



POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

Gerard Mora López

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.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

Gerard Mora López

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

Gerard Mora López

Gerard Mora López

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU
SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

TESI DOCTORAL

dirigida per la Dra. Carme Ferré Grau

codirigida per la Dra. Pilar Montesó Curto

Departament d'Infermeria



UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI

Tarragona 2016

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

Gerard Mora López

Postcuidadors familiars. Estudi qualitatiu sobre la reconstrucció de la vida quotidiana.

GERARD MORA LÓPEZ · Tesi Doctoral 2016

Directora: Dra. Carme Ferré Grau

Co-directora: Pilar Montesó Curto



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

Gerard Mora López



La Dra. Carme Ferré Grau i la Dra. Pilar Montesó Curto Professores Titulars del Departament d'Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili.

CERTIFIQUEN:

Que aquest treball de recerca titulat "Postcuidadors familiars. Estudi qualitatiu sobre la reconstrucció de la vida quotidiana " que presenta el Sr. Gerard Mora López per a l'obtenció del títol de Doctor, ha estat realitzat sota la nostre direcció al Departament d'Infermeria d'aquesta universitat i que aconsegueix els requeriments per a la seva presentació pública.



Dra. Carme Ferré Grau



Dra. Pilar Montesó Curto

Tarragona 12 de juny 2016

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

Gerard Mora López

«Jura'm que sempre que passi un cometa estarem junts,
jura'm que sempre que passi un cometa volarem lluny,
i ens en riurem de tot i de tothom.
No tindrem por i quan mirem avall
agafaràs ben fort la meva mà.

Jura'm que sempre que passi un cometa estarem junts,
jura'm que sempre que passi un cometa volarem lluny,
i parlarem de tot i de tu i jo.
Oblidarem, almenys, per un moment
que l'endemà potser ja ens hem fet grans...

Jura'm que sempre que passi un cometa estarem junts,
jura'm que sempre que passi un cometa volarem lluny.»

El veurem junts. Joan Dausà

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

Gerard Mora López

Agraïments

En primer lloc, vull agrair a la Dra. Carme Ferré Grau i a la Dra. Pilar Montesó Curto la seva orientació i acompanyament en el meu llarg viatge, que amb la seva expertesa i els seus consells han fet possible que hagi pogut realitzar la meva tesi doctoral. Moltes gràcies pels vostres consells, pels vostres ànims i per encoratjar-me en tot moment a continuar endavant.

A Patri, per estar sempre al meu costat amb el seu suport incondicional i per fer que els dies siguin més fàcils.

A la meva mare, Mercedes, i a la meva germana, Laura, per ensenyar-me a lluitar per aconseguir els meus somnis. A la meva àvia Antonia, per tot el que m'ha ensenyat i per deixar-me formar part del seu món com a cuidadora. A tota la meva família i amics, pel suport que m'han donat en tot moment.

Als companys de l'Hospital Universitari Joan XXIII de Tarragona i de l'Hospital de Tortosa Verge de la Cinta, així com a les professores de la Facultat d'Infermeria dels diferents campus (Baix Penedès, Catalunya i Terres de l'Ebre), pels nombrosos canvis de torns que han hagut d'aguantar i per tots els ànims que he rebut per part seva. A Carmeta Berbis, perquè amb ella he après a cooperar i a treballar en equip per tal d'aconseguir objectius comuns.

Al Dr. Helder José Alves da Rocha Pereira, per aproximar-me al món dels cuidadors familiars, i per facilitar-me el seu model per poder estudiar i analitzar la transició de la tasca de postcuidar.

A l'equip de la Biblioteca de l'Hospital Universitari Joan XXIII de Tarragona, pel seu suport tècnic en la revisió bibliogràfica, i a l'equip del Servei Lingüístic de la Universitat Rovira i Virgili, per la revisió dels textos.

A tots els participants, que amb el seu entusiasme van col·laborar en les entrevistes, perquè sense ells aquesta recerca no hagués tingut cap sentit. Com que m'han autoritzat per publicar els seus noms, aquí és a l'únic paràgraf en què apareixen els seus noms reals, per tal de fer-los un petit reconeixement. Així que, de tot cor, agraeixo la participació de Màrius, Joana, Antonia, Carles, Ion, Pablo, Rosa, M. Pilar, Mercedes, Ana, Teresa, Dolors, Sisco i M. Cinta.

Agraeixo la col·laboració a l'Associació Tarracosalut, en especial a Elisabeth, a l'Associació d'Alzheimer Reus i Baix Camp, a la revista *Cuidadores pro*, a l'Associació de Cuidadors Familiars de Barcelona, a la Fundación Diario de un Cuidador, a l'Assemblea Local de la Creu Roja de Tortosa, a la gent d'Acompanya'm Valls i a l'Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer de Tarragona pel seu suport en la cerca dels informants

Per acabar, vull fer un agraïment molt especial a M. Teresa Escoda Pellisa, per contagiar-me el seu entusiasme per la nostra professió i per animar-me a endinsar-me en el món de la recerca en infermeria.

Gràcies a totes aquelles persones que no he anomenat, però que també hi heu col·laborat i us heu interessat per aquest projecte.

De tot cor, moltes gràcies!

Gerard

Índex

Resum	1
Abstract	4
Introducció	7
Objectius	12
I. Marc teòric	14
1.1 UNA APROXIMACIÓ ALS CUIDADORS FAMILIARS	15
1.1.1 Definició del cuidador familiar informal.....	15
1.1.2 Perfil sociodemogràfic del cuidador informal	16
1.1.3 Convertir-se en un cuidador familiar	19
1.1.4 La tasca de cuidar	23
1.1.5 Suport del cuidador principal: el cuidador secundari	28
1.2 EL DOL EN ELS CUIDADORS FAMILIARS	31
1.3 RECERCA SOBRE POSTCUIDADORS FAMILIARS	38
1.3.1 El model de Larkin	50
1.3.2 Un apunt sobre la vida quotidiana i la construcció de la identitat	59
1.4 MARC TEÒRIC D'INFERMERIA	64
1.4.1 La teoria de les transicions de Meleis i els postcuidadors familiars	66
II. Marc metodològic	77
2.1 TIPUS D'INVESTIGACIÓ I METODOLOGIA.....	78
2.1.1 Orientació epistemològica	78
2.1.2 Metodologia qualitativa	79
2.1.3 Una aproximació a la teoria fonamentada.....	82
2.2 TREBALL DE CAMP.....	87
2.2.2 Mostra i criteris de selecció	87
2.3 CONEIXENT ELS INFORMANTS	93
2.4 ANÀLISI DE DADES	103
2.5 ASPECTES ÈTICS	108
III. Resultats i discussió	110
3.1 REMEMORANT LA VIDA COM A CUIDADOR.....	111
3.2 TRANSICIÓ DE LA VIDA DE CUIDADOR A POSTCUIDADOR.....	134
3.3 NOVA VIDA COM A POSTCUIDADOR.....	159
3.4 COMPRENENT LA TRANSICIÓ DELS POSTCUIDADORS DES DE LA TEORIA DE LES TRANSICIONS D'AFAIS MELEIS	177
IV. Conclusions	188

V. Limitacions, futures línies de recerca i implicacions per a la pràctica	192
5.1 LIMITACIONS I FUTURES LÍNIES DE RECERCA.....	193
5.2 IMPLICACIONS PER A LA PRÀCTICA.....	194
VI. Difusió de la recerca	198
VII. Bibliografia.....	201
Annexos	218
Annex 1: Autorització del Dr. Pereira per utilitzar el seu gràfic.....	219
Annex 2: Guió entrevistes	220
Annex 3: Full informació i consentiment informat	222
Annex 4: Dictamen CEIC IDAP Jordi Gol	224

Índex de taules

Taula 1. Perfil sociodemogràfic dels cuidadors informals.....	18
Taula 2. Elements que influeixen en el dol del cuidador.....	35
Taula 3. Resum del resultat de la cerca bibliogràfica sobre postcuidadors familiars.....	39
Taula 4. Resum del resultat de la cerca bibliogràfica sobre postcuidadors familiars.....	45
Taula 5. Característiques dels informants.....	89
Taula 6. Resum de les categories.....	111
Taula 7. Categoria rememorant la vida com a cuidador.....	113
Taula 8. Categoria Transició de la vida de cuidador a postcuidador.....	135
Taula 9. Categoria Nova vida com a postcuidador.....	160
Taula 10. Naturalessa de la transició del postcuidar.....	179
Taula 11. Condicionats de la transició del postcuidar.....	182
Taula 12. Indicadors d'una transició saludable.....	184
Taula 13. Competències relacionades amb la família a l'ensenyament d'infermeria (URV).....	196

Índex de gràfics

Gràfic 1. La xarxa que sustenta el moviment.....	23
Gràfic 2. Afectació de la tasca de cuidar sobre el temps d'oci, el treball i la salut.....	26
Gràfic 3. Esquema revisió bibliogràfica.....	39
Gràfic 4. Els tres mons de la tasca de cuidar i la transició a la tasca de postcuidar.....	57
Gràfic 5. Esquema de la teoria de les transicions segons Raile i Marriner (2011).....	71
Gràfic 6. Condicions de la transició dels cuidadors familiars a l'hospital.....	73
Gràfic 7. Procés d'anàlisi.....	105
Gràfic 8. El buit del postcuidar.....	142
Gràfic 9. L'engranatge que sustenta el moviment.....	156
Gràfic 10. Adaptació de la transició del postcuidar a la TTM.....	177

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

Gerard Mora López

RESUM

Resum

Les dades actuals mostren que a l'Estat espanyol la població més gran de 65 anys se situa al voltant del 17% de la població total i es calcula que per a l'any 2050 les persones més grans de 65 anys estaran per sobre del 30% de la població. Tal com refereix García Calvente (1999), la resposta de la societat a aquesta situació ha estat recórrer a la família per cuidar de les persones dependents o aquelles amb greus dificultats per viure soles. Aquest fet s'ha convertit en una realitat, d'aquesta manera el 86% de les cures que necessita una persona en una situació de dependència són proporcionades per la família, i tan sols un 12% és cobert per professionals sanitaris (Durán, 2003). En aquesta realitat social emergeix la figura de la cuidadora familiar, que acostuma a ser un familiar de la persona que cuida. Aquesta no disposa de capacitació específica per desenvolupar la tasca de cuidar, no rep cap remuneració econòmica per la tasca realitzada, té un grau elevat de compromís cap a la tasca de cuidar caracteritzada per l'afecte i ofereix una atenció sense límits d'horaris, les 24 hores del dia els 365 dies de l'any.

En els darrers anys, han augmentat les publicacions referents a l'estudi de les cuidadores familiars, sobretot des de l'àmbit de la salut mental o de l'atenció domiciliària, però ni la recerca ni les institucions s'han preguntat: Què passa quan un cuidador familiar deixa de cuidar? Quins sentiments, percepcions, necessitats experimenta? Com (re)construeix la seva vida quotidiana?

Aquesta tesi pretén donar resposta a aquestes preguntes, és per això que l'objectiu principal és, d'una banda, conèixer i comprendre els sentiments, les percepcions, les pràctiques dels postcuidadors familiars i, d'una altra, analitzar la reconstrucció de la seva vida quotidiana.

S'ha utilitzat metodologia qualitativa, en què les entrevistes en profunditat han estat l'instrument principal de la recerca. En total s'han realitzat catorze entrevistes en profunditat semiestructurades a postcuidadors familiars majors d'edat, que haguessin cuidat el seu familiar durant més de dos anys i que fes més de dos anys que aquest hagués mort. L'estudi compta amb l'autorització del CEIC de l'IDIAP Jordi Gol, i en tot el procés de recerca s'han garantit els principis ètics.

L'anàlisi de contingut s'ha basat en la teoria fonamentada i d'aquesta han emergit tres categories principals: *rememorant la vida de cuidador*, *la transició de la tasca de postcuidar* i *la nova vida com a postcuidador*. En la primera categoria s'engloben aquells aspectes relacionats amb el record de la vida de cuidador i consta de tres subcategories: *significat de cuidar*, *organització de la vida com a cuidador* i *fi de l'etapa de cuidador*. En la segona categoria es descriu la transició de la tasca de postcuidar a què han de fer front els postcuidadors i està composta per les subcategories següents: *el buit de la tasca de postcuidar* i *les rutines de tancament*, en les quals es descriuen aquells elements relacionats amb el tancament de l'etapa de la transició. Finalment, l'última categoria fa referència a la nova vida quotidiana, en la qual els postcuidadors hi han de viure. La comprenen la subcategoria *rutines en la vida del postcuidador*, i *relacions i suport al postcuidador*. Una vegada exposades les categories es fa una anàlisi de la transició mitjançant la teoria de les transicions d' Afaf Meleis. Com a conclusions de l'estudi destaquen que en finalitzar l'etapa com a cuidadors familiars, els postcuidadors familiars experimenten una transició múltiple en la qual han de redefinir la seva identitat, que s'inicia abans de la mort del familiar i que perdura més enllà del procés de dol, fet que configurarà la seva nova vida quotidiana.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

Gerard Mora López

ABSTRACT

Abstract

Current data shows that in Spain the population over 65 years of age, is circa 17% of the total population, and it is estimated that by the year 2050, 30% of the total population will be over the age of 65. As stated by García Calvente (1999), the societal response to this situation has been to resort to family for the care of dependents, or those with serious difficulties in living alone. This has become a reality and of the care required by a person in a situation of dependence, 86% of such care is provided by the family, with only 12% being provided by healthcare Professionals (Duran, 2003). Within this social reality emerges the figure of the family caregiver, usually a relative of the person in need, who provides care and is characterised as someone who does not have any specific training in caring, who does not receive any financial remuneration for their work, who has a high degree of commitment towards the task of caring, which is characterised by providing affection and offering care for unlimited hours, 24 hours a day, 365 days a year.

In recent years, there has been an increase in publications on the topic of studying family caregivers, in particular within the field of mental health or home care, however neither research nor institutions have asked the question: What happens when a family caregiver stops caring? What feelings, perceptions and/or needs do they experience? How do they (re)build their everyday life?

This thesis aims to answer such questions, therefore, the main goal is to get to know and understand the feelings, perceptions and practices of post family caregivers and analyse the rebuilding of their everyday lives.

Qualitative methodology has been used, where in-depth interviews have been the main instrument of research. In total, there have been fourteen semi-structured, in-depth interviews conducted on adult post caregivers, who have

Abstract

cared for an older relative for more than two years and where that same relative has passed away more than two years ago. The study has been authorised by the CEIC of IDIAP Jordi Gol, and throughout the research process, we have ensured anonymity and voluntariness in participating in the study. In addition, all of the respondents have given their consent to participate.

The content analysis was based on Grounded Theory, from which three main categories have emerged: reminiscing about the caregiver's life, the transition from postcaring and the new life as a postcarer. In the first category all aspects related to recalling the life of the caregiver are listed, which consists of three subcategories: the meaning of caring, organising one's life as a caregiver and finally, coming to the end of this stage. The second category describes the transition from postcaring faced by post caregivers and it is composed of the hollow subcategories of postcaring the closing routines that describe those related to the closing stage of the transition. Finally, the last category refers to the new everyday life in which post caregivers have to live and makes sense of the sub routines in the life of post caregivers, the relationships and support to post caregivers. Once the categories have been set out, an analysis of the transition is made using the Afaf melé Theory of Transitions. In conclusion of this case study, we should highlight that at the end of the stage as family caregivers, the family post caregivers experience a multi-faceted transition in which they must redefine their identity, which begins before the death of the family member and endures beyond the grieving process and is one that will shape their new everyday life.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

Gerard Mora López

INTRODUCCIÓ

El meu camí fins a l'elaboració d'una tesi doctoral en infermeria respon a la motivació personal de créixer com a infermer. Per a mi créixer com a infermer vol dir nodrir-se de l'experiència de les companyes i del coneixement científic de la professió infermera, viure situacions en el dia a dia que et facin anar més enllà personalment i professionalment, i treballar per oferir una atenció de qualitat a les persones, famílies i comunitats.

Vivim immersos en una realitat social i demogràfica marcada per l'envelliment de la població. Segons l'Institut Nacional d'Estadística (INE), les dades actuals mostren que a l'Estat espanyol la població més gran de 65 anys se situa al voltant del 17% de la població total i es calcula que per a l'any 2050 les persones més grans de 65 anys estaran per sobre del 30% de la població. Aquest envelliment de la població està relacionat amb un augment de les malalties cròniques i degeneratives, cosa que fa que s'hagi de replantejar el sistema de suport social i sanitari (Domínguez, 1998).

Tal com refereix García Calvente (1999), la resposta de la societat a aquesta situació ha estat recórrer a la família per cuidar de les persones dependents, o de les que tenen greus dificultats per viure soles. Aquest fet s'ha convertit en una realitat. És per això que el 86% de les cures que necessita una persona en una situació de dependència són proporcionades per la família, i tan sols un 12% és cobert per professionals sanitaris (Durán, 2003).

En aquesta realitat social emergeix la figura de la cuidadora familiar, que acostuma a ser un familiar de la persona que cuida. Aquesta no disposa de capacitat específica per desenvolupar la tasca de cuidar, no rep cap remuneració econòmica per la tasca realitzada, té un grau elevat de compromís

Introducció

cap a la tasca de cuidar caracteritzada per l'afecte i ofereix una atenció sense límits d'horaris, les 24 hores del dia els 365 dies de l'any.

En els darrers anys, han augmentat les publicacions referents a la figura del cuidador familiar, sobretot en atenció primària i en salut mental. Les investigacions realitzades per professionals d'infermeria han estat referents per desenvolupar aquest àmbit del coneixement, tant a nivell nacional com internacional, i han aportat evidència científica sobre la relació entre el benestar del familiar cuidador i la persona cuidada.

Vaig endinsar-me en la recerca sobre cuidadores familiars, en el marc del Màster en Ciències de la Infermeria de la URV, en el qual vaig realitzar el treball de fi de màster per tal de conèixer les experiències i els sentiments de diferents cuidadores familiars, en l'entorn hospitalari, i oferir propostes per tal de tenir cura de la família als hospitals. Aquest treball responia a la necessitat que havia percebut en el meu entorn laboral vinculat a l'àmbit hospitalari, ja que vaig observar que totes les persones ingressades als hospitals tenien un familiar al seu costat que exercia tasques de vigilància, confort, alimentació, entre d'altres, i que era una figura molt valuosa per al sistema sanitari, però que paradoxalment romania invisible en els ulls de l'organització hospitalària, a la vegada que era una figura poc estudiada en l'àmbit dels estudis sobre cuidadors.

Tota recerca parteix d'una pregunta que porta a l'investigador a treballar per tal de poder-la respondre. De les converses mantingudes amb diferents cuidadors van sorgir qüestions que calia explorar i que orienten la tesi: Què passa quan un cuidador familiar deixa de cuidar? Quins sentiments, percepcions, necessitats experimenta? Com (re)construeix la seva vida quotidiana? Si bé en primera instància per entendre la situació del postcuidatge es podria fer un símil a d'altres

situacions de pèrdua, intuïa que la transició que experimenten els postcuidadors familiars (després d'un temps de cuidatge intensiu i extensiu) tindria unes característiques pròpies, tal com s'ha constatat en la recerca bibliografia i al llarg de l'elaboració de tota la recerca. Tanmateix, aquest tema d'estudi constituïa un repte, ja que fins ara ha estat un tema molt poc estudiat.

D'aquí neix el meu interès per identificar i comprendre les experiències viscudes pels postcuidadors durant el seu procés de transició i descobrir les habilitats i els recursos amb els quals afronten els canvis sorgits, per així obtenir coneixement sobre aquesta fase de la vida de moltes persones. La recerca d'aquesta tesi pretén contribuir a fer visible una temàtica que ha estat molt sovint ignorada pel saber convencional i pels programes de salut que s'ofereixen des de les institucions sanitàries.

La singularitat d'un tema d'investigació permet generar nous coneixements científics, contribuint a l'avenç de la ciència infermera i a la millora de les cures infermeres (Marriner i Raile, 2009). Tot coneixement sobre la transició de la tasca de postcuidar ens permetrà dissenyar activitats d'infermeria dedicades al suport als cuidadors que finalitzen la seva tasca i, així, millorar la qualitat de vida en la reconstrucció de la seva vida quotidiana.

Així doncs, el present treball pretén donar resposta als reptes proposats, mitjançant una aproximació a la complexitat de l'experiència de (re)construcció de la vida d'una persona que deixa de cuidar un familiar, a través de la vivència dels seus protagonistes.

La tesi doctoral s'estructura en quatre capítols per tal de facilitar la comprensió del tema d'estudi. El primer capítol fa referència al marc teòric, en el qual el lector

pot aproximar-se a la realitat de les cuidadores familiars per tal de conèixer els factors que poden condicionar la posterior fase com a postcuidadores. En aquest mateix capítol es presenten els resultats de la revisió bibliogràfica que es va realitzar amb la finalitat de conèixer l'estat actual de la recerca en el camp dels postcuidadors familiars. Finalment, es planteja una aproximació al terme de la *vida quotidiana* des d'una visió multidisciplinària i s'exposa el marc teòric d'infermeria, centrat en la teoria de les transicions d' Afaf Meleis.

El segon capítol està dedicat als aspectes metodològics de l'estudi, en el qual s'engloben les tècniques utilitzades per a la recollida de dades, els criteris de rigor en la metodologia qualitativa, la selecció de la mostra i els aspectes ètics, entre d'altres.

