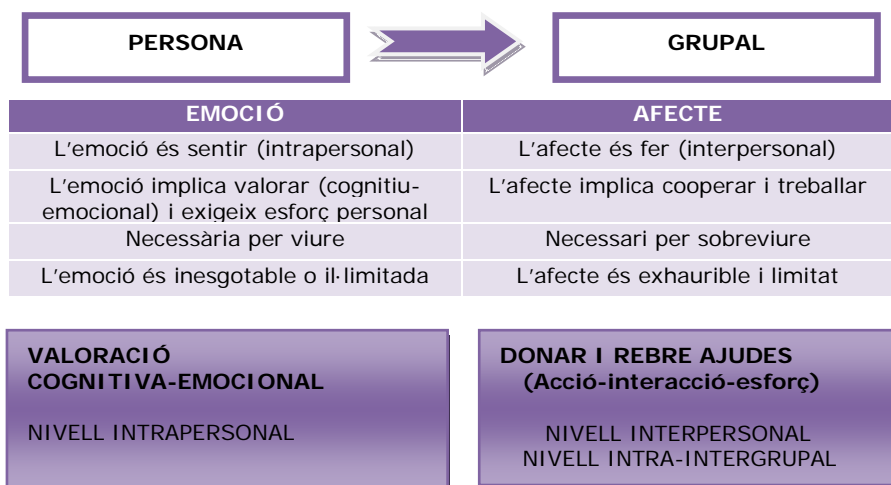
La nostra experiència en la infermeria, ens diu que, sovint, quan un cuidador familiar proper reconeix que no pot o no vol fer-se càrrec d'un familiar que necessita cura, vetlla per aconseguir que alguna persona, institució o altres es facin càrrec d'aquesta persona i de què rebi les cures necessàries evitant així el sentiment de culpa.

Aquesta exposició lliga novament amb un aspecte clau de l'actual estudi, el cuidador principal, informal, acostuma a ser una persona d'edat madura, capaç de realitzar l'esforç, "patior", de tenir cura i de fer-ho amb afecte, mitjançant treball no remunerat o intercanvi de recursos. Hi ha una interrelació interpersonal entre persona dependent i cuidador. La persona dependent necessita ajut per sobreviure però només amb atencions sanitàries, tècniques, no n'hi prou. La persona pot viure però no conviure sense afecte.

El cuidador, amb el seu afecte desenvolupa la compassió, el **compatior (esforç per ajudar a sobreviure a l'altre)**, compartint el seu patiment i cooperant amb ell, aquest és, sense dubte, un dels aspectes més positius de tenir cura i pel qual molts cuidadors segueixen donant ajut i suport, tot i que estiguin molt cansats i amb molt de patiment (68).

L'autora dóna molta importància, en la seva teoria, a la cooperació. La persona s'ha desenvolupat fins l'actualitat gràcies a la cooperació i a la formació de grups. Compartim amb ella la importància de la cooperació per treballar per al benestar de les persones que ho necessiten. La cooperació entre les diferents disciplines que tenen a veure amb les persones, coordinades per infermeria, amb visió holística de la salut, es converteix en un recurs necessari per disminuir la soledat i l'ansietat que es pot sentir en la vivència de tenir cura d'una persona dependent. Les persones dependents i els seus cuidadors s'han de sentir recolzats i rebre el suport de professionals que l'acullen, guien, donen pautes, protegeixen, que ajuden, en definitiva, a disminuir el "patior" o patiment innecessari.

Només es pot cuidar el cuidador i a la persona dependent de forma correcta si es reconeix el doble nivell de patiment que hi ha; per una banda el patiment exterior que es pot combatre amb la terapèutica, la farmacologia i els instruments tecnològics, i, per l'altra, el patiment interior que ens reclama la presència humana, la paraula adequada, el diàleg. És aquí on infermeria té un gran paper, ja que la finalitat d'aquesta disciplina és "cuidar". Vetllar per donar un equilibri exterior i interior a les persones amb dependència i als seus cuidadors és una forma d'evitar patiment innecessari.



Taula 2.7 Emoció i afecte

Font: Departament de Psicologia Social. Universitat de Barcelona (122)

Per acabar aquest apartat, acollim una reflexió de Wukmir, una de les més boniques: *"De momento, y para largo tiempo aún, somos tan sólo hombres. Y no candidatos a la categoría del superhombre. A pesar del ímpetu de la tecnología"*. Hi estem d'acord, l'individualisme i la competència ens porten moltes vegades a extrems irracionals, queden pocs espais per a la cooperació, tot i que sempre existeixen: el cas de tenir cura d'una persona dependent n'és un.

2.4 INFERMERIA I EL BINOMI CUIDADOR-PERSONA AMB DEPENDÈNCIA. APROXIMACIÓ TEÒRICA I MODEL PRÀCTIC.

2.4.1 PARADIGMES D'INFERMERIA

Les teories són importants per emmarcar la pràctica més, encara, si es pretén convèncer un col·lectiu que allò que s'afirma de paraula és cert i demostrable. Segons Kuhn: "Los paradigmas son planteamientos científicos universalmente conocidos, que durante cierto tiempo proporcionan modelos de problemas y soluciones a la comunidad científica" (124).

Els paradigmes són una forma d'enfocar o explicar una disciplina.

La infermeria és una disciplina teòrica i pràctica. No hi ha pràctica que avanci sense una explicació lògica o una teoria que la fomenti. La construcció dels paradigmes d'infermeria va tenir la seva importància a la dècada dels setanta, quan es va aprofundir en la discussió epistemològica infermera. La formulació de paradigmes sorgeix de la necessitat de construir teories per explicar els fenòmens relacionats amb el tenir cura d'altres i la salut que és la raó de ser de la professió infermera.

Aquests paradigmes estan recollits i publicats (125). Observarem els models i teories d'infermeria identificant en ells la presència de creences, valors, principis, lleis i metodologies que tenen en comú uns i altres, i que ens permetran veure l'evolució i arribar a identificar el paradigma que dona peu a la pràctica en la cura de la persona dependent en l'actual investigació.

Els esdeveniments i els corrents de pensament que han tingut lloc fins ara han fet evolucionar la disciplina infermera i han provocat situacions de canvi dins aquesta ciència. Des dels inicis fins s'han classificat en tres els paradigmes d'infermeria: **categorització**, **integració** i **transformació**.

Tot i l'evolució important de les tendències teòriques en els darrers temps, sovint la pràctica d'infermeria es mou encara sota el paradigma de la categorització, concepció centrada en la malaltia i unida a la pràctica mèdica. En aquest paradigma els fenòmens es divideixen en categories, classes o grups definits que es consideren aïllables o manifestacions que es poden simplificar. Si ho apliquem en el camp de la salut, el pensament s'orienta cap a un factor causal responsable de la malaltia.

Infermeria distingeix dues orientacions dins aquest corrent de pensament: per una banda, la salut pública que s'interessa per la persona i la seva necessitat de millorar la salubritat i controlar les infeccions i, per l'altra, la malaltia unida, fonamentalment, a la pràctica mèdica. En salut pública s'associa aquest paradigma amb la primera teòrica d'infermeria, F. Nightingale, matriarca de la infermeria moderna. Amb el seu treball a

Crimea demostra que les cures no es poden fonamentar només en la compassió, sinó que cal l'observació profunda de les condicions que envolten la persona i que interfereixen en la seva salut. Dades estadístiques i coneixements sobre higiene, salut pública, nutrició i administració recolzen aquesta forma de pensar. L'autora separa fenòmens en parts i estableix relacions de les parts com a causa-efecte.

Nightingale afirma, en les seves observacions i escrits sobre l'atenció a persones malaltes: *"la enfermería tiene que colocar al paciente en las mejores condiciones posibles para que la naturaleza actúe sobre él"* (126).

La mateixa autora entén la salut com un "estat de benestar en el qual han d'aprofitar-se al màxim les energies de les persones". Estat que podia mantenir-se amb la prevenció de la malaltia a través del control de l'entorn.

Segons el paradigma de la categorització, el rol d'infermeria és posar a la persona, sana o malalta, en les millors condicions perquè la naturalesa actui. Les cures s'orienten a les incapacitats de les persones, conseqüència dels problemes físics que pateixen. La salut es concep com un tot, però un "tot" format per una suma de les seves parts i cada part és reconeguda i independent de l'altra. Les cures estan orientades cap als problemes, els dèficits i la incapacitat de la persona, segons un model biomèdic (125). La conseqüència d'aquest paradigma és la fragmentació de les cures en diferents tasques. Una infermera fa la higiene, l'altra dona medicació, etc., model que avui dia encara és present en els diferents àmbits de la salut. Per posar un exemple, observem aquest paradigma en els hospitals, en la separació de tasques però, també, a l'atenció primària en l'aplicació de protocols per separat, segons les malalties de les persones.

No és fins els anys 1950-1975 que, a Amèrica del Nord neix un nou corrent de pensament en infermeria que conviurà en paral·lel i al llarg del temps amb el paradigma de la categorització. No hi ha una transició sobtada d'un paradigma a un altre, però s'observa una integració i progressió cap al nou, sense deixar de banda l'anterior.

El següent paradigma és el de la integració, actualment vigent en moltes de les nostres actuacions com a infermeres, orientat cap a la persona. En aquestes dècades sorgeix la necessitat de programes socials, amb el desenvolupament dels mitjans de comunicació i les conseqüències de la Segona Guerra Mundial, i sorgeixen les teories de la motivació humana (127).

Les cures d'infermeria es dirigeixen a mantenir la salut de la persona en tota la seva dimensió física, psíquica i sociocultural. Intervenir significa "actuar amb", a diferència de l'anterior paradigma que significava "fer per" les persones i respondre a les necessitats.

La idea d'interrelació entre els components biològics, psicològics, sociològics, culturals i espirituals donen origen a la concepció de la persona com un ésser bio-psico-social-cultural-espiritual. L'entorn estableix el context en què viu la persona. La persona i l'entorn interaccionen i tenen com a resultat efectes positius i negatius. La salut adquireix identitat i perd

la subordinació a la malaltia. Salut i malaltia són dues entitats diferents que coexisteixen i interaccionen de forma dinàmica.

La infermera utilitza els principis de "relació d'ajuda" (128). Intervenir significa, com hem apuntat abans, "actuar amb" la persona, tenint en compte les seves percepcions de globalitat. S'inicia una diferenciació de la disciplina infermera en relació amb la mèdica, donant lloc a diferents interpretacions i a l'elaboració de models conceptuals. La infermera modifica el seu llenguatge i la seva actitud, el pacient s'anomena client, esperant una col·laboració activa en el seu procés de salut-malaltia. La planificació sistemàtica (recollida de dades, la seva anàlisi i interpretació, planificació, intervenció i avaluació), basada en un model conceptual, s'incorpora a l'activitat de la infermera per definir la contribució específica de la seva disciplina.

El procés de tenir cura s'amplia i es dirigeix a mantenir la salut de la persona en tota la seva dimensió. El manteniment de la salut significa que la cura es portarà a terme per recuperar la persona de la seva malaltia i, tanmateix, fomentar la seva salut. La infermera aplica les cures després d'identificar la necessitat d'ajut de la persona, considerant les seves percepcions i la seva globalitat.

La diferència principal respecte del paradigma de la categorització la troben en què cal considerar el context en el qual es produeix el fenomen per comprendre'l i explicar-lo. Infermeria posa interès en la persona i aquesta es converteix en el centre de la seva pràctica.

Podem dir que el paradigma de la integració reconeix la disciplina infermera i la diferència de la mèdica, amb orientació cap a la persona en la seva integritat i interacció amb l'entorn.

La majoria de les concepcions o models d'infermeria s'han desenvolupat amb aquest prisma, guiant la pràctica d'infermeria, i serveixen de base per al desenvolupament de coneixements de la ciència infermera. Altres teòriques defineixen el paradigma de la integració.

Aquest paradigma ens apropa a la nostra manera d'entendre l'atenció de la dependència, malgrat que segueix centrat (igual que el de la categorització), en el propòsit de "curar" entès com a "guarir". L'objectiu d'infermeria segueix sent solucionar el problema de salut mitjançant una intervenció d'abast limitat en el temps. Per tant, no ens serveix del tot en l'actual investigació, precisament perquè la dependència ve donada per problemes que no es poden resoldre totalment amb intervencions puntuals, sinó que són dinàmics i evolucionen en el temps. Comporten interacció amb la persona que en té cura i es crea el binomi cuidador- persona dependent. El tractament de les persones dependents no es pot fonamentar en la supressió del problema salut; si això es pogués fer ja no hi hauria dependència. Del que es tracta és de què, malgrat la malaltia, es pugui mantenir la màxima funcionalitat i qualitat de vida del pacient i del seu cuidador quan la curació no és possible.

L'estudi de la dependència el centrarem en el tercer paradigma anomenat "paradigma de la transformació" o obertura cap el món. Temporalment, el situem en la meitat dels anys setanta i podem trobar la seva empremta en models i teories diversos (129),(130),(131).

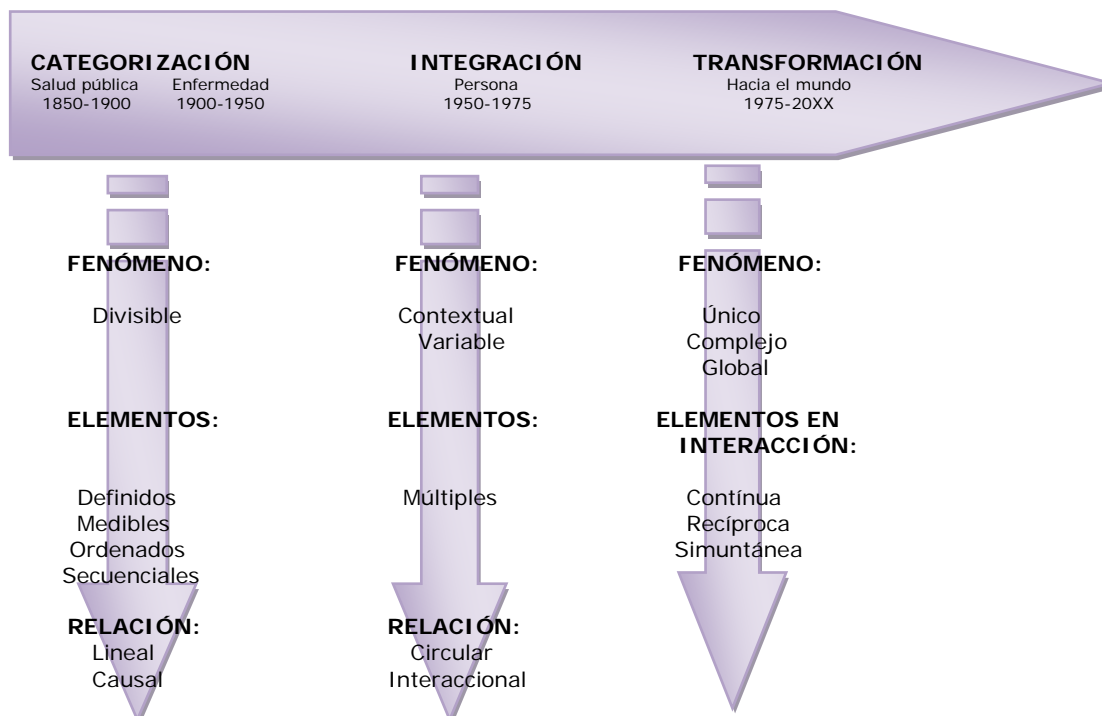
La salut es concep com una experiència que engloba la unitat de l'ésser humà i l'entorn, i s'integra a la vida mateixa de l'individu, la família i el grup social. La salut és, també, un valor, una experiència individual i compartida amb les persones que interaccionem, i més quan es converteixen en cuidadors, en cas de dependència, tractat en la investigació.

Aquesta forma de tenir cura en el binomi cuidador-persona dependent per part d'infermeria, implica conèixer els valors culturals, les creences i les conviccions, respectant-les i proporcionant els recursos necessaris per a la millora del benestar tant del cuidador com de la persona dependent. La cura de les persones i les famílies són el centre de la professió d'infermeria.

Les cures, en aquest paradigma, s'orienten a incrementar la interacció positiva de la persona i el seu cuidador, atenent, també el seu entorn. Les intervencions d'infermeria van dirigides a donar resposta a les necessitats de les persones des de la perspectiva holística. Les intervencions d'infermeria passen de "fer per" en el paradigma de categorització a "actuar per", en el paradigma d'integració, fins a "estar amb" en el paradigma de la transformació.

Estem d'acord en què això exigeix un esperit obert, tolerància, capacitat de negociar, obertura de compromís i apreciació de la diversitat(132). Els aspectes humanístics i filosòfics de tenir cura o, com apunta Colliere, la part visible de tenir cura, tenen una especial rellevància.

Tot seguit i en forma d'esquema presentem un resum dels tres tipus de paradigmes descrits.



Taula 2.8 Els corrents de pensament en les orientacions de la disciplina infermera

Font: Kérouac i cols. (125)

Tot i que l'actual estudi es basa en el paradigma de la transformació, cal entendre que els tres paradigmes coexisteixen i que presenten visions diferents dels components filosòfics, epistemològics i ideològics.

Infermeria no ha restat al marge del desenvolupament històric social. Mostra d'això és la producció, tipus i enfocament de les investigacions realitzades en diferents moments. Un paradigma no és millor ni pitjor que un altre. L'un preval davant l'altre, en la mesura en què doni millors i majors possibilitats.

2.4.2 MODEL DE GESTIÓ DE CASOS

Històricament, les cures de les persones amb dependència han estat assumides per les famílies i així continua sent en l'actualitat, tal com hem dit en l'exposició en diferents apartats, sobretot en els països mediterranis.

Segons Leininger, teòrica d'infermeria que desenvolupa el concepte d'infermeria transcultural, antigament, les cures eren exclusivament genèriques, i com a tals, els coneixements i les habilitats culturals eren apreses i transmises de forma tradicional i informal, de generació en generació. Mentre que, en l'actualitat, es combina la cura genèrica i la professional; és el que Leininger defineix com aprenentatge formal i cognitiu, referint-se als coneixements i habilitats apresos en centres educatius.

Altres autors(133) defensen que compartir responsabilitats i tasques entre la xarxa formal i informal de l'assistència a la persona dependent és una necessitat de les societats actuals per una raó d'eficàcia del sistema. La infermera desenvolupa el treball des de l'equip sanitari que forma part de la xarxa formal.

Durant la dècada dels anys 70 sorgeix a EEUU el Model Gestió de casos, també anomenat "Case Management". No és fins a principis dels anys 90 que s'introdueix el concepte a Espanya, provinent del Regne Unit. Aquest concepte no parteix d'una teoria concreta, ni s'emmarca en cap paradigma de la disciplina infermera, sinó que sorgeix de la necessitat de construir un nou espai que doni garantia de continuïtat a les cures que necessiten les persones amb dependència i els seus cuidadors.

La gestió de casos es defineix com un procés o mètode per assegurar que l'usuari rep els serveis que necessita de forma coordinada, efectiva i eficient. Intagliata, el 1982 i Libassi, el 1988 afirmen que la Gestió de Casos, per damunt de qualsevol funció específica és integradora, racional, proactiva i individualitzada. Austin, el 1983, la considera un model d'intervenció per a persones amb molts problemes i mancances, que precisen localitzar serveis de diferents agents socials que s'adaptin a les seves necessitats. Totes les definicions inclouen la coordinació de serveis i la descripció de la gestió de casos com un procés que té lloc tant a nivell del client com del sistema.

Per tant, entenem la gestió de casos com un sistema de col·laboració dinàmic i sistemàtic que permet proporcionar serveis de salut i socials a una població definida de forma coordinada. És un procés de participació que es determina i afavoreix les opcions i els serveis per respondre a les necessitats de les persones, disminuir la fragmentació i el desdoblament de les cures, millorant la rendibilitat i la qualitat dels resultats clínics. La gestió de casos consta de cinc elements: examen, planificació, implementació, avaluació i interacció. *Case Management Society of America (CMSA)*, organisme interdisciplinari (1999).

En la revisió bibliogràfica trobem diferents Models de Gestió de Casos en diferents països des del seu començament fins l'actualitat que presentarem de forma breu a continuació.

Iniciarem l'explicació fent un petit apunt històric. La gestió de casos, tal com s'ha dit, neix als Estats Units l'any 1970, tot i que no és fins la dècada dels 80 als 90 que es desenvolupa plenament. El seu desplegament té a veure amb la professionalització de treball social i l'expansió de serveis socials. El seu creixement coincideix amb els moviments de desinstitucionalització i atenció a les persones en un entorn comunitari. Això comporta la coordinació de serveis per respondre a les diferents necessitats dels clients/pacients que, fins al moment, havien estat ateses en el món residencial.

Després de l'èxit de l'avaluació dels programes implantats a Estats Units, aquest model s'adopta a altre països: Gran Bretanya, Canadà, Austràlia, Israel, Holanda, entre altres. Situant-nos al Regne Unit, les infermeres són les encarregades de portar a terme els programes, acompanyen els pacients durant el seu procés a través dels diferents escenaris, coordinen els recursos en funció de les seves necessitats i procuren que participin en totes aquelles decisions rellevants per a la seva salut. El rol principal és coordinar i facilitar l'accés apropiat i a temps als serveis i a les cures de salut, assegurant la continuïtat al llarg de la cobertura del procés.

Podem trobar fins a quatre models diferents de gestió de casos: Model Assessor (*broker model*), Model de fortalezes (*strengths model*), Model PACT (*Program for Assertive Community Training*), Model terapèutic (*rehabilitation model*). Tots els models ho encaren de forma diferent. Tots es dirigeixen al client, només el de fortalezes té com a objectiu la persona, els altres incorporen les necessitats que la persona percep en les seves intervencions.

En l'actual estudi ens fixarem amb el Model de gestió de casos anomenat de **fortalezes** (*strengths model*). Aquest model s'orienta a la construcció de la identitat i les fortalezes personals de la persona dependent i el seu cuidador, a través de les relacions que, prèviament, existien i les de nova creació. És una forma d'ajut personalitzat que realitza l'infermer o infermera, dirigit a connectar les persones dependents i els seus cuidadors amb els recursos existents per millorar el seu benestar en l'entorn en què es troben, per una banda; i per l'altra, proporcionen el suport necessari per arribar a les fites que s'han proposat conjuntament. En aquest moment, la comunitat (persones, famílies, grups, institucions) es perceben com una xarxa de recursos útils per millorar la vida de les persones.

Una vegada fet l'apunt històric del model i les diferents formes de dur-lo a terme, ens centrarem a Espanya, que, igual que la resta de països europeus, presenta problemes d'envelliment de la població, cronicitat i dependència. Les millores sanitàries en diagnòstic i tractament de malalties i el desenvolupament econòmic i social són factors que contribueixen a fer possible l'augment de l'esperança de vida.

Per donar resposta a aquest problema, Catalunya posa en marxa, dins l'objectiu ambiciós de reforma global del sistema sanitari públic, el Decret 84/1985, de 21 de març, de Mesures per a la Reforma de l'Atenció Primària de Salut a Catalunya i recupera el primer nivell d'assistència, l'atenció primària de salut, com a graó fonamental, amb un seguit de mesures adreçades a la superació de les deficiències d'organització i funcionals, existents fins aleshores. L'atenció domiciliària es contempla com una activitat bàsica en el desenvolupament de les funcions de l'Equip d'Atenció Primària, la qual cosa té com a finalitat l'atenció del pacient i de la família.

Seguint el Decret, el Pla de Salut de Catalunya 1993-1995, eina que utilitza el Servei Català de la Salut per dur a terme les mesures corresponents, es posa en marxa del Programa d'Atenció a Domicili (ATDOM) en els equips d'Atenció Primària.

El programa ATDOM s'ha convertit en una eina necessària per als equips d'Atenció Primària per portar a terme una activitat que és intrínseca del seu àmbit i evitar la institucionalització dels pacients amb dependència, com venia passant en altres països d'Europa amb altres sistemes sanitaris no universals, com per exemple els nòrdics, i que en aquests moments també es replantejaven retornar els pacients a casa mitjançant programes específics per a la seva contenció a domicili, amb la finalitat de disminuir el cost que comporta la institucionalització.

Es va definir Atenció a Domicili com:

"Conjunt d'activitats de caire socio sanitari i d'abast comunitari, que es realitzen en el domicili de la persona, amb la finalitat de detectar, valorar i donar suport i seguiment als problemes de salut de l'individu o la família, tot potenciant-ne l'autonomia i millorant-ne la qualitat de vida" (134).

Aquesta activitat es porta a terme en l'atenció primària de la salut amb un equip multidisciplinari: metge, infermera i treballadora social, que realitza la valoració de la persona dependent i li proporciona atenció. Cada professional, per separat, detecta els problemes i les necessitats de la persona. El lideratge i la coordinació del programa ATDOM el realitza infermeria que, des d'una visió holística de la persona, vetlla per les necessitats físiques, afectives, socials i de salut mental, així com dels recursos disponibles en cada cas.

Aquest programa es dirigeix a la població que no pot desplaçar-se al centre d'atenció primària per l'edat, condició física i/o situació social i familiar. El punt de partida en l'atenció a domicili és l'individu en el seu àmbit habitual, és a dir, a la llar; a partir d'aquí, la infermera estudia la millor manera de mantenir la persona i la seva família en el seu domicili, aportant-los l'ajuda necessària en qualsevol àmbit sanitari i social.

El cuidador serà la persona principal amb qui la infermera afrontarà les cures; gràcies a ell o ella podrem mantenir la persona en el domicili, sense institucionalitzar. Per tant, el programa ATDOM té molt present el cuidador principal; el professional ha d'estar alerta als símptomes o senyals d'alarma per prevenir la claudicació. De totes formes, l'abordatge del cuidador i la

persona dependent per part del sistema sanitari es realitza per separat amb programes diferents: "*Cuidar al cuidador*", mesures de sobrecàrrega del cuidador per una banda, i abordatge de la persona dependent i la seva complexitat, per l'altra.

El programa ATDOM, tot i el progrés que va suposar, tracta les persones quan la seva situació ja és molt fràgil, complexa i avançada. La persona queda inclosa en el programa quan no pot sortir de casa, té deteriorament cognitiu o està al final de vida, entre altres problemes greus. Però, en cap moment, tracta la persona abans que es produeixi la immobilització en el seu domicili. No és un model preventiu de les situacions que generen fragilitat i complexitat assistencial.

Tal com estava previst, el s. XXI ha portat nous canvis socials i demogràfics importants, lligats, especialment, a poblacions a poblacions sobreenvellides (creixement net dels avis més grans de 80 anys). Aquest sector és el que té més prevalença d'incapacitat física i cognitiva, així com de dependència sociosanitària. En l'envelliment hi ha més possibilitats de tenir més d'una malaltia crònica (el 50% dels malalts crònics en tenen més d'una).

Molta part de la població que es troba en aquestes condicions de salut o socials, sovint no està inclosa en programa d'atenció a domicili, ja que encara es pot desplaçar al centre de salut, tot i que la seva situació és cada vegada més fràgil i complexa, la situació de cronicitat empitjora. En aquesta situació cal la coordinació dels professionals de forma proactiva per a la seva atenció i d'una xarxa informal eficaç. Aquest sí que seria el model preventiu contra la immobilització domiciliària i els reingressos hospitalaris continuats que pateixen aquestes persones i els seus cuidadors.

Actualment s'està posant èmfasis en aquest àmbit d'actuació per la importància que té quant a costos i també per la qualitat de vida de la persona i els seus cuidadors.

Factors que han incidit notablement amb aquest replantejament de l'assistència:

- ⤴ *Increment de patologia aguda, crònica o terminal.* Molts pacients amb malalties cròniques ingressen a l'hospital per una agudització del seu procés.
- ⤴ *Associació de pluripatologia amb tendència a la dependència.* No podem oblidar que l'atenció a la dependència és un camp nou que fa imprescindible, cada cop amb més intensitat, una interacció profunda amb el Departament d'Acció Social i Ciutadania.
- ⤴ *Més capacitat per emmalaltir i disminució en la capacitat de recuperació de les persones fràgils.* Cal tenir present aquest grup de població. Es considera pacient fràgil la persona d'edat avançada (més gran de 75 anys) que pateix una o varies malalties cròniques invalidants, amb deteriorament funcional o cognitiu, problemes socials, culturals, pobresa, soledat, incomunicació, etc. o amb d'altres factors demogràfics com el sexe i l'edat.
- ⤴ *Dificultat en l'accés a l'atenció sanitària, llistes d'espera.*
- ⤴ *Canvis en les dinàmiques familiars que comporten no disposar d'una*

- cura adient del malalt. Incorporació de la dona en el mercat laboral. Disminució del nombre de membres que componen la família.
- ⤴ Polifarmàcia, tendència a la sobremedicació. Els professionals atribueixen la sobremedicalització a les demandes dels usuaris i la consideren un problema que afecta molt el seu treball.
 - ⤴ Gran demanda d'assistència domiciliària que no es pot atendre amb l'organització actual. Cal posar en marxa altres recursos com, per exemple, el Model de Gestió de Casos per donar suport a l'atenció domiciliària.
 - ⤴ Alt consum de serveis d'urgències. Hi ha deficiències en la coordinació entre xarxes i professionals; això provoca un ús sistemàtic dels serveis d'urgències com a alternativa a d'altres serveis.
 - ⤴ Alt grau d'ingressos hospitalaris. El nombre elevat d'ingressos i reingressos hospitalaris no programats ocasiona, en part, la manca de coordinació del sistema sanitari.
 - ⤴ Estada mitjana hospitalària alta. L'estada mitjana és el factor limitant més important d'ingrés dels pacients. Actualment se situa en 9,5 dies.
 - ⤴ Increment de la demanda de serveis socials

Totes aquestes raons són les que promouen que molts equips d'atenció primària en tot el país posin en marxa programes de gestió de casos, partint de models diversos.

En aquest estudi, volem proposar un model que respongui a les necessitats del binomi cuidador-persona dependent, tot aprofitant els recursos existents en el territori. Una de les seves forteses és el ser proactiu amb les persones que, tot i no haver sol·licitat ajut, des de l'àmbit de salut o del social, ja es preveu que caldrà donar suport a fi de disminuir riscos i patiments innecessaris. Així es racionalitza la demanda sanitària i social.

Aquestes característiques engloben la realitat actual i fan que els equips d'atenció domiciliària, inclosos a l'atenció primària de salut, que fins ara donaven resposta, hagin de reorganitzar els serveis en funció de les necessitats actuals, tenint en compte les competències de cada professional per ser el màxim de resolutius possible davant les noves necessitats socials.

Tal com hem esmentat, a Catalunya fa uns anys que hi ha alguns programes anomenats Gestió de Casos, però no ha estat fins fa poc que s'han generalitzat en l'àmbit de l'Atenció Primària de Salut. Tenim experiències i programes que s'inicien amb la figura de la infermer/a com a gestor/a de casos en l'atenció a la complexitat i/o dependència. Tot i això, hi ha diferències tant pel que fa a la implementació dels programes com en les intervencions i les activitats realitzades per aquestes infermeres en els diferents àmbits.

Els darrers anys, i en el marc de fòrums diversos, cada vegada es remarca amb més força que la infermer/a és el professional adequat per al lideratge tant de la cronicitat com de la dependència. Però la manca d'un model clar i unificat a seguir posa de manifest la variabilitat actual. Aquesta manca de

mètode genera poca seguretat per part del professional d'infermeria. Així es corre el risc que d'altres disciplines s'organitzin per al lideratge i es perdi, d'aquesta forma, un rol d'infermeria que clarament defineix les seves competències.