En el tercer capítol es presenten els resultats i la discussió de l'estudi englobats en tres grans categories: rememorant la vida de cuidador, la transició del postcuidar i la nova vida com a postcuidador, organitzades amb les seves respectives subcategories. En el quart capítol es presenten les conclusions de l'estudi. Seguinament s'exposen les limitacions de la recerca u les futures línies de recerca així com les implicacions per a la pràctica que s'en deriven. El sisè capítol és un relació de la difusió que s'ha fet dels resultats d'aquesta tesi en diferents congressos i publicacions.

Finalment en el setè capítol es troba la bibliografia consultada, referenciada seguint les normes de l'*American Psychological Association* (APA) (2015).

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

Gerard Mora López

OBJECTIUS

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

Gerard Mora López

Objectius de la recerca

Després de la recerca realitzada sobre els cuidadors a l'hospital (Mora-López, Ferré-Grau i Montesó Curto, 2016) i de les converses mantingudes amb cuidadors i postcuidadors sorgeixen les preguntes de recerca següents, d'acord amb els criteris proposats per de la Cuesta-Benjumea (2008): Què passa quan un cuidador familiar deixa de cuidar? Quins sentiments, percepcions, necessitats experimenta? Com (re)construeix la seva vida quotidiana?, per tal de respondre les qüestions plantejades inicialment es formulen els objectius següents:

Objectiu general

Conèixer i comprendre els sentiments, les percepcions i les pràctiques dels postcuidadors familiars, i analitzar la reconstrucció de la seva vida quotidiana.

Objectius específics

- ✓ Descriure les experiències viscudes pels postcuidadors familiars.
- ✓ Identificar factors facilitadors i inhibidors de la transició de la tasca de postcuidar, segons la teoria de les transicions d' Afaf Meleis.
- ✓ Descriure el suport percebut pels postcuidadors familiars.
- ✓ Identificar elements socials que condicionen el suport dels postcuidadors familiars.
- ✓ Explorar els moments més significatius del procés de construcció de la nova vida quotidiana i en la (re)definició de la identitat dels postcuidadors familiars.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

Gerard Mora López



MARC TEÒRIC



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

Gerard Mora López

1.1 UNA APROXIMACIÓ ALS CUIDADORS FAMILIARS

1.1.1 Definició del cuidador familiar informal

El cuidador familiar acostuma a ser un familiar de la persona que cuida i es caracteritza per no disposar de capacitació específica per desenvolupar la tasca de cuidar, no rebre cap remuneració econòmica per la tasca realitzada, tenir un grau elevat de compromís cap a la tasca de cuidar, caracteritzada per l'afecte, i per oferir una atenció sense límit d'horaris, les 24 hores del dia els 365 dies de l'any.

Una altra definició de cuidador informal, segons Wright (1987), 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 límit d'horaris. En casos de gran dependència, com els estudiats, aquesta atenció pot allargar-se 24 hores seguides durant els 365 dies de l'any.

Més recentment, Rivera (2000) defineix els cuidadors familiars com a individus que, per motius diferents, coincideixen amb la tasca de tenir cura de persones amb dependència a la qual dediquen part del seu temps i esforç. Amb aquesta tasca els cuidadors permeten que les persones de les quals tenen cura puguin desenvolupar la seva vida diària, malgrat les limitacions de la seva dependència. Rodríguez i Valcarce (2004) ens defineixen 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».

Una vegada esmentades les definicions d'autors destacats en la temàtica estudiada, acabem dient que les cures informals representen un conjunt difús de xarxes 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 (Boqué, 2010).

1.1.2 Perfil sociodemogràfic del cuidador informal

A trets generals, podem definir que el perfil de qui cuida persones grans i dependents a l'Estat espanyol es pot sintetitzar amb la fórmula *gènere femení i nombre singular* (Rivera i Valcarce, 2004). El perfil de cuidador familiar és el d'una dona, entre 40 i 65 anys, amb vincles familiars, que assumeix la càrrega física i psíquica de l'atenció al familiar dependent, que es responsabilitza de la vida del malalt, que va perdent la seva independència i algunes vegades té un dèficit de la seva cura personal (Ferré-Grau, C.; Rodero-Sanchez, V.; Vives-Relats, C., i Cid-Buera, D., 2008). Aquest últim concepte és important destacar-lo, ja que ens ajuda a entendre la dificultat que comporta la reconstrucció de la vida diària quan parlem dels postcuidadors.

L'any 2005, l'IMSERSO (Alvarez, 2005) va elaborar un informe en què va publicar una estadística amb les dades sociodemogràfiques dels cuidadors familiars (vegeu la taula 1). En aquesta taula es mostren les dades sociodemogràfiques de la població general a Espanya l'any 2004 i es comparen amb les dades sociodemogràfiques de les cuidadores familiars. Apareixen en negreta aquelles dades que defineixen el perfil de cuidadora familiar.

És necessari fer un incís en el gènere, ja que des de l'antiguitat cuidar i gènere han anat units. No es pot negar que en moltes societats, com ara la nostra, hi ha unes expectatives no escrites sobre qui té el deure de cuidar en el cas que la família ho necessiti. Així doncs, si una persona gran emmalalteix s'espera que el seu marit o muller sigui qui la cuidi, i si això no succeeix el gènere passa a ser un factor determinant, de manera que ser dona s'associa al rol de cuidadora com una extensió del seu rol maternal, de repartiment de tasques domèstiques, o com a conseqüència de les diferents associacions que s'estableixen en funció del gènere (Crespo-López; López-Martínez, 2007).

Actualment, la dona continua tenint cura de persones amb dependència de la família de manera contínua i invisible. Provoste i Berlagosky (2002) descriuen que el paper de les dones en les tasques de tenir cura no es reconeix explícitament, es dona per segur i a cost zero com la sortida del sol.

A Espanya s'està produint un procés de transició. D'un model de divisió en les responsabilitats familiars, basat en el gènere, cap a un model en el qual 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 que 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 feines a temps parcial i altres formes atípiques.

Marc teòric

	Cuidadors	Població 2004	Diferència
GÈNERE			
Home	16,4	49,1	-32,7
Dona	83,6	50,9	32,7
EDAT			
Menys de 20 anys	1,2	4,9	-3,7
De 20 a 29 anys	3,6	18,3	-14,7
De 30 a 39 anys	11,9	20	-8,1
De 40 a 49 anys	23,8	16,9	6,9
De 50 a 59 anys	28,7	13,9	14,8
De 60 a 69 anys	15,9	11,8	4,1
Més de 69 anys	14,9	14,2	0,7
Edat mitjana	52,9	46,2	6,7
ESTAT CIVIL			
Solter/a	14,8	30,1	-15,3
Casat/da	76,2	58,3	17,9
Vidu/a	5,1	8,1	-3
Separat/da	2,1	2,2	-0,1
Divorciat/da	1,5	1,3	0,2
No consta	0,3		
NIVELL D'ESTUDIS			
Sense estudis	17,1	15,9	1,2
Primaris	43	23,3	19,7
Segon Grau	32,6	46,8	-14,2
Tercer Grau	7,0	14,0	-7,0
No ho sap	0,3	1,3	0,2
SITUACIÓ LABORAL			
OCUPAT	26,0	48,7	-22,7
NO OCUPAT	73,1	51,3	21,8
Jubilat/pensionista	20,2	21,1	-0,9
Aturat havent treballat	7,0	6,4	0,6
Aturat buscant 1a feina	0,3	1,5	-1,2
Tasques de la llar	44,2	14,5	29,7
Estudiant	1,4	6,2	-4,8
No contesta	0,9		

TAULA 1. Perfil sociodemogràfic dels cuidadors informals.Font: Elaboració pròpia a partir del llibre *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles* (Álvarez, 2005).

1.1.3 Convertir-se en un cuidador familiar

Esdevenir un cuidador familiar implica una sèrie de canvis que van més enllà de tenir cura d'una persona. Aquesta experiència és viscuda com un assalt a la vida quotidiana dels cuidadors, i està caracteritzada per episodis d'enfocament i de desenfocament a la tasca de cuidar. Així doncs, la naturalesa d'aquesta experiència depèn de la relació entre el cuidador i la persona cuidada. El nou cuidador ha d'entrar al nou món de cuidar i això representa una transició important en la seva vida.

Pereira i Rebelo (2011), en el seu estudi sobre les experiències viscudes per les persones que esdevenen cuidadores, van identificar quatre temes principals en aquesta transició: la pèrdua del control del temps, sentir-se sol, expectatives fallades i fer-se càrrec de la vida d'un altre. En el seu estudi van establir que els cuidadors perden l'habilitat del control del temps, se senten com si el seu temps hagués estat robat i de cop la seva vida s'organitzés a través d'horaris i tasques sobre les quals tenen molt poc control. En els primers dies, no disposen de temps per a ells mateixos i inverteixen el seu temps a tenir cura de la persona que estimen. Amb el temps es van adaptant a la rutina de cuidar, però això no vol dir que recuperin el control del temps, sinó que la tasca de cuidar atrapa el seu temps, perquè és una tasca contínua i indefinida. Per concloure, es pot resumir que el temps és un dels primers elements que trenca amb la vida d'abans de cuidar, ja que els cuidadors veuen la seva vida distorsionada per la incertesa i la manca d'un horari predictable, especialment quan no hi ha esperança de milloria, com és en la majoria dels casos de familiars amb malalties cròniques.

Els sentiments de soledat i d'abandonament són comuns en els cuidadors familiars. Aquests sentiments es determinen per la pèrdua del món anterior, on

el cuidador i la persona cuidada desenvolupaven un rol determinat i que amb la malaltia aquests rols han de ser modificats. Els cuidadors experimenten una pèrdua de llibertat a causa que algunes de les seves relacions socials han de ser modificades, fins i tot en alguns dels casos les han de deixar de banda, i la seva relació social es veu totalment vinculada a la del familiar que cuida.

Un dels temes que va emergir en la recerca va ser el de les falses expectatives relacionades amb les discrepàncies entre el que el cuidador espera i el que se li ofereix. Aquestes es poden classificar en:

- Discrepància en avaluar la capacitat per a l'alta hospitalària. Pereira va constatar que quan una persona passa a ser cuidadora de manera sobtada hi ha una discrepància referent al fet d'«estar preparat per a l'alta» entre el pensament dels professionals i el dels cuidadors.
- Discrepàncies en les expectatives d'un mateix com a cuidador. Els nous cuidadors viuen amb gran intensitat la seva primera etapa i així sorgeixen pensaments com: estar preparat o no, tenir èxit o no com a cuidador, ser capaç de desenvolupar les habilitats necessàries per a aquest nou repte, entre d'altres.
- Discrepàncies en la resposta a les seves necessitats. Alguns cuidadors tenen dificultats per accedir als recursos i ajuts financers per respondre a les seves necessitats individuals, que respectin els seus desitjos, que respectin les seves rutines de cura.
- Discrepàncies en els projectes personals. La naturalesa sobtada i inesperada d'esdevenir un cuidador pot enfrontar-se amb els projectes ideals dels cuidadors, que poden estar relacionats amb la família, la

professió, les aficions i el desenvolupament personal. El fet de no poder complir aquestes expectatives comporta un sentiment de frustració.

- **Discrepància en el reconeixement.** Aquesta dimensió de la desigualtat creix de manera subtil i insidiosa. Tot i que no està present al començament de la prestació de cures, no tarda gaire temps a sorgir. Es basa en la sensació de manca de reconeixement pel treball i l'esforç realitzat en la cura i pot ser expressada de diferents maneres. Els cuidadors viuen aquesta manca de reconeixement com un inconvenient, fins i tot com una molèstia, perquè el seu familiar de qui tenen cura no valora els esforços i les renúncies que han hagut de fer sacrificant la seva pròpia vida per dedicar-se a cuidar. A més a més, els resulta estrany que els altres familiars o amics tampoc reconeixin la seva tasca. Curiosament, alguns cuidadors descriuen amb emoció el fet de rebre petits gestos de consol, l'estima i la sensibilitat en la forma de les paraules de reforç.

L'últim concepte que planteja Pereira (2011) és el de *fer-se càrrec de la vida d'un altre*. Aquest concepte ens pot ser molt útil quan parlem de la vida dels postcuidadors familiars. Ser cuidador vol dir fer-se càrrec de la vida de l'altre. D'aquesta manera, si al principi les preocupacions del cuidador estan relacionades amb el suport i les cures que ofereixen, a mesura que passa el temps la seva percepció de prestació d'atenció es torna més complexa i adquireix noves dimensions. Aquestes dimensions inclouen incorporar noves responsabilitats a les anteriors i el seu desenvolupament personal està totalment condicionat als assoliments i resultats com a cuidador familiar. Els sentiments que la persona malalta expressa sobre la seva situació de malaltia i de dependència creen angouxa al cuidador familiar i, en alguns casos,

interioritza tant les angoixes del seu familiar que passa a fer-se-les seves. En aquesta última fase descrita per Pereira, els cuidadors han de fer-se càrrec d'algunes de les decisions de les persones de qui tenen cura i això fa que canviï la relació preexistent. Al mateix temps, aquest canvi limita el rang d'acció de la persona dependent, cosa que pot generar conflictes. La situació anteriorment descrita pot generar una despersonalització que fa que el cuidador, en algunes ocasions, hagi de trencar amb les relacions d'abans de ser cuidador i, fins i tot, amb el seu món d'abans de cuidar. És per això que es veu immers en un nova realitat: el món de cuidar.

La imatge següent, extreta de la tesi de Pereira, reflecteix els dilemes dels cuidadors per continuar amb la seva vida anterior abans d'esdevenir cuidador o a abocar-se completament a cuidar del seu familiar, fet que fa que el cuidador ha de limitar els contactes socials. També descriu que les fronteres de l'espai privat entre el cuidador i la persona dependent no són fixes i estables, i poden canviar tornant-se més permeables. Per tant, permeten un intercanvi i estretiment més gran entre la vida quotidiana de la persona cuidadora i de la persona dependent. Així doncs, el cuidador passa a fer-se càrrec de la vida de l'altre.



GRÀFIC 1. La xarxa que sustenta el moviment. Extreta de Pereira, H. (2011).

Cal destacar la importància que té el model descrit per Pereira per al nostre estudi, ja que hem vist que el cuidador ha de viure una transició d'inclusió a la tasca de cuidar que, a més de repercussions físiques, té unes repercussions psicosocials importants. Per aquest motiu, sorgeix la necessitat d'investigar com la persona cuidadora surt del moviment de cuidar en la seva etapa de transició a la vida de la tasca de postcuidar.

1.1.4 La tasca de cuidar

Segons la Sociedad Española de Geriátria y Gerontología, la tasca de cuidar un familiar es concreta en la realització diària de múltiples i variades activitats d'ajuda i d'atenció:

- Ajudar-lo en les tasques domèstiques (cuinar, netejar, planxar, comprar, etc.).
- Ajudar-lo per fer el transport fora del domicili (acompanyar-lo al metge, a urgències, a l'hospital, etc.).

- Ajudar-lo per fer el desplaçament per l'interior del domicili quan la malaltia provoca un dèficit en la mobilitat.
- Ajudar-lo en la higiene personal.
- Ajudar-lo en l'administració dels diners i dels béns.
- Supervisar-li la presa de medicaments.
- Col·laborar en les tasques d'infermeria: mobilització, dieta adequada, canvi de bolquers, observació i valoració de l'estat del malalt.
- Resoldre situacions conflictives derivades de la situació de la malaltia (agitació, tristesa, dificultats de comunicació, etc.).
- Ajudar-lo amb la comunicació amb els altres quan hi hagi dificultats per expressar-se.
- Fer moltes petites coses que la persona no pot fer per si mateixa.
- Visitar-lo diàriament, trucar-li per telèfon, i estar pendent d'ell o d'ella quan està absent o es viu en domicilis diferents.

Totes aquestes tasques impliquen una reorganització en la vida del cuidador. És per això que el temps de dedicació per cuidar el familiar és elevat. En l'estudi de Delicado i altres (2011), la majoria de les persones entrevistades van assegurar que dediquen les 24 hores del dia, tot i que en alguns dels casos la dedicació no és exacta, ja sigui perquè la persona cuidada descansa a la nit, o bé perquè reben ajuda. No obstant això, els cuidadors manifesten l'obligació de romandre pendents de la persona que cuiden, de supervisar-la, de no poder sortir tranquils, i això ho viuen com una tasca que ocupa totes les hores de la seva vida.

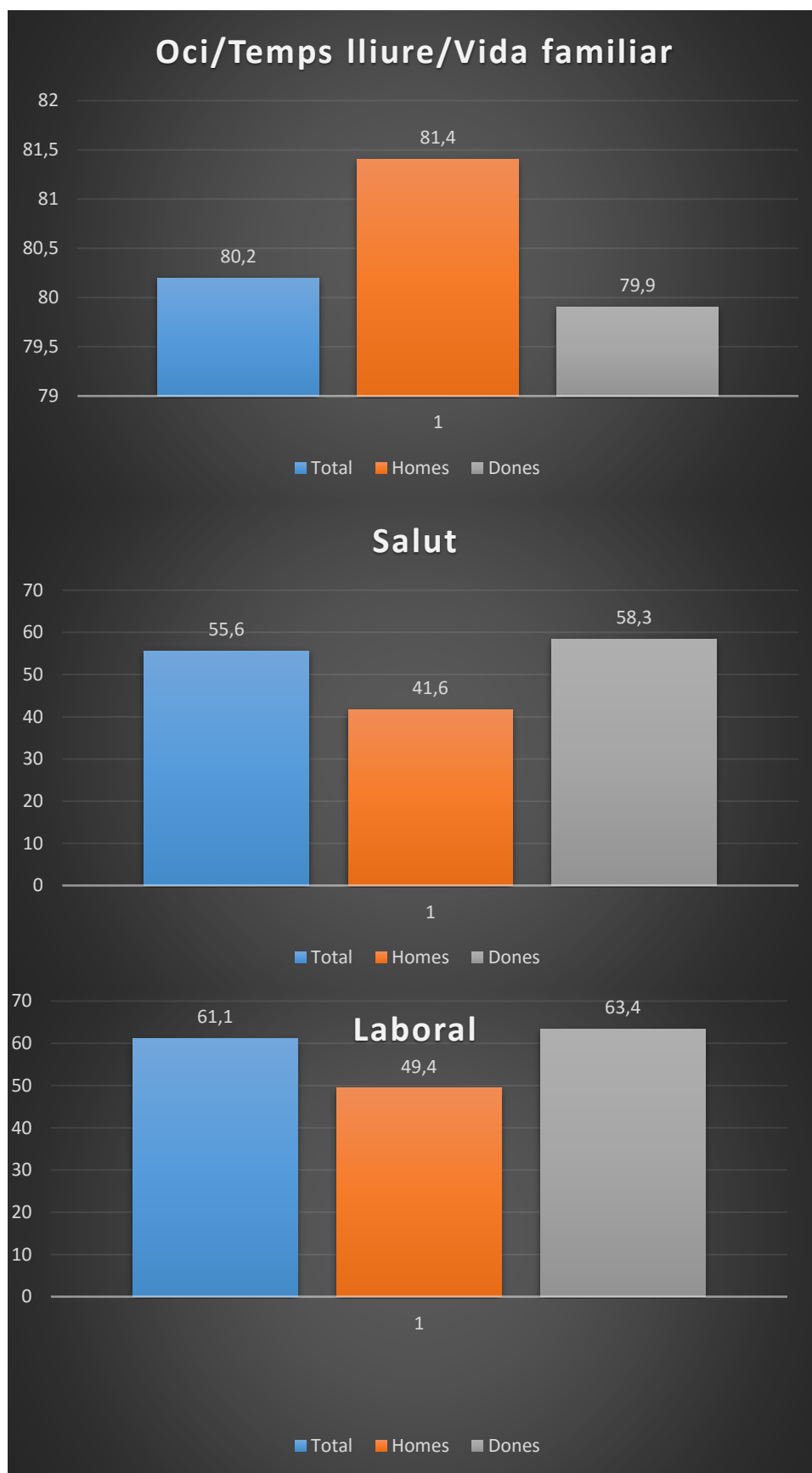
Aquesta atenció sense límit d'horari no només es dona al domicili, sinó que quan la persona cuidada presenta una reagudització i ha d'ingressar a l'hospital és el

cuidador familiar qui s'ocupa d'acompanyar-la. Tot i que és una figura invisible per al sistema sanitari, té un paper molt important en els hospitals.

En aquest sentit, l'any 2011, es va realitzar un estudi (Mora-López, Ferré-Grau i Montesó-Curto, 2011) amb la finalitat d'analitzar les percepcions, els sentiments i les activitats que fan els cuidadors familiars a l'hospital i els resultats coincideixen amb els de Quero (2007), en els quals s'evidencia que els cuidadors familiars tenen una presència activa a l'hospital, tot i que són invisibles per al sistema sanitari. Els familiars realitzen un ampli ventall d'activitats relacionades amb la higiene, l'alimentació, l'eliminació, la vigilància i l'acompanyament, i substitueixen, així, els professionals sanitaris en aquestes tasques i es converteixen en un recurs imprescindible en l'atenció hospitalària actual.

Per tant, la tasca de cuidar presenta una sèrie d'efectes a nivell físic, emocional, familiar, social i laboral en la vida del cuidador. En l'informe: *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar* (Alvarez, 2005) el 80 % dels cuidadors esmenten que la seva tasca de cuidador principal ha interferit en el seu oci, en el temps lliure i en les relacions familiars. En el gràfic següent es mostra l'afectació de la tasca de cuidar en l'oci, en els aspectes laborals i en la salut.

Marc teòric



GRÀFIC 2. Afectació de la tasca de cuidar sobre el temps d'oci, el treball i la salut. Font: Elaboració pròpia a partir del llibre *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles* (Alvarez, 2005).

A causa de les dificultats en el procés d'adaptació, nombrosos estudis han constatat que els cuidadors principals, en comparació amb la població en general, tenen una salut més precària, visiten més el metge i tarden més a recuperar-se de les malalties. S'ha de tenir en compte que l'edat mitjana dels cuidadors principals és de 52 anys, i que un 20% són més grans de 65. Els cuidadors afegeixen al seu procés d'envelliment un esforç físic, resultat de la seva tasca de cuidar, que pot empitjorar algun dels seus símptomes físics crònics com: el dolor osteomuscular, les malalties cardiovasculars i els trastorns gastrointestinals (Crespo i López, 2007).

Paral·lelament, la tasca de cuidar modifica amb freqüència els hàbits de vida relacionats amb la salut del cuidador principal i li produeix una modificació en el seu patró de son, hàbits alimentaris, exercici físic, revisions mèdiques, etc. Immers en la tasca de cuidar, el cuidador principal s'oblida amb freqüència de tenir cura de si mateix i pot anar incorporant pautes no adequades per al manteniment de la seva salut. El gran desig dels cuidadors és que ells no emmalalteixin, per poder seguir cuidant el seu familiar, potser és per això que es neguen a acceptar l'evidència dels seus propis símptomes (Pérez,1997).

Cal destacar que, en la revisió de la literatura, trobem una important prevalença de trastorns psicopatològics relacionats directament amb el procés de cuidar. Entre aquests trastorns els més freqüents són l'ansietat, la depressió amb o sense ideació suïcida i diversos trastorns adaptatius amb sentiments de ràbia, culpa, pèrdua, etc. Tots aquests signes i símptomes físics i psíquics estan relacionats amb la *síndrome del cuidador*, i augmenten la possibilitat de claudicació familiar en la tasca de cuidar.

1.1.5 Suport del cuidador principal: el 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, la presència d'aquest cuidador ajuda a reduir significativament el síndrome del cuidador (Ferré-Grau, C. et al., 2008).

Heierle i altres (2004) defineixen el cuidador secundari com un suport important del cuidador principal a nivell emocional i intel·lectual, 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).

De manera 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 que 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 tant, entendrem el cuidador secundari com a persona propera que està disposada a donar resposta i a 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 bé per la proximitat afectiva cap a la persona de qui té cura. Sovint es donen les dues qualitats a la vegada.

Marc teòric

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.

Idees clau sobre els cuidadors familiars

- El perfil clàssic de cuidador familiar és el d'una dona, entre 40 i 65 anys, amb vincles familiars, que assumeix la càrrega física i psíquica de l'atenció al familiar dependent, que es responsabilitza de la vida del malalt, que va perdent la seva independència i algunes vegades té un dèficit de la seva cura personal. La dona continua tenint cura de persones amb dependència de la família de manera contínua i invisible, tot i que aquest perfil està canviant.
- Els cuidadors perden l'habilitat del control del temps, senten com si el seu temps hagués estat robat, i, de cop, la seva vida s'organitza a través d'horaris i tasques sobre les quals tenen molt poc control.
- Ser cuidador vol dir fer-se càrrec de la vida de l'altre (Pereira, 2011).
- Segons la Sociedad Española de Geratría y Gerontología, la tasca de cuidar un familiar es concreta en la realització diària de múltiples i complexes activitats d'ajuda i d'atenció.
- El cuidador secundari és un suport important del cuidador principal a nivell emocional i instrumental.

1.2 EL DOL EN ELS CUIDADORS FAMILIARS

En la majoria de casos, quan parlem de postcuidadors és degut a que la persona de qui tenien cura ha mort, tot i que també pot ser degut a la institucionalització del familiar. Així doncs, la primera fase per poder parlar de postcuidadors passa pel procés de mort de la persona cuidada i pel pas del procés de dol del postcuidador. És per això que crec convenient fer un petit enfocament sobre la mort i el dol.

El terme *dol* en la nostra cultura sol referir-se al conjunt de processos psicològics i psicosocials que segueixen a la pèrdua d'una persona amb la qual el *subjecte en dol* estava psicosocialment vinculat (Tizón, 2013).

El dol és una resposta normal, amb un caràcter previsible dels seus símptomes i del seu desenvolupament. Al principi, acostuma a manifestar-se amb un estat de xoc, caracteritzat per un atordiment de perplexitat i aparent dificultat per captar el significat del que ha ocorregut. Sol ser breu i se segueix d'expressions de dolor i de malestar com plors i sospirs. També pot presentar-se sensació de debilitat, astènia, anorèxia i insomni. Al mateix temps, són freqüents els somnis recurrents sobre la persona morta, que produeixen una sensació de frustració en despertar-se (Flórez, 2002).

Com s'ha indicat anteriorment, són molt pocs els estudis que avaluen els cuidadors familiars des de la fase de cuidador actiu fins a la mort del familiar i molt pocs els que se centren amb els efectes posteriors. A més a més, la majoria dels estudis s'han centrat en el dol anticipatori (Holley i Mast, 2009) (Sanders, Ott, Kelber i Noonan, 2008) definit com el procés de dol que s'inicia abans de la

mort real de la persona cuidada i que permet l'acceptació gradual de la realitat i la inevitabilitat de la pèrdua, la possibilitat de resoldre tasques pendents i la reorganització de rols. En el cas de persones amb demència, autors com Dempsey i Baago (1998) consideren utilitzar millor el terme de *dol latent*. Aquest es caracteritza per ser una fase ambigua plena d'incertesa, en la qual els cuidadors no són conscients d'estar experimentant un dol, ja que el gran impacte emocional de les pèrdues contínues com ara la pèrdua del familiar, de la relació i de la seva pròpia identitat, així com les tasques de tenir cura que han d'assumir els genera una confusió important, expressada en sentiments de ràbia, culpa, tristesa, impotència i depressió.

Tot i això, és conegut que la pèrdua d'una persona estimada és un dels successos que produeix un impacte més elevat en la vida de les persones. Aquest impacte pot tenir unes característiques específiques en aquelles persones que han estat cuidant la persona malalta durant un període perllongat en el temps i que han viscut el seu procés de deteriorament. S'han plantejat diferents models per definir aquest procés en els cuidadors.

El model d'alleujament o de millora, que planteja que després de la defunció de la persona cuidada, la cuidadora experimenta un alleujament físic i psicològic, fet que facilita un ajustament adequat i saludable en la transició del dol, relacionat amb una desaparició de l'estat d'estrès crònic al qual s'ha vist sotmesa durant l'etapa de cuidadora, per les demandes excessives i contínues que requeria la seva tasca (Bass i Bowman,1990) (Gold, Reis, Markiewicz i Anders,1995) (Schulz, O'Brien, Bookwala i Fleissner, 1995) (Schulz et al., 2003).

Oposat a aquest model, trobem el model d'estrès o de dol complicat, que planteja que els cuidadors poden experimentar un augment dels símptomes depressius

com a conseqüència de la mort del familiar, a causa de la interdependència prèvia entre la cuidadora i el malalt. Aquesta interdependència està basada amb els vincles i els compromisos com el matrimoni, la relació pares-fills. Així doncs, amb la defunció del familiar finalitzen les tasques relacionades amb la tasca de tenir cura, però l'impacte emocional continua. La defunció no serà el final, sinó un període de transició entre dues etapes (Bodnar, J. C. i Kiecolt-Glaser, 1994) (Collins, C.; Stommel, M., i Wang, S. Given, 1994). En aquesta mateixa línia, Perkins i Harris (1990) assenyalen que la mort d'un malalt d'Alzheimer, o d'alguna altra demència, tindrà un impacte emocional desigual en els cuidadors, a causa de factors com l'edat del cuidador i el grau de relació amb el difunt d'alguns dels factors modulars importants. Destaquen que l'impacte emocional serà més important en cuidadors grans i en aquells que tinguin una relació més intensa.

Hi ha dues revisions sobre el tema, la primera la van fer Schulz, R., Newsom, J. T., Fleissner, K. Decamp, A. R. i Niebber, A. P. (1997). Aquests autors van identificar disset estudis que valoraven l'efecte de diversos aspectes de la tasca de cuidar en l'estat emocional i en el dol dels cuidadors familiars de malalts crònics, després de la defunció de la persona que cuidaven. En general, els resultats varen mostrar que els cuidadors presenten pocs problemes per adaptar-se a la pèrdua, i experimenten una sensació d'alleujament i un increment de la qualitat de vida respecte a la seva etapa com a cuidadors.

En la segona, realitzada per Piccini, A. T., Bernaldo de Quirós, M. i Crespo, M. (2012), amb l'objectiu de fer una revisió sistemàtica dels estudis més recents que avaluin l'estat emocional dels cuidadors familiars amb demència, després de la defunció del malalt, van seleccionar tretze articles, i després d'analitzar-los van

arribar a la conclusió que, de manera general, els cuidadors poden presentar diferents respostes emocionals amb la defunció de la persona cuidada. Tot i això, la finalització de les demandes constants de l'etapa de cuidadors suposa, després del procés de dol, un alleujament emocional i la consegüent recuperació de benestar i de la qualitat de vida de la majoria dels cuidadors, i aconsegueixen així recuperar-se i adaptar-se a la nova vida sense la tasca de cuidador. Així doncs, les dades contingudes en els articles recolzen la hipòtesi d'alleujament. Tanmateix, cal destacar que aquesta milloria es veu condicionada a un conjunt de factors, entre els quals destaquen: el nivell de preparació per part del cuidador per fer front a la mort del familiar, el tipus d'afrontament utilitzat, el suport social rebut abans i després de la defunció, el nivell de sobrecàrrega, i la presència de simptomatologia depressiva i ansiosa durant la fase de cuidador.

Dumont, I., Dumont, S. i Mongeau, S. (2008) van realitzar una recerca qualitativa amb l'objectiu d'identificar els elements que influeixen negativament o positivament en el procés de dol dels cuidadors familiars. Per això, van entrevistar en profunditat divuit cuidadors familiars. Les principals troballes de l'estudi es resumeixen en una taula a continuació.

Elements facilitadors	Elements inhibidors
Actitud del cuidador familiar (optimisme, capacitat d'afrontament de la situació).	Dificultat d'expressió dels sentiments.
Acceptació de la malaltia per part del malalt.	Important càrrega psicològica i emocional.
Control del dolor i sofriment.	Negació per part del pacient de la malaltia/agressivitat.
Presència de relacions significatives entre el cuidador i el familiar.	Presència en el pacient de símptomes com canvis de comportament o confusió.
Suport formal i informal al cuidador.	Dolor incontrolable.
Presència del cuidador en el moment de la mort.	Problemes de comunicació entre el malalt i el cuidador.
Preparació per a la pèrdua.	Tensions familiars.
Organització i suport al cuidador després de la mort.	

TAULA 2. Elements que influeixen en el dol del cuidador. Elaboració pròpia a partir de Dumont, I.; Dumont, S., i Mongeau, S. (2008).

Les mateixes autores de la segona revisió (Crespo, Piccini i Bernaldo-de-Quirós, 2013) van realitzar un estudi quantitatiu per avaluar l'estat emocional dels postcuidadors de persones amb demència a Espanya, després de la mort de la persona cuidada, en el qual van arribar a la conclusió que la majoria de postcuidadors presentaven uns nivells de depressió significativament més baixos després d'un any de la defunció de la persona cuidada que mentre exercien de cuidadors.

Marc teòric

Tot i que una gran part de les persones refereixen una evolució emocional favorable i una adaptació saludable, no s'ha d'oblidar que una minoria presenta malestar emocional, cosa que afavoreix el desenvolupament de dificultats en el procés d'adaptació.

Idees clau sobre el dol en cuidadors familiars

- El terme *dol* en la nostra cultura sol referir-se al conjunt de processos psicològics i psicosocials que segueixen la pèrdua d'una persona estimada.
- Alguns cuidadors poden presentar dol anticipat: dol que s'inicia abans de la mort real de la persona cuidada i que permet l'acceptació gradual de la realitat, la possibilitat de resoldre tasques pendents i la reorganització de rols.
- S'han plantejat diferents models per definir el procés de dol en els cuidadors. En primer lloc, trobem el model d'alleujament o de millora, que planteja que després de la defunció de la persona cuidada, la cuidadora experimenta un alleujament físic i psicològic. En segon lloc, trobem el model d'estrès o de dol complicat, que planteja que els cuidadors poden experimentar un augment dels símptomes depressius com a conseqüència de la mort del familiar.
- Els elements que poden facilitar el dol en els cuidadors familiars són: la preparació per a la pèrdua, el control del dolor i sofriment, l'actitud del cuidador envers la mort i el suport al cuidador.
- Els elements que poden inhibir el dol en els cuidadors familiars són: la dificultat d'expressió de sentiments, les tensions familiars i els símptomes incontrolables.

1.3 RECERCA SOBRE POSTCUIDADORS FAMILIARS

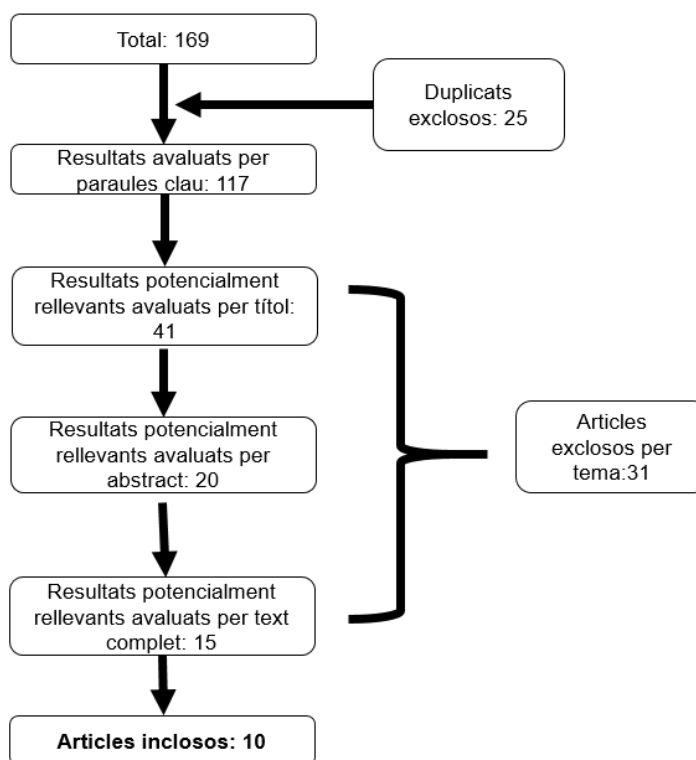
Tradicionalment, s'ha considerat la figura del cuidador familiar des del moment en què la persona de qui té cura emmalalteix fins que aquesta mor o ingressa en un centre sociosanitari. Ni la recerca ni les institucions han pensat què passava quan una persona deixava de cuidar, quins sentiments podia tenir i com reconstruïa la seva vida quotidiana. En aquest capítol es fa una revisió de la literatura referent a aquest fenomen d'estudi.

Com en l'inici de tota investigació, es va realitzar una revisió bibliogràfica a les bases de dades Pubmed, CINAHL, SCOPUS, ISOC Ciencias Sociales y Humanidades (CSIC), Índice Médico Español (CSIC), Cuidatge i Cuiden Plus. Els criteris d'inclusió van ser que els treballs s'haguessin escrit en anglès, portuguès o espanyol, que s'haguessin publicat en els darrers quinze anys i que obtinguessin una puntuació superior a 10 en l'escala SQUIRE. Aquesta escala consta de dinou apartats amb diversos subapartats que avaluen la qualitat de l'article. La puntuació total de l'article equival a 19 punts (100%), i es valora cada apartat amb 0 o 1 punt, atenent els conceptes avaluable descrits a la taula. El punt de tall es troba a 10 punts, ja que supera el 50% dels punts de l'escala. La selecció dels articles es va fer mitjançant la lectura del resum i es van descartar aquells que no complissin els criteris d'inclusió i rigor o que fossin duplicats en altres bases de dades. Cal destacar que hi ha molt poques referències al terme *postcuidador* i que a l'Estat espanyol només hi ha un article que estudia l'estat emocional en el dol dels postcuidadors. En la taula següent, es resumeix l'estratègia de cerca i els resultats obtinguts en la cerca bibliogràfica:

Base de dades	Estratègia de cerca	Referències trobades
Pubmed	((post-caregiving[tiab] OR post-caregiver*[tiab])) OR (((("Family"[Mesh] OR famil*[ti] OR spous*[ti] OR parent*[ti]) AND ("Caregivers"[Mesh] OR caregiver*[ti]) AND (post-caregiver*[tiab] OR "former caregiver"[tiab] OR "former caregivers"[tiab] OR postbereavement[tiab] OR "post bereavement"[tiab] OR afterwards[tiab])))	35
CINAHL	(TX "former caregiver" OR TX post-caregiv*) OR ((MH "Caregivers") OR TI caregiver*) AND (TX "former caregiver" OR TX post-caregiv* OR postbereavement OR afterwards)	22
SCOPUS	TITLE-ABS-KEY (post-caregiving OR post-caregiver* OR "former caregiver" OR "former caregivers")	36
ISOC	TI="cuidador*", TE="cuidador*", TO="cuidador*", TI="famil*", TE="famil*", TO="famil*"	47
IME	Campos básicos="cuidador*", Campos básicos="familiar*", Campos básicos="post* después dejar muerte"	20
Cuidatge	cuidador\$ and famil\$ and (mort or post\$ or després or después or muerte or deixar or dejar)	7
Cuiden Plus	("postcuidador")OR("ex-cuidador")	2

TAULA 3. Estratègia de cerca. Elaboració pròpia.

El procés d'inclusió d'articles en la revisió bibliogràfica es resumeix en el gràfic següent:



GRÀFIC 3. Esquema revisió bibliogràfica. Elaboració pròpia.

La majoria de les publicacions són d'origen anglosaxó i estudien postcuidadors de familiars adults, majoritàriament amb demència o processos oncològics. Tots els treballs coincideixen que una vegada finalitza la tasca de cuidar, el cuidador passa per un procés d'adaptació de nous rols, d'adquisició de nous hàbits o de retrobament amb els perduts i de reconstrucció de la vida quotidiana. Així doncs, la persona passa a ser un postcuidador amb unes necessitats i sentiments que encara no han estat suficientment estudiats.

Podem agrupar les publicacions estudiades en dos grans grups: el primer, els estudis de caire quantitatiu, que analitzen els nivells de benestar ansietat i depressió després de la mort de la persona cuidada, i, el segon grup, els estudis qualitatius que busquen conèixer les experiències dels postcuidadors familiars.

En els estudis de caire qualitatiu trobem autors defensors del model d'alleujament o de millora, que s'ha descrit anteriorment. Mc Gartland, Bergwewer, Tebb i Parnell (2001) van concloure en el seu estudi, en el qual comparaven el benestar i la salut mental d'un grup de cent dues dones que havien estat cuidadores amb un grup amb el mateix nombre de dones que mai havien estat cuidadores, que les dones postcuidadores presentaven un nivell més gran de benestar que les no cuidadores. Gräsel (2002) en el seu treball, en el qual va comparar la salut física d'un grup de cuidadors de persones amb demència amb un altre de postcuidadors també de persones amb demència, va concloure que la salut física dels postcuidadors millora a llarg termini des del moment en què deixen de cuidar fins igualar-se als de la població general. Una de les troballes importants va ser que els postcuidadors consultaven més el metge i això pot ser interpretat com una indicació de la utilització del temps en resposta a les seves necessitats.

Altres autors com Robinson-Whelen, Tada, Maccallum, Mcguire i Kiecolt-Glaser (2001) van avaluar la salut física i el benestar dels postcuidadors, que havien cuidat dels seus respectius cònjuges, durant 2-3 anys després de la seva mort. Defensen la tesi que tot i que els postcuidadors presenten una baixada en els nivells d'estrès i de pensaments negatius, les seves puntuacions en les escales de depressió, soledat i afecte positiu no van assolir els mateixos nivells que els de les persones no cuidadores.

Com es pot observar, la majoria dels estudis quantitius avaluen l'increment o la disminució dels símptomes depressius i del benestar físic després de la mort de la persona cuidada. Finalment, per tancar aquest grup de treballs, Ling Chen, Li, Chang, Shen i Tang (2013) van seguir un grup de cent vuitanta-sis cuidadors familiars per conèixer la prevalença de símptomes depressius i els factors desencadenants en un grup de cuidadors, en el primer, tercer, sisè mes, i un any després de la mort de la persona cuidada, i van concloure que els símptomes depressius presenten un pic un mes després de la mort de la persona cuidada i disminueixen significativament durant els tretze mesos després de la mort de la persona cuidada. Els cuidadors que van presentar un nivell baix de depressió van ser els que van cuidar persones més grans i van rebre un suport social més gran, mentre que els que presentaven un nivell més alt, aquest ja estava present abans de la mort i la persona cuidada fou un cònjuge. Finalment, Crespo, Piccini i Bernaldo-de-Quirós (2013) en l'estudi per avaluar l'estat emocional de cinquanta postcuidadors a l'Estat espanyol després de la mort de la persona cuidada van constatar que un bon comiat condiciona positivament el procés de dol i que la majoria dels subjectes no van desenvolupar dol complicat.

La majoria dels estudis qualitius busquen conèixer les experiències i els sentiments de persones postcuidadores. La majoria d'aquests estudis s'han realitzat a persones postcuidadores de familiars amb demència o processos oncològics i majoritàriament a postcuidadors de persones adultes. El primer estudi (Juozapavicius i Weber, 2001) té en compte les experiències de vint postcuidadors de persones amb Alzheimer. Destaquen que la majoria van abandonar la funció de cuidador a causa de la mort del familiar (55%), mentre que la resta va ser per l'ingrés a temps complet en una residència. Els seus resultats van ser que els excuidadors recorden fermament les experiències, els sentiments i les estratègies d'afrontament viscudes durant l'etapa de cuidadors i com van solucionar els problemes que esdevenen després de la mort del familiar. Per tant, van concloure que els postcuidadors poden ser una font d'informació molt important per a nous cuidadors.