Com a punt de partida de la proposta voldríem utilitzar el "Model Sistèmic de Cantor" (135). És un marc conceptual que, al nostre entendre, pot fonamentar l'atenció el binomi cuidador-persona dependent. Aquest model, de naturalesa interactiva i canviant, identifica quatre actors en l'atenció a l'ancià o persona dependent: **l'ancià**, en el nostre estudi binomi cuidador-persona dependent (poc treballat en el nostre medi), **la xarxa informal** (família, veïns), **la xarxa formal** i **els recursos comunitaris**. Aquesta visió, situant el binomi cuidador-dependent en el centre, com si fossin una única persona tal com ho realitza l'autor, és el que, des del punt de mira infermer, ens interessa a l'hora d'intervenir i proporcionar benestar no només a les persones dependents sinó també als seus cuidadors. La intervenció de diferents disciplines de forma coordinada és converteix amb una eina de treball de cooperació amb un gran potencial de resolució de problemes i disminució de patiment per part de les persones que envolten la persona dependent.

Aquest model es pot situar en el paradigma de la transformació tal com mostra Kérouac (125). És un model holístic, en el qual hi ha una relació molt forta entre el sistema formal, el "quasi formal" (voluntariat), els grups d'ajuda mútua, etc.) i l'informal (cuidador). L'autor postula que per donar una bona assistència a la persona dependent, cal la col·laboració (interacció) dels quatre actors que tot seguit desenvoluparem.

Persones implicades en el model Cantor (135) i proposta d'adaptació del mateix model a la persona dependent:

Binomi cuidador-persona dependent en el centre del sistema. L'autor col·loca com a primer actor implicat la persona gran que nosaltres substituïrem en l'esquema pel binomi cuidador-persona dependent.

La consideració de co-responsabilitat de les cures en la xarxa informal: família, veïns, amics que es caracteritzen per donar cures i afecte: als cuidadors familiars, veïns, amics...

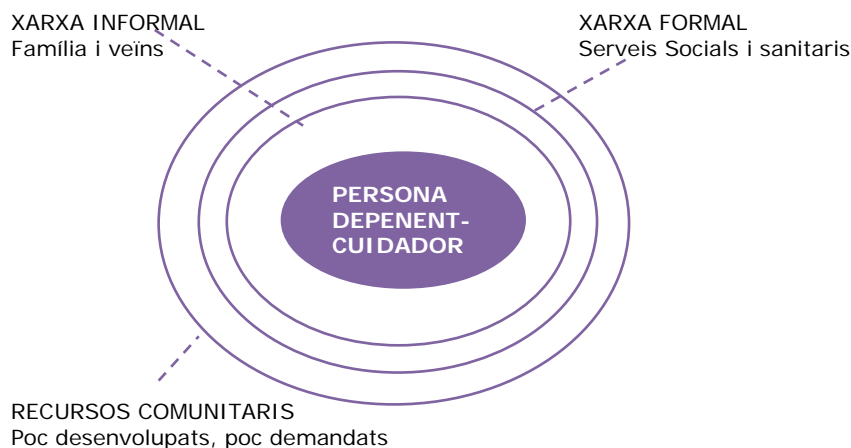
La xarxa formal integrada per serveis sanitaris i socials que donen suport i ajut a la persona dependent o ancià.

La necessitat de desenvolupar serveis comunitaris, actualment poc utilitzats i demanats al nostre país però que, en un futur, podria tenir una funció de suport a la dependència important.

La integració d'aquest model en la proposta que realitzem ens ajuda a trobar el punt de partida d'un marc teòric per treballar el binomi cuidador-persona dependent, des de la disciplina infermera; en realitzar l'abordatge ho evidenciem com un fenomen únic, complex, global i canviant.

Entenem que com a **fenomen únic** el binomi cuidador-persona dependent en el centre del sistema i, per tant, cap a on dirigirem tots els esforços per aconseguir el màxim de benestar possible i aquest és el punt realment clau. **Complex** ja que intervenen elements que realitzen interaccions de forma contínua (relacions amb els familiars: persones de les xarxes informals, canvis en el procés de dependència, etc.) i **global** en intervenir nombrosos elements de la xarxa formal, informal i comunitària que donen sentit al benestar de les persones tant dependents com cuidadores (sistemes sanitaris, sistemes socials, sistemes socio-sanitaris, hospitals, especialistes...). El Model s'ha d'adaptar en tot moment a la realitat dinàmica del procés canviant.

En la figura següent representem, adaptat, l'esquema del Model Sistèmic de Cantor i els actors implicats en la persona gran o dependent, en el cas de l'actual investigació.



Gràfic 2.7 Model Cantor, adaptat

Font: Elaboració pròpia a partir del model Cantor.

Tal com observem en l'esquema, en el Model Sistèmic de Cantor adaptat serà necessària la interacció entre les diferents disciplines, tenint en compte, en tot moment, el binomi cuidador-persona dependent amb la finalitat de proporcionar el màxim de benestar possible, com si fos una única persona.

Des de aquesta perspectiva, tenir cura d'una persona dependent i del seu cuidador és una tasca complexa que demana la coordinació de professionals diferents i de persones de diferents àmbits de la salut, del social i de l'entorn comunitari. No obstant, creiem que la infermera, per la seva formació holística, és el professional amb més visió per coordinar totes les persones i professionals necessaris que cada binomi cuidador-persona dependent necessita en el seu procés únic i així evitar patiments del tot innecessaris.

Des de la disciplina infermera l'aplicació pràctica del "model Cantor adaptat", tal com hem vist, la podem trobar en el model d'atenció integral dirigit al binomi cuidador-persona dependent que proposem en la darrera part de l'estudi. L'infermer/a referent vetlla per donar a les persones dependents i als seus cuidadors el màxim grau de benestar, amb la cooperació tant de la xarxa formal com de la informal i tenint en compte la comunitat.

3

HIPÒTESI DE TREBALL I OBJECTIUS

3.1 HIPÒTESI DE TREBALL

L'afectivitat cuidador-persona dependent està relacionada amb la salut emocional i amb la càrrega del cuidador.

3.2 OBJECTIUS

3.2.1 OBJECTIU GENERAL

Estudiar el fet de donar cura a la població dependent de la ciutat de Reus amb especial incidència en els aspectes afectius.

3.2.2 OBJECTIUS ESPECÍFICS

1. Conèixer el perfil sociodemogràfic de la persona que té cura de les persones amb dependència de la ciutat de Reus: el cuidador principal.
2. Descriure la càrrega del cuidador principal de persones dependents a la ciutat de Reus.
3. Identificar l'estat emocional del cuidador de persones dependents a la ciutat de Reus.
4. Analitzar el tipus d'afectivitat positiva i negativa del cuidador principal envers el fet de cuidar.
5. Conèixer el perfil sociodemogràfic de la persona dependent.
6. Relacionar l'afectivitat, la carrega i la salut emocional del cuidador. Relacionar l'afectivitat del cuidador i la de la persona cuidada.
7. Proposar mesures per al disseny d'un pla d'atenció infermera a la dependència que tingui en compte els factors afectius, segons els resultats de l'estudi.

4 METODOLOGIA

4.1 DISSENY DE L'ESTUDI

Es tracta d'un estudi descriptiu, correlacional i transversal.

La població d'estudi són les persones dependents i els seus cuidadors de la ciutat de Reus en els anys 2007-08. Les dades de l'estudi s'han obtingut a partir de la base de dades referent al cens de persones valorades com a dependents amb Grau II i III, nivell 1,2 de la ciutat de Reus.

4.2 JUSTIFICACIÓ

Tal com ja s'ha explicat en la introducció i en el marc teòric, l'aspecte emocional dels cuidadors resulta, fins al moment, desconegut. La nostra tradició s'inclina a pensar que l'afecte és quelcom espiritual, no material i de difícil explicació. No obstant, tothom reconeix la seva importància en la vida humana, en general, i en especial, en les situacions derivades de la dependència.

L'objectiu final d'aquesta tesi és obtenir resultats pràctics, que siguin aplicables als plans i mètodes emprats en infermeria per a l'abordatge d'aquest problema. No volem deixar els afectes de banda per 'espirituals' i intangibles, ni volem que les conclusions siguin només de caire teòric, sense possible repercussió en la nostra feina diària.

Així, reprenen aquell principi atribuït a Galileu:

"Mesura el que sigui mesurable i fes mesurable allò que no ho sigui."

En l'estudi ens decantem per un abordatge quantitatiu. Som conscients de les limitacions actuals en el terreny de la medicació dels afectes, però volem que la nostra aportació, encara que petita, sigui un pas endavant. I per això, cal que els resultats siguin comparables amb els resultats de treballs futurs. Això seria força complicat en el cas de resultats qualitatius.

A més, la valoració quantitativa ja s'està aplicant a d'altres problemàtiques de l'àmbit del cuidar. De forma ordinària, apliquem els qüestionaris de Sobrecàrrega del Cuidador, Escala de Goldberg (utilitzats en aquest estudi) i d'altres relacionats. L'estudi quantitatiu dels afectes segueix aquesta línia, eminentment pràctica, i la reforça, permetent la comparació i l'encreuament de dades.

4.3 POBLACIÓ OBJECTIU

El criteri de selecció parteix de la població de persones dependents segons la valoració feta per l'equip de valoració de la dependència del Baix Camp (SEVAD Baix Camp). Se seleccionen aquelles persones amb resolució Grau II i III, nivell 1 i 2, durant el període 2007-2008 així com els seus cuidadors.

El període (2007-2008) és posterior a la posada en marxa a Catalunya de la Llei de la Dependència (LAPAAD). La població total susceptible d'estudi és de 1526 dependents Grau II i III de la ciutat de Reus i el seus cuidadors.

4.3.1 CRITERIS DE SELECCIÓ

- Els subjectes d'estudi hauran d'estar avaluats per l'equip de valoració de la dependència del Baix Camp (SEVAD Baix Camp).
- El grau de resolució obtingut haurà de ser Grau II o III, Nivell 1,2.

4.3.2 CRITERIS D'INCLUSIÓ

- Els cuidadors hauran de tenir una dedicació de més de 6 hores setmanals durant un mínim de 3 mesos.
- Els cuidadors hauran de complimentar degudament els següents qüestionaris: qüestionari PANAS X d'afectivitat, el qüestionari de sobrecàrrega del cuidador Zarit i el qüestionari de Goldberg (ansietat/depressió), en ser aquestes les nostres principals variables d'estudi.
- Les persones amb dependència incloses en l'estudi hauran de complimentar el qüestionari PANAS X, sempre que el seu estat cognitiu (mesurat en l'escala de Pfeiffer) sigui acceptable per a l'estudi (2 errors com a màxim).
- Tenir més de 18 anys.
- Poder llegir i entendre l'idioma castellà (això és així degut a què els instruments de mesura i consentiments informats estan validats en aquest idioma).
- Signar el consentiment informat.

4.3.3 CRITERIS D'EXCLUSIÓ

- Persones dependents que el seu estat de salut no els permeti contestar els qüestionaris.
- Dependents i cuidadors que no han volgut contestar o no han signat el consentiment.
- Persones dependents dels quals no s'ha pogut identificar el cuidador principal.
- Cuidadors que no siguin capaços d'entendre i/o respondre l'enquesta.

A la persona dependent, abans de l'aplicació de l'enquesta dissenyada per a l'estudi, se li aplica el test de Pfeiffer per saber-ne l'estat cognitiu (amb més de dos errors no s'aplica el l'enquesta d'estudi, tot i que igualment es recullen les dades sociodemogràfiques amb el consentiment del seu cuidador principal).

Tant les persones dependents (vàlides per contestar l'enquesta) com les persones que en tenen cura, abans de donar resposta van signar el consentiment informat dissenyat específicament per a la investigació.

4.3.4 MOSTRA

El nombre total de subjectes que compleixen els criteris d'inclusió i, per tant, són considerats vàlids és de **187 cuidadors** de persones dependents Grau II i III, nivell 1 i 2 a la ciutat de Reus. El mateix Treball de Camp recull la mostra de **163 persones dependents** dels que es recullen les dades socials, demogràfiques, i dels que es pot, emocionals (d'afecte).

TOTAL VALORAT SEVAD (població teòrica)	1526 (100%)
Èxitus	319 (21%)
Atesos en residències i centres de dia	333 (22%)
Traslladats	26 (2%)
No trobats	50 (3%)
POBLACIÓ OBJECTIU (real)	798 (52% sobre població teòrica)
Mostra dependents	163 (20% sobre població real)
Mostra cuidadors	187 (23% sobre població real)

Taula 4.1 Dades de la mostra estudiada

4.4 VARIABLES DEL DOCUMENT DE TREBALL

4.4.1 VARIABLES DE LA PERSONA DEPENDENT

Sociodemogràfiques: edat, sexe, malaltia, mesos en dependència, viu sol o no, religió.

Valoració de l'estat mental, utilitzant el qüestionari Pfeiffer que avalua l'estat cognitiu a través de 10 ítems.

Qüestionari PANAS X d'afecte positiu i afecte negatiu. Aquesta variable serà vàlida per a la investigació sempre que la persona estudiada no pateixi deteriorament cognitiu (menys de dos errors en el qüestionari de Pfeiffer).

4.4.2 VARIABLES DEL CUIDADOR PRINCIPAL

Sociodemogràfiques: edat, sexe, origen, tipus de família, nivell educatiu, situació laboral actual, número de persones que conviuen en el mateix nucli i vincle. Nombre de persones dependents que viuen, actualment, en el domicili. Temps en mesos que el cuidador exerceix aquestes funcions.

Qüestionari PANAS X (*Positive and Negative Affect Schedule*). Consta de 20 ítems (10 ítems per a cadascun d'aquests marcadors). Avalua l'afecte positiu i l'afecte negatiu.

Qüestionari de Zarit. Càrrega experimentada pel que cuida. Es mesura mitjançant 22 ítems en els quals cada un es puntua de l'1 (mai) al 5 (gairebé sempre).

Qüestionari de Goldberg. És un qüestionari amb dues subescales, una d'ansietat i una altra de depressió. Cada subescala s'estructura en 4 ítems inicials de cribatge per determinar si és o no probable que hi hagi trastorn mental i un segon grup de 5 ítems que es formulen només si s'obtenen respostes positives a les preguntes de cribatge (2 o més en el subqüestionari d'ansietat, 1 o més en el subqüestionari de depressió). Els punts de tall són més grans o iguals a 4 per al qüestionari d'ansietat i més grans o igual a 2 per al de depressió.

Autopercepció de la salut. Malalties cròniques. Problemes psicològics.

Consum de fàrmacs. Psicòtrops, antiinflamatoris i analgèsics. Utilitzant l'*Anatomical therapeutic chemical classification* (ATC) de l'Organització Mundial de la Salut.

4.5 INSTRUMENTS DE MESURA I PROCEDIMENT

Els instruments dissenyats per a la recollida de dades de la investigació són dos documents de treball que a partir d'ara anomenarem "**enquesta**". Han estat creats específicament per aquest estudi, el primer dirigit a persones que tenen cura i el segon dirigit a persones dependents (annex 6).

La recollida de dades es realitza mitjançant una entrevista en el domicili de la persona dependent.

4.5.1 DISSENY DEL'ENQUESTA

La primera part de l'enquesta recull dades sociodemogràfiques, fonamentalment, amb la finalitat d'identificar tant el perfil, tipus de cuidador formal, informal o ambdós (paraformal) de la ciutat de Reus, com de les persones dependents de la mateixa ciutat.

En la segona part els cuidadors responen als qüestionaris validats d'afectivitat (PANAS X), de sobrecàrrega del cuidador (Zarit) i d'ansietat/depressió (Goldberg). Cadascun d'ells adaptats a la llengua espanyola i validats. Les persones dependents només responen el qüestionari si prèviament han passat de manera adequada el test cognitiu de Pfeiffer.

4.5.2 MÈTODE DE L' ENTREVISTA

S'han realitzat entrevistes personals amb el cuidador i amb la persona amb dependència en el seu domicili. L'autora de la investigació efectua la supervisió de les entrevistes, fetes, en part per la pròpia autora i, en part, per un esquestador entrenat específicament per a la investigació.

En iniciar cada entrevista es demana la col·laboració dels enquestats en termes generals, així com la signatura del document de consentiment informat, tant de la persona que cuida com de la persona cuidada, si les seves condicions físiques i cognitives li permeten. Una vegada informat i signat el consentiment es procedeix a l'entrevista.

Per a la realització de l'entrevista i l'aplicació del qüestionari PANAS X a la persona dependent, en primer lloc, cal que respongui el qüestionari de Pfeiffer per valorar-ne l'estat cognitiu i, per tant, validar així les respostes de l'estudi. El qüestionari de Pfeiffer ha de donar menys de dos errors per poder procedir a la formalització del qüestionari PANAS X. Si no és així, es respondran les dades sociodemogràfiques que contestarà el cuidador

principal, sempre i quan estigui autoritzat mitjançant consentiment del pacient dependent o del seu tutor.

Valoració de l'afectivitat: Qüestionari PANAS X

Els autors d'aquest qüestionari son Watson, Clark i Tellegen(31). El qüestionari s'anomena *Positive and Negative Affect Schedule*, qüestionari autoinforme de 20 ítems. És una de les mesures d'afecte més utilitzades en investigacions en el camp de la psicologia. Avaluava l'afecte positiu i l'afecte negatiu. La idea central per a la construcció del Panas va ser obtenir una mesura d'afecte que es basés en descriptors "purs", o sigui, basada en marcadors d'afecte positiu o d'afecte negatiu. Els autors van aïllar 10 marcadors per a cadascuna d'aquestes dues dimensions de l'afectivitat, seleccionant els 20 ítems totals de què consta el PANAS X.

L'objectiu dels autors era obtenir una mesura breu i fàcil d'administrar sobre l'afecte positiu i negatiu (32). Amb aquesta finalitat es construeix el qüestionari PANAS, partint de la base d'estudis previs presentats (29),(31).

El qüestionari Panas ha estat traduït a molts idiomes, inclòs l'espanyol (136). La investigació actual utilitza l'adaptació en castellà feta per Robles R. i Páez F.(137)per motius que s'explicaran més endavant.

L'estudi realitzat per aquests autors esmentats investiga l'estructura de l'afecte i la validesa factorial de la versió espanyola del PANAS X. Amb una mostra de 712 estudiants universitaris residents a Madrid, utilitzant tècniques exploratòries i confirmatòries (EQS) d'anàlisi factorial. Els autors avaluen l'estructura del Panas i el model bifactorial de l'afecte, analitzant possibles diferències sexuals. Els resultats indiquen l'existència d'una estructura bidimensional robusta i estable (afecte positiu i afecte negatiu) i dona suport i validesa de constructe i fiabilitat (consistència interna) de la versió espanyola del Panas, juntament amb la validació transcultural del qüestionari.

L'estructura bifactorial de l'afecte postulada per Watson i els seus col·laboradors s'ha vist corroborada en diferents cultures i països. Aquesta estructura, encara sembla mantenir-se en mostres de població espanyola (136).

Una altra adaptació a l'espanyol (136) conclou que el Panas es caracteritza per una alta congruència interna. L'estudi proporciona alfas (alfa de Cronbach) de 0.86 i 0.90 per a l'afecte positiu i de 0.84 a 0.87 per a l'afecte negatiu. La correlació entre ambdós afectes (positiu i negatiu) és baixa, amb rangs de -0.12 a -0.23, invariablement. A més, els coeficients de confiabilitat test-retest de les puntuacions d'afecte positiu i negatiu (0.71 i 0.68, respectivament), són suficientment alts com per suggerir que l'afecte es pot utilitzar com una característica de la personalitat estable en el temps (afecte com a estat).

Segons el mateix estudi, les escales de Panas han demostrat ser una mesura vàlida i de confiança per avaluar la presència i el grau d'afecte positiu i negatiu, en població clínica normal d'adolescents, adults i gent gran, com ho demostren els estudis *Preliminary development and validation of a multidimensional life satisfaction scale for children* (138), *Assessing subjective well-being in old-old. The Panas as a measure of orthogonal dimensions of positive and negative affect* (139).

L'objectiu principal del nostre estudi és conèixer l'afectivitat positiva i negativa en la *díada* persona dependent-cuidador i cuidador-persona dependent i la seva influència en el cuidar.

Valoració de Sobrecàrrega del cuidador: Qüestionari de Zarit

El Zarit Burden Inventory, conegut en el nostre àmbit com escala de Zarit (té diferents denominacions tant en anglès com en espanyol) és un instrument de mesura que quantifica el grau de sobrecàrrega que pateixen els cuidadors de les persones dependents. És el més utilitzat, tot i que no és l'únic que s'ha emprat per quantificar el grau de sobrecàrrega (15).

La càrrega, és un concepte clau en l'anàlisi de les conseqüències de tenir cura de persones dependents per part de la família o cuidador principal. El sentiment de càrrega del cuidador és un factor important per a la utilització de serveis de llarga estada així com per a la qualitat de vida dels cuidadors.

Sobre el concepte de càrrega, la literatura gerontològica diferencia les dimensions de càrrega subjectiva de les de càrrega objectiva. La càrrega subjectiva, es pot definir com el conjunt de les actituds i reaccions emocionals davant l'experiència del tenir cura; la càrrega objectiva pot definir-se com el grau de perturbacions o canvis en diferents aspectes del domicili i de la vida de la persona que té cura. L'escala de Zarit respon a un punt de mira subjectiu de càrrega i els resultats de diferents estudis evidencien que la càrrega subjectiva és un bon indicador de les conseqüències de tenir cura de persones dependents.

L'instrument original es va confeccionar en anglès i engloba, en un principi, 29 elements (15). Es va dissenyar per avaluar la càrrega subjectiva associada al tenir cura. Es van considerar aspectes com la salut física i psicològica, l'àrea econòmica i laboral, i les relacions socials així com la relació del cuidador amb la persona dependent que rep les cures. Les respostes als elements se sumen per obtenir un índex únic de càrrega. En una revisió posterior de l'instrument (140) es va reduir el nombre d'elements a 22, demostrant una consistència interna amb valors alfa de Cronbach d'entre 0.79 i 0.92 (123). Respecte de la validesa del constructe, hi ha dades en relació a tres dimensions: l'impacte de tenir cura d'alguna persona, recursos dels que es disposa per tenir cura i la relació interpersonal cuidador-persona cuidada.

Montorio i els seus col·laboradors, el 1998, van validar l'escala de cuidadors de Zarit amb els 22 elements. Van utilitzar una mostra de 62 cuidadors principals de persones grans dependents de la ciutat de Madrid. A més de la càrrega del cuidador, van validar aspectes estressants del tenir cura així com les conseqüències que se'n deriven. Els tres factors expliquen el 55% de la variància sent el factor impacte el que explica el percentatge més alt (33,2%). En l'anàlisi de les propietats psicomètriques, tant la càrrega global com les tres subdimensions que es deriven a partir de l'anàlisi factorial, van tenir una consistència interna acceptable, que va anar des de 0.69 a 0.90 en l'índex alfa de Cronbach.

En l'actual investigació utilitzem una de les versions més conegudes del nostre entorn. La versió traduïda i validada a l'espanyol (141). Utilitza puntuacions entre 1 i 5. La puntuació oscil·la entre 22 i 110 punts a diferència d'altres versions que és de 88 punts. Per poder comparar dades internacionalment cal fer un senzill reajustament en les puntuacions.

L'autor estableix dos punts de tall, per sota de 46 punts es considera sobrecàrrega lleu, entre 46 i 56 sobrecàrrega moderada i per sobre de 56 sobrecàrrega intensa.

La utilitat d'aquest qüestionari en l'actual investigació és l'anàlisi de les conseqüències de tenir cura de persones dependents. Pretenem relacionar aquesta variable amb la variable dependent de l'estudi PANAS X.

Valoració de l'estat anímic del cuidador: Escala de Goldberg: ansietat / depressió

L'EADG-Qüestionari d'Ansietat i Depressió de Goldberg, es va dissenyar per permetre la detecció dels dos trastorns psicopatològics més freqüents de l'Atenció Primària.

L'instrument original correspon al *Detecting anxiety and depression in general medical settings*(142). És un instrument senzill, breu i de maneig fàcil, apropiat per a l'Atenció Primària. Pot servir de guia per a l'entrevista així com d'indicador de prevalença, gravetat i evolució d'aquets trastorns.

La versió castellana: "*Escalas de ansiedad y depresión de Goldberg: una guía de entrevista eficaz para la detección del malestar psíquico*"(79) demostra la fiabilitat i validesa en l'àmbit de l'Atenció Primària amb valors de sensibilitat (83,8%), especificitat (81,8%) i valor predictiu positiu (95,3%) adequats.

És un qüestionari "heteroadministrat" amb dues subescales, una d'ansietat i una altra de depressió. Cadascuna de les subescales s'estructura en 4 ítems inicials de cribratge per determinar si és o no probable que hi hagi trastorn mental i un segon grup de 5 ítems que es formulen només si s'obtenen respostes positives a les preguntes de cribratge (2 o més en el subqüestionari d'ansietat, 1 o més en el subqüestionari de depressió).

Els punts de tall són més grans o igual a 4 per al qüestionari d'ansietat i més gran o igual a 2 per al de depressió. En població de gent gran s'ha fet la proposta d'un qüestionari únic, amb punt de tall més gran o igual a 6.

En la nostra investigació hem volgut incloure aquest qüestionari per obtenir de forma ràpida un resultat de l'estat de salut mental en els cuidadors de la ciutat de Reus. Hem volgut relacionar aquesta variable amb la variable dependent de l'estudi PANAS X i veure si hi ha correlacions.

4.5.3 ASPECTES ÈTICS QUE S'HAN CONSIDERAT EN LA INVESTIGACIÓ

Per tal de respectar els principis ètics dels cuidadors i de les persones dependents que han participat en l'estudi, s'han tingut en compte els següents aspectes:

S'ha demanat autorització per l'accés i tractament a les dades a la direcció dels Serveis Territorials de Tarragona. Departament d'acció Social i Ciutadania de la Generalitat de Catalunya (annex 2).

A tots els cuidadors i persones dependents de l'estudi se'ls sol·licita el consentiment abans de passar a l'enquesta. Se'ls informa dels objectius de l'estudi i de la seva participació voluntària. Aquells que estan d'acord en participar s'inclouen en l'estudi, prèvia signatura del document de consentiment informat per part de la investigadora i l'informant, i se'n lliura còpia al participant (annex 4).

Abans de l'aplicació del qüestionari, s'obté autorització per escrit dels responsables de l'estudi sobre la traducció a l'espanyol i les propietats psicomètriques de les escales d'afecte positiu i negatiu PANAS X, R. Robles i F. Páez(137).

Per garantir l'anonimat de la identitat dels informants se'ls assigna un codi tant per a l'anàlisi com per als resultats, seguint la disposició de la Llei Orgànica 15/199 de 13 de desembre de protecció de dades de caràcter personal.

4.6 ANÀLISI DE DADES

El tractament i l'anàlisi de la informació continguda en els qüestionaris s'ha realitzat mitjançant codificació de les identitats.

Per a l'anàlisi de dades s'ha utilitzat el paquet estadístic SPSS per a Windows, versió 17. Es realitza, en primer lloc, l'anàlisi descriptiva univariant de les dades, tant de les variables corresponents als cuidadors com de les variables corresponents als dependents.

L'estudi descriptiu ocupa una part important de la tesi. Permet comparar la població de Reus amb les mitjanes nacionals i amb resultats d'altres treballs. És una mostra suficientment ampla com per definir les característiques de les persones dependents Grau II i III a la ciutat de Reus i aportar possibles explicacions o pautes per a la seva gestió des del punt de vista infermer.

Per a variables categòriques s'utilitzen les freqüències absolutes (N) i relatives (%). Per a variables normals, la mitjana i la desviació estàndard, i per a no-normals o *scores*, la mediana i els percentils 25 i 75 (P25 i P75, respectivament). La prova de Kolmogorov-Smirnov s'ha aplicat per determinar la normalitat.

A partir d'aquest punt realitzem l'abordatge de la possible correlació entre les dades descriptives i els resultats dels tests (Goldberg, PANAS X, Zarit).

Per trobar diferències entre dos grups independents a nivell d'*score* s'aplica la prova de Mann-Whitney. Quan la comparació ha estat per parells entre 3 grups, els p-valors es corregeixen pel mètode de Bonferroni.

Per determinar una relació lineal entre dues variables quantitatives s'ha calculat el coeficient de correlació d'Spearman (Rho).

En ambdós casos hem acceptat una significació estadística inferior al 0,05 ($p < 0,05$).

Les relacions analitzades en l'estudi són les següents:

1. Comparació dels resultats dels tres tests, segons sexe i edat, en categories.
2. Relació dels resultats del PANAS X del cuidador i edat del cuidador.
3. Relació dels resultats del PANAS X (els indicadors Panas_Total, Panas_Positiu i Panas_Negatiu descrits a continuació) amb el valor de Zarit i valor de Goldberg (qualificat [si/no] o total [suma d'ítems]). Comparació de mitjanes i coeficient de correlació d'Spearman (Rho).
4. Relació dels resultats del PANAS X amb malalties del cuidador.
5. Relació dels resultats del PANAS X del cuidador amb els resultats del PANAS X de la persona dependent al seu càrrec.

6. Relació dels resultats del PANAS X, Zarit i Goldberg del cuidador i el fet de cuidar a una persona dependent amb deteriorament mental.
7. Relació dels resultats del PANAS X del cuidador i el seu tipus (formal/informal).

4.6.1 ELS VALORS ÍNDEX

Fins ara, els estudis basats en el qüestionari PANAS X, fan valoracions analitzant ítem per ítem. Per poder comparar i relacionar els resultats del PANAS X amb els valors del test de Zarit, el test de Goldberg i les dades descriptives de forma global, necessitem un valor resum de l'estat afectiu del individu.

En el nostre cas, la comparació i valoració ítem a ítem, produiria una 'explosió' de dades de la qual difícilment podríem treure conclusions generals. La primera aproximació és treure una mitjana dels valors positius per una banda i negatius per l'altra. D'aquesta manera obtenim el que anomenem valor Panas_Positiu i valor Panas_Negatiu. Però amb això encara tenim dos valors i allò que volem és condensar la informació en un de sol. A més, volem destacar els perfils 'manifestament positius' i 'manifestament negatius' d'entre aquells perfils que fluctuen des de valors molt negatius a valors molt positius, passant per d'altres d'indiferents. Tal com ens diuen Watson i Tellegen (14), creadores del PANAS X, **'només el pol alt de cada dimensió representa un estat alt d'afecte, i el pol baix de cada factor únicament un reflex d'absència relativa d'implicació afectiva'**.

Per tal d'aconseguir aquest ajust, utilitzen un artifici aritmètic a partir de la distribució de les dades. Es pretén que l'índex que anomenarem **Panas_Total** sigui més gran quan els valors siguin alts i agrupats en un costat, positiu o negatiu (**"estat alt d'afecte"**) i baixos en l'altre. Els valors baixos i/o dispersos en totes dues bandes donen un índex Panas_Total baix (**"absència relativa d'implicació afectiva"**).

Creen doncs, l'índex Panas_Total per a cada conjunt de dades del Panas X (20 ítems) de la següent manera:

- 1 Calculem el Panas_Positiu com a mitjana dels valors dels ítems positius.
- 2 Calculem el Panas_Negatiu com a mitjana dels valors dels ítems negatius.
- 3 Fem la diferència (**D**) entre Panas_Positiu i Panas_Negatiu.
Diferència **D**= Panas_Positiu – Panas_Negatiu

4 Calculem una mesura de dispersió (**S**):

Considerem el valor dels ítems negatius com negatius (valor Ítem * -1). Calculem la mitjana del sumatori del valor absolut de les diferències de **D** menys el valor de cada ítem Panas.

$$\text{Dispersió } \mathbf{S} = (\text{Sumatori}|D - \text{ítemPanas}|) / 20$$

Aquest valor de dispersió és molt semblant al que proporcionaria el càlcul de la desviació estàndard per a poblacions. El seu valor oscil·la entre 1 i 5.

5 El Panas_Total surt de multiplicar la diferencia (**D**) per un factor corrector basat en la dispersió de les dades (**S**).

$$\text{Factor_corrector } \mathbf{F} = 6 - \mathbf{S}$$

$$\text{Panas_Total} = \mathbf{D} * \mathbf{F}$$

El valor que pot prendre la nostra mesura de dispersió oscil·la entre 1 i 5. Per a un valor de dispersió màxim (**D**=5) , el Factor_corrector **F** és igual a 1 i per tant el Panas_Total és igual a **D**.

L'ajust (**6 - S**) assegura que **F** serà com a mínim igual a 1. Com més petita és la dispersió més gran és el factor corrector **F**, i per tant, més gran és el Panas_Total.

A la taula 4.1 presentem uns exemples de valors Panas_Total per diferents conjunts de dades.

Ítems Panas	Tipus					
	Marcadament positiu	Marcadament negatiu	Lleugerament positiu	Positiu i negatiu alhora	Totalment indiferent	Indiferent valors equilibrats
Inspirado	5	1	1	5	1	5
Emocionado	4	1	4	5	1	5
Entusiasmado	5	1	1	5	1	4
Atento	4	1	3	5	1	3
Motivado	5	2	1	4	1	2
Activo	5	3	1	4	1	1
Firme	5	1	3	3	1	5
Orgullosa	5	1	2	5	1	5
Alerta	5	1	1	5	1	5
Decidido	5	1	1	5	1	5
Avergonzado	-1	-5	-1	-5	-1	-5
Agresivo	-2	-5	-2	-4	-1	-4
Culpable	-2	-5	-1	-5	-1	-3
De malas	-1	-5	-1	-3	-1	-2
Inseguro	-1	-5	-3	-5	-1	-1
Molesto	-1	-5	-1	-5	-1	-5
Temeroso	-1	-4	-1	-5	-1	-5
Irritable	-1	-4	-1	-5	-1	-5
Nervioso	-1	-5	-1	-5	-1	-5
Inquieto	-1	-5	-1	-5	-1	-5
PANAS_TOTAL	10,800	-10,325	2,225	-0,135	0,000	0,000

Taula 4.2 Valors índex

5 RESULTATS

5.1 CARACTERÍSTIQUES DE LES PERSONES DEPENDENTS A LA CIUTAT DE REUS

5.1.1 DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES

A la taula 5.1 es descriuen algunes característiques sociodemogràfiques de la nostra mostra. Observem una mitjana d'edat superior en les dones (76,91 anys) davant els homes (67,14 anys). Els dependents de Reus viuen majoritàriament acompanyats (91,4%) i professen religió catòlica (90%) amb molt poca incidència d'altres opcions.

	N
EDAT I SEXE	
Home	50 (30,7%)
Dona	113 (69,3%)
VIU SOL O NO	
Si	14 (8,6%)
No	149 (91,4%)
RELIGIÓ	
Agnòstic / ateu	11 (6,8%)
Catòlica Apostòlica Romana	134 (82,2%)
Altres religions	3 (1,8%)
NS/NC	15 (9,2%)

Taula 5.1 Dades sociodemogràfiques del dependents de Reus

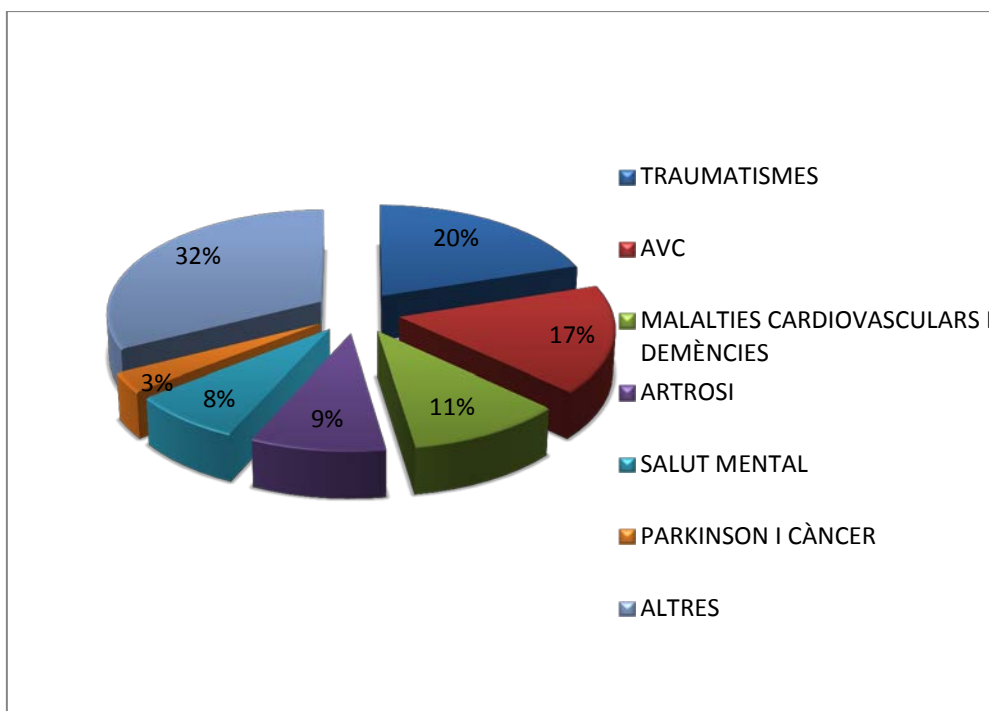
La taula 5.2 ens mostra l'edat més freqüent de dependència. A la ciutat de Reus observem que les persones amb més dependència es troben en la franja d'edat de més de 80 anys.

EDAT	SEXE		TOTAL
	Homes	Dones	
<50	12 (22,64%)	9(7,89%)	21(12,57%)
50-65	5 (9,43%)	13(11,40%)	18(10,78%)
65-80	17(32,08%)	28(24,56%)	45(26,95%)
>80	19(35,85%)	64(56,14%)	83(49,70%)
TOTAL	53(100,00%)	114(100,00%)	167(100,00%)

Taula 5.2 Distribucions d'edats a la nostra mostra

5.1.2 DADES DE SALUT FÍSICA

Les causes de dependència més freqüents en el nostre estudi són els traumatismes posteriors a caigudes (20%). Els accidents vasculars cerebrals 16,9% ocupen el segon lloc. Segueixen les malalties cardiovasculars i demències (incloent Alzheimer) 10,7%. En menys proporció trobem malalties que invaliden físicament com l'artrosi (9,2%), També algunes malalties de salut mental donen lloc a dependència (7,69%) I per últim, amb molta menys proporció, trobem les malalties de parkinson i de càncer (3,07%). Tanmateix, és de destacar el ampli ventall de afeccions que poden conduir a la dependència, amb un apartat 'altres', que suposa el 32% del total. El gràfic 5.1 ens mostra aquest resultats.



Gràfic 5.1 Problemes de salut

5.1.2.1 ANYS DE DEPENDÈNCIA PER EDAT I SEXE

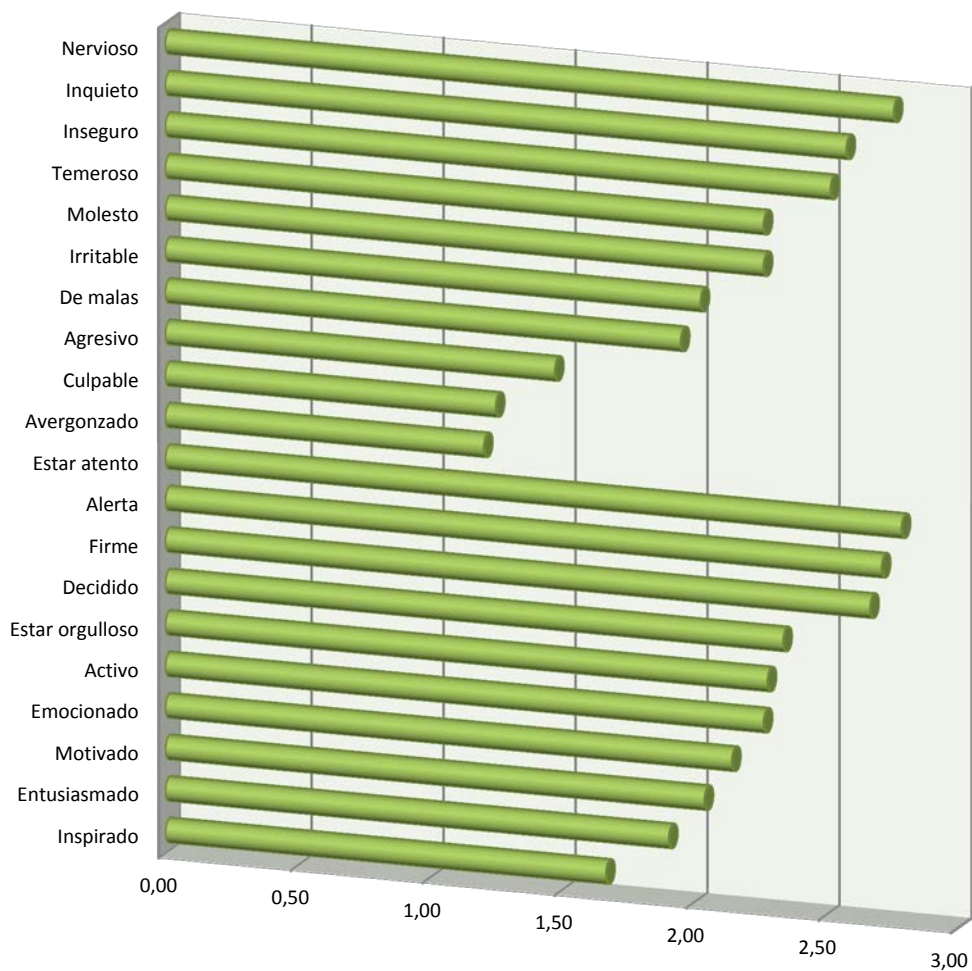
En la següent taula (5.3) observem, segons rang d'edat, els anys de dependència i podem objectivar que, a menys edat de la persona dependent, més anys de dependència.

Rangs edat	Sexe	<5	' 5 - 7	> 7
< 50	Homes	18,18%	0,00%	81,82%
	Dones	25,00%	0,00%	75,00%
50 - 65	Homes	50,00%	0,00%	50,00%
	Dones	41,67%	33,33%	25,00%
66 - 80	Homes	50,00%	0,00%	50,00%
	Dones	33,33%	33,33%	33,33%
> 80	Homes	50,00%	22,22%	27,28%
	Dones	35,00%	22,00%	43,00%

Taula 5.3 Anys de dependència per edat i sexe

5.2 DADES DE SALUT EMOCIONAL

Al gràfic 5.2 podem observar les mitjanes de puntuació per al test PANAS X de la nostra mostra de persones dependents. A cop d'ull es pot veure que les mitjanes per a valors positius són, en general, superiors als valors negatius.



Gràfic 5.2 Mitjanes de puntuacions dels ítems del test Panas X en dependents

En la següent taula, a partir de la fórmula obtinguda per al càlcul dels índexs Panas positiu, Panas negatiu i Panas total, obtenim els estadístics habituals per a cadascun d'ells.

Variable	N	Mean	StDev	Minimum	Q1	Median	Q3	Maximun
Motivado	67	2,15	1,16	1	1	2	3	5
Entusiasmado	67	1,88	1,19	1	1	1	3	5
Activo	67	2,24	1,31	1	1	2	3	5
Emocionado	67	2,12	1,07	1	1	2	3	4
Atento	67	2,79	1,23	1	2	3	4	5
Orgullosa	67	2,25	1,48	1	1	2	4	5
Alerta	67	2,68	1,21	1	2	3	4	5
Inspirado	67	1,65	1,07	1	1	1	2	5
Decidido	67	2,31	1,37	1	1	2	3	5
Firme	67	2,63	1,37	1	1	3	4	5
Molesto	67	2,24	1,37	1	1	2	3	5
DeMalas	67	1,93	1,30	1	1	1	3	5
Culpable	67	1,29	0,84	1	1	1	1	4
Temeroso	67	2,24	1,36	1	1	2	4	5
Agresivo	67	1,46	1,07	1	1	1	1	5
Irritable	67	2,00	1,33	1	1	1	3	5
Avergonzado	67	1,19	0,69	1	1	1	1	5
Nervioso	67	2,72	1,42	1	1	3	4	5
Inquieto	67	2,54	1,28	1	1	3	4	5
Inseguro	67	2,49	1,43	1	1	2	4	5
Dependent_Panas_Total	67	0,86	4,47	-6,07	-1,86	0,72	3,50	9,60
Dependent_Panas_Pos	67	2,28	0,85	1,00	1,60	2,10	2,90	4,20
Dependent_Panas_Neg	67	2,03	0,73	1,00	1,50	1,80	2,60	3,90

Taula 5.4.- Mitjanes de puntuacions dels ítems del test Panas X en dependents

5.3 CARACTERÍSTIQUES DELS CUIDADORS DE LES PERSONES DEPENDENTS A LA CIUTAT DE REUS

5.3.1 DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES

A les taules següents es descriuen algunes característiques sociodemogràfiques de la nostra mostra de cuidadors. La taula 5.5 mostra un clar predomini de dones (80,7) respecte d'homes (19,3). La taula ens mostra que les edats avançades predominen sobre les joves amb un 77% per sobre dels 50 anys.

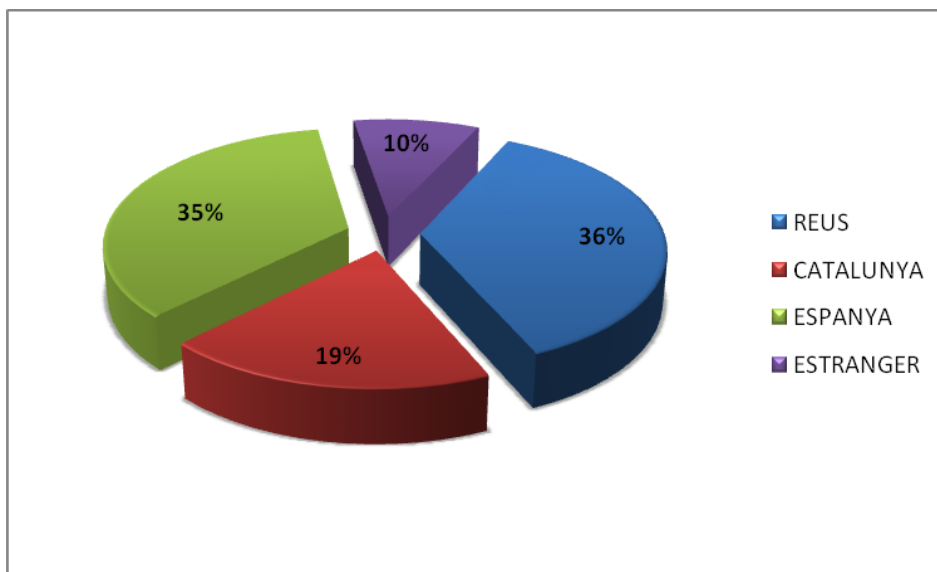
Els cuidadors de Reus tenen, majoritàriament, estudis primaris (70,6%) tal com es veu a la taula 5.5 i pertanyen al àmbit familiar, tot i que majoritàriament estan donats d'alta a la Seguretat Social fet que atorga la llei de la dependència (77%).

	N
SEXE	
Home	36 (19,3%)
Dona	151 (80,7%)
EDAT	
Menor de 50 anys	43 (23,0%)
De 50 a 65 anys	82 (43,8%)
Major de 65 anys	62 (33,2%)
ESTUDIS	
Obligatori	132 (70,6%)
Superiors	51 (27,3%)
NS/NC	4 (2,1%)
TIPUS	
Formal, amb contracte d'alta a la Seg. Social	18 (9,6%)
Formal, sense contracte d'alta a la Seg. Social	22 (11,8%)
Informal, amb contracte d'alta a la Seg. Social	144 (77,0%)
NS/NC	3 (1,6%)
SITUACIÓ LABORAL	
Empresa de serveis	6 (3,2%)
Cura de particular	23 (12,3%)
És familiar	149 (79,7%)
NS/NC	9 (4,8%)

Taula 5.5 Dades sociodemogràfiques dels dependents de Reus

La taula 5.5 referma el caràcter marcadament familiar del cuidador de Reus, casi un 80% ho són.

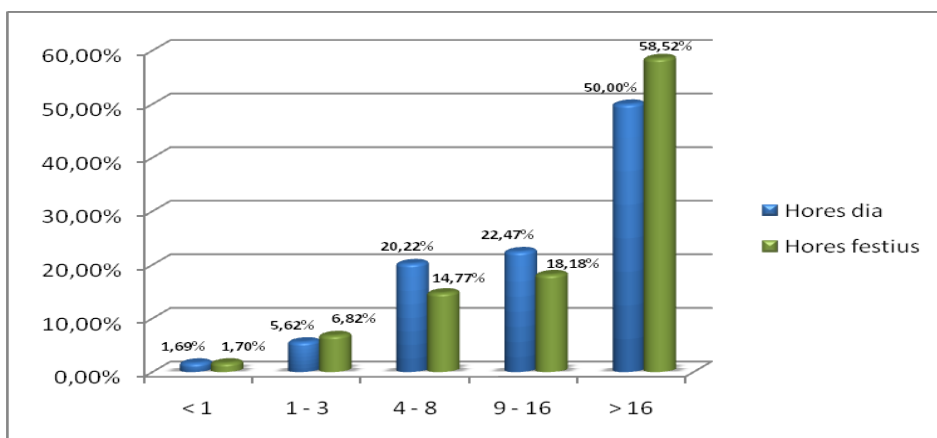
El gràfic 5.3 mostra els orígens del nostres cuidadors. Són majoritàriament gent força arrelada a la ciutat. Un 36% són originaris de Reus i un altre 19% ho són de Catalunya, generalment de poblacions properes a Reus. El 35% que prové de la resta d'Espanya és gent amb molts anys de residència a Reus. Només un 10% són estrangers amb pocs anys de presència a la ciutat.



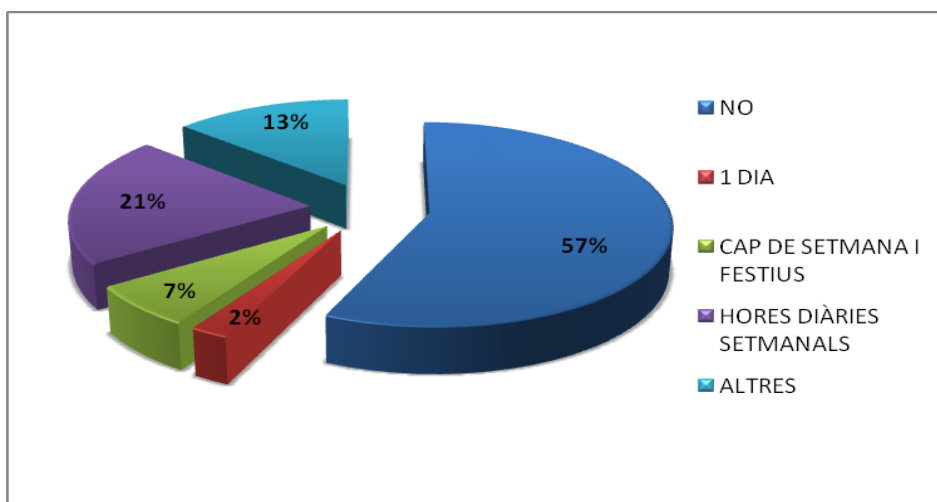
Gràfic 5.3 Origen del cuidador

5.3.2 DADES SOBRE DEDICACIÓ

El gràfic 5.4 mostra la distribució de cuidadors segons les hores dedicades a cuidar. Més de la meitat manifesten dedicar més de 16 hores diàries que, de fet, és tota la jornada. Com a complementari d'aquest gràfic tenim a continuació el 5.5. Tal com es podria esperar, més de la meitat manifesta no tenir cap temps de lleure. La preocupació per la persona dependent es manté durant aquest escàs temps d'oci per a un 32,1% segons mostra la taula 5.6.



Gràfic 5.4 Hores dedicades a cuidar



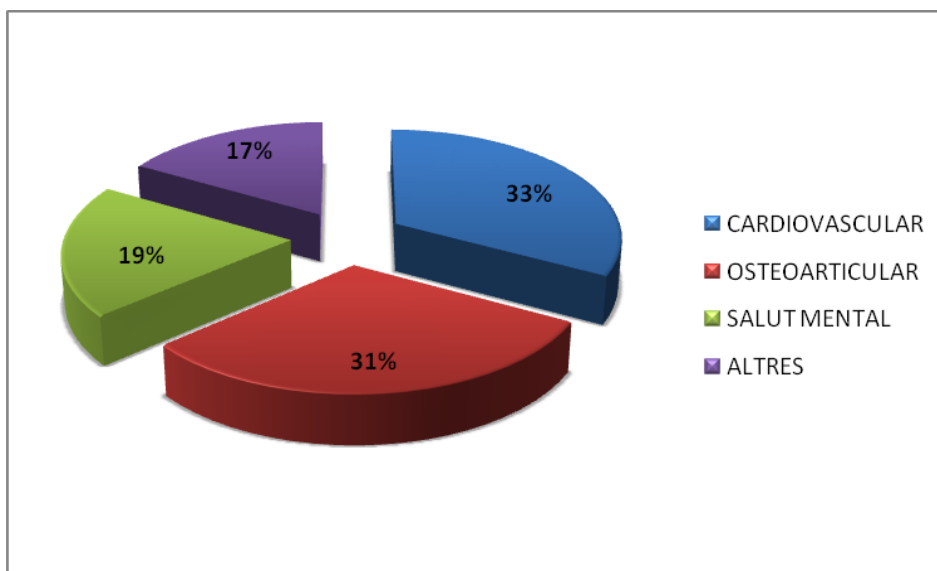
Gràfic 5.5 Hores de lleure i oci

	N	%
Si	60	32,1%
No	126	67,4%
NS/NC	1	0,5%
TOTAL	187	100,0%

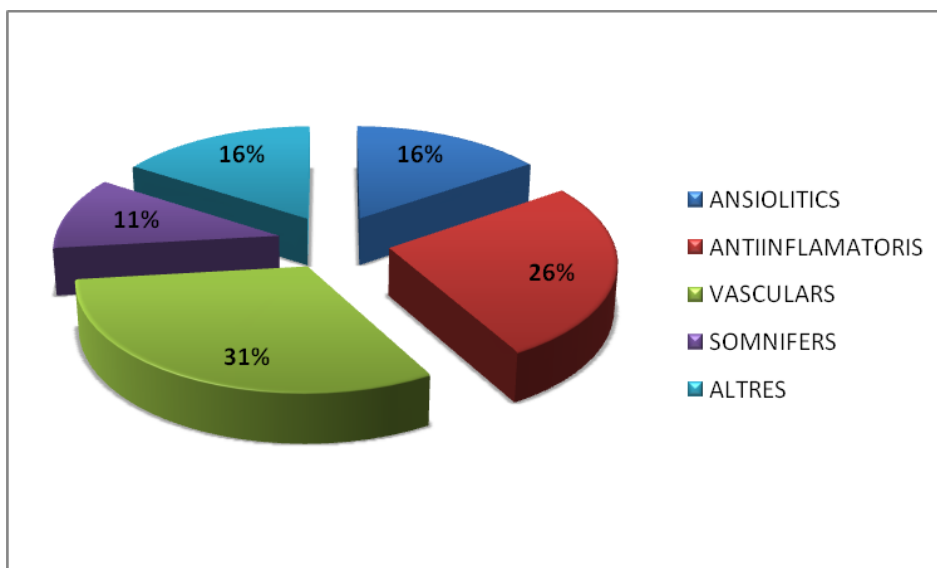
Taula 5.6 En el temps de lleure i oci, pensa en la persona dependent?

5.3.3 DADES DE SALUT FÍSICA

Un 70% dels cuidadors manifesten estar malats. Quasi dos terços d'aquestes malalties es deuen a problemes cardiovasculars o osteoarticulars. Els problemes de salut mental tenen una presència important amb un 19%. Podem veure aquest repartiment de forma gràfica (5.6).



Gràfic 5.6 Malalties dels cuidadors



Gràfic 5.7 Tipus de medicació dels cuidadors

El gràfic 5.7 mostra la distribució de fàrmacs entre els cuidadors. Tal com veiem, els dos gràfics tenen relació. Els medicaments més utilitzats per les persones que cuiden són els antiinflamatoris en primer lloc, seguits dels

vasculars, evidenciant d'aquesta forma la repercussió que té el fet de de cuidar amb les malalties físiques. Els trastorns de salut mental, ansietat, depressió, insomni, apareixen de forma repetida com efectes del tenir cura; en el gràfics observem incidència alta de cuidadors tractats amb ansiolítics i somnífers.

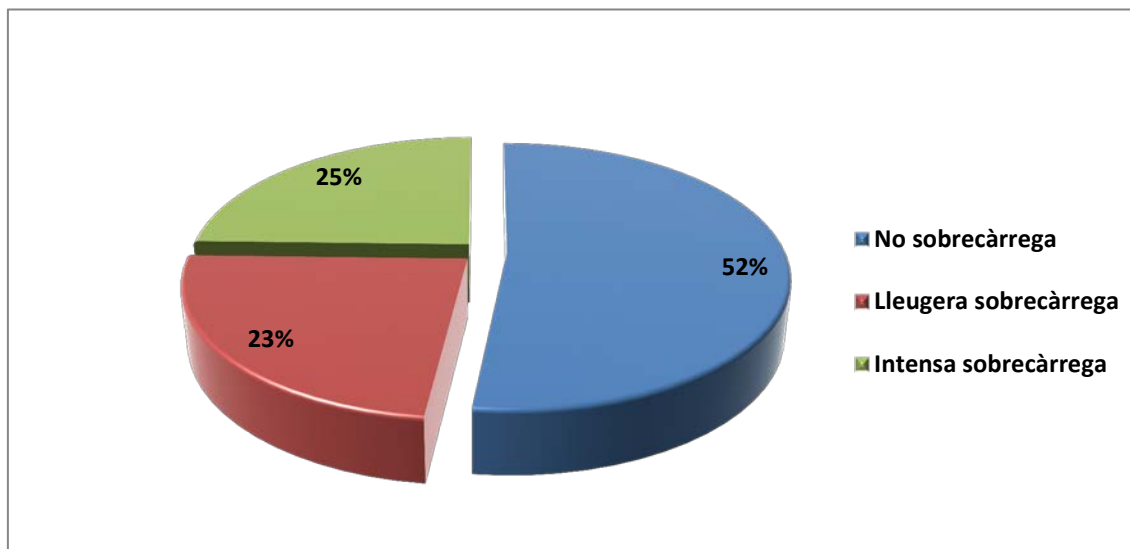
5.3.4 DADES DE SALUT EMOCIONAL

5.3.4.1 Qüestionari de Zarit

La taula 5.7 ens mostra el valors de les mitjanes dels resultats del test de sobrecàrrega de Zarit. Observem que un 50% no manifesta efectes de sobrecàrrega mentre que l'altre 50%, aproximadament, presenta sobrecàrrega lleugera o intensa.

	N	%
No sobrecàrrega	97	52%
Lleugera sobrecàrrega	44	23%
Intensa sobrecàrrega	46	25%
TOTAL	187	100,0%

Taula 5.7 Resultats del test de Zarit



Gràfic5.8 Resultats del test de Zarit

5.3.4.2 QÜESTIONARI DE GOLBERG

Al voltant del 30% dels cuidadors de la nostra mostra pateixen efectes de depressió i/o ansietat, tal com mostra la taula 5.8.

Test	Resultat	Nombre
Goldberg/Ansietat	Positiu	57 (30,48%)
	Negatiu	130 (69,52%)
Goldberg/Depressió Total	Positiu	59 (31,55%)
	Negatiu	128 (68,45%)

Taula 5.8 Resultats del test de Goldberg

5.3.4.3 Test PANAS X

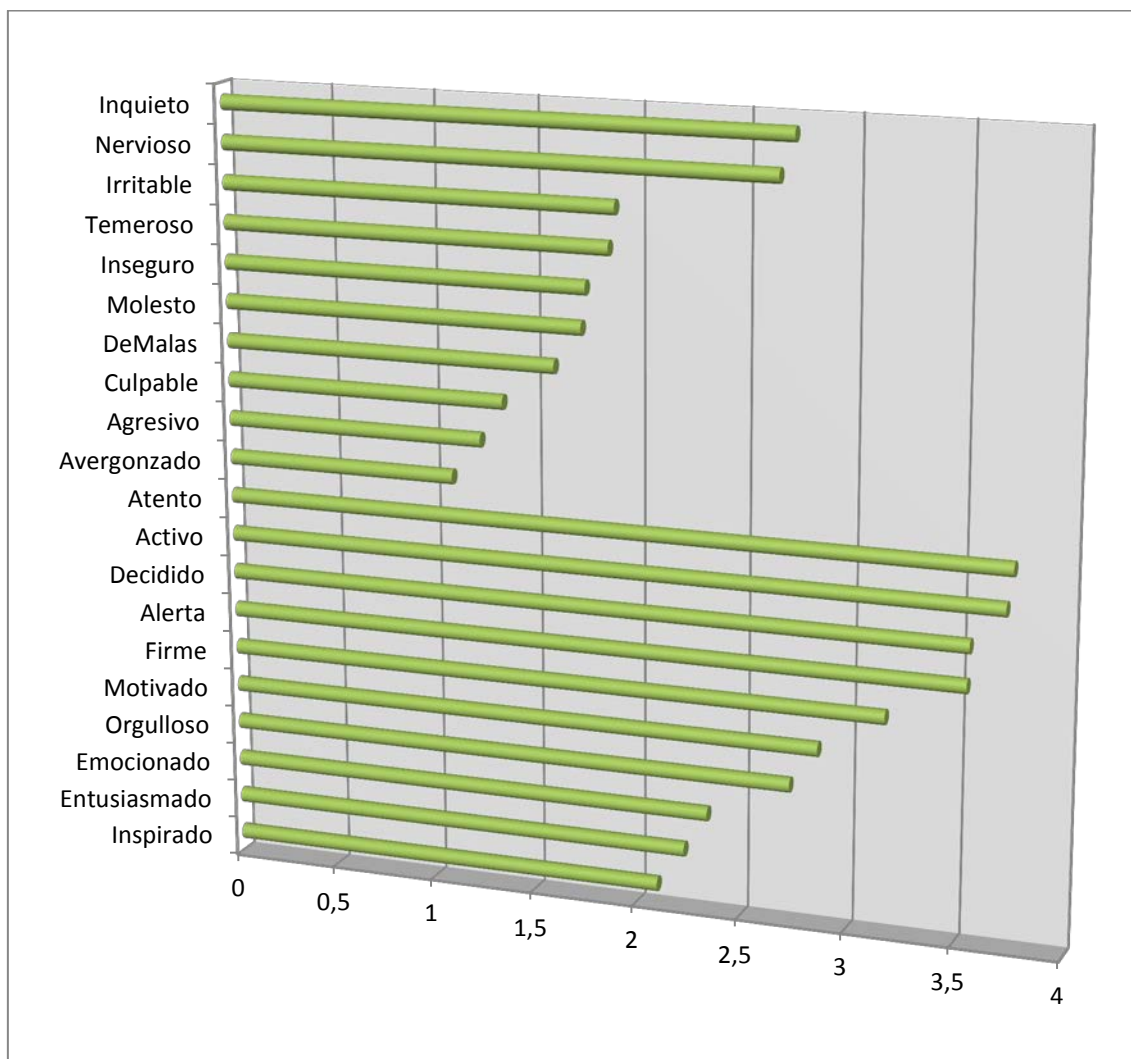
A continuació, en la taula 5.9, presentem els valors per a les mitjanes de les variables índex, Panas_Positiu, Panas_Negatiu i Panas_Total. Aquestes variables les considerarem com a puntuacions o scores, és a dir, com a variables no-paramètriques.