Hash (2006) va estudiar les experiències de dinou postcuidadors homosexuals que havien cuidat dels seu cònjuges. Es van evidenciar cinc categories: *l'experiència de cuidar*, en la qual es descriuen les pràctiques dels cuidadors, les responsabilitats i la càrrega física i psicològica de la tasca de cuidar, així com les dificultats sobrevingudes durant l'etapa de cuidador. La segona categoria que va definir va ser *l'experiència de després de cuidar*, en la qual va evidenciar les dificultats que comporta el buit de la tasca de postcuidar i reconstruir la seva vida sense la identitat de cuidador. Els informants van referir sentiments de pèrdua, soledat i depressió durant aquest període. Tot i això, els participants van referir que amb el pas del temps van experimentar una millora en la salut física i també van incrementar la seva interacció social. *L'acceptació del suport social i informal* és la tercera categoria que descriu el suport percebut. Pel que fa al suport

informal destaca que aquest està condicionat per l'acceptació de l'homosexualitat per part de la família i amistats. Així doncs, hi ha diferències en relació amb el suport informal. També es constatà una manca de suport formal i en les polítiques. Un dels elements que va emergir del discurs dels informants va ser la *planificació a llarg termini i les seves decisions*, tot i que configura una categoria hi ha força variabilitat en el discurs dels informants referent als seus plans. Finalment, l'última categoria de l'estudi són els *suggeriments per al canvi dels serveis socials i de salut*, en què la majoria dels participants van referir que s'haurien d'impulsar canvis en les polítiques sanitàries i socials, per tal de millorar l'acceptació de les persones homosexuals.

Kim (2009) va estudiar l'experiència de cuidar i la de postcuidar de vuit cuidadors coreans que van tenir cura dels seus respectius familiars amb demència, i va definir cinc temes que caracteritzen aquesta experiència. Com a cuidador destaca la comprensió de la persona dependent i de l'Alzheimer com una malaltia, l'autovalidació com a cuidador. Un dels aspectes importants a considerar és l'acceptació de la tasca de cuidar dins del nucli familiar, referent a la continuïtat transgeneracional. En segon lloc, va definir dos elements a destacar com a postcuidador: abocar-se a cuidar com una manera d'elaborar el dol; és a dir, els participants que ajudaven altres cuidadors o s'involucraven a cuidar altres van referir millor benestar emocional. I el segon tema a destacar en la tasca de postcuidar va ser que cal afrontar les experiències insatisfactòries amb un sistema formal de cures, que els informants el van definir com un sistema que vagi més enllà de les atencions mèdiques. Així doncs, Hash va concloure que després de la mort del familiar el postcuidador busca un nou propòsit per a

la seva vida i desitja compartir la seva experiència de cuidador amb altres cuidadors.

Finalment, trobem els treballs realitzats per Larkin (2009) i Cronin, Hynes, Breen, McCarron, McCallion i O'Sullivan (2015) que donada la seva transcendència per a aquesta tesi s'estudien en detall en els apartats següents. Els resultats de l'anàlisi dels articles es resumeixen en la taula següent:

Autors i any de publicació	Fenomen d'estudi	Tipus estudi	Participants	Resultats	Conclusions
Juozapavicius, Weber (2001)	Experiència de cuidadors i PC de persones amb Alzheimer	Estudi qualitatiu	20 PC de persones amb Alzheimer (4 homes i 16 dones) amb una edat mitjana de 64 anys.	L'esdeveniment per arribar a ser postcuidador va ser la mort de la persona cuidada (55%). Després de la mort de la persona cuidada molts mantenen el mateix nivell de vida. Juntament amb els sentiments de culpa i soledat, el 40% encara sent la pèrdua.	Els cuidadors necessiten accedir a serveis de suport durant i després de la seva etapa de cuidador, com ara programes Respir, grups de suport i assistència financera i jurídica. Els PC de persones amb Alzheimer són una gran font d'informació i consells per als futurs cuidadors.
Robinson-Whelen, Tada, Maccallum, McGuire, Kiecolt-Glaser (2001)	Salut física i benestar psicològic dels PC, dels seus cònjuges 2-3 anys després de la mort de la persona cuidada.	Estudi quantitatiu	49 PC de persones amb demència progressiva amb una mitjana de 70,8 anys. 42 PC amb una mitjana de 71 anys. 52 no cuidadors (grup de control) amb una edat mitjana de 66,4 anys.	Tot i que els PC experimenten baixada en els nivells d'estrès i de pensaments negatius, les seves puntuacions de depressió, soledat i afecte positiu no van assolir els mateixos nivells que els no cuidadors.	Cuidar d'un cònjuge amb una demència pot tenir conseqüències psicològiques a llarg termini. Tot i que els pensaments negatius i l'estrès percebut poden disminuir, altres mesures de salut psicològica o de benestar no tenen un impacte fins als 3 anys després de cuidar.
Mc Gartland, Rubio, Berg-weger, Tebb, Parnell (2001)	Benestar i salut mental dels PC, en particular de persones amb Alzheimer.	Estudi quantitatiu	102 dones amb una mitjana de 57 anys, que cuidaven del seu pare o mare amb Alzheimer, mort almenys des de fa un any. 102 dones amb una mitjana d'edat de 46 anys que mai han cuidat.	En relació amb el benestar individual és significativament més gran en les PC que en les que no han cuidat. No hi ha diferència significativa entre els dos grups pel que fa a depressió, ansietat, els problemes amb alcohol i la pèrdua. Aplicada la subescala de les necessitats humanes bàsiques i sotmesa a una anàlisi multivariant va mostrar que el	Les PC presenten un nivell més alt de benestar que les no cuidadores. La situació econòmica es torna més favorable per a la satisfacció de les necessitats dels PC.

					grup de les PC és més capaç de tenir en compte les seves necessitats.	
Gräsel (2002)	Indicadors de salut (nre. de malalties, ús de fàrmacs somàtics i psicòtrops, queixes físiques) i utilització dels serveis de salut pels PC de persones amb demència.	Estudi quantitatiu	427 cuidadors amb una edat mitjana de 58,2 anys i 121 PC de persones amb demència amb una edat mitjana de 58,6 anys.		La salut física del PC millora a llarg termini des del moment que deixa de cuidar. La visita més freqüent al metge ha de ser interpretada com una indicació d'utilització del temps d'acord amb les seves respostes i de les seves necessitats físiques i mèdiques.	Els paràmetres de salut dels PC presenten resultats pròxims als de la població normal. Hi ha evidència d'un augment en la utilització dels serveis de salut i una reducció significativa de les queixes físiques.
Hash (2006)	Experiència de cuidador i PC de persones gais i lesbianes.	Estudi qualitatiu	19 cuidadors i PC de persones homosexuals (9 homes i 10 dones) amb diferents patologies amb edats entre 50 i 77 anys.		Es van evidenciar cinc categories: — L'experiència de cuidar (restriccions, aspectes positius i compromís). — L'experiència de després de cuidar (restriccions per la pèrdua del paper, aspectes positius per a la milloria de la salut física, reconstrucció de la vida amb un augment del suport social). — L'acceptació del suport social i informal. — Planificació a llarg termini i les seves decisions. — Suggestiments per al canvi dels serveis socials i de salut.	Les necessitats dels PC homosexuals són idèntiques a les de qualsevol altre cuidador o PC. S'han d'implementar canvis socials, organitzatius i individuals per millorar el suport als cuidadors i PC.
Kim (2009)	Experiència de tenir cura i PC de persones amb demència des de	Estudi qualitatiu	8 PC de persones amb Alzheimer amb una edat mitjana de 67 anys.		Cinc temes caracteritzen aquesta experiència. Com a cuidador:	Després de la mort del familiar el PC busca un nou propòsit per a la seva vida i desitja compartir la

	la perspectiva d'un cuidador i PC coreà.			<ul style="list-style-type: none"> — Comprensió de la persona dependent i de l'Alzheimer com una malaltia. — Autovalidació com a cuidador. — Acceptació de la tasca de cuidar dins del nucli familiar, referent a la continuïtat transgeneracional. <p>Com a PC:</p> <ul style="list-style-type: none"> — Abocar-se a cuidar com una manera d'elaborar el dol. — Afrontar les experiències insatisfactòries amb un sistema formal de cures. 	<p>seva experiència de cuidador amb altres cuidadors. És un procés de construcció de significats que s'inicia durant el període de cuidar i que s'allarga més enllà d'aquest.</p>
Larkin (2009)	La vida després de cuidar: Experiències dels PC.	Estudi qualitatiu	37 PC (11 homes i 26 dones) amb edats compreses entre 30 i 80 anys.	<p>Dues categories essencials van ser identificades: «la trajectòria de la tasca de postcuidar» i «cuidador en sèrie». La vida del PC té una trajectòria de tres fases (la fase del buit de la tasca de postcuidar, la fase de tancar el temps de cuidar i la fase de construcció de la vida com a PC).</p> <p>El concepte de cuidador en sèrie reflecteix que un 70% dels PC cuiden més d'una vegada en la seva vida. Per a alguns dels seus participants cuidar és una manera de viure.</p>	<p>És necessària una comprensió més acurada de les fases de la trajectòria dels PC, així com desenvolupar més recerca sobre el fenomen de «cuidador en sèrie».</p>
Ling, Chen, Li, Chang, Shen, Tang (2013)	Prevalença de símptomes depressius i els factors que	Estudi quantitatiu	186 cuidadors familiars.	<p>Els símptomes depressius presenten un pic un mes després de la mort de la persona cuidada i disminueixen significativament</p>	<p>Els símptomes depressius dels cuidadors augmenten significativament des d'un mes</p>

	influeixen en cuidadors abans i 1, 3, 6 i 13 mesos després de la mort de la persona cuidada.			durant els tretze mesos després de la mort de la persona cuidada. Els cuidadors que van presentar un nivell baix de depressió van ser els que van cuidar persones més grans i van rebre un suport social més elevat, mentre que els que presentaven un nivell més alt, aquest ja estava present abans de la mort i la persona cuidada fou un cònjuge.	abans fins als tretze mesos després de la mort de la persona cuidada.
Crespo, Piccini, Bernaldo-de-Quirós (2013)	Avaluar l'estat emocional dels PC espanyols després de la mort de la persona cuidada. Analitzar si les circumstàncies de la mort influeixen en l'estat emocional dels PC.	Estudi quantitatiu	50 PC	La majoria dels PC no van desenvolupar dol complicat ni símptomes depressius. El dol és més gran en les esposes que ens els fills cuidadors.	Un bon comiat de la persona cuidada condiciona positivament el procés de dol.
Cronin, Hynes, Breen, McCarron, McCallion, O'Sullivan (2015)	Explorar les experiències i necessitats de PC irlandesos durant el seu període de transició.	Estudi qualitatiu	40 PC amb edats compreses entre 33 i 81 anys.	Per als participants esdevenir un PC forma part d'una transició que comprèn tres fases interrelacionades i no lineals representades per les categories: «pèrdua del món de cuidador», «viure amb la pèrdua» i «passar al nou món». El cuidador passa per tres mons fins arribar a ser PC.	Els PC viuen la seva transició com un repte en què es troben a si mateixos. El suport social important per reconnectar amb la societat. Cal més recerca per plantejar intervencions d'ajuda per als PC.

TAULA 4. Resum del resultat de la cerca bibliogràfica sobre postcuidadors familiars. Elaboració pròpia.

Tot i el pas lent de la recerca i de les institucions en l'interès per aquest tema d'estudi, la literatura divulgativa mitjançant el llibre autobiogràfic de l'actriu Audrey Jekinson (2004) va posar de manifest la necessitat d'estudiar i donar a conèixer la figura dels postcuidadors familiars. Aquesta actriu escocesa, quan la seva carrera estava en auge, va haver de cuidar la seva mare, que va patir un ictus, i del seu pare amb càncer. En finalitzar la seva etapa com a cuidadora, va fer front al buit que havien deixat els seus pares. Dels seus sentiments com a postcuidadora refereix: «Estava perduda, no tenia cap interès pel que havia estat la meva carrera com a actriu, només com a cuidadora». Segons explica, va buscar llibres sobre el tema, però no en va trobar i va decidir escriure'n un. Així doncs, va recórrer tot el Regne Unit buscant persones que haguessin passat per la seva situació i va recollir-ne els testimonis. Va elaborar el llibre i aquest consta de tres parts. En la primera part, parla de la seva etapa com a cuidadora i com a postcuidadora. Va escriure una segona part amb les experiències dels postcuidadors i finalitzà el llibre amb una de tercera que consta d'una guia per recuperar i reconstruir la seva vida quotidiana.

A Espanya, Pablo A. Barredo va deixar el seu treball com a publicista per cuidar la seva mare malalta d'Alzheimer. Mentre la cuidava, i en la seva etapa de postcuidador, es va adonar de les mancances de suport dels cuidadors familiars i dels postcuidadors. L'any 2009 va crear un blog, amb forta repercussió a les xarxes socials; posteriorment, va escriure un llibre d'autoajuda (Barredo, 2013) i, actualment, ha creat la Fundación Diario de un Cuidador. En un dels seus posts (Barredo, 2014) escrivia:

«Nosotros somos cuidadores. Nosotros somos ex cuidadores. Somos personas que hemos permanecido en la sombra durante mucho tiempo, demasiado.

Somos, individuos olvidados por los gobiernos y la sociedad, en exceso hasta ahora. Somos, para muchos, ciudadanos casi de segunda que no tenían apenas la posibilidad de alzar su voz por miedo y/o por vergüenza. Sin estigmas que nos aten a estructuras pasadas. Con nuevos vientos de cambio aproximándose. Con miedo por el tenebroso sendero que nos toca recorrer. Pero con la fuerza del amor que nos guía y nos conduce hacia delante.»

Aquests llibres són importants, ja que ens aproximen als sentiments i a les experiències dels postcuidadors narrats en primera persona, i, per tant, ens poden ajudar a complementar els resultats que s'han descrit en les publicacions científiques. A més, tots dos autors ens parlen dels seus sentiments i expliquen com fer front als reptes que la vida de postcuidador els planteja. Així doncs, poden ser un recurs d'ajuda a postcuidadors.

1.3.1 El model de Larkin

Quan una persona esdevé postcuidadora es veu immersa en un procés de transició per tal de reconstruir la seva vida quotidiana. Es tracta d'un procés de redefinició de nous rols i d'adaptació a la nova vida. Larkin (2006) (2009), des de la disciplina de treball social, va realitzar la seva tesi doctoral amb l'objectiu de proporcionar una anàlisi qualitativa en profunditat de l'experiència de la tasca de postcuidar. Per això, va entrevistar trenta-set postcuidadors britànics, repartits en grups focals, i va realitzar entrevistes en profunditat a aquells informants clau. La seva anàlisi es va basar en la teoria fonamentada. Va definir tres fases per les quals passa el postcuidador i que s'interrelacionen entre si: 1) fase del buit de la tasca de postcuidar, 2) fase de tancament del temps de cuidar i 3) fase de reconstrucció de la vida com a postcuidador, en la qual el postcuidador veu la

llum i intenta reconstruir la seva vida quotidiana (Hash, 2006) (Juozapavicius, 2002). Aquestes fases comprenen transicions complicades i difícils, que exigeixen del postcuidador un esforç eficaç i continu.

1. Fase del buit de la tasca de postcuidar (*post-caring void*)

Segons aquest autor, el procés de construcció d'una nova vida quotidiana s'inicia després de la mort de la persona cuidada, i constitueix una experiència de vida de gran exigència. En aquesta primera fase, el postcuidador ha de fer front als canvis en la seva vida, en particular a la seva rutina del dia a dia, per aconseguir fer front al dol o al buit que comporta la finalització de l'etapa de cuidador, i així recuperar i reconstruir la vida que va modificar per ser cuidador. Tot i que les cuidadores refereixen sentiments molt diferents, que en algunes ocasions dificulten l'adaptació a la nova vida, en aquesta fase es perceben com a motors per al canvi positiu. Així doncs, les dificultats d'adaptació a la pèrdua de la persona cuidada poden interrompre la fase de tancament del temps de cuidar.

D'altres estudis evidencien alguns factors que influeixen en la capacitat del postcuidador per fer front a aquestes dificultats. La pèrdua del rol de cuidador és un factor comú a tots els postcuidadors, però es reflecteix de manera diferent, depenent de com va ser viscut el fet de deixar de cuidar. En les situacions que el temps de cuidar és més gran i que la persona era més dependent, el cuidador ha assumit tant la seva funció que deixar aquest paper, en moltes ocasions, és viscut com un xoc brutal que porta el postcuidador a plantejar-se el sentit de la seva vida.

Cal remarcar que és la mescla de sentiments contradictoris viscuts pels postcuidadors en el seu procés de readaptació a la vida quotidiana el que

desencadena situacions de gran distrès emocional. Per un costat, sorgeixen sentiments de culpa en sentir-se alleujats per deixar de fer coses o tenir temps per fer aquelles coses que no podien fer quan eren cuidadors i, per un altre, apareixen forts sentiments de soledat, pèrdua del sentit de vida i modificacions en el seu rol social. Aquests sentiments estan acompanyats de pensaments intrusius sobre el temps de cuidador, en què el postcuidador reviu el seu paper de cuidador i les circumstàncies associades a la tasca de cuidar el seu familiar. Aquests pensaments intrusius van associats a un estat depressiu, d'emocions negatives, de soledat i de percepció d'estrès. L'existència d'aquests pensaments caracteritza aquesta fase del buit de la tasca de postcuidar i afecten negativament la transició a la segona fase.

Els pensaments intrusius i el manteniment de la depressió en el període després de cuidar tenen una relació de mutualitat, i són considerats com a predictors de la salut psicològica i de benestar del postcuidador.

2. Fase de tancament del temps de cuidar (*closing down the caring time*)

Els efectes dels factors presents en la fase anterior es veuen reflectits en una evolució cap a la fase del tancament del temps de cuidar, que pot ser saludable (fase de resolució o sortida), o, per contra, pot comportar una sèrie de sentiments de culpa per part del postcuidador (cercle de culpa reflectida), que pot impedir el tancament del temps de cuidar.

El no-tancament de la fase de cuidar és evidenciat per l'existència d'un conjunt de pensaments negatius que es potencien i que engloben el postcuidador en un cercle de culpa reflectida, descrit com un cercle de pensaments de negativitat i de fracàs, que destaca que no s'ha produït la transició de la fase del buit de la

tasca de postcuidar a la fase de tancament del temps de cuidar. La consciència del postcuidador viu en el passat i centra les seves preocupacions a no reviure els aspectes negatius de la seva experiència de cuidar. Així doncs, està envoltat en un cercle de sentiments de pèrdua de sentit de la seva vida, de culpa, de ràbia, de tristesa i de soledat. Aquests sentiments van lligats a la pèrdua del sentit de la seva vida quotidiana. Tot i que els estudis demostren que als sis mesos aquests símptomes disminueixen significativament per sota dels nivells clínics de diagnòstic de depressió i continuen baixant fins als tretze mesos (Rubio, Berg-Weger, Tebb i Parnell, 2001), poden estar presents i influenciar negativament en aquesta transició.

Altres factors que dificulten la transició són la pèrdua o l'alteració de l'atenció rebuda per les xarxes de suport formal i informal durant la fase de cuidar. Alguns dels entrevistats de Larkin ho referien com si *els haguessin tancat la porta*, a causa de la manca de recursos econòmics. En molts casos, els cuidadors havien abandonat el món laboral per dedicar-se a cuidar el seu familiar i amb la mort cessen les ajudes econòmiques institucionals. Aquestes condicions dificulten que el postcuidador pugui afrontar les seves necessitats físiques, psicològiques, emocionals i socials.

El procés de transició de la fase del buit cap a la fase de tancament del temps de cuidar implica que el cuidador faci un balanç crític de la seva experiència de cuidar i que l'accepti com una experiència de vida positiva. Els postcuidadors que identifiquen els beneficis positius d'aquesta experiència aconsegueixen passar la fase del buit i encaren el seu paper de cuidador com una experiència per mobilitzar la reconstrucció de la seva vida quotidiana (Larkin, 2009).

Els factors que contribueixen a una transició positiva són el nivell de salut psicològica i de benestar percebut pel postcuidador, un sistema formal de suport social que proporcioni assistència en els àmbits psicològic, financer i jurídic.

En aquesta fase apareixen pensaments evitatius que requereixen un esforç positiu del postcuidador d'evitar la depressió, les emocions negatives, la soledat o el sentiment de buit i de falta de sentit de la seva vida. Al contrari que els pensaments intrusius, els pensaments evitatius representen un esforç efectiu del postcuidador per reconstruir la seva vida quotidiana, potenciant les seves capacitats i els seus recursos per projectar la seva nova vida com a postcuidador.

Alhora, la pèrdua de la rutina i de les obligacions del temps del cuidador proporcionen l'existència d'un nou temps, en el qual no ha de respondre a les mateixes prioritats. Així doncs, en aquest nou temps el postcuidador estableix unes altres prioritats i rutines. Disposa de molt més temps per tornar a fer activitats que van quedar suspeses durant la seva etapa com a cuidador. Al mateix temps, també es disposa d'un temps per cuidar d'un mateix i el fet de no haver de desprendre tanta energia es veu reflectit en una millora de la salut del postcuidador.