Variable	N	Mean	StDev	Minim um	Q1	Median	Q3	Maximun
Motivado	187	2,86	1,20	1	2	3	4	5
Entusiasmado	187	2,23	1,18	1	1	2	3	5
Activo	187	3,71	0,96	1	3	3	4	5
Emocionado	187	2,34	1,17	1	1	2	3	5
Atento	187	3,74	0,96	1	1	3	4	5
Orgullosos	187	2,73	1,44	1	3	4	4	5
Alerta	187	3,54	1,13	1	3	4	4	5
Inspirado	187	2,10	1,13	1	1	2	3	5
Decidido	187	3,55	1,01	1	3	4	4	5
Firme	187	3,17	0,85	1	3	4	4	5
Molesto	187	1,74	1,05	1	1	1	2	5
DeMalas	187	1,61	0,99	1	1	1	2	5
Culpable	187	1,36	0,94	1	1	1	1	5
Temeroso	187	1,87	1,22	1	1	1	3	5
Agresivo	187	1,25	0,53	1	1	1	1	4
Irritable	187	1,90	1,13	1	1	2	2	5
Avergonzado	187	1,11	0,49	1	1	1	1	4
Nervioso	187	2,66	1,35	1	1	3	4	5
Inquieto	187	2,73	1,32	1	2	3	4	5
Inseguro	187	1,76	1,18	1	1	1	2	5
Dependent_Panas_Total	187	4,22	3,56	-7,41	2,41	4,80	6,95	11,06
Dependent_Panas_Pos	187	3,00	0,70	0,00	2,60	3,00	3,50	4,40
Dependent_Panas_Neg	187	1,80	0,69	0,00	1,30	1,70	2,20	4,20

Taula 5.9 Resultats del test de Panas

5.3.4.4 RESULTATS PANAS X CUIDADORS UTILITZANT LES MITJANES DELS VALORS

Les mitjanes dels valors recollits al test PANAS X es mostren al gràfic. A cop d'ull podem percebre que, en conjunt, els valors són més alts per als ítems positius que per als negatius. Entre els negatius destaquen els valors 'Inquieto' i 'Nervioso'.



Gràfic 5.9 Resultats del test de Panas

5.3.5 RELACIÓ PANAS X AMB ALTRES ESCALES I VARIABLES

5.3.5.1 RELACIÓ DEL PANAS X TOTAL AMB MALALTIES DEL CUIDADOR

La taula mostra les comparacions entre l'índex Panas_Total i les dades de malalties del cuidador. Es manifesta significació estadística per les malalties mentals del cuidador igual que amb altres estudis ja anomenats. Ho tindrem present en la discussió i conclusions de la investigació.

		PANAS TOTAL				Mann-Whitney test p-value
		N	Median	P25	P75	
malalties	Si	137	4,511	1,461	6,581	0,023
	No	50	5,516	3,001	7,359	
malalties (cardiovasc)	Si	69	4,670	1,23	6,913	0,879
	No	68	4,096	2,199	6,281	
malalties (osteoarticulares)	Si	65	3,891	1,981	6,601	0,405
	No	72	4,936	1,266	6,689	
malalties (salut mental)	Si	42	2,326	-1,079	5,081	<0,001
	No	95	5,061	2,901	7,211	
malalties (altres)	Si	36	4,621	2,851	7,003	0,332
	No	101	4,091	1,161	6,561	

Taula 5.10 Relació del Panas X total amb malalties del cuidador

5.3.5.2 RELACIÓ PANAS X TOTAL I EDAD DEL CUIDADOR

A la taula observem les comparacions per a mitjanes del valor del PANAS X segons trams d'edat. No sembla haver-hi significació estadística per a les diferències.

		Panas_Total			
		N	Median	P25	P75
Edat	< 50 (1)	43	5,441	2,926	6,451
	50 - 65 (2)	82	5,441	2,359	7,481
	> 65 (3)	62	3,921	2,368	5,764

		Panas Total	
		Rho	p-valor
Edat		-0,193	0,214

	p-value *	p-value **
1 vs 2	0,755	1,000
1 vs 3	0,083	0,432
2 vs 3	0,043	0,227

* Mann-Whitney test p-value
 ** Mann-Whitney test p-value adjusted by Bonferroni

Taula 5.11 Relació Panas X total i edat del cuidador

5.3.5.3 RELACIÓ PANAS X TOTAL I TIPUS DE CUIDADOR FORMAL O INFORMAL

A la taula 5.12 podem veure la comparació de la mitjana dels valors del Panas_Total per a cuidadors formals i informals. No s'ha trobat significació estadística.

		PANAS TOTAL				Mann-Whitney test p-value
		N	Mediana	P25	P75	
Tipus cuidador	Formal	40	6,181	2,386	7,969	0,069
	Informal	147	4,621	2,456	6,426	

Taula 5.12 Relació Panas X total i tipus de cuidador

5.3.5.4 RELACIÓ PANAS X TOTAL DEL CUIDADOR AMB PANAS X TOTAL DEL DEPENDENT

La taula 5.13 recull els resultats de la correlació entre valors de Panas_Total per a cuidadors i els seus dependents. En els resultats observem que hi ha una significació estadística. Aquesta troballa és important a l'hora d'argumentar la importància de la interrelació d'afecte que hi ha en el binomi cuidador-persona dependent.

	N	Median	P25	P75
Panas Total (cuidador)	67	5,021	2,411	7,011
Panas Total (dependent)	67	0.721	-1.861	3,501

	Panas Total (dependent)	
	Rho	P-valor
Panas Total (cuidador)	0,457	<0,001

Taula 5.13 Relació Panas X total cuidador/dependent

5.3.5.5 DETERIORAMENT MENTAL DE LA PERSONA DEPENDENT I AFECTACIÓ EMOCIONAL DEL CUIDADOR

La taula que segueix mostra la proporció (60,40%) de cuidadors amb un dependent afectat per deteriorament mental. Creiem que aquest pot ser un factor important en la sobrecàrrega i estat emocional del cuidador.

	N	%
Si	113	60,40%
No	76	39,60%
TOTAL	187	100,00%

Taula 5.14 Cuidadors amb un dependent amb deteriorament mental

Hem volgut comprovar les possibles correlacions entre aquest factor i les variables de sobrecàrrega i estat emocional. Els resultats es mostren a la taula 5.16.

		Panas Total	Panas Positiu	Panas Negatiu	Zarit Total	Goldberg / Ansietat	Goldberg / Depressió	Influye negativamente
Dep. amb Deteriorament mental	Rho	-0,041	,001	-,078	,201	-,161	-,073	0,269
	p-value	0,580	0,990	0,288	0,006	0,028	0,325	<,001

Taula 5.15 Relació Panas-Zarit-Golberg amb el fet de cuidar un dependent amb deteriorament mental

No trobem correlacions significatives amb el valors de PANAS X però si amb Zarit i Goldberg/Ansietat. Hem afegit la comparació amb un altre variable de l'estudi que creiem interessant, el fet de que el cuidador manifesti que el fet de cuidar influeix negativament en les relacions amb la seva parella o resta de la família. Es aquest cas també es demostra correlació estadística.

5.3.6 ANÀLISI DE POSSIBLES RELACIONS ENTRE LES ESCALES: ZARIT- PANAS X I GOLDBERG

5.3.6.1 ZARIT-PANAS-GOLBERG ANSIETAT I GOLBERG DEPRESSIÓ

La taula 5.16 vol representar els descriptius habituals per els valors dels qüestionaris estudiats: Sobrecàrrega del Cuidador (Zarit), Test ansietat depressió de Goldberg i Panas X.

	N	Mean	SD	Median	P25	P75	KS test p-value *
Edat	187	59,06	14,05	58,50	50,00	70,00	0,778
Panas Total	182	4,22	3,56	4,80	2,41	6,95	0,002
Panas_Positiu	182	2,99	0,70	3,00	2,60	3,50	0,111
Panas Negativo	182	1,79	0,68	1,70	1,30	2,20	0,016
Zarit total	180	46,95	14,45	45,5	34,25	57,00	0,266
Goldberg/Ansietat	182	2,29	0,45	0,00	0,00	1,00	0,000
Goldberg/ Depressió	167	2,29	0,45	0,00	0,00	1,00	0,000

* Aquestes variables menys l'edat les considerarem com puntuacions o scores, és a dir, com a variables no-paramètriques

Taula 5.16 Valors descriptius dels qüestionaris de l'estudi

Finalment, hem buscat la possible correlació entre els tres test, Zarit, Goldberg i Panas. Para la majoria dels encreuaments, com podem veure a la taula 5.17, trobem significació estadística. Aquesta troballa és la més important de la nostra investigació i serà àmpliament argumentada en els apartats de discussió i conclusió.

		Panas Total	Panas Positiu	Panas Negatiu	Zarit Total	Goldberg / Ansietat	Goldberg / Depressió
Panas_Total	Rho	---	,714	-,762	-,439	-,431	-,496
	p-value	---	<,001	<,001	<,001	<,001	<,001
Panas_Positiu	Rho	,714	---	-,154	-,080	-,130	-,152
	p-value	<,001	---	,036	,279	,075	,037
Panas_Negatiu	Rho	-,762	-,154	---	,548	,488	,568
	p-value	<,001	,036	---	<,001	<,001	<,001
Zarit Total	Rho	-,439	-,080	,548	---	,455	,463
	p-value	<,001	,279	<,001	---	<,001	<,001
Goldberg Ansietat	Rho	-,431	-,130	,488	,455	---	,742
	p-value	<,001	,075	<,001	<,001	---	<,001
Goldberg Depressió	Rho	-,496	-,152	,568	,463	,742	---
	p-value	<,001	,037	<,001	<,001	<,001	---

Taula 5.17 Relació Panas X – Zarit - Goldberg

En la següent taules s'han volgut comparar els índexs Panas_Total, Panas_Positiu i Panas_Negatiu amb els valors de Zarit, segons la sobrecàrrega del cuidador. Els valors mitjans de l'índex Panas X total són significativament més elevats sense sobrecàrrega o amb sobrecàrrega lleugera. També els valors mitjans de l'índex Panas_Negatiu són significativament superiors amb sobrecàrrega lleugera o intensa.

	Zarit Total = No (1)				Zarit Total = Lleugera (2)				Zarit Total = Intensa (3)			
	N	Mediana	P25	P75	N	Mediana	P25	P75	N	Mediana	P25	P75
Panas Total	97	5,831	3,886	7,511	44	4,601	2,526	6,666	46	2,471	-1,151	5,101
Panas Positiu	97	3,001	2,601	3,601	44	3,101	2,501	3,401	46	3,001	2,601	3,501
Panas Negatiu	97	1,401	1,201	1,701	44	1,801	1,401	2,101	46	2,401	1,801	2,801

	p-value *			p-value **		
	1 vs 2	1 vs 3	2 vs 3	1 vs 2	1 vs 3	2 vs 3
Panas Total	0,005	<,001	0,005	0,600	<,001	<,001
Panas Positiu	0,640	0,533	0,743	1,000	1,000	1,000
Panas Negatiu	<,001	<,001	<,001	<,001	<,001	<,001

Taula 5.18 Relació Panas X – Zarit

En la següents taules s'han volgut comparar els índexs Panas_Total, Panas_Positiu i Panas_Negatiu amb els valors del test de Goldberg ansietat i

del test de Goldberg depressió. Els valors mitjans de l'índex Panas_Total són significativament més elevats sense ansietat o depressió. També els valors mitjans de l'índex Panas Negatiu són significativament superiors amb ansietat o depressió.

	Goldberg/Ansietat Positiu				Goldberg/Ansietat Negatiu				p-value
	N	Mediana	P25	P75	N	Mediana	P25	P75	
Panas_Total	55	2,561	-0,331	3,771	131	5,691	3,461	7,331	<,001
Panas_Positiu	55	3,001	2,401	3,301	131	3,101	2,601	3,601	0,062
Panas_Negatiu	55	2,201	1,801	2,701	131	1,401	1,201	1,801	<,001

	Goldberg/Depressió Positiu				Goldberg/Depressió Negatiu				p-value
	N	Mediana	P25	P75	N	Mediana	P25	P75	
Panas_Total	55	1,801	-0,861	3,671	131	5,701	3,881	7,401	<,001
Panas_Positiu	55	2,801	2,401	3,201	131	3,101	2,601	3,601	0,029
Panas_Negatiu	55	2,401	1,801	2,801	131	1,401	1,201	1,801	<,001

Taula 5.19 Relació Panas X - Goldberg

6 DISCUSSIÓ I REFLEXIONS

6.1 DISCUSSIÓ DELS MÈTODES

En aquest apartat revisarem alguns aspectes relatius a l'enquesta, en les seves diferents parts: dades sociodemogràfiques, qüestionari de Panas X, Sobrecàrrega del cuidador de Zarit i Escales d'ansietat depressió de Goldberg.

6.1.1 DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES

Els documents de treball utilitzats (cuidador i dependent) contenen més ítems dels que finalment vàrem fer servir per a la realització d'aquest treball i això mereix un comentari.

En la confecció del qüestionari es va considerar, partint de la literatura consultada (92) i d'una falsa percepció que, entre el col·lectiu de cuidadors formals trobaríem un alt percentatge d'immigrants. Es va plantejar la possibilitat de comparar dades entre cuidadors nacionals i estrangers. La realitat ha sigut una altra. S'ha trobat un nombre molt petit de cuidadors d'origen no espanyol, massa poc per treure'n qualsevol conclusió vàlida. Així que, finalment, hem descartat tot el bloc de preguntes referents a immigrants. Són les preguntes que van de la 26 a la 38 en la part del cuidador i la 7 en la part del dependent.

Les preguntes 5 i 6 (dependent i cuidador) pretenen recollir la situació de convivència del subjecte. Estan mal formulades per a ser tractades informàticament. Finalment això ha quedat recodificat en la dada 'viu sol o acompanyat'.

6.1.2 QÜESTIONARI PANAS X

La investigació clàssica de l'estructura de l'afecte dona lloc a resultats poc concloents. Estudis basats en judicis de similitud entre paraules o en estimacions derivades del diferencial semàntic, suggereixen l'existència de dues o tres dimensions bàsiques bipolars (Plaer/Displaer-Activació/Inhibició i Atenció/Rebuig) (143). Per altra banda, investigacions que s'han portat a terme en dades d'autoinformes de l'afecte, donen lloc a conclusions disperses,

oscil·len entre les propostes de dues o tres dimensions i les concepcions que sorgeixen un nombre alt de factors (144).

Estudis que es basen en anàlisi ideogràfiques (dimensions de l'afecte identificades intraindividualment mitjançant tècniques P d'anàlisi factorial) i "nomotètics" (identificació de dimensions de l'afecte mitjançant anàlisi interindividual, tècniques factorials R), suggerien que les diferents dimensions de l'afecte semblaven agrupar-se en dos tipus de factors, un determinat per un limitat nombre de factors d'afecte positiu i un altra per un ampli nombre de factors d'afecte negatiu(29).

En una re-anàlisi que s'efectua amb posterioritat(31) d'un nombre ampli d'estudis es conclou que els principals factors que apareixen de forma consistent, són: *l'afecte positiu i l'afecte negatiu*, que configuren l'estructura bàsica de l'afecte. En aquest model bifactorial de l'afecte, Watson i Tellegen estableixen que els dos factors (afecte positiu i afecte negatiu) no representen dimensions d'alta correlació negativa entre sí. Aquestes dues dimensions han estat caracteritzades com "descriptivament bipolars, però afectivament unipolars", per ressaltar que només el pol alt de cada dimensió representa un estat d'alt afecte, i el pol baix de cada factor únicament un reflex d'absència relativa d'implicació afectiva.

És aquesta qüestió la que ens porta a buscar un model d'índex resum dels valors del test Panas X que destaquí aquests estats alts d'afecte (negatiu o positiu), per sobre dels que podríem anomenar 'indiferents'.

L'afecte positiu (AP) reflecteix el punt fins el qual una persona se sent entusiasta, activa, alerta, amb energia i participació gratificant. L'afecte negatiu (AN) representa una participació desagradable, que inclou una varietat d'estats emocionals com disgust, ira, culpa, por, nerviosisme (32).

Elecció de la versió

La versió utilitzada per al nostre estudi és la realitzada per Rebeca Robles i Francisco Páez (137). Hem preferit aquesta versió perquè els termes seleccionats, si bé amb els mateixos significats de fons, són més entenedors i propers que altres(136),(145). En el primer s'utilitzen paraules que descriuen com se sent l'individu (p.e. 'orgullós', 'avergonyit), en el segon cas, les paraules anomenen els sentiments de forma directa (p.e. 'orgull', 'vergonya). La primera fórmula ens sembla més apropiada per a un test, sobretot quan, a priori, no sabem gaire sobre el nivell cultural dels entrevistats.

En aquest mateix sentit, en un altre treball dirigit a nens i adolescents (146) l'autor fa una readaptació del test, canviant els termes per expressions del tipus '*Me siento tenso/a, agobiado/a, con sensación de estrés*'. Amb aquestes expressions l'entrevistat entén millor què se li pregunta. Per al nostre treball hem utilitzat aquesta versió com a reforç per a l'explicació del test als enquestats.

A banda d'aquesta qüestió de matís, els conceptes són pràcticament els mateixos.

També cal dir que la versió de Robles i Páez és més recent.

Dades 'generals' i 'de la darrera setmana'

De forma semblant a com s'ha fet en altres estudis (147) els qüestionaris presenten dues còpies del qüestionari de Panas X. Una per recollir l'estat afectiu que el subjecte considera com a general i persistent, i un altre per a l'estat percebut durant la darrera setmana. Trobem que la quasi totalitat dels qüestionaris, tant de cuidadors com de dependents, tenen les mateixes dades en ambdues còpies. Atès això, descartem fer un tractament diferenciat i assumim les dades com d'estat 'general'.

Alpha de Cronbach

Tal com explicàvem a l'apartat de mètodes, el test de Panas X es caracteritza per una alta congruència interna, amb Alphas de Cronbach superiors als 0.80. No és objectiu d'aquest estudi validar el test, però hem volgut saber quin és l'índex Alpha per a les nostres dades. Si bé una mica per sota dels estudis que hem pres com a referència, els valors es troben al voltant d'un 0.80, confirmant la consistència interna de l'instrument. Tanmateix, les taules d' 'Elements omesos' (annex 6) mostren una alta uniformitat entre les aportacions dels diferents ítems.

6.1.3 QÜESTIONARI SOBRECÀRREGA DEL CUIDADOR ZARIT

A l'article "*El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo*"(148) es planteja una reflexió sobre la forma en què es codifica i s'interpreta el qüestionari de Zarit a Espanya.

A Espanya s'ha estès una codificació de les respostes del qüestionari que difereix de la proposta del seu autor i també de la pràctica en la resta de països que disposen d'una versió validada. Segons els autors, a Espanya hi ha pocs investigadors que codifiquin les respostes amb una puntuació de 0 a 4, la majoria ho fan d'1 a 5(149). Utilitzant aquesta última codificació la puntuació global està entre 22 i 110. Això repercuteix en què la comparació dels resultats dels estudis realitzats a Espanya no es pugui fer amb els estrangers de forma directa. A més, si els autors no informen explícitament la codificació utilitzada, es poden realitzar interpretacions falses. Els resultats dels estudis que utilitzen qüestionari d'1 a 5 donen puntuacions de

sobrecàrrega dels cuidadors artificialment altes si les comparem amb la situació de la resta de països.

L'origen del problema podria estar en l'estudi utilitzat per validar la versió espanyola del qüestionari(141) que reproduïx una traducció del qüestionari diferent a la validada, en aquest cas amb una freqüència de 0 a 4. En resum i segons refereix el mateix article, les dues referències no són del tot correctes, ja que l'una no s'ajusta al qüestionari original (Martin i col·laboradors) i l'altra no té validada la seva traducció (Izal i Montorio).

Tenint en compte la problemàtica explicada en l'actual investigació, utilitzem la versió de Martín de 1994 amb puntuacions entre 1 i 5, ja que és la que està validada. Per poder comparar dades internacionalment cal fer un senzill reajustament en les puntuacions.

Alpha de Cronbach

Igual que hem fet amb les nostres dades de Panas X, també hem volgut calcular l'Alpha de Cronbach per al test de Zarit. Valors propers al 0.9 reafirmen novament la consistència interna del test. Els valors per als 'elements omesos' es troben en l'annex 6.

6.1.4 ESCALA ANSIETAT/ DEPRESSIÓ DE GOLDBERG

Sobre el test de Goldberg no tenim cap comentari addicional a fer. Però, atès que hem calculat l'Alpha de Cronbach per al test de Zarit i Panas X, ho farem també per al test Goldberg. El resultat obtingut per a ansietat és de 0.91 i per a depressió de 0.89. Els valors per als 'elements omesos' es troben a l'annex 6.

6.2 DISCUSIÓ DELS RESULTATS

6.2.1 CARACTERÍSTIQUES DE LES PERSONES DEPENDENTS A LA CIUTAT DE REUS

6.2.1.1 DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES

L'envelliment i l'augment de l'esperança de vida fan que, a mesura que avança l'edat, les persones agrupin més problemes de salut crònics, la qual cosa configura la situació de multi-morbiditat o morbiditat associada.

Segons les previsions de l'augment de l'esperança de vida i dels canvis demogràfics, fins el 2050, la població de més edat no augmentarà massa però canviarà molt. Es produirà un fort sobreenvelliment de la població de gent gran, amb independència de quin sigui el comportament de la mortalitat en els darrers anys. Aquesta evolució demogràfica cap a la longevitat, així com l'abordatge de la cronicitat porta com a conseqüència dependència funcional i cognitiva; aquest fet té efectes socials importants a més de sanitaris, tal com venim destacant en la introducció i marc teòric de la investigació (42). La projecció de l'esperança de vida per a la població espanyola se situa, el 2030, en 80,9 anys per als homes i en 86,98 anys per a les dones (150).

A continuació analitzarem les característiques sociodemogràfiques de més rellevància de les persones amb dependència a la ciutat de Reus els anys 2007-2008.

Segons dades de l'observatori de la Gent Gran, de l'Ajuntament de Reus 2004 (35) i de les aportades pel treball de G. De Febrer (42), l'índex d'envelliment ha anat creixent en els darrers 25 anys, de forma més pronunciada que el creixement total de la població de Reus. Les previsions faran que es passi de l'actual 15,2% de persones de 65 anys i més a un 19,6% l'any 2020.

En la mostra estudiada observem que el nombre de dones (69,3%) és superior al d'homes (30,7%). En el document Discapacitat i Dependència a Catalunya n.118 d'agost 2011 (151) objectivem que el percentatge de dones majors de 65 anys es troba en un 62,1%. Altres estudis fets a partir del perfil sociodemogràfic de les persones que sol·liciten la Llei de la Dependència trobem, també, un predomini clar de dones que suposa un 65,3% de les sol·licituds en front del gairebé 34,7% d'homes (152).

Els resultats de la investigació, mantenen una tendència lleugerament més aixecada a Reus que a la resta de Catalunya i Espanya. L'explicació la trobem en les xifres a comparar; cal tenir present que aquestes són de

població general major de 65 anys o bé de persones que han presentat la sol·licitud de Grau de Dependència, indistintament de la seva resolució. La mostra que treballem en l'actual investigació correspon a persones amb resolució de grau de dependència II i III i nivell 1,2, l'any 2007-08, punt de partida de la posada en marxa de la Llei de Dependència(48). En conseqüència, estariem davant de persones amb gran dependència que no poden realitzar les activitats de la vida diària de forma autònoma i necessiten suport o ajut de fora. Aquesta característica serà constant al llarg de l'estudi i cal tenir-la present en la majoria d'apartats de la discussió.

Pel que fa al gènere, el percentatge de dones augmenta amb l'edat però també augmenta la discapacitat, segons refereix l'informe(153) les dones viuen més anys que els homes però els homes els viuen, en proporció, amb més bona salut.

Els resultats de la investigació obtenen percentatges lleugerament superiors en dones i inferiors en homes a Catalunya i Espanya (69,32% en dones i 30,67% en homes). Les dones tenen un període de vida en salut més perllongat que els homes. L'esperança de vida sense dependència dels homes, en conjunt, a Espanya, se situa en 66,8 anys, aproximadament 4 anys per sota de les dones (70,4 anys). Tot i que, a conseqüència de tenir una esperança de vida superior, són les dones les que pateixen més anys de vida amb discapacitat que els homes (13 anys vs 10 anys), és per això que, a més edat, en tots els estudis realitzats, trobem més dones que homes amb dependència.

L'edat és clau en la dependència, ho afirmen clarament els resultats. Així, podem observar en les dades que, a més edat, menys anys de dependència. Possiblement és la conseqüència de l'associació de múltiples malalties que no tenen cura, l'evolució natural de les quals és el deteriorament progressiu, amb una disminució gradual de l'autonomia i de la qualitat de vida i amb alt risc de patologies interrelacionades.

Si ens fixem en l'edat mitjana de les persones amb dependència de la ciutat se situa en 67,14 anys per als homes i en 76,92 anys per a les dones en el nostre estudi. La franja d'edat on trobem més dependència, coincidint amb altres estudis, és en els més grans de 80 anys. Segons l'enquesta de l'INE(150) la presència de discapacitats creix des d'un 18,9% en el grup de 65 a 69 anys, fins arribar a un 56,8% en les persones de més de 85 anys, i manté una prevalença similar entre sexes.

Si tenim presents dades de l'any 2007, s'estima que, a Catalunya, l'11,35% de la població més gran de 65 anys tenia algun grau de dependència. A Espanya aquest percentatge arriba a l'11,6%. Aquesta proporció de dependència puja fins al 24,3% i el 24% entre els més grans de 80 anys, a Catalunya i Espanya, respectivament (154). Dades que, com podem observar en els resultats, s'ajusten a l'estudi fet per l'Ajuntament de Reus on el 24% de persones més grans de 65 anys pateixen algun grau de dependència i necessiten alguna persona que els ajudi (35).

Pel que fa referència a l'apartat viure sol o acompanyat, trobem un desig àmpliament majoritari de la població de gent gran a mantenir la seva

independència a casa seva o a una altra de més adequada però en el seu barri, en front de la institucionalització (154).

A la ciutat de Reus, i segons l'estudi fet per l'Ajuntament (Observatori de la Gent Gran 2004), trobem que el 20,5% de persones més grans de 65 anys viuen soles. Les dones de més de 80 anys és el grup de població que amb més freqüència viu sol, fins a un 34%, segons diversos estudis (155) en el qual és el 31% de les dones de 65 anys i més que viuen soles.

De totes maneres, el mateix estudi fa referència a què cap d'aquestes persones té un deteriorament mental o físic moderat o sever. Aquesta dada es diferencia dels resultats obtinguts de l'actual investigació, on observem que el 91,4% de les persones amb dependència viuen acompanyades per algun familiar, sobretot per filles o parelles, per tant, és significativament superior. El motiu pot ser perquè, en l'actual estudi, es tracta de grans dependents, grau II i III. La necessitat de tenir un cuidador principal pròxim per ajudar-los en les activitats de la vida diària i la necessitat d'afecte i de connexió amb la comunitat és molt important per aquest grup de població, sense ells, possiblement, no podrien sobreviure.

Seguint l'estudi de referència(35) observem que un 12,7% viuen amb els seus fills/es; aquest percentatge correspon, possiblement, a les persones grans dependents que tenen un deteriorament moderat o sever, i en conseqüència, aquesta dada coincidiria amb la de l'estudi actual. Els resultats objectiven el comportament familiar a la ciutat de Reus.

6.2.1.2 DADES DE SALUT FÍSICA DE LES PERSONES AMB DEPENDÈNCIA

Dades del Departament de Salut del 2012 posen en coneixement les principals causes de dependència i malalties cròniques, que coincideixen, en la seva majoria, amb els resultats obtinguts de l'actual estudi. Les malalties que provoquen més discapacitat són les que empitjoren més la qualitat de vida de les persones d'edat avançada(35):

- Artrosi.
- Accident vascular cerebral.
- Hemiplegia.
- Malalties neurològiques com Parkinson o demència.
- Quadres residuals.
- Malalties orgàniques avançades: insuficiència cardíaca o malaltia pulmonar obstructiva crònica.

Els resultats que obtenim de la mostra estudiada, evidencia que la major causa de dependència són traumatismes produïts per caigudes (20%),

seguit dels accidents vasculars cerebrals (16,9). L'artrosi, en les persones de més de 65 anys, i amb clar predomini de les dones, és la malaltia més prevalent. Destaquem que es tracta de la patologia que presenta pitjor control simptomàtic i aquesta manca de control s'eleva amb l'edat. Amb l'edat, també augmenten les fractures de maluc tant en homes com entones i són, freqüentment, origen de la dependència, complicant-se amb les malalties cròniques i de complexitat, habitualment, ja existents. Aquestes malalties deixen a la persona amb un deteriorament funcional i, de vegades cognitiu, important. La nostra investigació fa evident aquest fet situant com a causa de dependència, en primer lloc, els traumatismes (20% en la mostra estudiada).

Considerant només les malalties osteoarticulars com a origen de dependència, a Catalunya representen un 8% en els majors de 65 anys. El nostre estudi les situa en un 10,7%. El resultat de la investigació és, doncs, una mica superior. Això pot tenir a veure amb el factor que venim esmentant de la mostra escollida (edat avançada) si aquesta dada la comparem amb resultats de persones d'edat avançada, no estan tant diferenciades. L'estudi realitzat pel Dr. de Febrer (42) a la ciutat de Reus mostra que l'artrosi la pateixen un 39,7% d'homes de més de 80 anys i 51% de dones de la mateixa edat i fractures de maluc en un 10,2% d'homes >80 anys i 9,4% de dones > 80 anys.

En l'estudi volem destacar un grup de malalties que, tot i no ser massa nombrós, és l'origen de moltes de les dependències. Ens referim a les malalties de salut mental (esquizofrènies, paràlisis cerebral, depressions, trastorns anímics...). Aquests problemes no sempre apareixen en els articles revisats o bé no se'ls dóna la seva importància com a causa de dependència.

Troblem dades del Camp de Tarragona on observem un percentatge del 6,9% de persones més grans de 65 anys amb discapacitat (43). La investigació actual objectiva dades semblants en un 7,69%. Segons l'estudi EURODEP (156) els propers anys és possible que aquest percentatge s'elevi progressivament, sobretot per l'augment dels trastorns d'ànim que augmenten amb l'edat avançada i tenen predomini femení clar.

Per últim, volem assenyalar la importància de les malalties cardiovasculars com a origen de dependència. Representen un 33% en el conjunt de tot Catalunya. En l'estudi actual representa el 10,7% per sota del resultat de la mitjana de Catalunya i d'altres estudis realitzats a Reus. L'explicació la podem trobar en el disseny del 'enquesta on es va preguntar sobre la causa principal de dependència; aquestes malalties, generalment cròniques, no van ser considerades pels familiars o els propis dependents com a origen de dependència; d'aquesta forma objectivem l'escassa importància que dóna la població a les malalties cròniques com a origen de la dependència i el poc control que exerceixen quan encara es poden prevenir estadis avançats de la malaltia per arribar el més tard possible a la discapacitat o dependència.

Els últims estudis publicats indiquen que el nivell de dependència tendeix a disminuir i, per tant, augmenta el nombre de persones grans autònomes.

L'estudi sobre la disminució dels nivells de dependència a EUA entre 1982 i 1994 (157) demostra una caiguda significativa del nivell de dependència, a un ritme de decreixement del 1,3% anual. Aquesta tendència ha estat confirmada (158) a partir de l'estudi dels nivells de dependència en diversos països europeus, tot i que amb un patró de decreixement lleugerament inferior: 0,75% anual.

Un altre aspecte que s'ha volgut estudiar en aquest apartat és l'estat cognitiu de les persones dependents de l'estudi. A Catalunya, el 31,4% de persones més grans de 65 anys en situació de dependència, presenten deteriorament mental, sent les demències les més importants. La prevalença de la demència se situa entre el 13,9% (159) i el 14,9% (160) en els més grans de 65 anys. Aquest percentatge de demència s'incrementa de forma considerable en els grups de més edat. En persones de més de 85 anys, la prevalença se situa en el 32,6%, arribant fins el 54,3% en les persones de més de 90 anys, segons els mateixos autors.

Fent referència a les dades publicades en la Tesi del Dr. de Febrer(42) el 79,3% de la població no presenta alteracions cognitives; en canvi, el 20,7% restant presenten algun trastorn de la funció cognitiva. El mateix estudi troba que les persones del grup d'edat de 80 anys i més presenten deteriorament cognitiu fins el 35,4% les dones i el 25,4% els homes. L'11,4% presenten deteriorament lleu, un 5,1% deteriorament moderat i un 4,2% sever. Unes 2.800 persones grans de Reus presenten, segons l'estudi, deteriorament. Recordem que l'estudi ha utilitzat com a instrument de mesura i cribratge el qüestionari de Pfeiffer.

Els resultats de l'actual investigació mostren que el 39,7% de la població estudiada amb dependència grau II i III presenta deteriorament cognitiu. Si tenim en compte les dades de Catalunya, els resultats de l'actual investigació són lleugerament més alts i significativament més elevats que els estudis anteriors a la ciutat de Reus (35). Una altra vegada, apareix la característica a la que ja hem fet referència: l'edat avançada de la mostra estudiada. Recordem que la freqüència de deteriorament cognitiu augmenta amb l'edat.

6.2.1.3 DADES DE SALUT EMOCIONAL DE LA PERSONA DEPENDENT

6.2.1.3.1 COM ES MANIFESTA L'AFECTIVITAT LES PERSONES DEPENDENTS A LA CIUTAT DE REUS.

Per a les persones amb dependència, l'afectivitat que reben de les persones que en tenen cura és clau per sobreviure i per al seu cuidatge. Per això hem introduït l'instrument de mesura d'afecte: qüestionari PANAS X i a continuació en fem l'anàlisi de resultats.

De les dades obtingudes no podem dir res conclouent. L'estat anímic dels nostres dependents es manifesta més aviat 'neutre'. Els valors Panas_Positiu (2,28) i Panas_Negatiu (2,03) estan per sota del valor mig possible (2,5). I el índex Panas_Total queda proper a 0 (0,86). Estaríem al voltant del que Watson i Tellegen anomenen "...**reflex d'absència relativa d'implicació afectiva**".

Tanmateix, la elevada desviació estàndard da la mitjana del Panas_Total li resta significació. En tot cas, podem dir que les persones dependents de la ciutat de Reus no manifesten un perfil marcadament negatiu.

Més endavant veurem que hi ha una correlació entre l'estat afectiu de la persona dependent i el del seu cuidador. Aquest fet remarca la importància de l'afecte en el tenir cura d'altres. Aquest és el motiu pel qual en el model proposat considerarem el cuidador i la persona dependent com un binomi i el situarem en el centre de la nostra investigació.

6.2.2. CARACTERÍSTIQUES DELS CUIDADORS A LA CIUTAT DE REUS

6.2.2.1. DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES

Iniciem l'anàlisi dels continguts dels diferents apartats corresponents al perfil de cuidador de persona dependent de la ciutat de Reus.

Segons resultats obtinguts en l'estudi, per a la ciutat de Reus, es consolida el model anomenat "familista" amb un 91%. És a dir, la família és la màxima proveïdora de serveis a la persona dependent. Aquestes dades són similars a la resta del país on les persones dependents (80-89%) reben exclusivament suport de la família, mentre que els serveis formals donen atenció a un 3% de la població (7).

Aquest model, present en països sobretot de la mediterrània, ha estat sostenible gràcies a la baixa participació en el món laboral de les dones fins els darrers 50 anys, destacant el paper social de la dona; el més remarcable és la incorporació progressiva de la dona al mercat de treball. El perfil de cuidador/a a Espanya està ben definit i respon a una dona (83,95%) i d'edat mitjana, 56 anys, mestressa de casa (60%). Els cuidadors de sexe masculí representen un 17% i tenen una mitjana d'edat de 65 anys(55) dades que també podem percebre a Catalunya (7). La investigació actual objectiva dades similars: 80,7% dones en front de 19,3% homes. Les dones les trobem en majoria en el grup d'edat entre 50 i 65 anys (43,8%) i la majoria d'elles no treballen en cap altra activitat retribuïda.

Amb les dades consultades en diversos articles i investigacions ens adonem que sempre hi ha un predomini clar de les dones com a cuidadores, el 60% segons dades d' IMSERSO(161). Altres referències(80) també fan evident que el 75%, en el cas de persones amb dependència, i el 92% de les persones que en tenen cura són dones (162).

En l'apartat estudis del cuidador, els resultats ens assenyalen diferències respecte de la resta d'Espanya; s'objectiva que a la ciutat de Reus el 70,6% de cuidadors tenen estudis primaris i el 27,3% tenen estudis secundaris o superiors. Les dades a Espanya tenen el següent comportament: el 43% tenen estudis primaris i el 19% no tenen estudis (163). La causa podria ser no distingir entre estudis secundaris i estudis superiors.

Hem considerat important saber quin tipus de cuidador formal o informal té cura de les persones dependents a la nostra ciutat. Els resultats mostren, en més proporció que a la resta de Catalunya i d'Espanya, la utilització de la interrelació de les cures formals i informals. Si tenim en compte els diferents tipus de cuidadors formals, per una banda, els que tenen contracte i alta a la Seguretat Social i, per l'altra, els que no tenen contracte ni alta a la seguretat social, les xifres de la investigació ens donen un 9,6% i 11,8%, respectivament. A la ciutat de Reus el 21,4% utilitza cures formals no professionals en front de l'11% de Catalunya (7).

Les dades obtingudes en l'estudi dupliquen les de la resta del país, això suposa que a la ciutat de Reus es coordinen els dos tipus de cuidadors, formal i informal, de manera complementària; hi ha una retroalimentació mútua de les cures. Segons una investigació realitzada en població canadenca (164)el cuidatge formal es dona quan la severitat de la discapacitat genera necessitats que sobrepassen les possibilitats d'atenció dels cuidadors informals. Nosaltres recolzem aquesta afirmació, en tractar-se de persones amb un grau elevat de dependència i, per tant, amb gran necessitat de cures. Els serveis formals interactuen de forma dinàmica amb els sectors informals (165).

Des del nostre punt de vista, les dades podrien indicar l'efectivitat d'un model posat en marxa l'any 2004, amb voluntat política, de l'Ajuntament de Reus i dels professionals de salut i serveis socials d'un sector de la ciutat. S'ha avançat de forma conjunta per a la integració de serveis socials i

sanitaris que han donat com a fruit una millor atenció del binomi cuidador-persona dependent, optimitzant recursos i orientant-los de forma adequada. En l'actualitat, s'està treballant des de les Administracions en aquesta direcció.

Els resultats ens indiquen que entre els cuidadors trobem diferents col·lectius que tenen cura de les persones dependents. El cuidador familiar (cuidador informal) és el que es manté en un percentatge més elevat: un 79,7%. Els cuidadors formals que tenen cura de persones dependents de forma particular (pel seu propi compte) representen un 12,3% i un 3,2% ho fan mitjançant una empresa de serveis d'atenció a domicili, en coordinació amb serveis socials, de forma majoritària. Les empreses de serveis d'atenció a domicili (SAD) són les menys utilitzades donat el seu cost econòmic, enfront del cuidador formal, contractat de forma directa (moltes vegades sense donar-lo d'alta a la seguretat social).

De totes formes, els serveis d'assistència formal són poc coneguts per la població; hi ha entrebancs burocràtics que desanimen, el cost dels serveis i l'accés, els valors i les creences de les persones grans, que confien únicament en les cures que proporciona el seu familiar més proper ho afavoreixen. Aquesta barrera és una de les que queda eliminada si proposem la integració de serveis socials i sanitaris, tal com esmentem en l'apartat anterior.

Si bé volíem estudiar les repercussions de la figura del cuidador formal immigrant, tipus de cuidador de força importància en estudis fets sobre el cuidatge a la dependència en altres àmbits, els resultats de la investigació assenyalen que a la ciutat de Reus, el percentatge no és significatiu: 11%. Percentatge molt per sota d'altres ciutats, si ho comparem amb les dades de la Tesi de Gallart (un 14% a Espanya i un 19% a Catalunya) (92).

Analitzant les possibles causes, podríem trobar-les, una vegada més, en la població escollida per a l'estudi. Generalment, els cuidadors/es immigrants, al nostre entendre, donen suport a persones amb dependència lleugera (grau I de la llei de la dependència) que ells mateixos o els seus familiars contracten, per ajudar-los en les AVD, sobretot instrumentals (neteja, compra...) i tal com s'ha dit, la mostra estudiada correspon al grau II i III de dependència, casos en els quals qui proporciona la cura, a la ciutat de Reus, és el familiar, tal com ja hem exposat en apartats anteriors.

Un altre apartat que s'ha tingut present en l'estudi, per la seva transcendència quant a les repercussions físiques i emocionals del cuidador, és el temps que dedica a cuidar. En la investigació actual, objectivem que una majoria de cuidadors de la ciutat de Reus dediquen més de 16hores diàries d'atenció a les persones amb dependència, inclosos caps de setmana i festius. A més, diuen no tenir temps per a l'oci. Els resultats trobats són similars a la resta de Catalunya i Espanya en diferents estudis, on també destaquen que els cuidadors dediquen més de 8hores diàries a l'atenció de la persona dependent durant tots els dies de la setmana, inclosos festius (54).

La jornada de les persones que tenen cura d'altres de dependents, acostuma a ser llarga i sense horari definit: matí, tarda i nit. Això vol dir atenció constant i es percep en el cuidador com tenir cura de l'altre de forma contínua, sense descans. Per tant, no és fàcil mesurar l'ús del temps i la seva dedicació en activitats diferents. En l'entrevista del cuidador, s'ha preguntat quantes hores de dedicació corresponia a tenir cura i es deixa entreveure una resposta subjectiva, ja que no només es té cura quan es realitza alguna activitat en la persona dependent sinó que també se'n té cura quan s'està pendent i alerta. Per això es fa difícil mesurar el tenir cura en temps.

Comptem el temps real de dedicació? O bé, comptem el temps d'alerta sense una tasca en concret a realitzar amb el pacient? Si més no, la percepció del cuidador és la d'atenció contínua amb la sobrecarrega que sovint comporta. Tal com assenyalàvem, creiem que caldria aprofundir en aquest punt en futures investigacions. Aquestes dades haurien de ser motiu de reflexió en les actuals polítiques socials i sanitàries constatant la necessitat de dissenyar programes de suport complementaris que suposarien un respir per al cuidador del tot necessari per evitar la claudicació.

6.2.2.2. MALALTIES DEL CUIDADOR. MEDICACIÓ MÉS FREQUÈNT

Segons els investigadors, tenir cura d'una persona dependent és una situació d'estrès (166). De fet, la repercussió del cuidar és un aspecte tractat amb freqüència en els diferents estudis de cuidadors informals.

Garcia Calvente (12)assenyala que la presència de problemes crònics de salut afecta més del 60%. Altres autors(167)refereixen que el 80% dels cuidadors tenen un problema de salut física. La investigació actual també confirma aquestes dades en situar en un 70% el malestar físic del cuidador. Aprofundint en la dada trobem les malalties cardiovasculars, en un 33%, com a primera causa; en segon lloc les malalties osteoarticulars en un 31% i, en tercer lloc, les malalties de salut mental en un 19%.

Els problemes crònics de salut que predominen en els estudis realitzats a Espanya fins l'actualitat són els osteoarticulars, seguits de les lumbàlgies, la sobrecàrrega, l'artritis i la hipertensió (168),(169),(170), tots ells d'efectes directes. Els darrers anys, s'ha pogut afirmar en diferents estudis que la situació d'estrès permanent que viuen els cuidadors incrementa el risc de tenir malalties de salut mental, especialment, ansietat i depressió (171),(163),(172),(173). Altres estudis comparen cuidadors i no cuidadors, els primers amb més simptomatologia física (165), més dolor i malestar i més càrrega física(167), més problemes d'hipertensió (174). Totes les dades, fins i tot les de l'actual investigació, alerten que els cuidadors de persones grans dependents presenten problemes de salut importants.

En relació a l'anterior apartat, hem tingut present la medicació que necessita la persona que cuida. Els resultats no s'allunyen de la bibliografia consultada i fan evident que els de més consum són, per ordre: els ansiolítics, els antiinflamatoris, els vasculars i els somnífers. Estudis semblants a Espanya (175) assenyalen que el 30% dels cuidadors prenen medicació per a dormir o calmar els nervis de forma continuada. Altres estudis han fet esment de les alteracions de la són que van lligades a la sobrecàrrega (176).

Hi ha un consens generalitzat entre els investigadors respecte de la situació de tenir cura d'una persona dependent. L'impacte de tenir cura té repercussions en la salut dels cuidadors de forma diversa (física, psicosocial, psicossomàtiques...). Diferents investigacions han demostrat una associació entre nivells alts d'estrès i conseqüències negatives per a la salut dels cuidadors, com depressió, problemes de salut física o ús de medicació psicotròpica (15),(177),(178).

6.2.2.3. SALUT EMOCIONAL DEL CUIDADOR

Sobrecàrrega del cuidador

En l'estudi, tal com s'ha dit, es va valorar el qüestionari de sobrecàrrega del cuidador Zarit (141) amb la finalitat de saber-ne el nivell en els cuidadors de la ciutat. Els resultats obtinguts ens mostren que un alt percentatge de cuidadors de persones dependents, a Reus, no tenen sobrecàrrega, un 52,0%, un 23,0% tenen una sobrecàrrega lleugera i un 25,0% tenen sobrecàrrega intensa. Un treball efectuat el 2010(179) obté els següents resultats: el 38% no percebia sobrecàrrega, el 34% tenia sobrecàrrega lleugera i el 28% presentava sobrecàrrega intensa. Els valors de la nostra investigació són superiors en els que no pateixen sobrecàrrega i inferiors en els que tenen sobrecàrrega lleugera o moderada. La sobrecàrrega intensa és també inferior a l'estudi que comparem.

Atribuïm el fet de què hi hagi un percentatge elevat de cuidadors (52,0%) sense sobrecàrrega a la influència del suport familiar, que es conserva a la ciutat de Reus i al model mixt de xarxa formal i informal (superior com hem vist en les dades anteriors a la resta d'Espanya) que contempla el treball conjunt de l'àmbit social i salut. Per altra banda, aquest fet té relació amb l'experiència en positiu de la cura, que prové de l'acte de cuidar a una persona dependent. El cansament i la sobrecàrrega no han de ser incompatibles amb el procés de tenir cura.

Els resultats obtinguts en el Qüestionari de Goldberg ansietat/Goldberg depressió de l'estudi concorden amb els de la bibliografia consultada, i confirmen la relació propera entre trastorns afectius com l'ansietat i la depressió en relació a les persones que tenen cura d'una persona amb dependència. El suport de la xarxa formal podria ser una alternativa protectora de la salut emocional del cuidador amb persones amb menys xarxa social.

Afectivitat del cuidador

L'instrument Panas X no ha estat utilitzat fins al moment en estudis sobre cuidadors de persones dependents, tot i que hem trobat un estudi amb persones de tercera edat sobre afecte i depressió (147). L'afecte és multidimensional i, per tant, difícil d'investigar; els estudis que en fan referència, ho fan tractant la multidimensionalitat de l'afecte, però fins l'actualitat no en trobem cap que ho relacioni amb l'aspecte del tenir cura. Els resultats obtinguts indicarien, al nostre entendre, que, sense afecte, no es pot tenir cura de manera contínua d'un altre amb dependència.

El valor estimat de l'índex Panas_Total és positiu (per sobre de zero) en el 85% dels casos. Podem afirmar que la salut afectiva del nostre col·lectiu, en general, és bona. Les persones que tenen cura d'altres a la ciutat de Reus manifesten emocions positives en l'acte de cuidar a les persones dependents del seu entorn. El valor mitjà del Panas_Total és de 4,22, i el valor mitjà del Panas_Negatiu (1,80) és inferior al del Panas_Positiu (3,00), amb una significació de $p < 0.001$.

Observant amb més detall les puntuacions (0-5) dels indicadors descriptius de l'escala Panas X, veiem que gairebé tots els elements que fan referència a afecte positiu, estan puntuats a partir de 2, mentre que els ítems que fan referència a l'afecte negatiu només sobrepassen el 2 en dos casos. Els resultats d'indicadors descriptius de més percentatge (3 o més en la puntuació) són els següents:

- 64% se senten motivats
- 75% se senten fermes
- 82% se senten alerta
- 82% se senten decidits
- 89% se senten atents
- 88% se senten actius

Aquets indicadors podrien correspondre's amb la tensió que origina el fet de tenir cura d'una persona dependent, l'esforç i el temps de dedicació. Una relació lògica i no preocupant, tot i que, si els cuidadors no reben el suport necessari, podrien aparèixer trastorns de salut.

Quant als descriptius indicadors d'afecte negatius destaquem:

- 79% No se senten molestos de tenir cura de l'altre
- 80% No se senten de 'males'

90% No se senten culpables
73% No tenen por
93% No se senten agressius
75% No se senten irritables
98% No se senten avergonyits
76% No se senten insegurs

El percentatge indica la proporció d'aquells amb valors inferiors o iguals a 2.

Aquets resultats complementen els anteriors. Podem dir que el cuidador troba una experiència positiva en el tenir cura d'una persona dependent, per tant, hi ha satisfacció en el procés de cuidar tot i el cansament i la sobrecàrrega que suposa, tal com indiquen els resultats d'afecte positiu descrits anteriorment.

Quant a Panas_Total dependent i Panas_Total cuidador n'hem pogut confirmar la relació. Els resultats ens diuen que l'afecte del cuidador està relacionat amb l'afecte de la persona dependent. L'explicació la podem trobar en la interrelació entre les dues persones, de tal manera que els canvis en una de les dues provoca canvis en l'altra.

La forma més habitual de tractar cuidador familiar i persona dependent en les investigacions realitzades fins l'actualitat té en compte els dos subjectes, per separat. Però, comencen a aparèixer en la literatura consultada propostes teòriques i conclusions d'estudis, principalment d'infermeria (180), que donen importància a les relacions diàdiques i, per tant, a la conformació de *díadas* o binomis de cuidatge.

Relació índex total Panas X i edat del cuidador

Estudis diferents confirmen que l'edat del cuidador té a veure amb la sobrecàrrega percebuda (181). Els cuidadors amb més edat tendeixen a presentar més sobrecàrrega. Hem volgut saber si l'edat del cuidador també té relació amb l'afecte i per això hem utilitzant l'índex Panas_Total. Els resultats de l'estudi ens objectiven que no hi ha relació, és a dir, no s'expressen afectivitats diferents segons sigui l'edat del cuidador. L'afecte és viscut en positiu per la majoria dels cuidadors en qualsevol edat i, per tant, es converteix en una fortalesa del cuidar.

Relació afecte i tipus de cuidador formal o informal

A Espanya disposem de pocs estudis de la distribució i influència del tipus de cuidador formal o informal amb la persona dependent i no disposem d'estudis per a la comparació de les dades sobre l'afecte positiu i el negatiu manifestat pels diferents tipus de cuidador.

Pensem que seria lògica una diferència significativa entre els dos tipus de cuidadors, formal i informal. El cuidador informal es caracteritza per l'alt compromís cap a la seva tasca, per l'afecte i una atenció sense límits d'horari, mentre que el cuidador formal, habitualment, no pertany al cercle familiar de la persona dependent, disposa d'un horari i està retribuït pels familiars o per la persona dependent. Aquest fet, ens ha portat a fer l'anàlisi de l'afecte en els dos tipus de cuidadors.

Els resultats ens han sorprès. No mostren diferències significatives en aquest apartat. És a dir, no hi ha canvis en l'afecte i ambdós tipus de cuidador poden desenvolupar una afectivitat semblant respecte del fet de tenir cura. Hem de matisar que, en aquest cas, la mostra no és suficientment gran.

L'explicació pot ser que aquests treballadors (cuidadors formals) garanteixen una atenció de qualitat, atès que després de la família són els que tenen cura de la persona dependent i manifesten sentiments d'afecte cap a la persona de qui tenen cura. Caldria aprofundir en futures investigacions en la relació entre el cuidador formal i la persona dependent com a binomi del cuidatge, amb *díadas*, i veure els possibles resultats ja que els que presentem en la present investigació són primers resultats globals.

Relació afecte i origen del cuidador

En relació a l'origen del cuidador, tot i que en la investigació realitzada el nombre d'immigrants que donen cures a la ciutat de Reus són un percentatge poc elevat (10%), hem cregut convenient analitzar les possibles diferències o semblances que podem trobar respecte de l'afectivitat que senten els cuidadors d'origen immigrant i el cuidador nadiu. Els resultats dels valors de l'índex Panas X total i Panas X negatiu objectiven que s'estableix relació entre l'origen del cuidador i l'afectivitat mesurada. Malauradament els resultats són poc significatius, igual que a l'apartat anterior, degut al volum de la mostra. S'hauria d'aprofundir en la investigació d'aquest aspecte amb una mostra més gran. Pensem en les cultures diverses que tenen els cuidadors i que, per tant, es poden desenvolupar diferents respostes en front de la forma de tenir cura que té a veure amb l'afecte.

6.2.3. POSSIBLES RELACIONS ENTRE QÜESTIONARI PANAS X QÜESTIONARI SOBRECÀRREGA DEL CUIDADOR/ QÜESTIONARI ANSIETAT / QÜESTIONARI DEPRESSIÓ DE GOLDBERG

Des de fa temps disposem d'investigacions que confirmen els trastorns depressius i d'ansietat que pateixen gran nombre de cuidadors (15),(182), (177),(178). Altres publicacions fan referència a sentiments com ara la ira i l'hostilitat (183),(182), que apareixen de forma continuada i que tenen com a conseqüència efectes mentals i emocionals dels cuidadors informals (184),(185),(186).

Els nostres resultats evidencien de forma clara la presència de correlacions estadístiques significatives entre el valors index Panas_Total, les puntuacions dels qüestionaris de sobrecàrrega del cuidador (Zarit) i d'ansietat i depressió de Goldberg. Ansietat/depressió, sobrecàrrega i afectivitat són tres dimensions que van lligades al fet de tenir cura i estan interrelacionades.

En aquest sentit, hi ha autors(187)que afirmen que la satisfacció de tenir cura produeix sentiments de plaer, pel fet de donar suport i sentir-se proper a la persona atesa. Si ho lliguem amb l'actual investigació, aquests sentiments es traduirien en afecte positiu, dins del qüestionari Panas X utilitzat. Algunes investigacions esmenten que hi ha cuidadors informals que se senten molt gratificats i útils per donar suport a una persona dependent, d'aquesta forma tenen més confiança i acceptació d'ells mateixos (59), (188),(189),(190). Per altra banda, Jerrom(185)assenyala que la mala salut i els nivells alts de malestar emocional apareixen com a predicció de la continuïtat de l'assistència informal: en la nostra investigació ho entendríem com afecte negatiu.

L'afectivitat és quelcom molt complex, d'abordatge difícil i poc estudiada fins l'actualitat. Les investigacions coincideixen en les últimes dècades en què l'afecte es compona de dues dimensions o factors dominants anomenats afecte positiu i afecte negatiu (191). Es tracta de diferents estats d'ànim que s'expressen en un mateix individu amb sentiments que, de vegades, són contradictoris. Les nostres dades mostren una correlació significativa entre Panas_Positiu i Panas_Negatiu, encara que no tan contundent com les que es estableixen entre les altres variables. Si be trobem aquesta relació entre mitjanes, també trobem valors completament oposats per a un mateix individu. És a dir, una mateixa persona pot manifestar sentiments positius i estar molt orgullosa de tenir cura d'una persona dependent però, a la vegada, pot estar molt irritada (sentiment negatiu) per un gest o una paraula de la persona de qui té cura.

Evidenciem també, la correlació dels resultat del test de Zarit i Goldberg/Ansietat amb la circumstància de cuidar un dependent amb deteriorament mental.

El cuidador d'una persona amb deteriorament cognitiu ha d'incloure més canvis en l'estil de vida que el cuidador d'una persona dependent que no

presenta deteriorament mental. Hi ha una limitació més gran a nivell social en la vida d'aquets cuidadors, a més de les complicades alteracions específiques de la relació interpersonal cuidador-persona dependent amb demència com la disminució del nivell d'intimitat i comunicació, així com la disminució de la gratificació per part de la persona que rep les cures. Trobem una clara correlació entre aquest fet i la manifestació per part del cuidador de tenir problemes de relació amb la parella o resta de la família.

Per la nostra part, objectivem la relació estreta entre tots el elements mentals-emocionals.

Novament torna a fer-se evident la importància del suport social i sanitari per evitar patiments i malalties.

7 CONCLUSIONS

Tal com exposàvem en la introducció aquest estudi pretén cercar informació sobre la població de les persones dependents i els seus cuidadors, aportant coneixements a la disciplina infermera a fi de què els seus professionals puguin establir criteris i, a partir del model proposat, dissenyar programes específics per millorar l'atenció d'aquest grup de població des dels serveis d'Atenció Primària de Salut.

Les persones avaluades per l'equip de valoració de les dependències SEVAD Baix Camp l'any 2007-08, a la ciutat de Reus, objectiven que el 62,54% de les persones amb dependència obtingueren resolució de Grau II i III i Nivell 1, 2 de dependència. Per tant, la mostra estudiada correspon a una població amb un percentatge alt de grans dependents i moltes necessitats de cuidatge familiar.

Així doncs, el perfil sociodemogràfic de la persona dependent de la ciutat de Reus correspon a una persona amb gran dependència, de predomini femení, d'edat avançada (80 anys o més), que viu acompanyat dels seus familiars més propers que en tenen cura. La mitjana per a les dones és de 76,9 i per als homes de 67,14. L'edat que domina és la de majors de 80 anys amb un 49,7% de casos, gairebé la meitat de la mostra estudiada. Majoritàriament (91,4%), viuen acompanyats de les persones que en tenen cura: fills-filles-parella.

Com a principal causa de dependència destaquem els traumatismes causats per caigudes, un 20%, seguit dels accidents vasculars cerebrals, un 16,9%. L'estudi també fa evident que la persona dependent d'edat més jove presenta més anys de dependència respecte dels dependents més grans. D'aquí la importància de desenvolupar polítiques de prevenció de la dependència amb programes com ara l'envelliment actiu, la prevenció de risc cardiovascular, entre altres, que limitaran al màxim el temps de dependència de les persones.

El cuidador/a de la ciutat de Reus és, majoritàriament, de gènere femení 80,3%. L'edat més freqüent la trobem entre 45-65 anys (43,8%). Hi dediquen més de 16hores diàries i, en general, no treballen fora de casa.

En la seva majoria, els cuidadors avaluats tenen estudis primaris. Destaca, però, un percentatge no desestimable que disposa d'estudis secundaris i/o superiors (27,3%).

Entre les malalties relacionades amb el fet de tenir cura destaquem les d'origen cardiovascular, seguit de les osteoarticulares i les malalties de salut mental. Aquestes malalties són una conseqüència directa del fet de tenir cura, tal com ens mostra la bibliografia esmentada en la investigació. L'atenció i el suport del professional d'infermeria de forma multidimensional

i coordinada amb altres professionals, evitarà molts patiments innecessaris i les repercussions físiques i emocionals de l'acte de tenir cura d'una persona dependent.

A la ciutat de Reus la utilització de la xarxa formal (21,4% total) està per sobre de la resta de Catalunya i Espanya; aquest fet és conseqüència de la coordinació de la xarxa formal i la xarxa informal.

Pensem que cal continuar l'aposta iniciada per l'Ajuntament de Reus, ja que l'èxit d'aquesta combinació és el resultat de les polítiques d'integració entre les regidories de serveis socials i de salut. Amb aquest suport, s'actua de forma preventiva en la possible claudicació del cuidador, oferint els recursos disponibles de manera coordinada. S'evita així, el patiment innecessari dels cuidadors (gestió de sol·licituds per tràmit de la dependència, gestió de demandes socials i de salut...), a la vegada que la coordinació facilita i optimitza els recursos amb eficiència, tenint presents totes les dimensions de la persona i oferint els serveis, de forma propera, en el moment en què es necessiten.

Per altra banda, hem objectivat la poca utilització de persones immigrants de fora del nostre país per a tenir cura de persones dependents (3,3%). En resum, direm que a la ciutat de Reus, majoritàriament, s'utilitza la xarxa informal amb un cuidador familiar del cercle més proper però, a la vegada, es combina amb el sistema formal, cosa que disminueix l'angoixa del cuidador.

En relació als resultats de la sobrecàrrega del cuidador de l'actual investigació, s'observa que el 50% presenta entre sobrecàrrega lleugera i intensa; la resta no tenen sobrecàrrega. Hem de fer especial incidència als que tenen sobrecàrrega lleugera 23,0%, ja que, segons estudis realitzats(34) és fonamental fer la intervenció en les puntuacions mitjanes per tal de poder prevenir la claudicació. Infermeria ha de ser la peça clau per prevenir aspectes negatius, conseqüència de cures continuades d'un familiar dependent.

No hi ha una relació clara entre Panas_Positiu i sobrecàrrega del cuidador ni amb ansietat, però sí amb depressió. Un Panas_Positiu alt pot indicar poca tendència a la depressió.

El Panas_Total té correlació inversa amb la sobrecàrrega del cuidador i amb Goldberg Depressió i Ansietat. Això ens porta a pensar que un resultat de Panas_Total alt (positiu) tindrà una sobrecàrrega del cuidador lleugera i una puntuació de Goldberg Depressió/Ansietat baixa. Si el cuidador manifesta sentiments positius i de confiança, el risc de claudicació no és tant evident, tot i la sobrecàrrega existent. Per tant, l'afecte positiu és important per evitar la claudicació del cuidador.