També en aquesta etapa, els sentiments de culpa per sentir alleujament del pes de cuidar el familiar deixen d'estar en un cercle de culpa reflectida i són interpretats d'una manera diferent, el significat religiós de la vida i la mort afavoreix aquest canvi de perspectiva i allibera, així, els postcuidadors dels sentiments de culpa.

3. Fase de reconstrucció de la vida com a postcuidador (*constructing life post-caring*)

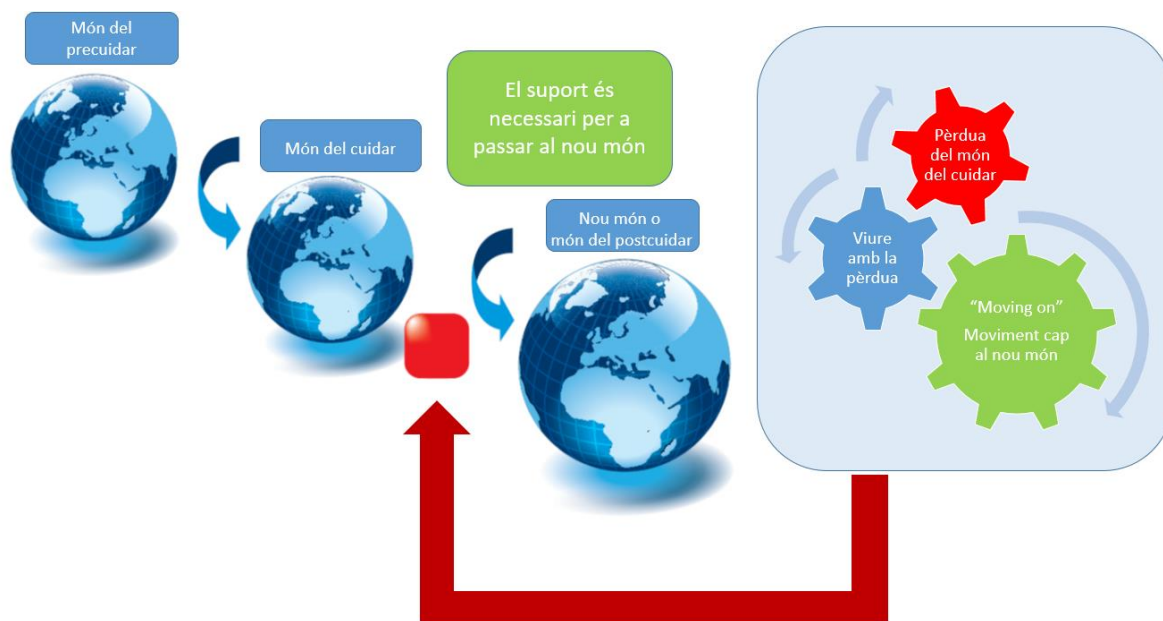
Aquesta fase correspon a la construcció d'una nova ruta de la vida quotidiana i és vista pels autors com una manera de retornar a la superfície; és a dir, un tornar a la vida. Per a aquesta transició factors com una bona salut física i psicològica, un rendiment econòmic adequat i una reintegració a la comunitat desenvolupen un paper essencial per als postcuidadors per trobar un sentit a la seva vida. Altres factors que fan un paper molt important són el suport de la família i dels amics, tenir un nou propòsit a la vida, tenir nous interessos o disposar d'una activitat remunerada, així com continuar desenvolupant activitats com a cuidador o de suport a altres cuidadors. Durant el període de cuidador, la persona ha de subordinar les relacions familiars i socials a la tasca de cuidar el seu familiar. En aquesta etapa, el postcuidador reprèn la relació amb els familiars i amics, cosa que exigeix una gran energia, i fa que el postcuidador estableixi la seva nova vida quotidiana. En aquest període, també es reprenen o comencen noves aficions, també implica reprendre projectes que durant molt de temps van ser ajornats, així com completar una formació o realitzar algun curs que desitjava, fer activitats esportives, integrar-se en grups de la comunitat o reprendre una activitat remunerada esdevenen nous estímuls per als postcuidadors.

Segons els estudis, molts dels postcuidadors se solen involucrar en activitats d'ajuda a altres cuidadors, compartint les seves experiències de cuidar. S'ha de tenir present aquest fenomen, ja que té una doble vessant: d'una banda, es compta amb un recurs valuós, una persona que ha passat per l'experiència de cuidar que pot ajudar nous cuidadors i, d'una altra banda, per al postcuidador és una manera de sentir-se útil i així ajudar-lo en la seva transició.

Els factors anteriorment descrits permeten el restabliment de noves rutines en les vides dels postcuidadors, al mateix temps que en involucrar-se amb la comunitat local els obre les portes a noves relacions socials i a una nova vida.

Paral·lelament al model de Larkin (2006), Cronin i altres (2015) proposen un model molt similar que integra conceptes introduïts anteriorment. En el treball es defineixen tres mons: el món de precuidar, el món de cuidar i el món de postcuidar, descrits en el gràfic. L'estudi se centra en els sentiments i les necessitats dels postcuidadors en la transició del món de cuidar amb el del postcuidar. Per a aquesta transició s'identifiquen tres etapes que concorden amb les descrites per Larkin. *La pèrdua del món de cuidar* és la primera etapa en què el cuidador experimenta moltes pèrdues, la pèrdua d'identitat com a cuidador, la persona de qui tenia cura i la xarxa social de suport de què disposava. La segona etapa anomenada *viure amb la pèrdua* és en la que els postcuidadors refereixen tenir sentiments de culpa per la sensació d'alleujament, i en alguns casos presenten ràbia cap als serveis socials i de suport, ja que se senten abandonats. Sorgeixen moltes barreres per avançar cap a l'última fase, com poden ser els problemes econòmics, i alguns es veuen atrapats amb els pensaments intrusius descrits al model de Larkin. Finalment, la tercera fase (*moving on*) és en la que els cuidadors es comencen a moure cap al nou món. Comencen a tenir cura de si mateixos, a mantenir-se actius, a participar en activitats comunitàries i a sortir de casa. Torna a aparèixer el fenomen que molts dels postcuidadors fan tasques de suport a altres cuidadors familiars i s'involucren en associacions de malalts i familiars.

Marc teòric



GRÀFIC 4. Els tres mons de la tasca de cuidar i la transició a la tasca de postcuidar. Font: Elaboració pròpia a partir Cronin, Hynes, Breen, McCarron, McCallion i O'Sullivan (2015).

Idees clau sobre la recerca en postcuidadors familiars

- La majoria d'estudis són d'origen anglosaxó i se centren en postcuidadors de persones adultes, majoritàriament amb demències o malalties oncològiques.
- Els estudis quantitativs se centren a analitzar els nivells d'ansietat, depressió i benestar una vegada el familiar cuidat mor. Alguns autors defensen el model d'alleujament o de millora, mentre que d'altres postulen que els nivells de depressió augmenten després de la mort del familiar i es van millorant amb el pas del temps.
- Els estudis qualitativs se centren a descriure les experiències viscudes per les persones en el procés de la transició de la tasca de postcuidar. Alguns elements comuns són: el buit, la reestructuració de la vida i la sensació de manca de suport formal.
- Larkin (2006) defineix les tres fases per les quals passa un postcuidador familiar: fase del buit de la tasca de postcuidar, fase de tancament del temps de cuidar i fase de reconstrucció de la vida com a postcuidador.
- Tots els autors coincideixen en la necessitat d'ampliar la recerca en el camp dels postcuidadors familiars.

1.3.2 Un apunt sobre la vida quotidiana i la construcció de la identitat

Al llarg del treball s'ha parlat de la vida quotidiana (Mora, 2005) i del concepte que els postcuidadors reconstrueixen la seva vida quotidiana. Però què és realment la vida quotidiana?

Fent una introspecció reflexiva un pot intuir que la vida quotidiana és aquella en la que diferents rituals es van repetint cada dia. Aquests rituals vénen marcats per un context domèstic; és a dir, per aquelles tasques i rols que la persona desenvolupa dins un nucli familiar, per un context social relacionat amb les activitats i relacions amb els altres, i per una raó de gènere. Per tal de descriure aquest concepte, cal nodrir-se d'altres disciplines com ara la sociologia, l'antropologia i la psicologia.

Agnes Heller (1977) defineix la vida quotidiana com el mirall de la història i també com el conjunt d'activitats que caracteritzen la reproducció de les persones particulars, les quals creen la possibilitat de la reproducció social. Així doncs, és la forma real en la qual es viuen els valors, les creences, les aspiracions i les necessitats. Podem afirmar que la vida quotidiana són les vivències diàries, repletes de significats, interessos i estratègies. Segons Heller, en la vida quotidiana de cada persona les necessitats s'estructuren de diferent manera. Tothom necessita dormir, però ningú dorm en les mateixes circumstàncies i en el mateix període de temps; tothom té la necessitat d'alimentar-se, però no amb la mateixa quantitat ni de la mateixa manera. Aquest fet determina la vida quotidiana de cadascú.

La vida quotidiana (Villegas i Gonzalez, 2011) està carregada de rutines i de símbols, construïts mitjançant interaccions grupals (Vigotsky,1977) i que al·ludeixen a processos d'intersubjectivitat que, al seu torn, serveixen de base

per a la construcció dels sabers dels que practiquen la vida social en determinats contextos (Wenger, 2001). Aquests són concebuts com a escenaris de pràctiques, en els quals els subjectes realitzen les seves accions (Berger i Luckmann, 1968) i, al mateix temps, constitueixen l'espai de producció de vida, mitjançant la qual els seus actors protagonistes pretenen perpetuar el seu ordre social constituït.

Així, les activitats del dia a dia es construeixen com a resultat de les recurrències que desenvolupen els seus actors per assolir els projectes de vida que ells tenen (De Certeau, 1999), especialment, els que es refereixen als àmbits laboral, escolar i familiars, al voltant dels quals gira gran part de la vida de qualsevol comunitat humana.

En el treball de Camarena i Turnal (2008), es parla de la importància de la cultura en la quotidianitat. Així doncs, resulta important el seu treball, ja que van revisar les diferents teories sobre la vida quotidiana i es va concloure que tots els teòrics assumeixen que la cultura té un paper determinant en l'acció social, ja que es presenta com una instància preconditionada a l'existència de les persones i com un fet que és recondicionat diàriament per cada persona a través de creences, valors, mites, rituals, costums, imaginaris col·lectius, valors, interpretacions, sentiments, pors i, en general, tots els processos subjectius que defineixen la vida quotidiana. A partir d'aquest postulat, es pensa que la cultura és el present del quotidià que expressa un procés de reapropiació de la vida passada i futura dels individus.

Una altra qüestió que sorgeix en revisar les teories de la vida quotidiana és com apliquem els infermers i les infermeres aquests conceptes? Intervenint en la quotidianitat de les persones. Tot i que la quotidianitat passa generalment sense

importància, ja que en aquesta se solen destacar els aspectes de canvi, comporta una sèrie de processos lents, definibles, amb un sentit que es rebel·la només quan es dóna el fenomen del moviment, de l'acció, contrastada o pensada en un temps i espai real. L'ésser en si mateix sempre es troba en la forma de potència d'alguna cosa, fet que fonamenta el seu desenvolupament. Cadascuna de les experiències de la persona va desenvolupant en l'ésser humà el seu propi contingut, en aquest camí la persona mira els altres, els identifica com a diferents a ella i pren consciència de qui és realment (Rincón Osorio, 2002). Aquestes experiències són la base amb la qual l'individu optarà per les diferents maneres de viure, de relacionar-se, d'avançar, de resoldre els problemes i són les que condicionaran la seva manera d'entendre els processos de salut i de malaltia. Aquest concepte pot ajudar els infermers i les infermeres a treballar amb les persones, i a establir plans de cures i d'activitats individualitzats a cada persona.

Una vegada fet aquest apunt teòric, podem relacionar els conceptes de vida quotidiana amb el model dels mons presentat per Cronin i altres (2015). Així doncs, podem entendre que una persona cuidadora ha hagut de constituir la seva vida quotidiana a partir de la seva tasca de tenir cura del seu familiar. Tal com hem pogut veure en el model proposat per Pereira, fins que el dia que la persona de qui té cura mor i llavors l'ha de trencar per crear-ne una de nova: la vida quotidiana com a postcuidador. En aquesta incorporarà noves rutines i en recuperarà d'anteriors, basant-se en les seves experiències i en el seu context social, familiar i cultural, que seran els factors que condicionaran la seva nova vida.

A mesura que la cuidadora desenvolupa les seves activitats i funcions relacionades amb la tasca de tenir cura del seu familiar es configura una identitat

pròpia com a cuidadora familiar. La identitat, segons l'antropologia social, és la reconeixença del que una persona és, per a ella mateixa també és el conjunt de trets propis d'un individu o d'una col·lectivitat que els caracteritzen enfront dels altres; la consciència que una persona té de ser ella mateixa i que és diferent de la dels altres. La identitat implica i pressuposa la presència de l'altre i l'establiment d'un vincle relacional de confrontació que permeti determinar les diferències entre un mateix i aquest altre. La identitat de cuidador familiar està configurada per elements quotidians relacionats amb l'organització del temps i la distribució de les tasques implícites en la tasca de tenir cura. També la configuren els sentiments, les responsabilitats i el vincle que s'estableix amb la persona cuidada. Així doncs, amb el pas del temps el cuidador ha hagut de trencar amb la seva anterior identitat i ha configurat el que serà la seva nova identitat durant molts anys. Aquesta identitat configura el rol familiar, les relacions socials i la concepció de l'entorn de la cuidadora familiar.

En la transició de la tasca de postcuidar aquesta identitat es trenca i la persona manifesta un buit existencial a causa d'aquesta manca d'identitat, cosa que farà que configuri una nova identitat partint del record i de les experiències de la seva vida com a cuidador. En aquesta transició ha d'ocupar el temps, ha d'establir noves relacions, nous vincles, establir noves rutines quotidianes molt diferents a les de la seva vida com a cuidadora, per tal de dotar de sentit la seva vida.

Idees clau sobre la vida quotidiana i construcció de la identitat

- Els conceptes de vida quotidiana i identitat són estudiats des de diferents disciplines com ara la sociologia, psicologia i antropologia.
- Cada persona és diferent a l'altra i la manera com ho viu condiona la seva vida quotidiana.
- Influeix en la construcció de la vida quotidiana el context social, cultural, familiar i la raó de gènere.
- La identitat és la reconeixença del que una persona és, per a ella mateixa també és el conjunt de trets propis d'un individu o d'una col·lectivitat que els caracteritzen enfront dels altres; la consciència que una persona té de ser ella mateixa i diferent de les altres.
- La identitat de cuidador familiar està configurada per elements quotidians relacionats amb l'organització del temps,. En la distribució de les tasques implícites en la tasca de tenir cura i en la transició de la tasca de postcuidar la identitat es trenca i la persona ha de reconstruir-ne una de nova.

1.4 MARC TEÒRIC D'INFERMERIA

És necessari recordar la definició d'infermeria per poder dotar de sentit el marc teòric. Així doncs, el Consell Internacional d'Infermeres⁴⁶ defineix la professió d'infermeria com:

«La infermeria abasta les cures, autònomes i en col·laboració, que es presten a les persones de totes les edats, famílies, grups i comunitats, malalts o sans, en tots els contextos, i inclou la promoció de la salut, la prevenció de la malaltia, i les cures dels malalts, discapacitats, i persones moribundes. Funcions essencials de la infermeria són la defensa, el foment d'un entorn segur, la investigació, la participació en la política de salut i en la gestió dels pacients i els sistemes de salut, i la formació».

Per a Alberdi Castell (1992), la infermeria és la professió que centra el seu interès a tenir cura de les persones:

«La infermeria és la professió que té com a eix del seu treball la satisfacció de les necessitats de l'individu que són indispensables per a la vida, o sigui, la prestació de cures infermeres». «Ser infermer o infermera conforma una manera determinada de veure el món, la societat i, de manera única, molts dels aspectes del procés salut– malaltia dels nostres ciutadans». (Alberdi Castell, 1992)

La disciplina infermera comparteix el seu objecte d'estudi, l'ésser humà, amb les ciències de la salut i de la vida, les psicosocials i les antropològiques. Els fenòmens humans, per la seva naturalesa multidimensional, necessiten d'un

tractament holístic des de diferents àmbits disciplinaris. La conjuminació de les aportacions teòriques de diverses disciplines esdevé cabdal, ja que totes aquestes aporten perspectives diferents al mateix fenomen i permetran fonamentar bases de coneixement que sustentaran aportacions específiques en les diferents disciplines.

Molts dels models teòrics desenvolupats per infermeres s'han fonamentat en altres camps disciplinaris i han traslladat els seus principis al context específic de la infermeria. La utilització d'aquestes teories configuren i donen suport referencial teòric a la investigació infermera, però es transformen i la converteixen en pròpia quan s'apliquen de manera específica i solucionen problemes de la pròpia pràctica professional.

Els models de referència han d'ajustar-se a l'àmbit d'estudi del fenomen que centra la recerca i han d'estar emmarcats en una filosofia de cuidar humanista (Teixidor i Pont, 2004). Així doncs, una vegada realitzada la revisió dels models i teories d'infermeria creiem que la teoria en què es pot emmarcar el nostre estudi és la teoria de les transicions d' Afaf Ibrahim Meleis (TMM). La TMM ha estat considerada com una teoria de mig rang. Aquestes teories tenen un abast més limitat i menys abstracció que les grans teories, però el fet que estudien aspectes específics de la infermeria, faciliten la seva aplicació en la pràctica professional (Duran de Villalobos, 2002).

El terme *transició*, que deriva del llatí *transitio*, és definit com l'acció de passar més o menys ràpidament d'un estat a un altre, d'un assumpte, idea, etc., a un altre. Des de la TMM, aquest concepte es concreta com el pas d'una etapa, condició o estat de la vida, a un altre. Es precisa que és un concepte que inclou

múltiples elements i que fa referència a procés, que suggereix fases, seqüència i fluctuació.

La transició, que s'inicia a partir d'un esdeveniment, pot tenir una durada indeterminada, que abraça des que es produeix o s'anticipa l'esdeveniment, fins que la persona reestructura de nou la seva vida. El procés representa, sovint, una percepció de desequilibri que necessita trobar una manera de viure diferent. Les transicions poden tenir una multiplicitat de desencadenants: canvis en el propi cicle vital, pèrdues d'éssers estimats, alteracions o canvis en el procés de salut-malaltia (hospitalització, cirurgia, diagnòstics que impliquen variacions importants en els processos vitals, adaptació a una malaltia crònica, etc.), canvis de rol, jubilació, immigració, canvis en les xarxes socials, canvis en l'entorn, canvis en els quals un espera de si mateix o dels altres, o qualsevol situació que requereixi un procés d'adaptació a una nova manera de viure, ja sigui temporal o permanent, desitjada o no desitjada, o fortuïta o no fortuïta.

1.4.1 La teoria de les transicions de Meleis i els postcuidadors familiars

La teoria de les transicions de Meleis (TTM) és útil per explicar transicions de salut-malaltia, com el procés de recuperació, alta hospitalària, i també podria utilitzar-se a la pràctica d'infermeria en diversos grups de persones com ara poblacions geriàtriques, cuidadors familiars, pacients amb Alzheimer, entre d'altres. Meleis utilitza els conceptes persona-salut i entorn, i els combina amb els de transició, interacció i terapèutica infermera, conceptes tan essencials com els anteriors en el nucli d'una teoria d'infermeria. En la seva teoria es fa referència a les continuïtats i a les discontinuïtats dels processos vitals dels éssers humans, als intercanvis de la persona amb el seu entorn i a les

interaccions que efectuen les infermeres amb les persones en situació de transició. Els conceptes o fenòmens vinculats a les transicions mostren, en general, una diversitat de situacions que necessiten de les intervencions infermeres. Meleis, en la dècada dels anys vuitanta, va manifestar la necessitat que les infermeres generessin coneixements fonamentats en la pràctica de la infermeria associats amb el seu quefer quotidià.

Com s'ha esmentat anteriorment, els cuidadors estan immersos en una transició contínua. Han de fer front al fet de convertir-se en cuidadors, als canvis que la situació que la persona de qui tenen cura pugui patir, com ara empitjorament, canvis de comportament, hospitalitzacions, entre d'altres. Una vegada l'etapa de cuidador finalitza, els postcuidadors es veuen immersos en una transició cap a una nova vida que comporta redefinir tots els aspectes que s'han detallat anteriorment.

La vivència d'aquestes experiències provoca un afrontament i una adaptació, amb les repercussions biopsicosocials que comporti. Els esdeveniments esmentats poden ser previsibles o imprevisibles i pot haver-hi més d'una transició a la vegada, ja que al llarg del cicle vital les persones en pateixen nombroses. Tot i que alguns esdeveniments són imprevisibles, és important poder prevenir o alleujar els efectes dels quals es poden anticipar.

Així doncs, les infermeres han de ser l'element de suport dels postcuidadors, que estan immersos en el procés d'una transició. Han d'assistir i donar suport als canvis i demandes que les transicions generen a la vida diària de les famílies. Les principals característiques de la teoria de les transicions són:

— Tipus i patrons de les transicions: Els tipus inclouen desenvolupament de salut i malaltia, situacional i organitzatiu. La transició del desenvolupament inclou el

naixement, l'adolescència, la menopausa, la vellesa i la mort. Les transicions de salut inclouen el procés de recuperació, l'alta hospitalària i el diagnòstic de la malaltia crònica, mentre que les transicions organitzatives es refereixen als canvis en les condicions de l'entorn que afecten les vides dels clients i dels treballadors. Meleis postula que moltes persones pateixen múltiples transicions al mateix temps, enlloc de presentar-ne una, que no pot distingir-se fàcilment dels contextos de les seves vides diàries.

— Propietats de l'experiència de la transició

Aquestes propietats es componen per:

- a) Consciència. Es defineix com a percepció, coneixement i reconeixement de l'experiència de la transició, i el nivell de consciència es reflecteix en el grau de coherència entre el qual es coneix sobre els processos i les respostes, i el que constitueix un grup previst de respostes i percepcions d'individus sotmesos a transicions similars.

Chick i Meleis (1986) van plantejar que una absència de consciència del canvi podria significar que un individu pot no haver iniciat l'experiència de la transició.

- b) Compromís. Es refereix al grau d'implicació de la persona en el procés inherent a la transició. Es considera que el nivell de consciència influeix en el nivell de compromís perquè aquest no és possible sense la consciència. Meleis i altres van proposar que el nivell de compromís d'una persona que és conscient de canvis físics, emocionals, socials o de l'entorn seria diferent d'una altra que no és conscient d'aquests canvis.
- c) Canvis i diferències. Se suposa que els canvis en identitats, rols relacionals, habilitats i patrons de conducta donen un sentit de moviment

o direcció als processos interns i també externs. En les investigacions es va afirmar que totes les transicions comporten un canvi, però que no tots els canvis es relacionen amb la transició. Per entendre bé un procés de transició és necessari descobrir els efectes i significats dels canvis implicats i les seves dimensions. Meleis creia que la confrontació de les diferències podria exemplificar-se amb expectatives no complides o divergents, sentir-se diferent, i suggeria que podria ser útil per a les infermeres considerar el nivell de comoditat i domini del client per abordar els canvis i les diferències.

d) Temps. Segons Bridges (1991), en la teoria de les transicions es defineix com un temps amb un punt de partida identificable, que va des dels primers signes d'anticipació, percepció o demostració de canvi, passa per un període d'instabilitat, confusió i estrès, i arriba a un final amb un nou inici o període d'estabilitat. Segons Meleis, pot ser difícil posar límits al temps de certes experiències de transició.

e) Punts crítics i esdeveniments. Es defineixen com a marcadors, com ara néixer, morir o diagnosticar una malaltia. Aquests punts solen associar-se a una consciència més elevada de canvis o diferències o a un compromís més afectiu.

— Condicions de les transicions: Són les circumstàncies o determinants personals o de l'entorn (socials i comunitàries) que faciliten o dificulten que l'assoliment de la transició sigui saludable. Influencien en el fet de com la persona es mou cap a una transició i també faciliten o dificulten la seva evolució perquè aquesta esdevingui saludable. Les condicions personals inclouen significats,

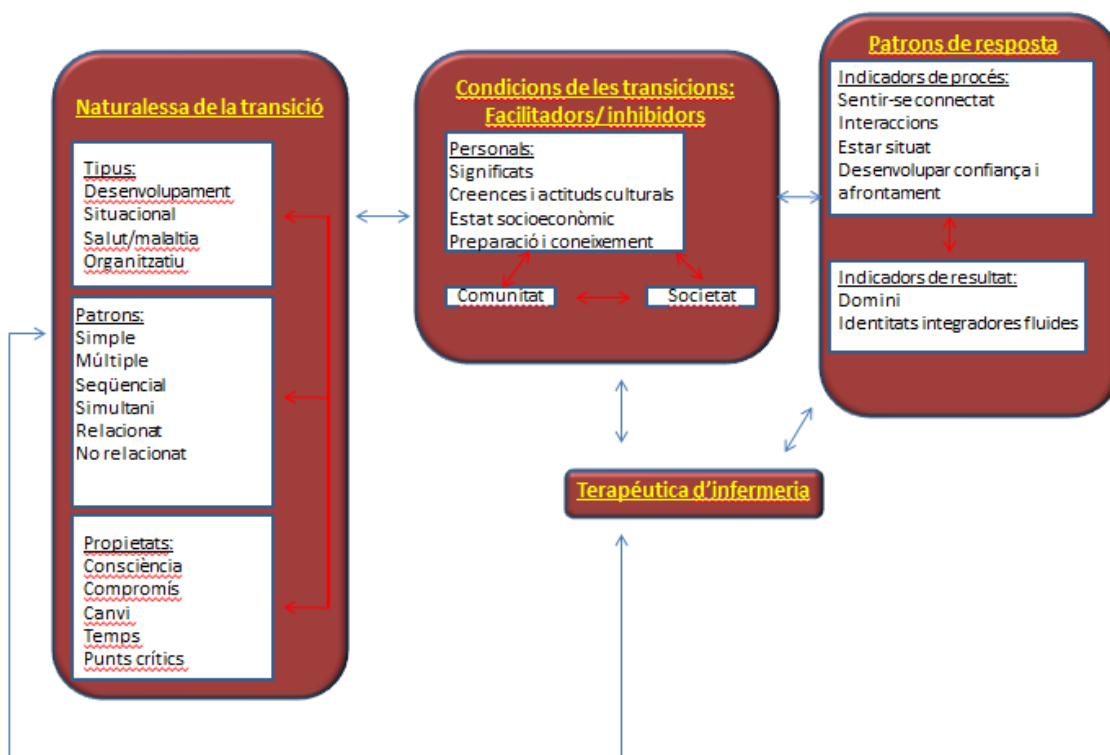
nivell de coneixement i preparació, creences culturals i actituds, i estatus socioeconòmics.

- Els significats individuals, que s'atribueixen o atorguen tant als esdeveniments que desencadenen les transicions com al propi procés d'aquestes, poden interferir de manera positiva o negativa en el fet que les transicions siguin o no saludables.
- El coneixement sobre què pot esperar de la transició, quines estratègies l'ajudaran a gestionar millor el procés, i la preparació i l'anticipació a aquesta, són condicionants facilitadors de la transició. La manca de preparació dificultarà, en canvi, la transició.
- Les creences culturals i les actituds, així com l'estatus socioeconòmic també repercuteixen en l'experiència de la transició i en són determinants.
- Les condicions de l'entorn en què es produeixen les transicions, tant socials com comunitàries, com per exemple el suport de la família, companys, etc., els estereotips o els significats socials atorgats a la transició, o els recursos comunitaris, entre d'altres, són determinants que també influiran en l'experiència de la transició. Són circumstàncies que també incidiran en que aquesta sigui o no saludable.

— Patrons de resposta: Aquests es conceptualitzen com a indicadors de procés i de resultats, i es caracteritzen per les respostes saludables. Els indicadors de procés mouen els clients en direcció de la salut o cap a la vulnerabilitat, i permeten una valoració i una intervenció precoç de les infermeres per facilitar els resultats saludables, mentre que els indicadors dels resultats es poden utilitzar per comprovar si una transició és saludable o no. Entre aquests destaquen:

sentir-se connectat, les interaccions, estar situat, i el desenvolupament de confiança i afrontament.

— Terapèutica d'infermeria: Schumacher i Meleis van conceptualitzar la terapèutica d'infermeria en tres mesures. En primer lloc, van proposar valorar cada condició de la transició per crear un perfil individual de la preparació del client. En segon lloc, la preparació per a la transició inclou educar com a principal modalitat per crear condicions òptimes en la preparació per a la transició. I, finalment, es va proposar la suplementació del rol com una terapèutica d'infermeria.

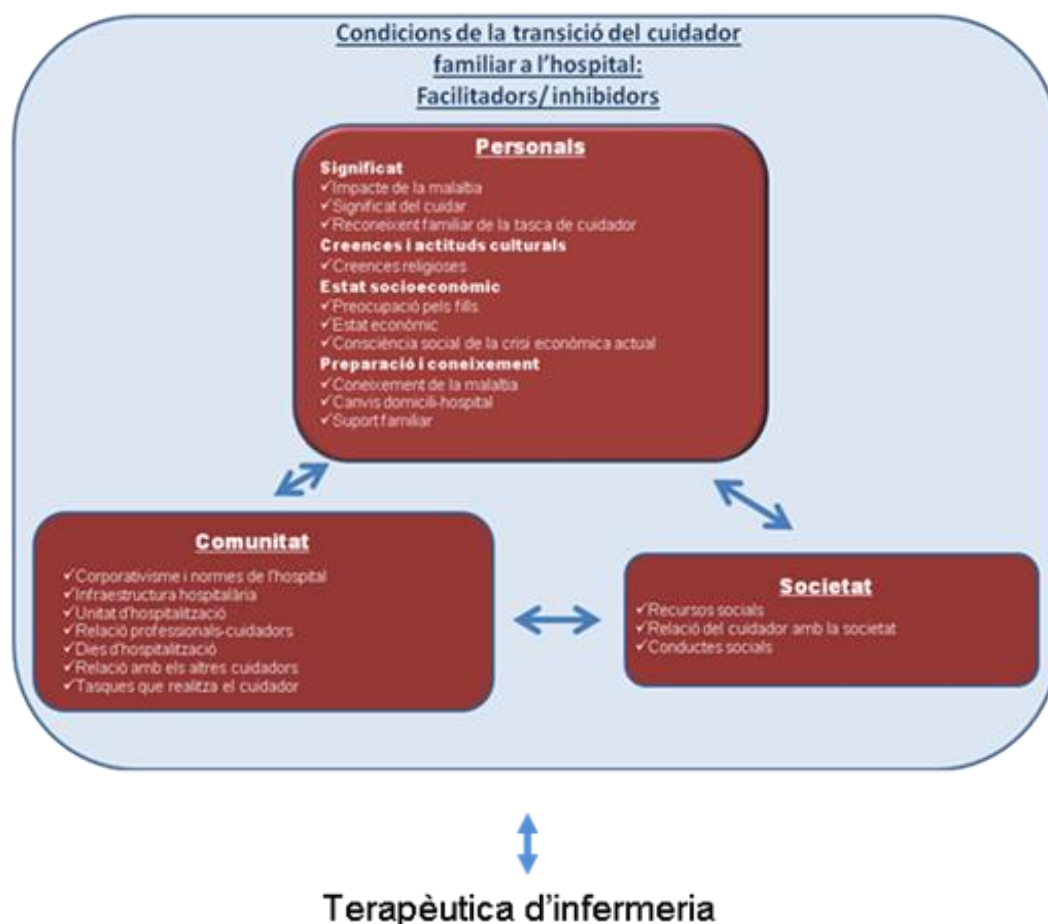


GRÀFIC 5. Esquema de la teoria de les transicions segons Raile i Marriner (2011). Traduït al català per l'autor.

1.4.2 Teoria de les transicions aplicada als cuidadors familiars i als postcuidadors familiars

Com s'ha descrit anteriorment, esdevenir cuidador vol dir fer front a la transició de passar d'un projecte de vida concebut a un altre de totalment diferent. Aquesta és la primera transició que experimenta una persona cuidadora. Ara bé, durant tot el procés que duri la tasca de cuidar, el cuidador familiar haurà de fer front a diferents transicions com en el cas que la persona de qui té cura sigui hospitalitzada. També viurà diferents transicions degudes a l'evolució de la dependència de la persona cuidada i, finalment, haurà de fer una última transició per sortir del món de cuidador i esdevenir postcuidador.

En estudis previs a aquesta recerca (Mora-Lopez i Ferré-Grau, 2013) (Mora-Lopez et al., 2016), vam estudiar els condicionants de la transició domicili-
ingrés a l'hospital dels cuidadors familiars, dels quals en detallem un petit resum dels resultats que es poden aplicar a la transició d'esdevenir postcuidador. La primera mesura de la terapèutica d'infermeria de la teoria de les transicions proposa valorar cada condició de la transició per crear un perfil individual de la preparació del client i així permetre als investigadors identificar diferents patrons de l'experiència de la transició. Per poder obtenir aquest coneixement, una vegada es van analitzar les entrevistes es va crear el gràfic següent per poder entendre com actuen les condicions de la transició del cuidador principal en el món hospitalari.



GRÀFIC 6. Condicions de la transició dels cuidadors familiars a l'hospital. Font: Elaboració pròpia.

En aquest estudi sobre cuidadors es va constatar que les condicions de la transició poden facilitar o inhibir al cuidador familiar desenvolupar una transició saludable, amb l'adaptació a la situació i la reordenació dels seus rols. Cal destacar que les condicions de les transicions no segueixen un model lineal, sinó que són circulars; és a dir, poden influir les unes sobre les altres, tal com s'observa en el gràfic.

El paper de la infermera és valorar l'individu i detectar quines són les seves condicions per poder acompanyar i educar el cuidador familiar, per crear condicions òptimes en la preparació per a la transició.

Ebere i Bronwynne (2012) van publicar un article d'opinió sobre el caos i la incertesa en la transició de la tasca de cuidar, en què per tal de comprendre aquest fenomen, van revisar els articles publicats sobre postcuidadors i van adaptar alguns dels resultats a la teoria de les transicions de Meleis. Tot i que van concloure que la recerca realitzada en el tema era escassa van poder identificar aspectes positius com ara: l'acceptació personal, el sentiment d'alliberament de la culpa i la sensació que van fer tot el possible per poder oferir la millor cura al seu familiar. Altres aspectes positius a destacar van ser el creixement personal i l'increment de confiança en ells mateixos, i també van manifestar un augment de la cohesió dels cercles familiars. Entre els aspectes negatius de la TPC destaquen el record d'escenes de patiment físic i psicològic, i la visió del domicili com el lloc de la mort de la persona cuidada.

Un dels aspectes facilitadors de la transició més importants que van identificar va ser el suport social que van rebre, aquest fa referència al suport rebut per part de la família i de les amistats, així com el facilitat pels professionals sanitaris. Així, destaquen que les infermeres poden ajudar els PC a accedir al suport formal i molts dels postcuidadors van referir que un període de suport formal els hagués ajudat en la seva transició.

La reflexió d'Ebere i Bronwynne (2012), pel que fa al tema dels postcuidadors, va ser que tot i les troballes en la seva revisió, encara hi havia molt poca informació sobre la TPC i que, per tant, faltaven evidències científiques per tal d'identificar estratègies per ajudar els postcuidadors familiars a reorganitzar la seva vida, recuperar el contacte amb la família i els amics, i a crear una nova identitat diferent a la identitat que la persona havia construït com a cuidador familiar.

Idees clau sobre la teoria de les transicions de Meleis

- La transició, que s'inicia a partir d'un esdeveniment, pot tenir una durada indeterminada, que abraça des que es produeix o s'anticipa l'esdeveniment, fins que la persona reestructura de nou la seva vida.
- La teoria de les transicions de Meleis (TTM) és útil per explicar transicions de salut-malaltia, com el procés de recuperació, alta hospitalària, i també podria utilitzar-se a la pràctica d'infermeria en diversos grups de persones com ara: poblacions geriàtriques, cuidadors familiars, pacients amb Alzheimer, entre d'altres.
- Els postcuidadors es veuen immersos en una transició cap a una nova vida que comporta redefinir la seva vida quotidiana i la seva identitat.
- Un dels aspectes facilitadors de la transició és el suport social rebut, de les amistats, així com el facilitat pels professionals sanitaris. Les infermeres poden ajudar els PC en aquesta transició (Ebere i Bronwynne, 2012) i la teoria de les transicions és util com a referent.

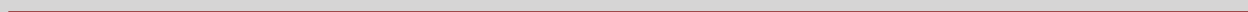
UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

Gerard Mora López



MARC METODOLÒGIC



2.1 TIPUS D'INVESTIGACIÓ I METODOLOGIA

2.1.1 Orientació epistemològica

La investigació cerca descobrir o conèixer alguna cosa, indagant i examinant atentament les causes d'un fenomen. Stenhouse (2004) considera la recerca com una indagació sistemàtica i autocrítica que es basa en la curiositat, l'afany i el desig de comprendre. Apropar-se a la comprensió de la realitat, en l'àrea de la salut i des d'una perspectiva holística, significa fer una reflexió sobre la pràctica, descriure els fenòmens en els quals es desenvolupen els esdeveniments, i aprofundir en els seus motius, cercant els significats i cercant el sentit (Costa, Pallarés i Consola, 2002). La investigació comporta una certa manera de situar-se davant la realitat i d'interrogar-s'hi. La teoria domina i orienta el treball de recerca en les diferents fases. El marc de referència teòric permet que qualsevol proposició pugui ser sotmesa a verificació. La teoria ens permet ajustar les eines metodològiques a un problema concret i interpretar-ne els resultats.

El coneixement que genera la recerca provoca canvis; és a dir, repercuteix tant en la pràctica com en l'educació i també en les polítiques sanitàries. La recerca és fonamental per desenvolupar i augmentar el coneixement que es pot aplicar per millorar la pràctica assistencial i també permet generar coneixement.

Resulta adequat postular la necessitat que la pràctica de la infermeria es fonamenti en dades científiques i no en el costum, la tradició, la rutina i les experiències. Són molts que consideren la recerca com un fet crucial per a la prestació de cures efectives i per al desenvolupament d'una professió autònoma. L'objecte d'estudi de les infermeres és i ha de ser la persona, en totes les seves

dimensions, mitjançant l'aplicació sistemàtica del mètode científic, que ens permetrà respondre una pregunta de manera concloent.

La infermeria es converteix en ciència en el moment que assumeix que la manera d'adquirir coneixements és a través del mètode científic. Això comporta crear conceptes propis del nostre àmbit de treball que ens serviran d'eines per construir teories infermeres, que permetin ordenar els coneixements i comunicar-los. Així doncs, la recerca infermera influirà en el reconeixement del professionalisme, la responsabilitat i la rellevància social de la disciplina. Els camps de recerca en infermeria estan determinats pel metaparadigma d'infermeria: persona, entorn, salut i cura (Lleixà-Fortuño i Montesó-Curto, 2015).

2.1.2 Metodologia qualitativa

El terme metodologia designa la manera com s'enfoquen i es resolen els problemes. En les ciències socials aquest terme s'ha aplicat a la manera de realitzar la investigació, i la metodologia qualitativa (MQ) és una activitat sistemàtica orientada a la comprensió en profunditat de fenòmens educatius i socials, a la transformació de pràctiques i escenaris socioeducatius, a la presa de decisions i al desenvolupament d'un cos organitzat de coneixements (Taylor i Bodgan, 1996). En seleccionar la metodologia de recerca, s'ha pres com a punt de partença la naturalesa del problema d'investigació, perquè metodologia i problema mantenen en el marc d'una investigació una dependència mútua (Arnal, del Rincón, Latorre i Sans, 1995). La metodologia s'ha d'adequar al problema d'investigació que es vol abordar i, en aquest cas, com l'interès d'aquesta recerca rau a conèixer les experiències, percepcions i necessitats sentides durant el procés de transició dels cuidadors quan esdevenen postcuidadors en el nostre àmbit social i cultural, decidim efectuar una recerca

de caràcter qualitatiu, ja que els mitjans que proporciona s'adeqüen a l'objectiu que es pretén assolir.

El procés d'emmalaltir, la gestió de la salut, l'autocura, els itineraris terapèutics i l'atenció a la mort, entre d'altres, varien en funció dels sistemes culturals en els quals es produeixen. Això fa que certs processos només es puguin entendre i descriure en tota la seva complexitat des d'una mirada pròxima, èmica, que proporciona l'ús de tècniques qualitatives, però també distant, ètica, que posa de manifest la cara no visible de la realitat i que sovint inclou relacions de poder, desigualtats socials, de gènere i de classe, generalment ocultes i que només es poden copsar amb la profunditat de la recerca qualitativa.

Taylor i Bogan (1996) parlen del caràcter inductiu, holístic i humanista de la metodologia qualitativa; això ens apropa a una determinada manera de fer investigació qualitativa, en la qual el camí de construcció del coneixement té un paper central en la manera com construïm el nostre objecte d'estudi, posicionant teoria/mètode i tècnica al servei de la recerca.

La metodologia qualitativa tracta de trobar l'estructura de les relacions que fan comprensible el sentit de les representacions socials en el llenguatge dels subjectes que conformen la societat, perquè els significats i les interpretacions que una persona dóna a una situació es basen en valors, interessos i propòsits, de manera que la realitat depèn dels individus (Zabalegui, 2002).

Aquesta informació és particularment important per a la recerca infermera, en què el principal enfocament de la investigació són les experiències subjectives de la persona, les quals no poden ser interpretades en la seva totalitat des de la perspectiva quantitativa predominant.

Hurley (1999) afirma que les tècniques qualitatives són un element essencial del procés per donar sentit a qüestions d'estudis emergents o altament complexos, sobretot quan hi ha una gran càrrega de significats, estereotips i prejudicis associats al fenomen en estudi. Per a aquest autor, la metodologia qualitativa ajuda a estudiar i a explicar els factors econòmics, socials, culturals i polítics que influeixen en el procés de salut-malaltia. La investigació qualitativa és rellevant per estudiar l'experiència de salut d'individus i comunitats des de la perspectiva de qui viu el fenomen. Quan la mirada de l'investigador es dirigeix a problemes de salut des de les dimensions social i cultural, les formes estadístiques, per si mateixes, no responen a les preguntes d'investigació. Per a Amezcua i Gálvez (2002):

«Sembla una constant que els investigadors en salut han arribat a les anàlisis qualitatives cercant conèixer les dimensions complexes de les quals els registres clínics habituals aporten informació escassa o nul·la.»

La perspectiva qualitativa, pel fet que orienta la mirada cap a la interpretació dels significats i a les experiències viscudes pels individus i grups és inherent a les ciències de la salut. Forma part consubstancial d'aquestes i és un element constitutiu també de la professió infermera (Conde Gutiérrez, 2002).