Finalment, es confirma la relació del Panas_Total amb la variable malalties de salut mental del cuidador. Tal com venim referint en la investigació, tenir cura de persones dependents és una situació d'estrès permanent que pot conduir a modificar l'afectivitat entre el cuidador i la persona de qui té cura.

Les nostres dades evidencien la correlació dels resultats del test de Zarit i Goldbert Ansietat amb la circumstància de tenir cura d'un dependent amb deteriorament mental. Un dels aspectes importants en relació a donar cura a les persones dependents és el reconeixement de senyals afectives per part del cuidador.

En l'aspecte emocional, la tesi demostra que hi ha correlació entre l'estat afectiu de la persona dependent i l'estat afectiu del cuidador. Aquest resultat objectiva la importància de l'afecte a l'hora de tenir cura d'algú, tal com s'ha cregut al llarg de la història. Per tant, si bé fins a l'actualitat se suposava la interrelació entre afectivitat i cuidar, amb la investigació actual aquesta relació ha quedat demostrada, deixa de ser un supòsit i passa a ser un fet demostrat. Els resultats són prou satisfactori com per iniciar una línia d'investigació que aprofundeixi en aquesta temàtica.

En l'apartat afectiu, la tesi confirma que els cuidadors de persones dependents de la ciutat tenen la vivència positiva del fet de donar cura a un familiar dependent. Els cuidadors estudiats experimenten afecte positiu, i en general, tenen sentiments de satisfacció, gust, entusiasme, energia, amistat, unió, afirmació i confiança, indicadors tots ells necessaris per realitzar de forma adient la tasca de donar cura.

Intuïm que hi ha aspectes positius en el tenir cura que encara no han estat estudiats. En aquest sentit, insistim en la necessitat de conèixer el binomi cuidador-persona dependent. Cada binomi és diferent, ja que cada relació és individual i té les seves circumstàncies diferenciadores. Les vivències de cadascú, els vincles familiars, la cultura de cada família, la forma d'entendre el fet de cuidar, el moment personal de la persona que cuida, la situació de la persona dependent i molts altres factors compten. Per tant, no podem generalitzar i parlar d'aspectes positius o negatius donat que, finalment, dependrà de cada vivència del binomi cuidador-persona dependent. En aquest sentit cal considerar l'aportació de la teoria bio-psico-social exposada en el treball de M. P. González, i deixa oberta una nova línia d'investigació.

Aquesta investigació fa palès que cal tenir present la situació emocional i d'afecte positiu en el fet de cuidar, ja que a molts cuidadors els ajuda a enriquir-se personalment i, per tant, es converteix en quelcom positiu i no pas negatiu, tot i que cal prevenir la sobrecàrrega i el patiment innecessari amb un pla d'intervenció adequat.

Per últim a partir dels resultats de l'estudi i tenint present l'experiència en l'àmbit de l'atenció primària, dissenyem un model d'atenció integral del binomi cuidador-persona dependent que anomenarem AIA|BCD.

8 PROPOSTA D'UN MODEL D'ATENCIÓ INTEGRAL AL BINOMI CUIDADOR PERSONA DEPENDENT (AIAIBCD)

En línia amb els referents teòrics esmentats i l'anàlisi de la realitat assistencial actual, l'atenció a la persona dependent i al seu cuidador requereix la definició d'un nou model dirigit al binomi cuidador-persona dependent (AIAIBCD), on les disciplines d'infermeria i treball social hi tenen una tasca molt important donada la seva formació holística.

Per portar-lo a la pràctica cal la integració dels equips d'atenció primària i de treball social en una interacció i comunicació més directa i dinàmica amb la resta de professionals, treballant de forma coordinada i interdisciplinària en funció de les necessitats de cada moment, tant de la persona que s'atén com del seu entorn. El treball conjunt afavoreix un coneixement directe de les peculiaritats i de les circumstàncies del territori i de la població, tan socials com de salut, i un millor aprofitament dels recursos existents per poder assegurar les necessitats del pacient i els seus cuidadors.

Amb aquest model integrem la teoria biopsicològica i el paradigma de la transformació, per tal de construir un nou espai que doni garantia de continuïtat a les cures que necessiten les persones amb dependència i els seus cuidadors. La intervenció d'altres disciplines de forma coordinada es converteix en una eina de treball de cooperació amb un gran potencial de resolució de problemes i disminució de patiment per part de les persones que envolten la persona dependent.

Aquest model (AIAIBCD) ens ajuda a aplicar el paradigma de la transformació, únic (persona dependent i cuidador), complex (entorn social, pluripatologia, etc.), global (té en conte el seu univers). Hi ha interacció de forma contínua i dinàmica, en cada moment allò que necessita. La cooperació de tots els professionals amb la coordinació d'infermeria per aconseguir el màxim de benestar es present i màxima en totes les intervencions.

Seguint amb aquesta orientació, sembla raonable que el paper central del Model sigui assumit per una de les dues disciplines: Infermeria/Treball Social. La formació holística de la persona i els coneixements dels recursos socials i comunitaris de que disposen aquests professionals, aporten un conjunt de coneixements i disponibilitat de recursos en benefici de la persona dependent i el seu cuidador, fonamentals a l'hora de fixar els objectius en la mesura de les necessitats, planificar l'atenció, posar-la en marxa, seguir l'execució del pla de cures i avaluar els resultats.

Proposem que l'equip d'atenció integral a la dependència tal com l'entenem, ha d'esta compost per una Infermera de l'equip d'atenció primària del territori amb competències adequades per la realització d'aquest treball amb el suport de Treball Social que s'integra al mateix equip.

Històricament, salut i serveis socials han viscut separats i s'han ignorat mútuament(192); aquest fet ha tret efectivitat a les seves actuacions i ha afectat negativament les persones que necessiten serveis sanitaris i socials de forma conjunta i simultània. A Catalunya existeix una xarxa social i sanitària que coneix a les persones amb necessitats. El treball conjunt dels dos àmbits ha d'ajudar a aprofitar els recursos actuals i donar-los major efectivitat, col·locant a la persona dependent al centre

Les polítiques actuals semblen caminar cap a aquest horitzó conjunt amb el Pla de Salut de Catalunya 2012-15. És per això que plantejem una visió d'atenció a la dependència que, al nostre entendre, hauria d'incloure:

- Coneixement de la realitat sanitària i social de la població que s'ha d'intervenir.
- Especial sensibilitat per a l'abordatge dels problemes identificats en persones dependents i els seus cuidadors. De vegades cal fer front a dilemes ètics: respectar privacitat i autodeterminació de la persona mentre es treballa per a la seva protecció i seguretat.
- És important l'habilitat d'entrevista i les tècniques utilitzades en les intervencions.
- Coneixement dels programes existents a la comunitat i dels serveis especialitzats per a persones amb dependència.
- Sensibilitat per detectar els senyals d'alarma del cuidador principal i preveure serveis de respir.
- Habilitats per al maneig del temps.
- Coneixement i habilitats sobre models, mètodes i tècniques de planificació i avaluació, i de la gestió de la qualitat.

Les cures de la persona amb dependència contribueixen a satisfer diverses necessitats; són llargues en el temps i amb variacions. Poden generar sobrecàrrega i claudicació del cuidador principal, impliquen diversitat de prestacions de serveis i abordatge interdisciplinari de la situació. El model que proposem ens permet aplicar la teoria biopsicologista, que dóna importància a l'afecte com una de les parts fonamentals del tenir cura. El cuidador principal i la xarxa informal asseguren que l'afecte és present en la persona dependent. La interacció positiva entre el cuidador-persona dependent és indispensable per al benestar de tots dos. La cooperació entre diferents membres de la xarxa formal i informal augmenta la possibilitat de benestar físic i emocional, tant del cuidador com de la persona dependent.

Concretarem la nostra proposta d'intervenció en l'aplicació pràctica del treball de la infermera amb la complexitat de la persona dependent i el seu cuidador, tenint en compte els aspectes tan físics com afectius d'aquest binomi (cuidador-persona dependent). Aplicarem un model d'intervenció holístic, que posa la persona dependent i el seu cuidador en el centre del sistema, tal com esmentàvem amb anterioritat. El més important d'aquest Model és la coordinació dels recursos que han de donar resposta i anticipar-se als fets que aniran esdevenint, per tal de prevenir i alleugerir el patiment innecessari dels cuidadors i, com a conseqüència, el de les persones amb dependència.

Partint d'un estudi de metaanàlisi, revisat i publicat(193), la gestió de casos es fonamenta en tres principis que, pensem, són molt importants a l'hora de portar a terme el Model proposat i que, per tant, fem servir de guia per a la nostra exposició:

1. Aproximació holística de la persona dependent i el seu entorn
2. Estratègia de resolució de problemes
3. Procés dinàmic
4. Cuidar i afecte

➤ Aproximació holística de la persona dependent i el seu entorn

Des de sempre la professió d'infermeria ha estat dedicada a tenir cura de les persones i acompanyar-les en aquelles situacions de salut quan no poden sortir-ne per elles mateixes. Tenint present aquest principi, i basant-nos en els arguments als quals ens hem referit fins ara, pensem que els professionals millor preparats per al lideratge de l'atenció integral a la dependència, són els infermers/eres.

Aquests professionals actuen com a consellers, mediadors, facilitadors, defensors, administradors i avaluadors dels resultats, tenint en compte els aspectes físics, afectius i d'entorn de la persona o "la part invisible del tenir cura" que, en aquest model, hi és present. Intervenir significa "estar amb la persona" i, per tant, tenir en compte també els aspectes emocionals, d'entorn, i no només els físics.

Pensar en la persona dependent i el seu cuidador en el centre de l'atenció, porta implícita una direcció social i humana de les cures d'infermeria que no es contradiu amb la tècnica que avança en la cura de la salut. Amb la cura personalitzada, humanística i d'enfocament social, l'infermer/a té en compte totes les dimensions de la persona. Per a la infermera, igual que per a les altres professions sanitàries, és el ciutadà/usuari/pacient l'objectiu de referència de la seva raó de ser professional. Cal, per tant, la col·laboració efectiva de l'equip en donar resposta a les seves necessitats; és per això que buscarà la coordinació dels professionals diversos amb la persona que atén com a finalitat principal.

➤ Estratègia de resolució de problemes

Des del punt de vista de l'actual tesi, aquest principi esdevé molt important; l'infermer/a d'atenció integral a la dependència facilitarà la resolució de problemes i ajudarà a cercar solucions amb la col·laboració de la persona dependent i la família.

El cuidador principal de la persona dependent està sotmès a un patiment molt important com a conseqüència del procés d'adaptació a situacions de malaltia física o psicològica de persones properes de les que té cura.

Situacions on existeixen pèrdues reals o temudes de relacions interpersonals i situacions on de vegades cal prendre decisions importants.

Sovint la persona que té cura, tot i tenir consciència del patiment, percep malestar i no sap què fer. En l'actual investigació proposem que la infermera gestora de casos, mitjançant la Tècnica de Resolució de Problemes (TRP)(194), ajudi a resoldre el màxim de problemes i trobar possibles solucions. Aquesta tècnica permetrà que, de forma organitzada i sistemàtica (és a dir donant suport instrumental), i amb l'ajuda de la seva aplicació (donant suport emocional), faciliti el procés de trobar una resposta efectiva al problema o problemes que es plantegen en l'acte de tenir cura per al cuidador. El resultat busca disminuir l'ansietat i/o depressió de la persona que cuida i augmentar la seva salut emocional percebuda.

Tenim estudis actuals (195),(196) aplicats a cuidadors familiars que demostren que l'aplicació de la TRP és efectiva. La conclusió principal de l'estudi és que la tècnica és útil per compartir responsabilitats i decisions, que disminueix el patiment de les persones que cuiden en disminuir l'ansietat i angoixa. Per tant, l'infermer/a gestor de casos la pot utilitzar com a eina de treball. Ha resultat de molta utilitat en situacions que es donen amb freqüència en el procés de cuidar un familiar; és una de les intervencions cognitives-conductuals que ha demostrat ser eficaç amb el patiment dels cuidadors.

L'objectiu de la tècnica és fomentar una anàlisi reflexiva del problema de les cures que condueixi a la utilització d'estratègies d'afrontament que s'adaptin a cada situació per millorar el benestar de les persones que cuiden.

Els objectius de la TRP amb els cuidadors principals de persones dependents són:

- Donar suport al cuidador principal i identificar els problemes en el procés de cuidar com a causa de malestar.
- Ensenyar els recursos dels què disposa i augmentar el sentit de control davant de circumstàncies negatives.
- Facilitar un mètode sistemàtic de sobreposar-se als problemes que es vagin plantejant durant el procés.
- Donar suport al cuidador en adquirir un estil de pensament que serveixi de guia per enfrontar els problemes diaris i els del futur.

Per poder dur a terme la tècnica amb èxit calen els següents aspectes:

- La relació del malestar amb la definició d'un problema: La clau de l'efectivitat de la tècnica és que els problemes es puguin definir perfectament. En les situacions de dependència no sempre és fàcil identificar un problema concret però, amb el treball d'infermeria, es facilitarà la descripció de la causa del malestar identificant una o varies situacions que, posteriorment, seran definides com problemes a resoldre.
- Fites del cuidador realistes. Només iniciar el procés, cal preguntar a la persona que cuida quins són els canvis que vol assolir. Moltes

vegades les expectatives poden ser desproporcionades.

- Col·laboració activa de la persona que cuida. Absència de patologia psiquiàtrica greu de la persona que cuida.

Una baixa autoestima del cuidador pot fer que la tècnica no sigui efectiva; en aquest cas cal que la infermera porti a terme un abordatge específic per a la millora d'aquest aspecte, prèviament a l'inici de la tècnica. Cal reforçar l'autoestima i la confiança en hom mateix al llarg de totes les sessions del procés de la TRP.

El procediment per a l'aplicació de la tècnica consta de set etapes(197):

- Valoració de la idoneïtat de la TRP. La infermera farà una valoració dels signes i símptomes que pateix la persona que cuida. Símptomes que li poden donar més patiment del necessari "cum patior".
- Explicació del tractament i la seva base racional. Explicarem la TRP, en què consisteix i quantes sessions realitzarem i la periodicitat. La infermera ajudarà a reconèixer els símptomes emocionals, tan físics com psíquics, identificar els recursos disponibles (suport social, familiar i d'enfrontament de problemes). És important l'escolta activa, l'empatia, la comunicació assertiva, el respecte, etc.
- Clarificació i definició dels problemes. Aconseguir que el cuidador defineixi el o els problemes principals. El cuidador reconeix el o els problemes que li provoquen estrès, ansietat. En aquesta fase el cuidador coneix el problema, sap quan li passa, on li passa, qui és part del problema.

Moltes vegades no hi ha un sol problema, sinó un després de l'altre i, per tant, caldrà prioritzar les intervencions, elegint un o dos problemes per començar. És important dividir els problemes més complexos en parts més petites de fàcil maneig. La infermera i el cuidador comparteixen informació i negocien les possibles solucions. La motivació de la persona que cuida serà més gran si les intervencions de la infermera tenen com a fita arribar als objectius de la persona que cuida i facilitar les solucions proposades pel o per la cuidador/a.

- Generació de solucions alternatives. Implica generar un bloc de solucions alternatives definides i formulades anteriorment amb l'objectiu de generar possibles solucions als problemes. Per això se sol utilitzar el mètode brainstorming o pluja d'idees per englobar diferents alternatives. La pluja d'idees permetrà al cuidador alliberar el pensament de patrons rígids d'anàlisi i/o descarregar frustració. La infermera intentarà donar suport en la cerca de possibles solucions als problemes presentats.
- Presca de decisions. Conjuntament, infermera i cuidador seleccionaran les alternatives que contribueixin a la solució del problema o la disminució del seu malestar. Cal anticipar les conseqüències positives i negatives de cada alternativa, comparant una alternativa amb l'altra segons les conseqüències i les creences del cuidador/cuidadora.
- Posada a la pràctica. La infermera haurà d'estimular el cuidador per

posar en pràctica les alternatives escollides; la resolució del problema és completa quan s'aconsegueix un canvi. En aquesta fase cal reforçar al cuidador; la confiança en les seves capacitats per posar en pràctica les possibles solucions. Per fer-ho caldrà reforçar qualsevol fita assolida, per petita que sigui, reforçant l'autoestima i la competència de la persona que cuida.

- Verificació de la solució triada. Podria ser que l'objectiu més important aconseguit amb el cuidador, aplicant la TRP, sigui el fet de veure que gairebé tots els problemes tenen una possible solució; això fa que disminueixi el patiment i el malestar innecessari, comportant la possibilitat de donar més afecte a la persona dependent que ho necessita.

Per acabar, direm que la tècnica permet als cuidadors sentir-se reconeguts i escoltats per la infermera; La frase: "sentia que era la primera vez que se dedicaban a mi" (195) i les conclusions d'aquest mateix estudi fent referència a la importància de què un professional, infermer/a els doni permís per expressar les emocions, els sentiments, les preocupacions del procés de cuidar, només aquest fet obre al canvi i dona confiança. La mobilització per a l'acció, significa un compromís amb ells mateixos i amb la infermera i l'autorresponsabilitat per dur a terme accions determinades i sobreposar-se a situacions del propi procés. Compartir els problemes i les decisions amb la infermera disminueix el patiment innecessari, augmenta l'autoestima i dona força per seguir cuidant.

La conducció d'una bona tècnica per part d'un professional amb formació holística, com és la infermera, unit a una escolta personalitzada del relat de la persona cuidadora, permetrà identificar la causa del malestar sense caure en la desesperació, aprenent a acceptar-lo quan es presenta i buscar solucions de forma reflexiva.

➤ 3. Procés dinàmic

L'atenció a la dependència és un element clau de la gestió de la població amb malalties de llarga durada i implica la identificació proactiva de pacients amb necessitats complexes, a fi de desenvolupar un pla d'atenció intensiu i personalitzat. Els elements fonamentals de la gestió de casos són:

1. Identificació de casos o cribratge mitjançant l'EAP, estratificació de la població per malalties complexes i coneixement de les altes hospitalàries, entre altres.
2. Planificació de l'atenció; es treballa el cas conjuntament amb treball social, pacient i família (cuidador principal) sempre amb visió proactiva.
3. Execució del pla que ha de ser dinàmic i flexible.
4. Monitoratge i revisió.

Aquestes funcions en el model que nosaltres plantegem les pot realitzar un infermer/a amb formació adequada amb suport de treball social, ambdós integrats en l'equip d'atenció primària amb coneixement del territori i dels

recursos disponibles. La coordinació amb serveis socials és del tot necessària. És important la confiança en el professional infermer que coordina el cas, tant del pacient com de la família, per dur a terme les intervencions de forma correcta.

Per acabar, voldria destacar un altre aspecte sense el qual aquest model difícilment pot tenir èxit en el nostre entorn. La infermera d'atenció a la dependència ha de sorgir dels propis equips d'atenció primària ja formats. És imprescindible que l'EAP tingui confiança en aquest professional perquè el model vagi endavant, a la vegada que els diferents actors de coordinació dels recursos (hospital de referència, PADES, UFISS...) coneguin el professional i el seu rol; la transferència correcta de la informació entre els professionals facilita la continuïtat assistencial.

En el procés de cuidar familiars o persones properes dependents, els problemes es van succeint l'un rere l'altre, cosa que suposa una càrrega de patiment i angoixa, complicada d'enfrontar, no per difícil, sinó perquè el patiment del cuidador es va acumulant i el porta a una espiral que entorpeix la identificació, valoració i/o resolució dels problemes. És per això que cal revisar constantment el procés al costat del pacient i de la família, i fer-lo dinàmic i flexible per adaptar-lo en cada moment.

Actualment, amb la llei de la dependència, s'ha començat a valorar políticament i socialment el cuidador. Hauríem de pensar que de vegades la persona que cuida ha renunciat a una vida pròpia, per afrontar tensions que s'evidencien en el seu sentit del deure; infermeria ha de valorar l'esforç d'aquestes persones i donar-los eines per formar-se en el maneig de les persones dependents i l'afrontament de l'estrès.

➤ Afecte i cuidar

Aquest és un principi nou que nosaltres proposem (165); pensem que és fonamental, conjuntament amb la tècnica per donar una correcta atenció a les persones.

La persona dependent necessita l'afecte positiu que li proporciona el cuidador principal; majoritàriament és recíproc però també necessita d'un suport professional que tingui una visió holística de la persona i l'entorn que entengui la persona com un "tot" a la vegada que ajuda al manteniment de les funcions i la prevenció de complicacions. El treball que cal realitzar des de la xarxa formal haurà de ser interdisciplinari, posant èmfasi en el treball conjunt integrat amb treball social per tractar de donar el millor recurs que cada persona necessita en cada moment del seu procés, sempre d'acord amb el cuidador principal i la persona dependent.

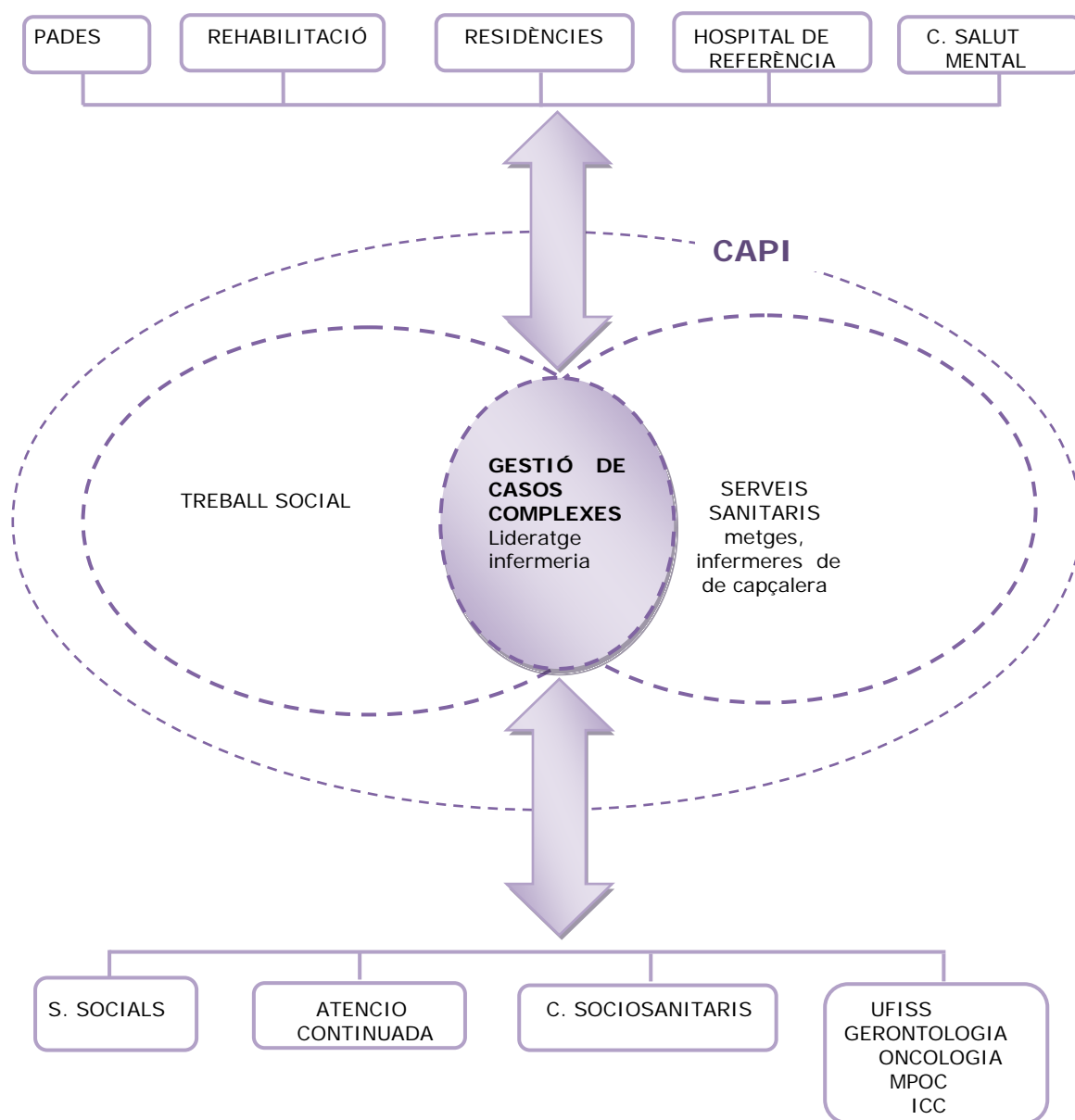
Afecte i cuidar van junts en el procés de tenir cura de la persona dependent; el primer el proporciona, fonamentalment, el cuidador principal, a més de la xarxa informal que li dona suport (família, veïns, amics..); el segon ve donat per la xarxa formal que, amb coordinació i interdisciplinari, proporciona els recursos socials i sanitaris existents en el moment, el millors per a cada cas. D'aquesta forma es dona un suport molt valuós tant

als cuidadors principals com a la persona dependent. Així es disminueix el seu patiment i angoixa en la cerca de recursos que, sovint, desconeixen o que són de difícil accés i coordinació.

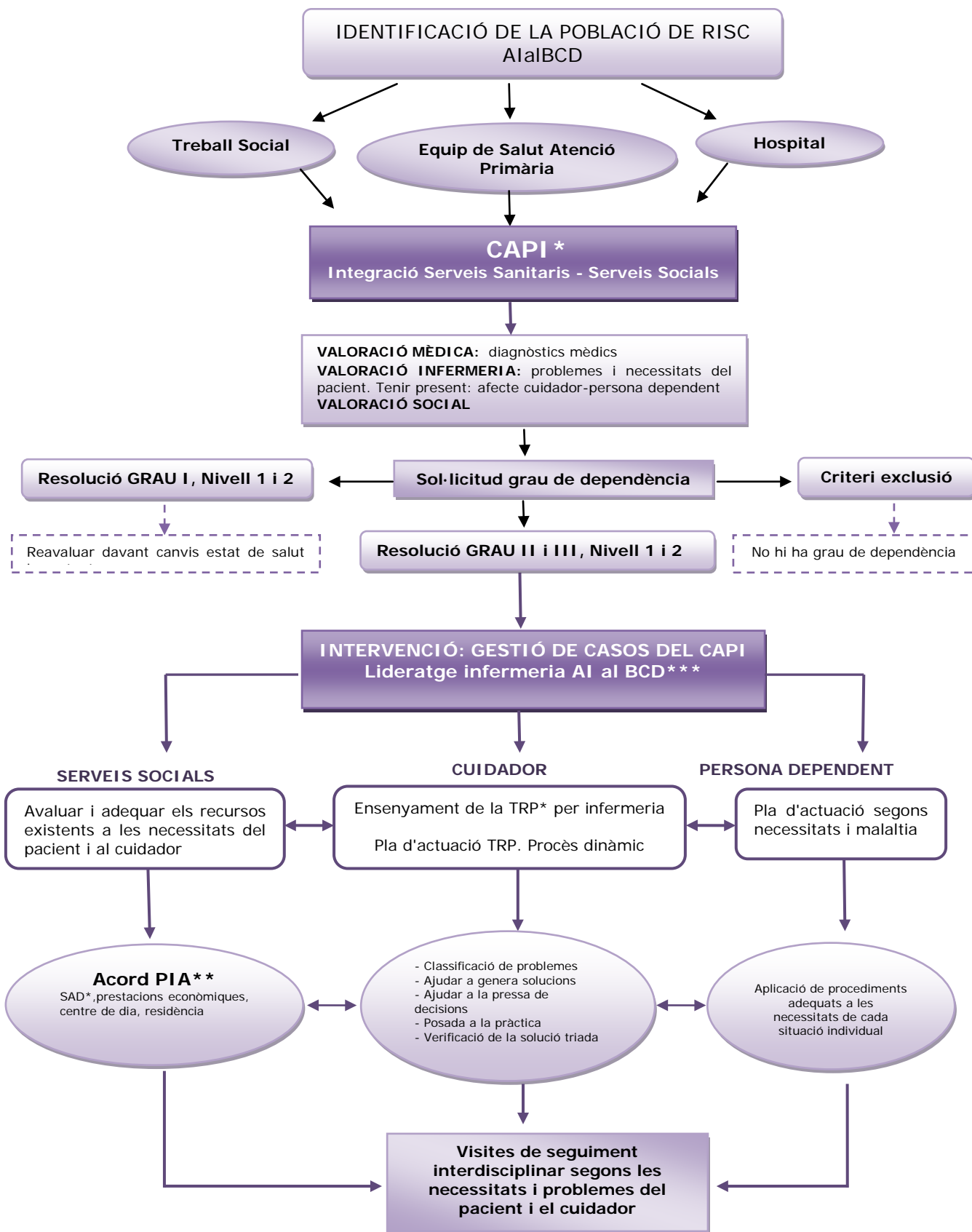
Si la persona que cuida es troba segura i protegida, l'afecte que dirigeix a la persona dependent és positiu i molt necessari per a la seva supervivència. Afecte i cura van totalment lligats. No és possible ser cuidador principal i no sentir afecte per la persona de qui es té cura però es fa imprescindible l'ajut i el suport de professionals, com les infermeres d'atenció a la dependència que ajuden a cada cas de forma única i global. Aquests professionals eduquen amb tècniques com l'esmentada de resolució de problemes, disminuint angoixa i ansietat que comporten sentiments negatius. Aquest recolzament repercuteix en l'afecte positiu i, per tant, en el benestar de la persona que cuida. Saber detectar a temps el cansament del cuidador, anticipar-se als fets venidors, evitarà problemes físics i psicològics secundaris al fet de cuidar, tal com la bibliografia en fa esment en diferents estudis ja referenciats.

L'afecte entre cuidador i persona cuidada s'esdevé en un escenari d'interaccions complexes on circula una barreja d'emocions. Molts cuidadors tenen la sensació de sentir-se físicament i emocionalment atrapats, amb sentiments de culpabilitat. Tenir cura de la persona dependent implica, tal com venim dient, tenir present el cuidador en el procés de cuidar, la responsabilitat que té i l'afecte que proporciona.

En forma de resum, presentem el següent quadre d'atenció a la dependència centrat en l'atenció primària de salut per donar resposta de forma personalitzada a cada individu, segons les seves necessitats.



Gràfic 8.1 Algoritme d'actuació: binomi cuidador-persona dependent



Gràfic 8.2 Identificació de la població de risc AIaBCD

BIBLIOGRAFIA

1. Generalitat de Catalunya. Departamento de Sanitat i Seguretat Social. Pla de Salut de Catalunya 2002-2005. Barcelona: Ediciones Doyma; 2003.
2. Generalitat de Catalunya. Pla de Salut de Catalunya 2011-15. Departament de Salut; 2012.
3. INE. INEbase / Demografía y población / Padrón. Población por municipios [Internet, consultado 27/05/2013]. Disponible en: http://www.ine.es/inebmenu/mnu_padron.htm
4. Abellán Garcia A, Esparza Catán C, Pérez Díaz J. Evolución y estructura de la población en situación de dependencia. Cuadernos de Relaciones Laborales. 2011;29(1):43-67.
5. Consejo de Europa. Recomendación N°98 (9) Del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia. 1998.
6. Fried Linda P, Ferrucci L, Darer J, Williamson J, Anderson G. Untangling the Concepts of Disability, Frailty, and Comorbidity: Implications for Improved Targeting and Care. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2004;59(3):M255-M263.
7. Departament de Benestar Social. Llibre blanc de la gent gran amb dependència. Repensar l'atenció a la gent gran amb dependència. 45 propostes de millora i 10 recomanacions. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2002.
8. Florez Lozano JA, Adeva Cárdenas J, García M., Gómez M. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. Jano. 1997;(5):261-72.
9. Bazo M, Ancizu I. El papel de la familia y los servicios en el mantenimiento de la autonomía de las personas mayores: una perspectiva internacional comparada. Revista Española de Investigaciones Sociológicas 2004;105(-1):43-77.
10. Durán MA. El valor del tiempo. Pozuelo de Alarcon: Espasa-Calpe; 2007.
11. Gual P, Corrales E, Cabrera E, Zabalegui AZ, Gonzalez MAG, Pulpon AMP, et al. Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. Gerokomos: Revista de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica. 2004;15(4):199-208.
12. García-Calvente M, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gaceta Sanitaria 2004;18(2):83-92.
13. Wukmir, VJ. Emocion y sufrimiento. Barcelona: Labor; 1967.
14. Rodríguez A, Valcarce, M. Libro Blanco Sobre la Atención a las Personas En Situación de Dependencia en España. Bases Demográficas. Madrid: IMSERSO.Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad; 2004.
15. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. The Gerontologist. 1980;20(6):649-55.

16. Rodríguez P, Sancho M. Nuevos retos en política social a las personas mayores. La situación de fragilidad. *Revista Española de Geriátría y Gerontología* 1995;30 (3),:141-52.
17. Rodríguez Rodríguez P. El problema de la dependencia en las personas mayores. Madrid: Documentación Social; 1998.
18. Rodríguez Rodríguez P. Familias y cuidados en la vejez. Más protección social a las personas en situación de dependencia. *Envejecimiento y Familia, UNAF*; 2002b.
19. Rodríguez Rodríguez P. El sistema de servicios sociales español y las necesidades derivadas de la atención a la dependencia. Madrid: Fundación Alternativas [Internet, consultado 08/11/2012]. 2006; Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2048054>
20. Rodríguez Cabrero G. Protección social de la dependencia en España. Fundación Alternativas, Documento de trabajo 44; 2004a.
21. Rodríguez Cabrero, G. La protección social de la dependencia. Madrid:MTAS; 1999.
22. Rodríguez Cabrero G. La población dependiente española y sus cuidadores, en Casado, D. (dir.), *Respuestas a la dependencia*. Madrid: Editorial CCS; 2004.
23. Vilá A. El derecho a los servicios sociales: ¿mito o realidad?. *Quaderns de serveis socials* 1999; 14:8-18.;
24. Casado D, López Casanovas, G. Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Barcelona : Fundación La Caixa; 2001.
25. Abellán A., Puga, M. Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España. Previsión al año 2010. Madrid: Fundación Pfizer; 2002.
26. Sarasa S. Una propuesta de servicios comunitarios de atención a personas mayores. Madrid: Fundación Alternativas.; 2003.
27. Casado D. *Respuestas a la Dependencia*. Madrid: Editorial CCS; 2004.
28. Barrull E, González P, Marteles C. El afecto es una necesidad primaria del ser humano [Internet, consultado 08/12/2012]. *Biopsychology* 2000; Disponible en: http://www.biopsychology.org/biopsicologia/articulos/afecto_necesidad_primaria.htm
29. Tellegen A, Watson D, Clark LA. On the Dimensional and Hierarchical Structure of Affect. *Psychological Science*. 1999;10(4):297-303.
30. Sandín B, Chorot P, Lostao L, Joiner TE, Santed MA, Valiente RM. Escalas PANAS de afecto positivo y negativo: validación factorial y convergencia transcultural. *Psicothema*. 1999;11(1):37-51.
31. Watson D, Tellegen A. Toward a consensual structure of mood. *Psychological Bulletin*. 1985;98(2):219-35.
32. Watson D, Clark LA, Tellegen A. Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS scales. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1988;54(6):1063-70.
33. López J, Crespo M. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*. 2007;19(1):72-80.
34. Ferré-Grau V, Rodero-Sanchez V, Vives-Relats C, Cid-Buera D. El Mundo del cuidador familiar: una visión teórica y un modelo práctico para el cuidado. Tarragona: Silva; 2008.

35. Observatori de la Gent Gran. Reus. Ajuntament de Reus. 2005.
36. Thompson L, Walker AJ. The dyad as the unit of analysis: Conceptual and methodological issues. *Journal of Marriage and the Family*. noviembre de 1982;44(4):889-900.
37. Gonzalez MP, Barrull E, Pons C, Marteles P. ¿Qué es el afecto? [Internet, consultado 07/01/2011]. *Biopsychology* 1998; Disponible en:
http://www.biopsychology.org/biopsicologia/articulos/que_es_el_afecto.html
38. Mitnitski A, Song X, Skoog I, Broe G, Cox JL, Grunfeld E, et al. Relative Fitness and Frailty of Elderly Men and Women in Developed Countries and Their Relationship with Mortality. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2005;53(12):2184-9.
39. Bazo MT, Domínguez-Alcón C. Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *Reis*. 1996;(73):43.
40. Zunzunegui M. Informe SESPAS. Sociedad Española de Salud Pública i Administracion Sanitaria. Madrid: Gaceta Sanitaria. 1998
41. Institut d'Estadística de Catalunya. Generalitat de Catalunya. Idescat. Esperança de Vida [Internet, consultado 07/12/2012]. Barcelona: Idescat.cat; 2010. Disponible en:
<http://www.idescat.cat/dequavi/?TC=444&V0=2&V1=1&VA=2010&x=3&y=4>
42. De Febrer Martínez G. Descripció de la situació de salut, dependència i qualitat de vida de la població de gent gran d'un nucli urbà. [Internet, consultado 02/06/2011]. [Reus]: Universitat Rovira i Virgili; 2009. Disponible en: <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8877/Tesi.pdf?sequence=1>
43. Institut d'Estadística de Catalunya. Generalitat de Catalunya. Generalitat de Catalunya. Idescat. Enquesta de discapacitat, autonomia personal i situacions de dependència [Internet, consultado 15/12/2012]. 2008. Disponible en: <http://www.idescat.cat/pub/?id=edad>
44. Pacolet J, Bouten, R., Lanoye, H., Versieck, K. Social Protection for dependency in old age in the 15 EU Member States and Norway. Main results of a comparative study. UCL, HIVA, Belgica 1998.
45. Gallego V. Los actores sociales en el sistema de dependencia español. *Cuadernos de Relaciones Laborales*. 2011;29(1):69-91.
46. Ballesta JAC, Rodríguez M, Hernandez MH. El sistema de atención a la dependencia en España: evaluación y comparación con otros países europeos. *Cuadernos geográficos de la Universidad de Granada*. 2008;(42):37-52.
47. Rodríguez Cabrero G. Protección Social a la dependencia. Madrid: IMSERSO; 1999.
48. Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. España. Ley pub. BOE num 299 15 de diciembre 2006 [Internet, consultado 11/06/2011]. BOE 21990; 2006. Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21990>
49. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Resolución de 13 e julio 2012. BOE 185
50. Larbán J. El proceso evolutivo del ser humano: Desde la dependencia adictiva hacia la autonomía. *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente*. 2007;43-4, 171-95.
51. Boqué Cavallé M, Montals M. Curs Autoformatiu per a Diplomats en Infermeria (CADI).Barcelona: Atenció Domiciliària. Institut d'Estudis de la Salut; 2011.

52. Rodríguez GR. Estado de Bienestar y Sociedad de Bienestar. Realidad e ideología. 1991;9-46.
53. Duran Heras MA. Los costes invisibles de la enfermedad. Madrid: Fundación BBVA; 2002.
54. García JR. Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores [Internet, consultado 21/01/2011].Madrid: IMSERSO; 2009. Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>
55. Zabalegui A, Juando C, Sáenz de Ormijana A, Ramírez A, Pulpon A, López L, et al. El cuidador informal de personas mayores de 65 años en España. Rev Rol de Enfermería 2007;30(7-8):513-518.
56. Wright K. The Economics of Informal Care of the Elderly. University of York: Centre for Health Economics; 1987.
57. Rivera J. Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Analisis evolutivo de un estudio poblacional. [Madrid: Consejo Económico y Social. Comunidad de Madrid]. [Madrid]: Complutense de Madrid; 2000.
58. Ferre- Grau C, Rodero-Sánchez V, Cid-Buera M., Vives Relats C, Aparicio-Casals MR. Guia de Cuidados de Enfermería. Cuidar al Cuidador en Atención Primaria. Barcelona: Publidisa; 2011.
59. Stone R, Cafferata GL, Sangl J. Caregivers of the Frail Elderly: A National Profile. The Gerontologist. 1987;27(5),616-26.
60. Heierle C. Cuidando entre cuidadores: intercambio de apoyo en la familia. Granada: Fundación Index, Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria; 2004. p. 30-31. (Cuadernos Index, No. 3).
61. Silberstein D. La familia, un paciente olvidado. Rev. Rol de Enfermería 1997; 223: 25-30.
62. Arés P. La Familia. Una mirada desde la Psicología. La Habana: Edit Científic-Tecnica; 2010.
63. Louro Bernal I. Modelo teórico-metodológico para la evaluación de salud del grupo familiar en la atención primaria [Internet, consultado 15/12/2012] [Tesis de doctorado]. 2005. Disponible en: <http://tesis.repo.sld.cu/79/>
64. Ministerio de Sanidad y Política Social; Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Encuesta Mayores 2010 [Internet, consultado 08/05/2011]. 2010. Disponible en: http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/presentacionencuestamayores_20.pdf
65. Wenger GC. The major English-speaking countries. Family support for the Elderly. The international experience. Oxford: Oxford University Press. 1992: 117-37.
66. Durán MA. El tiempo en la economía española. Información Comercial Española. ICE: Revista de economía. 1991;(695):9-48.
67. Rogero-García J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. Index de Enfermería. 2010;19(1):47-50.
68. Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. International Journal of Geriatric Psychiatry. 2002;17(2):184-8.
69. Crespo-López M, López-Martínez J. El apoyo a los cuidadores familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa: Cómo mantener su bienestar. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos

Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2007.

70. Bittman M, Fisher K. Exploring the Economic and Social Value of Present Patterns of Volunteering in Australia [Internet, consultado 10/11/2011]. Rochester, NY: Social Science Research Network; 2006. Report No.: ID 1728569. Disponible en: <http://papers.ssrn.com/abstract=1728569>

71. Fast JE, Williamson DL, Keating NC. The Hidden Costs of Informal Elder Care. *Journal of Family and Economic Issues* 2003, 3, 301-26. 1999.

72. Rolland JS. Parental illness and disability: a family systems framework. *Journal of Family Therapy*. 1999;21(3):242-66.

73. Sennett R. La corrosión del carácter. Las consecuencias sociales del trabajo en el nuevo capitalismo. Barcelona: Anagrama; 2000.

74. Pezo Silva MC, Souza Praça N de, Costa Stefanelli M. La mujer responsable de la salud de la familia: Constatando la universalidad cultural del cuidado. *Index de Enfermería*. 2004;13(46):13-7.

75. Provoste P, Berlagosky F. Género, equidad y reforma de la salud en Chile. Modelo de atención género. Las condiciones socioculturales de la reforma de la Salud en Chile. Santiago de Chile: OPS/OMS; 2002.

76. Abellan Garcia A, Puga Gonzalez M., Perez Ortiz L, Sancho Casgtiello M. Las Personas Mayores en España. Informe 2004. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2005.

77. Perez Trullen, J, Abanto Ald J, Labarta Mancho J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria*. 1996;18(4):194-202.

78. Matusевич D. Envejecimiento e institucionalización geriátrica. Envejecimiento y vejez. 1998;Buenos Aires, Ed. Autel.

79. Montón C, Pérez-Echeverría M., Campos R, García J, Lobo A. Escalas de ansiedad y depresión de Goldberg: una guía de entrevista eficaz para la detección del malestar psíquico. *Aten Primaria*. 1993;12:345.

80. Cuidados en la vejez. el apoyo informal. Madrid: INSERSO; 1995.

81. López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*. 2009;2(7):332-9.

82. Gibson Mary Jo. Public health and social policy. Family Support for the Elderly. Oxford: Oxford University Press. 1992;88-114.

83. Myles John. Women, the welfare state and care-giving. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*. 1982; 10(2):82-5.

84. Valderrama H. Conferencia I Congreso de la Asociación Argentina de Establecimientos Geriátricos. *Revista de la Asociación Argentina de Establecimientos Geriátricos*. 1999;35.

85. Kane RA. Toward competent, caring paid caregivers. *The Gerontologist*,. 1989;29(3):291-2.

86. Pereda C., De Prada M, Actis W. Cuidados en la Vejez. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 1999.

87. Gómez Ramos MJ, González Valverde FM. El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice del Esfuerzo del Cuidador. *Revista española de geriatría y gerontología* 2004;39(3):154-9.
88. Castro E, Zarzosa M. La sobrecarga física y psicológica de los cuidadores de enfermos con discapacidad. *Geriatría* 2006; vol. 22, pp.18-23
89. Gómez M, Gonzalez Valverde F. El impacto de la demencia del anciano sobre su cuidador y factores de la carga asociada al hecho de cuidar. *Geriatría*. 2006;22(1):16-25.
90. Rodríguez P. Características del cuidado informal en España. Ponencia presentada en el XLVI Congreso de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Canarias junio 2004.
91. Rodríguez A, Valcarce M. Cansancio en el desempeño del rol cuidador. *Metas de Enfermería*. 2004;38:30-36.
92. Gallart Fernandez-Puebla A. Sobrecarga del cuidador inmigrante no profesional formal en Barcelona [Internet, consultado 06/11/2012] [info:eu-repo/semantics/doctoralThesis]. [Barcelona]: Universitat Internacional de Catalunya; 2007. Disponible en: <http://www.tdx.cat/handle/10803/9333>
93. Navarro V. Desigualdades sociales, calidad de vida y salud. *El País*. 1 de mayo de 2008
94. Agrela Romero Belén, Gutiérrez Fuentes, V, Galindo Romero, Z. Las mujeres (in)migrantes en Jaén: situaciones, problemas, necesidades y respuestas institucionales; 1990
95. Martínez Bujan Raquel. El cuidado de ancianos: un vínculo entre la inmigración y el envejecimiento. *Panorama social*. 2005;86-7.
96. Pajares M. La Integración Ciudadana: Una Perspectiva para la Inmigración. Barcelona: Icaria Editorial; 2005.
97. Navaie-Waliser M, Feldman PH, Gould DA, Levine C, Kuerbis AN, Donelan K. When the Caregiver Needs Care: The Plight of Vulnerable Caregivers. *Am J Public Health*. 2002;92(3):409-13.
98. Abellan Garcia A. A proposito de las condiciones de vida de las personas mayores. Encuesta 2006 [Internet, consultado 11/06/2011]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2007. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/imserso-aproposito-01.pdf>
99. Cruz-Ortiz M, Jenaro-Río C, Pérez-Rodríguez MDC, Hernández-Blanco ML, Flores-Robaina N. Cambios en el contexto del cuidado: desafíos para la enfermería. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* [Internet, consultado 22/10/2012]. 2011;19(4). Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/es_25.pdf
100. Bayés R. Descripción del perfil psicológico del cuidador y la importancia de la educación sanitaria y el soporte emocional. [Internet, consultado 01/05/2012]. Disponible en: <http://www.fehad.org/valhad/default.htm> 1998.
101. Collière M-F. Promover La Vida. Madrid: McGraw-Hill Interamericana de España; 1993.
102. Mayeroff M. Acerca del cuidar. Brasil: Editora Récord; 1971.
103. Spitz R. El primer año de vida del niño. México: Fondo de Cultura Económica México; 1965.
104. Lorenz K. Fundamentos de la etología. Barcelona: Paidós; 1986.
105. Ainsworth M, Bowlby J. Child Care and the Growth of Love. Londres: Penguin Books; 1965.

106. Bowlby J. Attachment and loss. New York: Basic Books; 1980.
107. Bowlby J. The making and breaking of affectional bonds: I. A etiology and psychopathology in the light of attachment theory. *The British Journal of Psychiatry*. 1977;130:201-10.
108. Bowlby J. Una base segura: Aplicaciones clínicas de una teoría del apego. Madrid: Ediciones Paidós Ibérica; 1995.
109. Sroufe LA. Emotional development: The organization of emotional life in the early years. Cambridge and New York: Cambridge University Press; 1997.
110. Davis AJ. El cuidar y la ética del cuidar en el siglo XXI: qué sabemos y qué debemos cuestionar. Barcelona: Col·legi Oficial de Infermeria de Barcelona ; 2006.
111. Chaparro L. Cómo se constituye el «vínculo especial» de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Aquichan*. 2011;11(1):7-22.
112. Torralba i Roselló F. Antropología del Cuidar. 2ªed. Madrid: Mapfre medicina/ instituto Borja de Bioética; 1998.
113. Wilson S, Morse JM, Penrod J. Absolute involvement: the experience of mothers of ventilator-dependent children. *Health Soc Care Community*. 1998;6(4):224-33.
114. Spinoza B. Etica demostrada segons l'ordre geomètric. 1677. Oslo: Universitetsforlaget; 1975
115. Maroda KJ. Show some emotion: Completing the cycle of affective communication. New Jersey: The Analytic Press; 1998.
116. Damasio A.R. Descartes' error: emotion, reason, and the human brain. New York. Grosset/Putnam; 1994.
117. McDougall W. An Introduction to Social Psychology. 30a edició. New York: Dover Publications; 2003.
118. Strongman KT. The Psychology of Emotion: from everyday life to theory. 5a ed. England: John Wiley and Sons; 2003.
119. James W. What is an emotion?. En E. Gaviria (traduct). *Estudios de Psicología*. 1984; 785;21:57-73.
120. Lange C.G. The Emotions. Baltimore: Williams and Wilkins. 1922
121. Cannon WB. Again the James-Lange and the thalamic theories of emotions. *Psychological Review*. 1931;38(4):281-95.
122. Departamento de Psicología Social. Modelo Biopsicosocial Teoría Oréctica [Internet, consultado 01/05/2013]. Disponible en: <http://www.scribd.com/doc/10098737/Modelo-Biopsicosocial-Teoria-Orectica>
123. Montorio Cerrato I, Fernández de Troncóniz MI, López López A, Sánchez Colodrón M. La entrevista de Carga del Cuidador: Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*. 1998;14(2):229-48.
124. Kuhn T. La Estructura de las Revoluciones Científicas. Mexico D.F.: Fondo de Cultura Económica; 1971.
125. Kérouac S, Pepin J, Ducharme F, Duquette A, Majo F. El pensamiento Enfermero. Barcelona: Masson; 1996.

126. Nightingale F. Notes on Nursing. What it is and what it is not. Dover: Dover Publications; 1969.
127. Maslow AH. A Theory of Human Motivation. Psychological Review. 1943;50:370-96.
128. Meleis AI. Theoretical Nursing: Development & Progress. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 1985.
129. Parse R. Qualitative inquiry: The path of sciencing. Sudbury, Mass.: Jones and Bartlett Publishers; 2001.
130. Rogers M. An Introduction to the Theoretical Basis for Nursing. Philadelphia: Pa:FA Davis; 1970.
131. Watson J. Postmodern nursing and beyond. New York: Churchill Livingstone; 1999.
132. Pelland J. Soins de santé primaires: une connaissance accrue de l'univers. Nursing Québec. 1992;12(21):15-18.
133. Garant L, Bolduc M. L'aide par les proches. Mythes et réalités. Quebec: Ministère de la santé et de services sociaux. Direction de l'évaluation; 1990
134. Programa ATDOM, Servei Català de la Salut. Programa marc d'atenció a domicili ATDOM. Barcelona: Servei Català de la Salut. Àrea Sanitària; 1994.
135. Cantor MH. Family and Community: Changing Roles in an Aging Society. The Gerontologist. 1991;31(3):337-46.
136. Sandín B, Chorot P, Lostao L, Joiner TE, Santed MA, Valiente RM. Escalas PANAS de afecto positivo y negativo: validación factorial y convergencia transcultural. Psicothema. 1999;11(1):37-51.
137. Robles R, Páez F. Estudio sobre la traducción al español y las propiedades psicométricas de las escalas de afecto positivo y negativo (PANAS). Salud mental. 2003;26(1):69.
138. Huebner ES. Preliminary development and validation of a multidimensional life satisfaction scale for children. Psychological Assessment. 1994;6(2):149-58.
139. Kercher K. Assessing subjective well-being in the old-old: The PANAS as a measure of orthogonal dimensions of positive and negative affect. Research on Aging. 1992;14(2):131-68.
140. Zarit S. H., Orr, NK, Zarit J. M. The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress. NYU Press, 1985
141. Martín Carrasco, M, Salvadó Isabel, Nadal Álava, Miji S, Laurindo C, Rico, JM, et al. Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Revista de Gerontologia. 1996;6(4):338-45.
142. Goldberg D, Bridges K, Duncan-Jones P, Grayson D. Detecting anxiety and depression in general medical settings. BMJ. 1988;297(6653):897-9.
143. Busch LE. Individual differences in multidimensional scaling of adjectives denoting feelings. Journal of Personality and Social Psychology. 1973;25(1):50-7.
144. Russell JA. A circumplex model of affect. Journal of Personality and Social Psychology. 1980;39(6):1161-78.

145. Joiner Jr TE, Sandin B, Chorot P, Lostao L, Marquina G. Development and factor analytic validation of the SPANAS among women in Spain:(More) cross-cultural convergence in the structure of mood. *Journal of Personality assessment*. 1997;68(3):600-15.
146. Sandín B. Escalas Panas de Afecto Positivo y Negativo para Niños y adolescentes (PANASN). *Revista de psicopatología y psicología clínica*. 2003;8(2):173-82.
147. Alcalá V, Camacho M, Giner J. Afectos y Depresión en la Tercera Edad. *Psicotherma*. 2007;19(1):49-56.
148. Álvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria*. 2008;22(6):618-9.
149. Regueiro Martinez AA, Pérez Vazquez A, Gomara Vilabona S, Ferreiro Cruz M. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Atención primaria*. 2007;39(4):185-8.
150. INE. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de discapacidades [Internet, consultado 11/06/2011]. Instituto Nacional de Estadística; 1999. Disponible en: http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INEPublicacion_C&cid=1259925266821&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout¶m1=PYSDetalleGratis
151. Portal Mayores P. Informes elaborados por Portal Mayores. [Internetconsultado07/12/2012]; Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentacion/estudiosyresultados/informes/index.html>
152. Informe de resultados estadísticos sobre la aplicación de la Ley de Dependencia. Periodo 2007-2010 [Internet, consultado 11/06/2011]. Observatorio estatal de la Discapacidad; 2007 oct. Disponible en: http://www.observatoriodeladiscapacidad.es/sites/default/files/Informe_SAAD_2007_2010.pdf
153. Informe de salut a Catalunya. Avaluació dels objectius de salut [Internet, consultado 07/12/2012]. Departament de Salut; 2009. Disponible en: <http://www20.gencat.cat/docs/salut/Home/Ambitstematic/Liniesdactuacio/Planificacio/PladeSalutdeCatalunyaalhoritzo2010/InformedesalutaCatalunyaAvaluaciodelsubjectiusdesalut/Documents/restatsalut.pdf>
154. Faciabén Lacorte C. Primer any d'aplicació de la Llei 39/2006 de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció al es persones en situació de dependència. 2008. Barcelona, Comissió Obrera Nacional de Catalunya
155. Melenberg B, Zheng J. Health Expectancy of the Chinese Elderly: Current Trends and Future Projection. Tilburg University , 2012
156. Copeland JR, Beekman AT, Braam AW, Dewey ME, Delespaul P, Fuhrer R, et al. Depression among older people in Europe: the EURODEP studies. *World Psychiatry*. 2004;3(1):45-9.
157. Manton KG, Gu X. Changes in the prevalence of chronic disability in the United States black and nonblack population above age 65 from 1982 to 1999. *PNAS*. 2001;98(11):6354-9.
158. Jacobzone S. Coping with aging: International Challenges. *Health Affairs*. 2000;19(3):213-25.
159. López-Pousa S, Pujol-Gómez C. Dementia registry: current status in Catalonia. *Revista de neurologia*. 1998;27(155):96.
160. Pi J, Olive; JM, Roca J, Masana L. Prevalence of Dementia in a Semi-Rural Population of Catalunya, Spain. *Neuroepidemiology*. 1996;15(1):33-41.

161. Alvarez M. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles: El entorno familiar [Internet, consultado 11/06/2011]. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2005. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/imserso-cuidados-01.pdf>
162. Garcia Calvente M, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit.* 2004;18(Supl 1):132-9.
163. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist.* 1995;35(6):771-91.
164. Chappell N, Blandford A. Informal and Formal Care: Exploring the Complementarity. *Ageing & Society.* 1991;11(03):299-317.
165. Baumgarten M, Battista RN, Infante-Rivard C, Hanley JA, Becker R, Gauthier S. The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *J Clin Epidemiol.* 1992;45(1):61-70.
166. Diaz Morales J, Cuellar Flores I, Castellanos Vidal B, Fernandez Martinez M, De Tena Fontaneda A. Proyecto 24/07 "La Salud Fisica y psicologica de las personas cuidadoras: comparación entre cuidadores formales e informales [Internet, consultado 11/06/2011]. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2008. Disponible en: http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/idi24_07saludfisica.pdf
167. Badia X., Lara N, Roset M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención primaria.* 2004;34(04):170-177.
168. Segura Noguera J, Bastida Bastús N, Martí Guadaño N, Riba Romeva M. Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. *Atencion Primaria.* 1998;21(7):431-6.
169. Valles Fernandez M, Gutiérrez Cillan V, Luquin Ajuria A, Martín Gil M, López de Castro F. Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Atención primaria.* 1998;22(8):481-5.
170. Seira Lledós MP, Aller Blanco A, Calvo Gascón A. Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural. *Revista Española de Salud Pública.* 2002;76(6):713-21.
171. Hermida JRF, Sandonis JF, Menendez MF. Factores que influyen en la tolerancia familiar hacia los pacientes ancianos demenciados. *Psicothema.* 1990;2(1):25-35.
172. Crespo M, López J, Zarit SH. Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and nondemented older persons. *International Journal of Geriatric Psychiatry.* 2005;20(6):591-2.
173. Ory MG, Hoffman RR 3rd, Yee JL, Tennstedt S, Schulz R. Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist.* 1999;39(2):177-85.
174. Shaw WS, Patterson TL, Ziegler MG, Dimsdale JE, Semple SJ, Grant I. Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *Journal of Psychosomatic Research.* 1999;46(3):215-27.
175. Crespo López, María; López Martínez. Javier, Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema* 2007; 19:72-80.

176. McCurry SM, Pike KC, Vitiello MV, Logsdon RG, Teri L. Factors Associated with Concordance and Variability of Sleep Quality in Persons with Alzheimer's Disease and their Caregivers. *Sleep*. 2008;31(5):741-8.
177. Pearlin L. The careers of caregivers. *Gerontologist*. 1991;32:647-52.
178. Noonan AE, Tennstedt SL. Meaning in Caregiving and Its Contribution to Caregiver Well-Being. *The Gerontologist*. 1997;37(6):785-94.
179. Yonte Huete F, Urién Pérez Z, Martín Gutiérrez M, Montero Herrero MR. Sobrecarga del cuidador principal. *Nure Investigación* [Internet, consultado 11/06/2011]. octubre de 2010;48(1). Disponible en: http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PONENCIA/NURE48_comunicacion_sobrecargacuidad.pdf
180. Archbold PG, Stewart BJ, Greenlick MR, Harvath T. Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in Nursing & Health*. 1990;13(6):375-84.
181. Alonso Babarro A, Garrido Barral A, Díaz Ponce A, Casquero Ruiz R, Riera Pastor M. [Profile and burden of care in caregivers of patients with dementia included in the ALOIS program]. *Aten Primaria*. 2004;33(2):61-6.
182. Gallagher DE. Intervention strategies to assist caregivers of frail elders: current research status and future research directions. *Annu Rev Gerontol Geriatr*. 1985;5:249-82.
183. Anthony-Bergstone CR, Zarit SH, Gatz M. Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychol Aging*. 1988;3(3):245-8.
184. Pagel M, Becker J. Depressive thinking and depression: relations with personality and social resources. *J Pers Soc Psychol*. 1987;52(5):1043-52.
185. Jerrom B, Mian I, Rukanyake NG, Prothero D. Stress on relative caregivers of dementia sufferers, and predictors of the breakdown of community care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 1993;8(4):331-7.
186. Montoro Rodriguez J. Consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores. *Rev Internacional de Sociología*. 1999;23:7-29.
187. Lawton MP, Rajagopal D, Brody E, Kleban MH. The dynamics of caregiving for a demented elder among black and white families. *J Gerontol*. 1992;47(4):S156-164.
188. Schulz R, Tompkins CA, Rau MT. A longitudinal study of the psychosocial impact of stroke on primary support persons. *Psychol Aging*. 1988;3(2):131-41.
189. Hoyert D, Seltzer M. Factors related to the well-being and life activities of family caregivers. *Family Relations*. 1992;41(1):74-81.
190. Marks N, Lambert J, Choi H. Transitions to caregiving, gender, and psychological well-being: A prospective U.S. national study. *Journal of Marriage and Family*. 2002;64:657 - 667.
191. Diener E, Larsen RJ, Levine S, Emmons RA. Intensity and frequency: dimensions underlying positive and negative affect. *J Pers Soc Psychol*. 1985;48(5):1253-65.
192. Aguirre Elustondo J. Políticas sobre Discapacidad y Dependencia. Coberturas y tipo de prestación. Formas de financiación. Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria. 2006;(7):75-80.

193. Opie A. Joan Quinn, *Successful Case Management in Long-Term Care*, Springer Publishing Company, New York: Springer Publishing Company 1993, Ageing & Society. 1994;14(01):144-5.

194. D'Zurilla TJ, Goldfried MR. Problem solving and behavior modification. *Journal of Abnormal Psychology*. 1971;78(1):107-26.

195. Ferre- Grau C, Cid-Buera MD, Aparicio-Casals MR, Rodero Sánchez V, Lleixa Ortuño M, Boqué Cavallé M. Utilización de la Técnica de Resolución de Problemas como elemento de apoyo a las cuidadoras familiares. *Tarragona: Paraninfo digital* 2010;9.

196. Ferré-Grau C, Sevilla-Casado M, Boqué-Cavallé M, Aparicio-Casalsd MR, Valdivieso-López A, Lleixá-Fortuño M. Efectividad de la técnica de resolución de problemas aplicada por enfermeras: disminución de la ansiedad y la depresión en cuidadoras familiares. *Atencion Primaria*. 2012;44(12):695-701.

197. Tazón P, Garcia-Campayo J. *Ciencias psicosociales*. Barcelona: Masson; 2000.

198. Joan Quinn, *Successful Case Management in Long-Term Care*. New York: Springer Publishing Company; 1993.

ANNEXOS

ANNEX 1

Sol·licitud d'autorització
per a tractament
de dades

Sr. Jordi Tudela :
Director del Programa Prodep:

Em dirigeixo a vostè per sol·licitar l'accés a la base de dades referent al cens de persones valorades com dependents amb Grau II i III nivell 1,2 de la Ciutat de Reus.