És una metodologia que s'interessa per l'estudi dels significats i de les intencions de les accions humanes des de la perspectiva dels mateixos agents socials. L'investigador segueix un procés holístic, inductiu i idiogràfic, ja que no fragmenta la realitat ni la secciona en variables; intenta comprendre i interpretar la singularitat dels fenòmens que estudia i no intenta explicar lleis generals que li permetin fer una comprensió global dels fenòmens en estudi, i tracta de crear un clima social adient que propiciï que les persones puguin respondre segons les

seves experiències i vivències, tenint en compte el context en què es produeixen i la idiosincràsia dels fenòmens (Arnal, 1997).

Per acabar, concretant el que defineix la investigació qualitativa es presenta la relació de les característiques més importants (Penalva i Mateo, 2006):

- El seu objectiu és la captació i la reconstrucció de significat.
- El llenguatge és conceptual i metafòric.
- La forma de captar la informació és flexible al llarg de tot el procés.
- La seva orientació és holística, concreta i ideogràfica.

Un cop vistos els objectius plantejats en aquesta recerca, i com ja hem assenyalat en aquest apartat, s'ha optat per la metodologia qualitativa. Creiem fonamental conèixer, a partir de la seva pròpia veu, l'experiència viscuda pels postcuidadors. Aquesta opció ens permet accedir a una comprensió més gran de la significació i sentit del procés de reconstrucció de la vida quotidiana dels postcuidadors familiars.

2.1.3 Una aproximació a la teoria fonamentada

Per tal de comprendre el fenomen d'estudi com és la reconstrucció de la vida quotidiana dels postcuidadors familiars, he decidit utilitzar la teoria fonamentada (TF) o *grounded theory*. La TF té com a objectiu comprendre la realitat a partir de la percepció o significat que cert context o objecte té per a la persona, generant coneixements, augmentant la comprensió i proporcionant un guia significatiu per a l'acció. Consisteix en metodologia d'investigació qualitativa que extreu de les experiències viscudes pels actors socials aspectes significatius, i possibilita així connectar constructes teòrics, potenciant l'expansió del coneixement en infermeria i d'altres àrees com psicologia o sociologia.

Les seves arrels vénen de l'interaccionisme simbòlic i comprenen la realitat a partir del coneixement de la percepció o del significat que cert entorn o objecte té per a la persona. Aquest abordatge concep la societat com una entitat composta d'individus i de grups en interacció (amb un mateix i amb altres), tenint com a base compartir sentits o significats sota la forma de comprensió i expectatives comunes. L'interaccionisme simbòlic ha estat utilitzat com un abordatge relativament diferent per a l'estudi de la vida i de l'acció humana en grup, tenint el seu origen en sociòlegs clàssics nord-americans com John Dewey, Charles Horton Cooley, W. I. Thomas i, principalment, George Mead. Però van ser Glaser i Strauss els qui van desenvolupar la TF, als anys seixanta, ells són els qui tenien amplis coneixements de metodologia qualitativa i de la influència de l'interaccionisme simbòlic i del pragmatisme. Així doncs, va ser de la unió de particularitats d'investigadors que es va originar la TF, la sistematització tècnica d'aquesta i els seus procediments d'anàlisi capaciten l'investigador a desenvolupar teories sociològiques sobre el món de la vida dels individus, un cop que arriba significació, compatibilitat entre teoria i observació, capacitat de generalització i reproductibilitat, precisió, rigor i verificació (Dantas, Carvalho, Luzia, Soares de Lima i Stipp, 2009).

Alguns principis bàsics de la TF són els següents:

- La revisió de literatura no és el primer pas del procés d'investigació, per contra, és la teoria que emergeix de la recollida i anàlisi de les dades que porta l'investigador a obtenir més dades també en la literatura. Aquest aspecte està en controvèrsia per diferents autors (Charmaz, 2009), que defensen que es pot realitzar una recerca en la literatura per aproximar-se al fenomen d'estudi.

- Les hipòtesis no són creades abans que l'investigador comenci la recol·lecció de les dades, sinó que es refereixen a relacions conceptuals, entre categories que van sent formulades en el procés de recol·lecció i anàlisi de les dades.
- En lloc de seguir passos lineals, l'investigador examina les dades tot just les obté i comença la seva codificació, categorització, conceptualització i escriu les seves primeres dades al començament de l'estudi.
- El mètode és circular, cosa que permet a l'investigador canviar el focus d'atenció i buscar una altra direcció, revelada per les noves dades que van entrant en escena (de Avila Soares et al., 2015). Seguint els principis de la TF, el procés de recol·lecció de dades ha estat el següent:
 - a) Recol·lecció de dades empíriques. És el primer pas d'aplicació del mètode, utilitzant tècniques apropiades a l'acostament dels informants. Juntament amb aquesta recol·lecció es van començar les transcripcions de les entrevistes.
 - b) Codificació. És un procediment a través del qual les dades recol·lectades són reordenades, relacionades i conceptualitzades. Així doncs, tot procés analític que en aquest moment comença té per objectius: construir la teoria, donar al procés científic el rigor metodològic necessari, auxiliar l'investigador a detectar els matisos, desenvolupar el fonament, la densitat, la sensibilitat i la integració necessària perquè es generi una teoria. Les fases de la codificació han estat les següents:
 - a. Codificació de les dades. Consisteix a llegir línia a línia totes les dades, descompondre i segmentar el text (pot ser una paraula,

una frase, un paràgraf), i identificar un codi (unitat mínima de significat) per a cadascun dels fragments. Aquests codis estan en relació amb la pregunta d'investigació, els objectius específics, la teoria, el paradigma sota el qual s'està estudiant el fenomen i el contingut que ofereixen els participants (termes autòctons o culturals).

- b. Categorització. Fase en què l'investigador passa a comparar els codis per semblança i diferències, i a agrupar-los en categories, que sorgeixen com a resultats dels codis que van presentar un significat consensual. Consisteix en la reagrupació de codis per atorgar-los un enunciat o etiqueta que representa un nivell més ampli de significat o un nivell més elevat d'abstracció. Aquesta reagrupació de codis es denomina *subcategoria*. Una vegada elaborada, es procedeix a l'elaboració de les categories, fet que consisteix en la reagrupació de les subcategories en un nivell més ampli d'abstracció. En definitiva, els codis, les subcategories i les categories proporcionen la vertebració del discurs. A partir de les categories sorgeixen els temes centrals de l'estudi (al voltant de tres o quatre temes) (Casadó Marín i Delgado Hito, 2015).

Idees clau sobre metodologia qualitativa i la teoria fonamentada

- La metodologia qualitativa és una activitat sistemàtica orientada a la comprensió en profunditat de fenòmens socials.
- La perspectiva qualitativa orienta la mirada cap a la interpretació dels significats i a les experiències viscudes pels individus i grups, és inherent a les ciències de la salut.
- La TF té com a objectiu comprendre la realitat a partir de la percepció o significat que cert context o objecte té per a la persona, generant coneixements, augmentant la comprensió i proporcionant un guia significatiu per a l'acció.
- Els procediments d'anàlisi de la TF capaciten l'investigador a desenvolupar teories sociològiques sobre el món de la vida dels individus, un cop que arriba significació, compatibilitat entre teoria i observació, capacitat de generalització i reproductibilitat, precisió, rigor i verificació.

2.2 TREBALL DE CAMP

El disseny del treball de camp implica definir els perfils i la selecció dels informants, establir els mecanismes de contacte, preparar el protocol i planificar els aspectes logístics abans d'abordar-lo. Suposa també vetllar pels aspectes relatius al desenvolupament de les entrevistes en profunditat i per a la transcripció posterior del seu contingut. Tots aquests aspectes del treball de camp es quedaran reflectits en aquest apartat.

2.2.1 Àmbit de l'estudi

S'ha delimitat l'estudi a Catalunya i, en concret, es circumscriu a les ciutats de Tortosa i als seus nuclis rurals propers, Tarragona, Reus, Valls i Barcelona, atès que el major nombre d'entitats i associacions de les quals s'han obtingut els informants provenen d'aquestes localitats.

2.2.2 Mostra i criteris de selecció

La mostra s'ha escollit a partir dels criteris d'inclusió següents:

- Ser major d'edat.
- Haver donat el consentiment informat per participar en l'estudi.
- Haver sigut cuidador familiar durant almenys dos anys.
- Fer dos anys, com a mínim, que hagi deixat de ser cuidador.

Cal destacar que l'últim criteri s'ha establert per poder captar les experiències de les diferents fases per les quals passen els postcuidadors, i per garantir que cap participant pogués sofrir en el moment de l'entrevista.

Els criteris d'exclusió han estat:

- Patir alguna malaltia física o mental que impedeixi participar en les entrevistes.

- Abandonament lliure de l'estudi o voluntat de no participar-hi.

En la selecció de la mostra s'ha tingut també molt en compte el criteri de la riquesa informativa, el de l'accessibilitat i el de la possibilitat. S'ha vetllat per cercar informants que més s'hi ajustin i que ens puguin aportar una informació més rica i precisa d'acord amb els objectius de la investigació.

Les persones informants s'han obtingut a partir de fonts pròpies, de professionals experts, de professionals sanitaris que desenvolupen l'activitat en centres d'atenció primària de Tarragona i de les Terres de l'Ebre, i a partir de diferents associacions de malalts i familiars.

Voldria destacar el gran paper que han tingut aquestes últimes, ja que la majoria d'informants han estat captades d'entitats. Per això es va realitzar una cerca d'associacions a Catalunya i es va enviar un correu electrònic explicant l'estudi que s'estava portant a terme. Després de mantenir una reunió amb cadascun dels responsables de les entitats que van manifestar que volien participar-hi, es va poder accedir a les persones informants facilitades.

Un cop iniciat el procés, s'han cercat informants estratègics pel sistema anomenat *bola de neu* (Kornblit, 2007), en el qual a partir de voluntàries escollides inicialment per participar-hi, se'ls ha demanat que identifiquin altres informants amb característiques similars a les seves. Aquesta tècnica permet identificar casos d'interès, a partir de persones que coneixen altres casos que poden aportar més riquesa a la informació i que poden representar un conjunt més gran de la informació per criteris d'inferència.

La mostra ha estat constituïda per un total de catorze postcuidadors. Ha estat heterogènia quant a edat, temps de cuidar i patologies de la persona cuidada.

En la taula següent es resumeixen les característiques dels informants:

Marc metodològic

Codi	Gènere	Edat	Estat Civil	Nº Fills	Nivell Estudis	Situació laboral	Va cuidar de	Patologia principal	Anys cuidador	Anys fi cuidador
PC1	Femení	74	Vídua	3	Primaris	Jubilada	Marit	Càncer	5	3
PC2	Femení	76	Vídua	2	Primaris	Jubilada	Marit	Càncer	7	3
PC3	Femení	83	Vídua	4	Analfabeta	Jubilada	Marit	Parkinson	7	3
PC4	Femení	55	Divorciada	1	Secundaris	Activa	Pare/mare	Esquizofrènia /Alzheimer	20	3
PC5	Masculí	71	Divorciat	2	Universitaris	Jubilat	Mare	Alzheimer	13	15
PC6	Masculí	87	Vidu	2	Universitaris	Jubilat	Dona	Acc. Trànsit/VHC	30	2
PC7	Masculí	40	Solter	0	Universitaris	Actiu	Mare	Alzheimer	5	2
PC8	Femení	62	Casada	1	Universitaris	Activa	Filla	Paràlisi cerebral	14	5
PC9	Femení	76	Soltera	0	Universitaris	Jubilada	Mare	Alzheimer	20	4
PC10	Femení	64	Soltera	1	Universitaris	Activa	Mare/pare	P. Mobilitat	2	9
PC11	Femení	66	Vídua	3	Universitaris	Jubilada	Marit	Càncer	7	5
PC12	Femení	72	Vídua	2	Universitaris	Jubilada	Marit	Càncer	3	2
PC13	Masculí	53	Casat	1	Secundaris	Aturat	Fill	Malaltia rara	11	2
PC14	Masculí	53	Casat	1	Universitaris	Actiu	Fill	Encefalopatia	9	5

TAULA 5. Característiques dels informants. Elaboració pròpia

2.2.3 Entrevistes en profunditat

De les tècniques de recollida de dades més rellevants de la metodologia qualitativa, en aquest estudi es va optar per les entrevistes en profunditat. En la presa de decisions es va valorar la tècnica (pràctica empírica) que s'adaptava millor als objectius dissenyats i la que proporcionés un escenari de comunicació d'acord amb la producció d'una narració sobre la intimitat, sobre les experiències viscudes i els sentiments dels postcuidadors familiars.

L'entrevista en profunditat és una modalitat d'entrevista no dirigida que es caracteritza per la seva flexibilitat i pel seu interès per aprofundir en diferents aspectes de l'experiència viscuda per la persona entrevistada. Aquesta tècnica emprava tant la comunicació verbal com la no verbal (moviments facials, gestos, postura, rubor i to de veu, entre d'altres).

En l'entrevista en profunditat l'entrevistador genera una situació social que és literalment única, i que en sentit estricte recrea de manera artificial una conversa en la qual s'aborden amb profunditat aspectes com els sentiments, les experiències i les expectatives de vida, entre d'altres. L'artificialitat és molt

important en aquesta situació, per això s'ha de ser conscient que es crea amb un objectiu concret: la investigació.

És molt important que l'entrevistador aconseguixi un clima de familiaritat suficient i que durant l'entrevista s'aconsegueixin uns mínims de confiança. Aquest clima es coneix amb el nom de *rapport*, aquest seria una atmosfera que permet que els subjectes s'obrin i manifestin les seves impressions sobre la seva pròpia realitat i la dels altres d'una manera autèntica i profunda.

Per a la recerca es va escollir aquesta tècnica per diversos motius: la riquesa informativa, la indagació no prevista, la flexibilitat, el baix cost, l'accessibilitat a la informació difícil d'observar, i la comoditat i intimitat que ajuda a l'expressió d'emocions i sentiments (Valles, 2000).

Pel tipus de metodologia emprada en l'estudi, els resultats no es podran extrapolar ni generalitzar, perquè evidencien tan sols la realitat d'un grup social, però en haver arribat a la saturació narrativa, es pot afirmar que en altres grups de postcuidadors amb característiques semblants a les del nostre estudi, podríem trobar respostes molt similars a les qüestions formulades en les entrevistes en profunditat.

Procediment o protocol de realització d'entrevistes

Per a la realització de les entrevistes que configuren aquest treball es va procedir de la manera següent:

Una vegada se m'informava per part d'algun professional, entitat o centre de la possibilitat d'un informant, contactava telefònicament o per correu electrònic amb la persona, per presentar-me, mostrar interès pel seu cas, explicar-li la finalitat de l'estudi, i concretar una data per realitzar l'entrevista, segons la disponibilitat de l'informant.

Els llocs de realització de les entrevistes van ser en alguns casos els mateixos domicilis dels informants; a la ciutat de Tortosa es van realitzar a una aula de treball facilitada per la universitat; a Tarragona, a aules de treball de la URV o a la sala de reunions de l'Hospital Universitari Joan XXIII de Tarragona i a Barcelona, a una sala del Centre Cívic La Sedeta. Es va garantir que els llocs d'entrevista disposessin d'una il·luminació, temperatura, intimitat i audibilitat idònia per al transcurs de les entrevistes.

Per a la realització de les entrevistes es va elaborar un guió (annex 2) amb els aspectes a estudiar, que es va anar modificant en el decurs de la recerca, per tal d'ampliar nous aspectes que van sorgir durant el transcurs d'aquesta. La durada de les entrevistes va ser entre 45 minuts, i una hora i 15 minuts.

Les entrevistes van ser enregistrades amb una gravadora de veu digital per tal de fer-ne, posteriorment, la transcripció i l'anàlisi.

En finalitzar les entrevistes, i donada la inquietud que em despertaven els testimonis, vaig decidir fer una reflexió per escrit de cada entrevista, que ha ajudat a comprendre el fenomen d'estudi.

Per tal de poder recollir el testimoni d'una postcuidadora que no podia accedir a l'entrevista per motius de distància geogràfica, i que volia col·laborar amb la recerca, una vegada analitzats els diferents mètodes de recollida de dades es va acordar amb la informant que realitzés una narració a mode d'història de vida,^a seguint un guió que se li va facilitar.

S'han realitzat entrevistes en profunditat fins arribar a la saturació narrativa, que indica que ja es disposen de tots els discursos necessaris per interpretar el fenomen en estudi.

^aSegons Bernabé Sarabia (1985), la història de vida és un mètode d'investigació qualitativa que consisteix bàsicament en la recollida i l'anàlisi de narracions realitzada per l'equip investigador dels relats experiencials de les persones investigades. El que s'intenta és dibuixar la vida d'una persona o grup de persones o d'un esdeveniment tal com ho recorden les persones que ho van viure, com ara la Guerra Civil, o la pobresa i l'exclusió social. És a dir, les transicions, positives o negatives, que es donen al llarg de la vida i que produeixen certs canvis en les pautes vitals d'una persona. I que, juntament amb altres variables com la posició socioeconòmica i els contextos ètnics i parentals, religiosos i socioculturals, configuren aquest cicle vital.

2.3 CONEIXENT ELS INFORMANTS

En cada entrevista m'he endinsat en les vivències i sentiments del postcuidador que entrevistava, ja que a més de ser la peça clau de la recerca amb el seu testimoni també m'han fet créixer com a investigador i personalment. A continuació, presento les anotacions que vaig realitzar en el meu diari de camp, a més d'una reflexió personal feta abans i després de realitzar les entrevistes, crec que a banda de fer un reconeixement als postcuidadors participants en l'estudi pot servir per donar a conèixer, dins de l'anonimat, detalls que poden complementar la interpretació dels resultats.

Teresa (PC1): «Tinc soledat però por no en tinc»

Avui comencen a caminar. Nervis, preguntes, qüestions com saber estar a l'altura. Ja havia contactat amb la senyora Teresa telefònicament i vaig veure tota la seva disponibilitat i la seva voluntat de participar en l'entrevista. Així que agafo el cotxe i em dirigeixo cap al poble on viu la meva informant. De camí em pregunto si li faré mal amb les meves preguntes, cosa que no vull, penso que el tema que toco és delicat i que pot remoure sentiments i records que poden fer ferir els sentiments dels participants. Em marco com a objectiu que a la mínima que vegi un petit gest de sofriment pararé l'entrevista. Tinc por. Arribo a la casa. Conec la Teresa, una dona entranyable, i em dóna les gràcies per haver-hi anat. Jo penso: «Gràcies?» (després entenc el perquè). M'ensenya la casa, és plena de records i fotografies del seu marit, i anem al menjador a fer l'entrevista. El primer que fa es ensenyar-me un escrit del seu marit, i s'emociona, a mi em posa els pèls de punta. Comencem l'entrevista, i durant aquesta puc percebre que encara el record del marit és molt present. Una de les coses que em crida l'atenció és que per a Teresa tots els dies són iguals menys els diumenges que

és quan els fills, que en té tres, van a dinar. Es passa la setmana esperant el diumenge. Em parla de la veïna i que cuida una fillola, i penso que la Teresa es deu sentir molt sola. Crec que en el nucli rural on viu tot es fa més difícil, ja que hi ha dies que no surt de casa. Potser aquí comprenc les gràcies, el fet que avui la visités ha fet trencar la seva rutina i per això em donava la gràcies. En finalitzar em diu que li ha anat molt bé parlar sobre això.

De tornada a Tortosa, al cotxe, trec les meves primeres conclusions i coses que hauré d'incloure a les futures entrevistes: la soledat, les vivències que implica cuidar d'una persona i el suport de les veïnes dels pobles. Torno a casa amb optimisme i amb la sensació que he conegut una gran dona amb ganes que sigui diumenge per pal·liar la seva soledat.

Carme (PC2): «En ser la gent de sempre, vivim com a familiars»

Em dirigeixo cap a casa de la Carme, ja que hem acordat realitzar allà l'entrevista. M'obre la porta i veig una dona plena de força i vitalitat. Em presento i parlem sobre la seva salut i el seu marit. Viu amb el seu fill i ella em diu que és un gran suport. A més viu a un barri on tothom és amic i tothom viu a casa de l'altre, és a dir, el suport veïnal és força important. Comencem l'entrevista, ella va ser cuidadora del seu marit que va patir diferents càncers, i entre les diferents intervencions li van realitzar una colostomia. Ella era qui s'encarregava de realitzar-ne totes les cures. Tot i que és una de les entrevistes més curtes, parlem de com es va sentir cuidant del seu marit, dels sentiments que va tenir els últims dies i de com se sent ara amb la família i amb el seu nucli veïnal.

Ángeles (PC3): «Parece que te levantarás y te faltase eso»

Aquesta entrevista és molt especial per a mi. Al mateix temps crec que ha estat la més difícil. Ángeles és una persona molt propera a mi i, per tant, m'ho he rumiat molt bé abans de fer-li l'entrevista. Tenia molta por. Ella va cuidar d'una persona que patia Parkinson i a causa de la malaltia es va broncoaspirar. Llavors, en una de les seves reaguditzacions durant l'estada a urgències se li va desenvolupar una úlcera al taló que va anar empitjorant i va haver d'ingressar a un sociosanitari. Així doncs, penso que és una informant molt vàlida ja que em pot aportar molta informació perquè va cuidar el seu marit a casa i després al sociosanitari fins que va morir. Ángeles té una filla i tres fills que l'han ajudat en la seva tasca. Comencem l'entrevista i la veritat que tot un torrent de sentiments recorren el meu cos: emoció, tristesa, nostàlgia, etc. Durant l'entrevista parlem de com va viure les diferències de cuidar-lo a casa i al centre sociosanitari, el vincle que va establir amb la gent del centre i els lligams amb els familiars i pacients, ja que amb alguns encara manté contacte. Parlem de com ocupa el temps ara i m'explica que des que li van regalar una gosseta té molta feina i això l'ajuda a sortir de casa i a ocupar el temps. Acabem l'entrevista, els dos ens abracem i aquell torrent de sentiments es transforma en alegria i satisfacció.