L'objectiu és el desenvolupament de la tesis doctoral que porta per títol: " Cuidar persones grans dependents : Relació d'afecte segons el tipus de cuidador formal, informal. Influència de la sobrecàrrega del cuidador a la població de Reus".

La investigació vol demostrar que l'afectivitat en relació al pacient i la sobrecàrrega del cuidador es diferent segons sigui el tipus de cuidador: formal, informal/principal . Aquesta idea està suportada per la opinió de diferents experts, científics que emfatitzen la necessitat de la línia d' investigació que orienta l' OMS degut als canvis sociològics, socio-sanitaris i per les seves repercussions econòmiques i culturals que s'estan produint.

Aquesta tesis es realitzada per la Sra. Montserrat Boqué Cavallé, Diplomada en Infermeria i Màster en Ciències d' Infermeria i tutoritzada per la Dra. Carme Ferré Grau del Departament d' Infermeria de l' URV.

Els responsables d'aquest treball es comprometen a utilitzar les dades únicament per l'objectiu per a que han estat sol·licitades guardant estricta confidencialitat.

Agraint la seva col·laboració

Montserrat Boqué Cavallé
Professora Associada de l'Escola d' Infermeria URV
Departament d' Infermeria URV
Montserrat.boque@urv.cat
Telf: 630543291

ANNEX 2

Autorització per a tractament de dades



Generalitat de Catalunya
Departament d'Acció Social i Ciutadania
Serveis Territorials de Tarragona

Registre d'ENTRADA

GRUP SAGESSA
Núm. 000105

07.08.09

Sr. Lluís Nualart Berbel
Director General de SAGESSA
Av. del President Companys, s/n
43201 Reus

D/S. DR. Colomes

Benvolgut,

En relació amb la vostra petició d'utilització de les dades de les persones dependents grau II i III avaluades pel SEVAD de Reus, per tal de poder realitzar l'estudi *Cuidar persones grans dependents: relació d'afecte segons el tipus de cuidador formal, informal. Influència de la sobrecàrrega del cuidador*, us comunico que no hi tenim cap inconvenient, sempre que l'ús que en feu sigui de conformitat amb la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre de protecció de dades de caràcter personal.

Cordialment,

PA



Generalitat de Catalunya
Departament d'Acció Social
i Ciutadania
Serveis Territorials de Tarragona

Jordi Tous i Vallvé
Director dels Serveis Territorials

Tarragona, 24 de juliol de 2009



Generalitat de Catalunya
Departament d'Acció Social
i Ciutadania
Serveis Territorials de Tarragona

24 JUL. 2009 6062 14:43
Data Núm. Hora

Registre de sortida 0408

Av. d'Andorra, 7 bis, local 3
43002 Tarragona
Tel. 977 24 18 88
Fax 977 22 34 14

ANNEX 3

Sol·licitud de consentiment
informat als cuidadors
i persones dependents
de la ciutat de Reus

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Sr./Sra. Nombre y apellidos del cuidador de la persona dependiente

He estado debidamente informado por parte del Sr/Sra (nombre y apellidos de la investigadora que solicita el consentimiento)

Sra . MONTSERRAT BOQUÉ CAVALLÉ . Prof. Asociada de la Universidad Rovira y Virgili.
Coordinadora de Enfermería ABS Reus-5

De la existencia de un proyecto de investigación que se resume en el siguiente titulo:

AFECTE POSITIU, NEGATIU I SOBRECÀRREGA DEL CUIDADOR FORMAL, INFORMAL SEGONS GRAU DE DEPENDENCIA DE LA PERSONA QUE CUIDA.

AFECTO POSITIVO, NEGATIVO I SOBRECARGA DEL CUIDADOR SEGÚN GRADO DE DEPENDENCIA DE LA PERSONA QUE CUIDA.

Este estudio se lleva a cabo por investigadores de La Escuela de Enfermería de la Universidad Rovira i Virgili

El objetivo del estudio es:

Valorar si hay diferencias en afecto positivo, negativo y sobrecarga del cuidador formal, informal según el grado de dependencia de la persona que cuida y por tanto contribuyen como factores relacionados en los aspectos del cuidado que usted presta.

Para poder realizar el estudio se entregará un cuestionario al cuidador que contiene preguntas sobre afecto, sobrecarga del cuidador, ansiedad/depresión y datos socio-demográficos . Otro cuestionario será entregado a la persona que cuida y contiene preguntas sobre datos socio-demográficos así como test/escala cognitiva y de afecto .

El estudio es totalmente anónimo y voluntario tanto para los cuidadores, como para las personas que reciben el cuidado.

La participación en el estudio no comporta ningún riesgo para la persona que participa, ni para sus familiares

El beneficio del estudio: es el de mejorar la salud tanto de las personas que cuidan como de las personas que son cuidadas

Los resultados obtenidos en el estudio pueden beneficiar a las cuidadoras y paciente con enfermedades crónico-degenerativas

Me han garantizado , que el equipo investigador mantendrá la confidencialidad respecto a mi identidad o la de la persona que represento y también me han garantizado que los resultados de la investigación serán utilizados para la finalidad descrita y no otra.

He podido hacer preguntas para aclarar dudas y finalmente, he podido tomar la decisión de participar o no en el estudio.

	Nombre y apellidos	Fecha	Firma
Participante			
Informante			

ANNEX 4

Barem utilitzat pel Servei de Valoracions
de la dependència BAIX CAMP

ANNEX 5

INSTRUMENTS DE MESURA

**DOCUMENTO DE RECOGIDA DE DATOS
ELABORADO PARA LA INVESTIGACIÓN.
RELATIVO AL CUIDADOR DE PERSONAS
DEPENDIENTES DE LA CIUDAD DE REUS.**

Dirigido por : Montserrat Boqué Cavallé

Cuidador.....

Paciente.....

No de cuestionario:.....
 Fecha de cumplimentación:.....

1.Sexo: Hombre Mujer	2.Edad:
3.Lugar de Nacimiento, ciudad y país:	4.¿Vive usted en Reus? Sí No ¿Cuántos años?
5.Estado civil: ▲ Legalmente casado ▲ Con pareja estable ▲ Soltero ▲ Separado/divorciado viudo	6.¿Con quien vive usted? ▲ Solo ▲ Con su mujer/marido ▲ Con alguno/a de sus hijos/as ▲ Con todos sus hijos ▲ Con el/la padre/madre ▲ Con algún paisano ▲ Con el paciente ▲ Otros: _____
7. ¿Que nivel de estudios tiene usted? 1. No ha estado nunca escolarizado. 2. Estudios primarios no terminados. 3. Estudios primarios terminados. 4. Estudios secundarios(bachillerato, formación profesional) no terminados. 5. Estudios secundarios terminados. 6. Estudios Universitarios no terminados. 7. Estudios Universitarios terminados	Se Considera usted que el nivel de estudios está adecuado al trabajo que realiza? Sí No
9.¿Padece usted alguna enfermedad? Sí No Si ha señalado SI señale cual o cuales de las siguientes: 1.Cardiovasculares (Colesterol alto, tensión alta, diabetes) 2.Osteoarticulares (dolores articulares) 3.Salud mental (depresión, ansiedad, estres, insomnio, etc.) 4.Otras	10.¿Toma usted alguna medicación? Sí No Si ha señalado SI señale cual o cuales de los siguientes grupos : 1. Ansiolíticos (ansiedad, depresión...) 2. Anti inflamatorios, analgésicos (para el dolor) 3. Para la tensión, colesterol, diabetes 4. Para dormir 5. Otros
11.Tipo de cuidador : •Formal con contrato i alta a la SS •Formal, sin contrato ni alta a la SS •Informal con alta a la SS	12. Trabaja usted: • Empresa de servicios de atención a domicilio • Ofreciendo cuidados a un particular. • Es familiar.
13.Si es usted familiar ¿ser cuidador ha influido negativamente en su trabajo? No contestar en caso que antes no trabajara. Sí No	
14.¿A cuantas personas cuida usted?	15.¿A cuantas personas ha cuidado usted en España/Cataluña?
16. ¿Cuánto tiempo lleva cuidando personas a domicilio ?	17. Si realiza algún otro trabajo ¿cuantas horas a la semana dedica a ese otro trabajo?

<p>18. Pensando en todas las atenciones que usted presta a la/las persona/s que cuida, ¿Cuántas horas al día le dedica en un día normal?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Menos de 1 hora al día 2. De 1 a 3 horas al día 3. De 4 a 8 horas al día 4. De 9 a 16 horas al día 5. Más de 16 horas al día 	<p>19. Y ¿cuántas horas diarias le dedica usted un sábado, un domingo o un festivo?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Menos de 1 hora al día 2. De 1 a 3 horas al día 3. De 4 a 8 horas al día 4. De 9 a 16 horas al día 5. Más de 16 horas al día
<p>20. ¿Cuántas horas libres tiene usted a la semana?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. No tengo 2. 1 día 3. Fin de semana y festivos 4. Horas diárias semanales 5. Otros 	<p>21. Pensando en todas las atenciones que usted presta a la/las persona/s que cuida, en general, ¿en cual tiene dificultad en realizar los cuidados? Puede marcar varias respuestas.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Alimentarla 2. Asearla 3. Ayuda en la eliminación 4. Vestirla 5. Movilizarla (caminar, subir escaleras...) 6. Entretenerla 7. Vigilarla y/o acompañarla 8. Darle la medicación 9. No tengo dificultad en ninguna
<p>22 ¿ Alguna de la / las personas que usted cuida padecen deterioro cognitivo (salud mental) ?</p> <p>Sí No</p>	<p>23. En su tiempo libre o cuando no está en el domicilio es capaz de no pensar en las personas que cuida ?</p> <p>Sí No</p>
<p>24. ¿El cuidado de esa persona le influye negativamente en las relaciones con su pareja o otros miembros de la familia?</p> <p>Sí No</p>	<p>25. ¿Tiene usted actividades en su tiempo de ocio que le ayudan a canalizar y mejorar su relación con el paciente?</p> <p>Sí No</p>

Las siguientes preguntas solo deben ser contestadas por las personas inmigrantes de fuera de España, aunque tenga nacionalidad española. Si usted es español puede pasar a la pregunta 39.

<p>26. ¿En cual de las situaciones se encuentra Usted? Puede marcar varias respuestas :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Casado con una persona catalana 2. Casado con una persona española no catalana 3. Tiene hijos de su país de origen 4. Tiene hijos nacidos en su país de origen y nacidos en España 5. Tiene hijos nacidos en Cataluña 6. Tiene compromisos para mantener la familia y/o el domicilio en su país de origen. 	<p>27 . ¿Que idiomas conoce usted?</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Entiende</th> <th>Entiende y habla</th> <th>Entiende, habla y lee</th> <th>Entiende, habla, lee y escribe</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Castellano</td> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> </tr> <tr> <td>Catalán</td> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> </tr> <tr> <td>Otros:</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> </tr> <tr> <td></td> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> </tr> <tr> <td></td> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> </tr> </tbody> </table>		Entiende	Entiende y habla	Entiende, habla y lee	Entiende, habla, lee y escribe	Castellano	1	2	3	4	Catalán	1	2	3	4	Otros:						1	2	3	4		1	2	3	4		1	2	3	4
	Entiende	Entiende y habla	Entiende, habla y lee	Entiende, habla, lee y escribe																																
Castellano	1	2	3	4																																
Catalán	1	2	3	4																																
Otros:																																				
	1	2	3	4																																
	1	2	3	4																																
	1	2	3	4																																

28. ¿Considera usted que los siguientes motivos constituyen dificultades para realizar los cuidados a domicilio a ciudadanos de Reus (catalanes/españoles)?

	No es una dificultad	Si es una dificultad	No sabe No contesta
El idioma catalán	1	2	0
El carácter de los catalanes	1	2	0
Falta de conocimientos sobre las costumbres / historia catalana	1	2	0
Falta de conocimientos sobre las costumbres / historia de España	1	2	0
Diferencias religiosas	1	2	0
El hecho de ser inmigrante	1	2	0

29. ¿Envía dinero a su familia? Sí No**30. ¿Dispone de tarjeta sanitaria? Sí No****31. Accede al sistema sanitario a través de la tarjeta sanitaria? Sí No****32. ¿Cuánto tiempo piensa Usted establecerse en Cataluña?**

1. 1 año
2. 2 años
3. 3 años
4. 4 años
5. 5 años
6. 6-10 años
7. Indefinidamente
8. No sabe no contesta
- 9.

33. Ha tenido Usted problemas en Cataluña por el hecho de ser extranjero? Puede marcar varias respuestas

1. No, ninguno
2. Si, en el trato
3. Han intentado o le han hecho daño físico
4. Le han insultado.
5. Le han prohibido entrar en bar o cafetería.
6. En otro lugar publico .
7. No sabe no contesta. .

34. Su religión es:

- Agnóstico/ateo
- Católica Apostólica Romana
- Islámica
- Hebrea
- Budista
- Otra: _____

35 ¿Tiene usted amigos ciudadanos de Reus catalanes/españoles?

1. No.
2. Si, en el barrio donde vive .
3. Si, en los lugares que frecuenta

Si NO tiene hijos pase a la pregunta 39**36. ¿Cree usted que sus hijos deberían procurar tener amigos ciudadanos de Reus catalanes/españoles?**

1. Sí
2. No

37 ¿ Piensa usted que es mejor que sus hijos se adapten a las costumbres de aquí, la manera de vivir, las comidas, la forma de divertirse aquí?

1. Si
2. No
3. Lo considera indistinto

38. ¿Piensa usted que es mejor que sus hijos se casen o se hayan casado con ciudadanos de Reus catalanes / españoles?

1. Si
2. No
3. Lo considera indistinto

39. ESCALA DE AFECTIVIDAD POSITIVA Y NEGATIVA, versión corta en castellano. PANAS -X

Esta escala consiste en una serie de palabras que describen diferentes sentimientos y emociones. Lea cada palabra y marque en el espacio correspondiente la respuesta apropiada para usted. Indique cómo se ha sentido usted durante **LA ULTIMA SEMANA**. Utilice la siguiente escala para registrar sus respuestas.

1	2	3	4	5
Muy poco o nada	Algo	Moderadamente	Bastante	Extremadamente

Ejemplo: Si se presenta la palabra triste, y en **LA ULTIMA SEMANA** usted se ha sentido extremadamente triste, entonces registrará su respuesta con el número 5:
Triste: 5

motivado	_____	irritable	_____
molesto (a disgusto)	_____	alerta	_____
emocionado	_____	avergonzado	_____
de malas	_____	inspirado	_____
firme	_____	nervioso	_____
culpable	_____	decidido	_____
temeroso	_____	estar atento	_____
agresivo	_____	inquieto	_____
entusiasmado	_____	activo	_____
estar orgulloso	_____	inseguro	_____

Esta escala consiste en una serie de palabras que describen diferentes sentimientos y emociones. Lea cada palabra y marque en el espacio correspondiente la respuesta apropiada para usted. Indique cómo se siente **GENERALMENTE**, esto es, cómo se siente regularmente. Utilice la siguiente escala para registrar sus respuestas.

1	2	3	4	5
Muy poco o nada	Algo	Moderadamente	Bastante	Extremadamente

Ejemplo: Si se presenta la palabra triste, y en **GENERAL O REGULARMENTE** usted se siente extremadamente triste, entonces registrará su respuesta con el número 5: Triste: 5

motivado	_____	irritable	_____
molesto (a disgusto)	_____	alerta	_____
emocionado	_____	avergonzado	_____
de malas	_____	inspirado	_____
firme	_____	nervioso	_____
culpable	_____	decidido	_____
temeroso	_____	estar atento	_____
agresivo	_____	inquieto	_____
entusiasmado	_____	activo	_____
estar orgulloso	_____	inseguro	_____

40. Señale una cruz la respuesta más correcta que hace referencia a los sentimientos que Usted tiene sobre el cuidado que presta. Escala del cuidador de **ZARIT**. Si usted cuida a varios pacientes dependientes conteste de forma global.

	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1.¿Siente usted que su paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Siente usted que a causa del tiempo que dedica a su paciente ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?					
3.¿Se siente estresado por el hecho de tener que cuidar a su paciente y haber, además de atender otras responsabilidades (ej.: su familia)?					
4.¿Se siente avergonzado por el comportamiento de su paciente?					
5.¿Se siente irritado cuando esta cerca de su paciente?					
6.¿Cree que la situación actual afecta su relación con sus amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?					
7.¿Tiene miedo del futuro que le espera a su paciente?					
8.¿Siente que su paciente depende de usted?					
9.¿Se siente agotado cuando tiene de estar al lado de su paciente?					
10.¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por el hecho de tener que cuidar su paciente?					
11.¿Siente usted que no tiene la vida privada que desearía a causa de su paciente?					
12.¿ Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por el hecho de tener que cuidar a su paciente?					
13.(Solo si el entrevistado vive con el paciente). ¿Se siente incomodo cuando invita a sus amigos a casa, a causa de su paciente?					
14.¿Cree que su paciente espera que usted tenga cuidado como si fuera la única persona con quien pudiera contar?					
15.¿Cree usted que no dispone de recursos (dinero empleado) suficientes para cuidar su paciente?					
16.¿Siente que no será capaz de cuidar a su paciente durante bastante tiempo más?					
17.¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que se manifestó la enfermedad de su paciente?					
18.¿Desearía poder encargar el cuidado de su paciente a otra persona?					
19.¿Se siente inseguro respecto a aquello que ha de hacer con su paciente?					
20.¿Siente que tendría que hacer mas de lo que hace por su paciente?					
21.¿Cree que podría cuidar mejor su paciente?					
22.En general, ¿se siente muy sobrecargado por el hecho de tener de cuidar a su paciente?					

41. ESCALA DE GOLDBERG : CRIBADO ANSIEDAD /DEPRESIÓN

A continuación si no le importa, me gustaría hacerle unas preguntas para saber si ha tenido en las dos últimas semanas algunos de los siguientes síntomas. No se puntuaran los síntomas de puntuación inferior a dos semanas o que sean de leve intensidad.

Subescala de ansiedad

1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo?
3. ¿Se ha sentido muy irritable?
4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse?

(Si hay 3 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando.)

5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o de nuca?
7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea?(Síntomas vegetativos).
8. ¿Ha estado preocupado por su salud?
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?

TOTAL ANSIEDAD :

Subescala de depresión

1. ¿Se ha sentido con poca energía?
2. ¿Ha perdido Vd. el interés por las cosas?
3. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?
4. ¿Se ha sentido Vd. desesperanzado, sin esperanzas?

(Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar.)

5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?
6. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito).
7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?
8. ¿Se ha sentido Vd. enlentecido?
9. ¿Cree Vd. que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?

• Se trata de un cuestionario heteroadministrado con dos subescalas:

➤ Una para la detección de la ansiedad, y la otra para la detección de la depresión.

➤ Ambas escalas tienen 9 preguntas.

➤ Las 5 últimas preguntas de cada escala sólo se formulan si hay respuestas positivas a las 4 primeras preguntas, que son obligatorias.

**DOCUMENTO DE RECOGIDA DE DATOS
ELABORADO PARA LA INVESTIGACIÓN.
RELATIVO A LAS PERSONAS
DEPENDIENTES DE GRADO II Y III,
NIVEL 1 Y 2, DE LA CIUDAD DE REUS.**

Dirigido por : Montserrat Boqué Cavallé

Cuidador.....
Paciente.....

Si la persona dependiente no pudiera contestar agradecerle al cuidador si puede rellenar el cuestionario.

1. Sexo de la persona dependiente Hombre Mujer		2. Años de la persona dependiente	
3. Enfermedad/es que han causado la dependencia de la persona		4. ¿Cuánto tiempo en meses/años hace que es dependiente?	
5. Estado civil de la persona dependiente 1. casado 2. soltero 3. separado/divorciado 4. viudo 5. No sabe / No contesta			
6. ¿Con quién vive la persona dependiente? Puede rellenar varias respuestas.			
	Si	NO	
Con su mujer/marido	1	2	
Con alguno de sus hijos	1	2	
Con algún familiar distinto a los anteriores	1	2	
Con usted	1	2	
Solo/a	1	2	
7. ¿Considera la persona dependiente los siguientes motivos como dificultades para que le realicen los cuidados a domicilio satisfactoriamente?			
	Si es una dificultad para que me cuiden	No es una dificultad para que me cuiden	No sabe / No contesta
No conocer el idioma catalán	1	2	0
La falta de conocimientos sobre costumbres/historia catalana	1	2	0
La falta de conocimientos sobre costumbres/historia española	1	2	0
El hecho de ser inmigrante	1	2	0
8. La religión de la persona dependiente es...			
1. Agnóstico/ateo			
2. Católica Apostólica Romana			
3. Islámica			
4. Hebrea			
5. Budista			
6. Otra: _____			

9. SHORT PORTABLE MENTAL STATE QUESTIONNAIRE (SPSMQ) DE PFEIFFER.

Se adjudica un punto por cada error, considerando patológico un total de 5 ó más puntos, y permitiéndose un error de más en caso de no haber recibido el paciente estudios primarios o un error de menos si ha recibido estudios superiores.

Indicar con V la respuesta acertada y con X la respuesta incorrecta.

PREGUTA A REALIZAR	ERRORES
¿ QUE FECHA ES HOY? (día, mes y año)	
¿QUE DIA DE LA SEMANA ES HOY?	
¿DONDE ESTAMOS AHORA? Lugar o edificio	
¿ CUAL ES SU NÚMERO DE TELÉFONO ? O su dirección si no tiene teléfono	
¿QUÉ EDAD TIENE ?	
¿CUÁNDO NACIÓ ? Día, mes y	
¿CÓMO SE LLAMA EL PRESIDENTE DEL GOBIERNO?	
¿CÓMO SE LLAMABA EL ANTERIOR PRESIDENTE DEL GOBIERNO ?	
¿CUAL ES EL PRIMER APELLIDODE SU MADRE ?	
RESTE DE TRES EN TRES DESDE VEINTE	
TOTAL	

Si el Total DE ESTE TEST SON MENOS DE 6 ERRORES PODEMOS PASAR LA ESCALA DE LA PREGUNTA 10 – ESCALA DE AFECTIVIDAD, POSITIVA Y NEGATIVA PANAS-X .

10. ESCALA DE AFECTIVIDAD POSITIVA Y NEGATIVA, versión corta en castellano. PANAS -X

Esta escala consiste en una serie de palabras que describen diferentes sentimientos y emociones. Lea cada palabra y marque en el espacio correspondiente la respuesta apropiada para usted. Indique cómo se ha sentido usted durante **LA ÚLTIMA SEMANA**. Utilice la siguiente escala para registrar sus respuestas.

1	2	3	4	5
Muy poco o nada	Algo	Moderadamente	Bastante	Extremadamente

Ejemplo: Si se presenta la palabra triste, y en **LA ÚLTIMA SEMANA** usted se ha sentido extremadamente triste, entonces registrará su respuesta con el número 5: Triste: 5

motivado	_____	irritable	_____
molesto (a disgusto)	_____	alerta	_____
emocionado	_____	avergonzado	_____
de malas	_____	inspirado	_____
firme	_____	nervioso	_____
culpable	_____	decidido	_____
temeroso	_____	estar atento	_____
agresivo	_____	inquieto	_____
entusiasmado	_____	activo	_____
estar orgulloso	_____	inseguro	_____

Esta escala consiste en una serie de palabras que describen diferentes sentimientos y emociones. Lea cada palabra y marque en el espacio correspondiente la respuesta apropiada para usted. Indique cómo se siente **GENERALMENTE**, esto es, cómo se siente regularmente. Utilice la siguiente escala para registrar sus respuestas.

1	2	3	4	5
Muy poco o nada	Algo	Moderadamente	Bastante	Extremadamente

Ejemplo: Si se presenta la palabra triste, y en **GENERAL O REGULARMENTE** usted se siente extremadamente triste, entonces registrará su respuesta con el número 5: Triste: 5

motivado	_____	irritable	_____
molesto (a disgusto)	_____	alerta	_____
emocionado	_____	avergonzado	_____
de malas	_____	inspirado	_____
firme	_____	nervioso	_____
culpable	_____	decidido	_____
temeroso	_____	estar atento	_____
agresivo	_____	inquieto	_____
entusiasmado	_____	activo	_____
estar orgulloso	_____	inseguro	_____

ANNEX 6

Índex Alpha de Cronbach
calculat per als qüestionaris
Panas X, sobrecàrrega del cuidador,
Escala d'ansietat-depressió de Golberg

PANAS X

CUIDADORS

Cronbach's Alpha = 0,7886

Omitted Item Statistics

Adj. Omitted Variable	Squared		Item-Adj. Total	Multiple CorrCorr	Cronbach's Alpha
	Adj. Total Mean	Total StDev			
Motivado	27,304	5,934	0,4911	0,2902	0,7663
Emocionado	27,826	6,239	0,2348	0,0789	0,7973
Firme	26,973	6,052	0,4126	0,2807	0,7760
Entusiasmado	27,924	5,968	0,4751	0,3442	0,7683
Orgullosos	27,418	5,812	0,4681	0,2899	0,7716
Alerta	26,592	6,097	0,3927	0,4175	0,7782
Activo	26,418	6,088	0,5092	0,3278	0,7665
Inspirado	28,038	5,958	0,5052	0,3810	0,7646
Atento	26,413	6,039	0,5541	0,5652	0,7616
Decidido	26,609	5,928	0,6283	0,4618	0,7520

Cronbach's Alpha = 0,8270

Omitted Item Statistics

Adj. Omitted Variable	Squared		Item-Adj. Total	Multiple CorrCorr	Cronbach's Alpha
	Adj. Total Mean	Total StDev			
Molesto	16,266	6,013	0,5440	0,3473	0,8083
DeMalas	16,375	5,963	0,6180	0,4670	0,8012
Culpable	16,636	6,133	0,4738	0,3463	0,8152
Temeroso	16,130	5,940	0,4983	0,3109	0,8138
Agresivo	16,755	6,266	0,4906	0,4437	0,8164
Irritable	16,109	5,915	0,5958	0,5262	0,8025
Avergonzado	16,902	6,538	0,1771	0,2116	0,8343
Nervioso	15,342	5,717	0,6250	0,5264	0,7991
Inquieto	15,261	5,917	0,4763	0,3481	0,8176
Inseguro	16,272	5,846	0,6242	0,4309	0,7991

PANAS X

DEPENDENTS

Cronbach's Alpha = 0,8680

Omitted Item Statistics

Adj. Omitted Variable	Squared		Total StDev	Item-Adj. Total	Multiple CorrCorr	Cronbach's Alpha
	Adj. Mean	Total				
Motivado	20,806	7,558		0,6580	0,6372	0,8499
Entusiasmado	20,940	7,527		0,6662	0,5764	0,8490
Activo	20,582	7,486		0,6247	0,5288	0,8519
Emocionado	20,701	8,152		0,1347	0,2392	0,8848
Atento	20,060	7,471		0,6850	0,6867	0,8471
Orgullosos	20,567	7,441		0,5661	0,5253	0,8580
Alerta	20,134	7,556		0,6392	0,5829	0,8511
Inspirado	21,179	7,695		0,5808	0,4821	0,8561
Decidido	20,507	7,324		0,7244	0,6764	0,8429
Firme	20,179	7,532		0,5608	0,4382	0,8575

Cronbach's Alpha = 0,8022

Omitted Item Statistics

Adj. Omitted Variable	Squared		Total StDev	Item-Adj. Total	Multiple CorrCorr	Cronbach's Alpha
	Adj. Mean	Total				
Molesto	18,060	6,408		0,5828	0,5724	0,7714
DeMalas	18,373	6,557		0,4968	0,5903	0,7825
Culpable	19,075	7,044		0,2513	0,3035	0,8048
Temeroso	18,060	6,566		0,4584	0,4371	0,7875
Agresivo	18,851	6,588		0,6048	0,6414	0,7723
Irritable	18,299	6,389		0,6234	0,6635	0,7663
Avergonzado	19,119	7,027		0,3278	0,3802	0,7999
Nervioso	17,567	6,380		0,5829	0,3904	0,7713
Inquieto	17,746	6,723		0,3692	0,3049	0,7974
Inseguro	17,806	6,523		0,4618	0,3758	0,7877

SOBRECÀRREGA DEL CUIDADOR (ZARIT)

Cronbach's Alpha = 0,8879

Omitted Item Statistics

Adj. Adj.			Squared		
Omitted	Total	Total	Item-Adj.	Multiple	Cronbach's
Variable	Mean	StDev	Total	CorrCorr	Alpha
Z1	44,45	14,63	0,3955	0,3473	0,8856
Z2	43,69	14,22	0,6261	0,5323	0,8787
Z3	44,07	14,27	0,6265	0,5676	0,8788
Z4	45,26	15,01	0,2594	0,3340	0,8880
Z5	44,95	14,72	0,4782	0,4383	0,8838
Z6	44,60	14,51	0,4916	0,4717	0,8829
Z7	43,65	14,62	0,3168	0,2635	0,8890
Z8	42,39	14,57	0,4281	0,3369	0,8847
Z9	44,27	14,36	0,5888	0,4260	0,8801
Z10	44,28	14,19	0,6781	0,6105	0,8772
Z11	44,02	14,09	0,6793	0,6012	0,8768
Z12	44,20	14,18	0,6515	0,6154	0,8779
Z13	45,09	14,83	0,3483	0,2550	0,8864
Z14	43,66	14,32	0,4558	0,3657	0,8851
Z15	44,07	14,58	0,3676	0,2588	0,8870
Z16	44,60	14,63	0,4445	0,3905	0,8842
Z17	44,52	14,44	0,5654	0,4869	0,8809
Z18	44,71	14,51	0,5443	0,4074	0,8817
Z19	44,99	14,72	0,4886	0,3824	0,8837
Z20	44,70	14,88	0,2410	0,4184	0,8889
Z21	44,88	14,91	0,2545	0,4613	0,8883
Z22	44,22	14,19	0,6794	0,5800	0,8771

GOLDBERG

Ansietat

Cronbach's Alpha = 0,9168

Omitted Item Statistics

Omitted Variable	Adj. Total Mean	Adj. Total StDev	Item-Adj. Total Corr	Squared Multiple Corr	Cronbach's Alpha
GA1	2,129	2,710	0,6857	0,5177	0,9094
GA2	2,086	2,734	0,6257	0,4088	0,9141
GA3	2,306	2,760	0,6768	0,5575	0,9093
GA4	2,199	2,733	0,6602	0,4930	0,9110
GA5	2,344	2,735	0,7927	0,8345	0,9019
GA6	2,349	2,771	0,7044	0,5700	0,9076
GA7	2,387	2,800	0,6868	0,5857	0,9091
GA8	2,333	2,725	0,8045	0,6982	0,9010
GA9	2,339	2,735	0,7851	0,8326	0,9024

Depressió

Cronbach's Alpha = 0,8905

Omitted Item Statistics

Omitted Variable	Adj. Total Mean	Adj. Total StDev	Item-Adj. Total Corr	Squared Multiple Corr	Cronbach's Alpha
GD1	1,215	2,068	0,7541	0,5857	0,8694
GD2	1,306	2,140	0,6819	0,5002	0,8755
GD3	1,387	2,240	0,5466	0,3827	0,8859
GD4	1,344	2,181	0,6338	0,4346	0,8795
GD5	1,339	2,173	0,6464	0,4452	0,8785
GD6	1,414	2,258	0,5652	0,3581	0,8852
GD7	1,312	2,148	0,6682	0,5032	0,8767
GD8	1,301	2,120	0,7318	0,5719	0,8711
GD9	1,382	2,220	0,5985	0,4070	0,8823