Ana (PC4): «Había un rechazo social de si tu padre era loco tú eras loca»

Ana és una gran companya. Té 55 anys, està divorciada i té una filla que estudia a la universitat, cosa de la qual se sent molt orgullosa. Quedem a casa d'ella. Jo ja li havia explicat el treball que estava fent i va accedir de seguida a fer l'entrevista. Ella va cuidar el seu pare que tenia esquizofrènia, ja des de quan era ven jove. La seva família va haver d'aprendre a conviure amb la malaltia del seu pare. Amb el temps, la seva mare va desenvolupar Alzheimer i ella va ser la

cuidadora fins al moment que va haver d'ingressar-la en una residència. Del seu discurs trec dos conceptes molt clars: en primer lloc, l'estigma que hi ha contra les malalties mentals i el rebuig que la societat genera i, en segon lloc, l'Ana em confessa que ella ha seguit sempre vinculada a la sanitat per tot el que va viure a casa amb el pare. Ella, a més de dedicar-se professionalment a cuidar, cuida la seva mare i dóna suport a uns amics a cuidar el seu pare.

Pep (PC5): «El record de la mama, unes mans que per a mi em parlaven, sofriment, unes mans de treballadora»

En Pep és un dels informants que ha accedit a realitzar l'entrevista a través de l'associació de voluntaris de l'hospital on treballa. Descobreixo que tenim dues coses en comú, compartim professió, tot i que ell ja està jubilat, i a tots dos ens apassiona la fotografia. Aquest fet fa que durant l'entrevista em vagi ensenyant fotos de la seva mare, persona de qui va tenir cura durant més de deu anys. En el seu discurs puc percebre que va cuidar la seva mare d'una manera molt natural: «ella m'ha cuidat a mi i jo l'he de cuidar a ella». En la seva entrevista em cospa com va viure els últims dies de la seva mare i com ell percep que van allargar una situació d'agonia i patiment. En un moment de l'entrevista em treu una foto i em confessa que ell la té a l'habitació. M'ensenyava una foto de les mans de la seva mare abans de morir, se'm posen els pèls de punta i em diu: «El record de la mama, unes mans que per a mi em parlaven, sofriment, unes mans de treballadora, unes mans que si et fixes a la punta dels dits ja estan bastant morades, ja parlen de mort. Aquesta foto està tirada una hora abans de morir.» Un dels conceptes que sorgeix en aquesta entrevista és el de la necessitat que tenen els postcuidadors d'ocupar el temps, en aquest cas en Pep l'ocupa fent de voluntari a l'hospital.

Joan (PC6): «Doncs trobar-te d'una vida plena, que a mi em semblava que era la feina que havia de fer, a una buidor, a una mancança de fi»

Avui vaig a Barcelona a presentar el meu projecte a l'Associació de Cuidadors Familiars, que m'han obert les portes i m'han acollit com un més. Quedem al Centre Cultural la Sedeta. Vaig abans per poder localitzar-lo a temps. Allà ens trobem amb la junta i compartim experiències, em parlen de les seves experiències com a cuidadors i postcuidadors, i de les seves necessitats. Una vegada acabem el cafè em presenten el Joan i em diuen que encaixa perfectament amb el perfil de gent que busco. Li proposo fer l'entrevista, li dic de quedar un altre dia, però ell em diu que si vull la podem fer ja, que té tot el temps. Hi accedeixo. En Joan és un home de 87 anys, vidu, amb dos fills i ple de vitalitat, aquesta podria ser la seva definició. Va cuidar la seva dona durant molts d'anys ja que va contreure l'hepatitis en el context d'una transfusió durant la seva convalescència per un accident de trànsit, a partir d'aquí la situació va anant empitjorant. Durant l'entrevista, Joan m'explica com cuidava la seva dona, el que va significar. Ell és una persona molt matemàtica, diu que és perquè és enginyer, i amb la seva dona cada dia era un repte. Quan va morir va sentir un buit molt fort, el descriu com una mancança de fi a la seva vida. El concepte de buit que era present en algunes entrevistes aquí surt d'una manera més concreta. Ara anys després de cuidar em diu que la seva finalitat és ocupar el temps, i ho fa organitzant excursions amb un ferrocarril antic, estudiant història i està escrivint un llibre de física per a la seva néta. És un home que amb el seu discurs m'aporta lliçons de vida, d'entre les quals n'hi ha una que me la quedo: «Però fer veure la vida com una cosa física que nosaltres coneixem, hi té que haver alguna altra lògica que té que donar el que, que no dic jo que no sigui un algoritme, que no

sigui una cosa computable i té que haver una altra cosa, d'alguna manera lògica que expliqui alguns fenòmens que la ciència no sap explicar, i això és el que em falla».

Marxo de Barcelona amb la sensació d'haver conegut un gran home i un gran savi.

Pedro (PC7): «Estás tú solo con tu vida y con todo el tiempo del mundo para decidir lo que hacer con ella»

Torno a Barcelona, avui he quedat amb Pedro. Ell havia cuidat la seva mare que patia Alzheimer i durant la seva etapa de cuidador va crear una fundació i va escriure un llibre de suport a cuidadors. Quedo amb ell a un bar de Sants. Allí està esperant-me. Em presenta la propietària que també és una cuidadora. Comencem l'entrevista, i hi puc percebre un noi jove que va abandonar la seva vida, feina i fins i tot relacions socials per cuidar la seva mare. Va trencar amb tot. M'explica el cop que va suposar deixar de cuidar la seva mare, com va patir i com va superar una depressió que va passar en el moment de deixar de cuidar-la, com es va trencar la seva vida una vegada va deixar de cuidar, i m'explica les principals mancances que ha trobat en la seva etapa de postcuidador, sobretot a nivell de suport institucional. Explica algunes de les seves propostes per tal que els postcuidadors estiguin més reconeguts. Acabem l'entrevista i continuem parlant, m'explica tots els seus projectes i els de la seva fundació en detall.

María (PC8): «La mort d'una persona així és un buit. Més que un buit jo diria que és un forat negre»

L'entrevista amb la Maria la realitzem a un espai cedit per la URV. La Maria m'explica que està casada, que té una filla, més la filla que va morir i de qui va tenir cura durant catorze anys. És una entrevista que aporta molt a la recerca, ja que la Maria ha passat per molts processos. En primer lloc, va tenir cura de la seva filla, amb paràlisi cerebral, que com diu ella va ser la seva vocació. Explica com amb el seu marit i la seva filla gran eren un tàndem dedicat a cuidar la filla malalta. M'explica el buit que va sofrir el fet d'haver-la deixat de cuidar, torna a aparèixer aquest concepte que havia sorgit en moltes entrevistes, i com va reconstruir la seva vida, sempre molt lligada a una associació de malalts i familiars. Quan pareixia que havia refet la seva vida, es va veure immersa una altra vegada en el món de cuidadora, ja que va haver d'assumir la tasca de cuidar els seus pares. Explica les diferències entre cuidar la filla i cuidar els pares, i també les diferències a l'hora de reconstruir la seva vida una vegada va deixar de cuidar.

Surto de l'entrevista amb la sensació que la Maria ha estat una dona molt lluitadora.

Conxi (PC9): «Als grups d'ajuda mútua segur que la rebran molt bé»

Conxi és una dona soltera, mestra de professió, que va dedicar part de la seva vida a cuidar els seus pares. Quedo amb ella a casa seva. Casualment resulta que quan ens trobem havia estat professora del centre on jo havia cursat els meus estudis de primària i recordem el centre. En la seva entrevista em parla de l'organització de la seva vida quan cuidava els seus pares i de com ha canviat

amb la jubilació i una vegada ha deixat de cuidar-los. El concepte més important que sorgeix és la importància dels grups d'ajuda mútua, ja que ella n'és la coordinadora d'un i m'explica la seva experiència des que va accedir fins al moment. També resulta important veure com ha dedicat el seu temps lliure a cuidar altres persones.

Cinta (PC10): «Jo crec que el paper de la infermera és fonamental»

Cinta és una dona de 64 anys que va cuidar els seus pares amb pluripatologies i problemes de mobilitat. Ella és infermera, cosa que pot ser important pel tal d'entendre l'entrevista. En aquesta entrevista conflueixen les visions d'una cuidadora amb les d'una infermera. En tot moment està molt serena i ressalta molt el paper de la infermera. Sorgeixen temes importants com la comunicació en la situació dels últims dies i el suport que haurien d'oferir les infermeres als postcuidadors. Ella està convençuda que el paper de la infermera és fonamental.

Carmina (PC11): «A mí me ayuda el voluntariado»

He quedat amb la Carmina una de les aules de l'hospital que ella és voluntària. Té 66 anys, té tres fills i va cuidar el seu marit durant cinc anys. Ell va patir diferents processos oncològics. Durant l'entrevista hi ha molts moments d'emoció. Per a Carmina són molt importants les creences religioses i m'explica coses que em fan posar la pell de gallina, ella s'emociona quan m'ho explica. També m'explica molt com va haver de fer-se càrrec de portar tots els temes burocràtics que portava el seu marit i per quines fases va passar fins poder arribar a la situació d'avui. M'explica que una de les seves finalitats és ocupar el temps i per això és voluntària. Així doncs, fa la reflexió que ser voluntària és una activitat que l'omple i que se sent molt orgullosa de poder ajudar els altres.

Paquita (PC12): «Solamente me interesa ocupar mi vida y me doy cuenta»

La Paquita és una dona de 72 anys que va cuidar el seu marit que va patir diferents càncers. Ja d'entrada puc percebre que és una dona molt activa. A l'arribada m'explica que venia patint per fer tard perquè abans de la nostra cita havia fet moltes coses. Durant l'entrevista m'explica què va suposar cuidar el seu marit, ja que per decisió familiar es van haver de traslladar de ciutat i van haver de modificar tota la seva vida. Una vegada va morir m'explica el buit que li va quedar i em diu que l'únic que vol és ocupar el temps. Fa moltes activitats: viatja, va a classes d'anglès, és voluntària de l'hospital, i també m'explica que s'ha dedicat a donar suport a cuidadors coneguts.

M'emociona una història on explica què ella va participar i va fer que dos germans que estaven discutits es demanessin perdó.

Omar (PC13): «Nos sentimos humildemente orgullosos de poder contar con un círculo de personas, amigos, compañeros que han dado y utilizado parte de su tiempo en nosotros»

Omar és un postcuidador que va cuidar el seu fill que patia una encefalopatia durant onze anys. El seu contacte me'l van facilitar un grup de dol amb qui vaig contactar. Actualment viu a Euskadi, així doncs vam establir contacte telefònicament. Vam realitzar tres trucades en les quals Omar em va explicar el patiment que suposa cuidar un fill pluridiscapacitat i, sobretot, del que suposa fer front a la seva mort i, després, recuperar la seva vida. Va passar per un període de depressió que li va durar més d'un any. Vam decidir, donada la distància geogràfica que podia participar en l'estudi realitzant una narrativa, per això li vaig

enviar un guió obert i una vegada em va retornar la seva narració vam establir contacte telefònic per tal de matisar-ne petits detalls.

Marc (PC14): «Tot és molt més fàcil. Quina merda!»

Avui he tornat de Barcelona d'entrevistar el Marc. En Marc és escriptor, està casat i viu a Barcelona. Té una filla i va cuidar el seu fill que patia una encefalopatia durant nou anys. La veritat que durant l'entrevista en Marc m'ha donat una lliçó de superació. M'ha parlat de com la seva família es va reorganitzar al voltant del seu fill i va continuar el seu dia a dia. Com van anant superant les dificultats, cosa que després els va ajudar a superar el dol i a reconstruir la seva vida. M'ha donat un titular que ell va utilitzar un dia que el van entrevistar que crec que defineix els seus sentiments: «Tot és més fàcil, quina merda!». Això vol dir que amb la mort del seu fill van donar fi a una etapa de reptes, d'adaptació i de superació, però que amb la pèrdua van haver de fer front a nous reptes com ara superar el dol, ocupar el temps i refer la seva vida. L'entrevista d'en Marc és important perquè d'aquesta es poden veure diferències entre les persones que han cuidat els pares i en el cas del Marc que va cuidar el seu fill.

En Marc desperta en mi sentiments d'admiració sobre com la seva família es va unir per tal de cuidar el seu fill i com es va enfortir, tant per donar resposta a les necessitats plantejades com per la superació de la seva pèrdua.

2.4 ANÀLISI DE DADES

Si anem a l'arrel etimològica, el terme *dada*, que prové del llatí *datum*, és allò que es dona. Segons la definició proposada pel diccionari: *dada* és quelcom donat o admès, sobre el que és fundat un argument, una inferència, o un sistema. Les dades recollides, allò que ens ha donat el treball de camp, situen ara l'investigador davant el repte de trobar significats que l'ajudin a aprofundir en el coneixement de la realitat objecte d'estudi (Pérez, 2011).

Les dades són el material a partir del qual s'efectuarà l'anàlisi. Les dades seran sotmeses a les operacions oportunes per permetin estructurar tota la informació en un tot coherent i significatiu (Godall, 2001). Segons Rodríguez Gómez, Garcia Jiménez i Gil Flores (1996), l'anàlisi d'aquestes la definirem com:

«Un conjunt de manipulacions, transformacions, operacions, reflexions i comprovacions que realitzem sobre les dades amb la finalitat d'extreure significat rellevant en relació amb un problema d'investigació.»

2.4.1 Anàlisi de contingut

L'anàlisi de contingut (AC) constitueix un aspecte clau del procés d'investigació en la metodologia qualitativa. Té una orientació fonamentalment empírica, exploratòria i vinculada a fenòmens reals que contribueixen al coneixement de fets simbòlics. L'anàlisi de contingut és un mètode científic capaç d'oferir inferències a partir de dades essencialment verbals, simbòliques o comunicatives.

L'anàlisi de contingut representa l'anàlisi textual que té com a finalitat l'obtenció d'inferències sobre la realitat en estudi. S'utilitza per observar de manera

indirecta una societat o un grup d'estudi concret a partir de textos fruit de les seves narracions. Amb l'AC es treballa amb material simbòlic i no estructurat. Així, i per a aquesta recerca, a partir de les narracions efectuades, en les entrevistes en profunditat i en les narratives, s'intenta extraure significat a les expressions verbals recollides i transformades en text després de les transcripcions. Implica una primera fase d'organització, processament i anàlisi de les dades que permeti una interpretació posterior. Perquè l'AC sigui vàlida necessita d'un marc teòric que permeti fer les inferències sobre el context de les dades i en termes de validesa (Pérez, 2011).

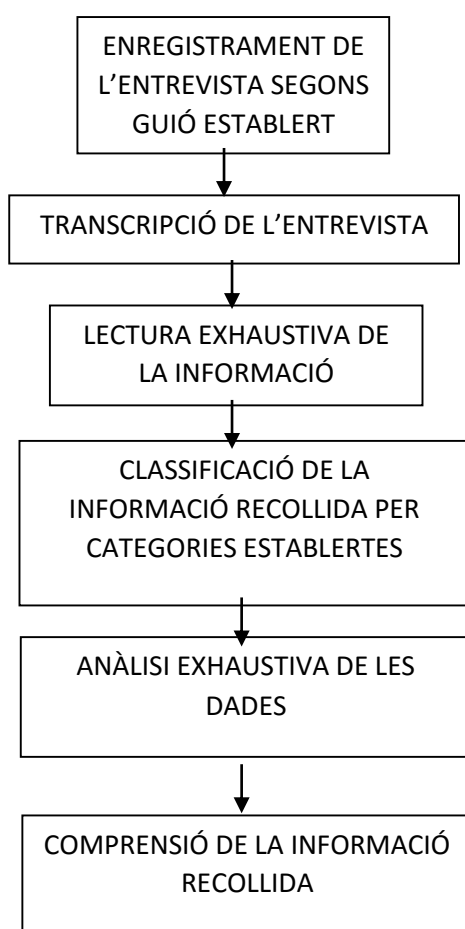
En l'AC han de quedar ben explicitades les dades que s'analitzen, com es defineixen, de quina població s'extrauen i fer explícit el context respecte al qual s'analitzen les dades. El que han comunicat les dones en els grups de discussió, les seves expressions verbals, s'ha recollit i transformat en text.

Les transcripcions de les entrevistes inclouen barbarismes, construccions gramaticals pròpies, canvis entre català i castellà, etc. No s'ha introduït cap correcció, per tal de treballar sense cap manipulació ni tractament de la informació. En respectar les opcions i els termes utilitzats pels mateixos participants s'atorga a les dades una alta validesa subjectiva.

Les transcripcions, en definitiva, les dades del nostre estudi, seran, doncs, objecte de l'AC (Ros, 2003).

En aquest estudi, a l'hora d'organitzar la informació recollida, es va establir un sistema de categories, segons el marc teòric i el guió de l'entrevista, uns temes plantejats d'acord amb els objectius informatius que requeria la recerca. Es van establir finalment tres categories amb les seves respectives subcategories.

Per a l'anàlisi de dades, en aquesta recerca, s'ha efectuat una anàlisi categorial temàtica, manual, llegint i comprenent el text frase a frase i categoritzant les paraules i comentaris dels informants. S'ha utilitzat com a suport informàtic el programa weft-QDA. La utilització d'aquest programa facilita l'anàlisi de grans volums de dades, però no el fa; per tant, ha estat l'investigador qui ha integrat el procés analític. L'esquema del procés de l'anàlisi de les dades ha estat:



GRÀFIC 7. Procés d'anàlisi. Elaboració pròpia.

L'anàlisi de les dades ha estat un procés dinàmic i creatiu. Al llarg de l'anàlisi hem obtingut una comprensió més profunda del tema de la transició de la tasca de postcuidar i la reconstrucció de la vida quotidiana dels postcuidadors familiars, i hem pogut concretar-ne les interpretacions.

Per tal de comprovar el grau de validesa d'allò que s'ha estudiat, les dades i els resultats han sofert un procés de triangulació. Per una banda, les directores de la tesi infermeres, psicòloga i sociòloga, i expertes en recerca sobre cuidadors familiars, han verificat la validesa de les dades. Per una altra banda, s'ha comptat amb les aportacions realitzades per un grup d'experts multidisciplinari, compost per infermers, psicòlegs i treballadors socials de les diferents associacions participants en l'estudi. I, en tercer lloc, s'ha realitzat una validació sol·licitada, és a dir, els actors han tingut accés a la interpretació que l'investigador principal ha fet sobre la base de les dades recollides, i han pogut corroborar la lectura del context i interpretació que s'ha fet.

2.4.2 Criteris de rigor en els estudis qualitatius

La investigació qualitativa ha de respondre a uns criteris regulatius diferents de la metodologia quantitativa, que garanteixin el rigor metodològic i que permetin avaluar l'autenticitat del procés. En relació amb les estratègies de verificació, Fernandez de Sammamed-Santos (1995), referint-se a Krefting, proposa els criteris de credibilitat, aplicabilitat, consistència i auditabilitat, i Luengo González (2010) citant a Morse, Barrett, Mayan, Olson i Spiers afegeix als ja descrits els criteris de coherència metodològica, mostreig adient, recol·lecció i anàlisi d'informació concurrent i de pensament teòric:

- **Credibilitat.** Un estudi qualitatiu és vàlid quan és creïble, quan presenta una descripció i interpretació d'una experiència humana o d'un fenomen tal que les persones que viuen l'experiència reconeixin les descripcions i interpretacions com a pròpies. S'ha realitzat una validació sol·licitada; és

a dir, els actors han tingut accés a la interpretació que l'investigador principal ha fet sobre la base de les dades recollides, i han pogut corroborar la lectura del context i interpretació que s'ha fet.

- **Aplicabilitat.** Els resultats de la nostra recerca poden ser aplicats a persones amb característiques sociodemogràfiques similars a les dels participants en les entrevistes. Tot així, els aspectes generals s'han trobat descrits en estudis anteriors, com el de Larkin (2006).
- **Consistència–auditabilitat.** Un estudi qualitatiu té consistència i és auditable quan es pot fer una rèplica d'aquest per un segon investigador. Si aquest fes la recerca en el mateix context obtindria resultats similars i mai contradictoris. Aquest estudi pot ser replicat per tal de validar la seva consistència.
- **Coherència metodològica.** Aquesta consisteix a assegurar la congruència entre la pregunta d'investigació i els components del mètode. En no ser la recerca qualitativa un procés lineal, ja que és flexible i permet adaptar els mètodes a les dades durant tot el procés de recollida d'aquestes, s'ha de vetllar per aquesta coherència. Per tal de garantir la coherència de l'estudi, el guió de les entrevistes s'ha anat modificant durant el procés de recerca amb la finalitat d'explorar aquells aspectes que emergien del discurs dels informants.
- **Mostreig adient.** En aquest treball s'ha comptat amb la col·laboració d'informants que han conformat una mostra heterogènia quant a característiques sociodemogràfiques, així com també hi han hagut diferències entra la relació de parentiu i patologia de la persona cuidada.

2.5 ASPECTES ÈTICS

Aquesta recerca s'ha plantejat amb la finalitat d'obtenir una millora per als postcuidadors familiars en aportar coneixement la seva transició en la reconstrucció de la seva vida quotidiana. La selecció de la mostra ha estat escollida en funció del fenomen en estudi, tal com s'ha indicat en la descripció de la mostra.

L'estudi es va desenvolupar seguint les normes nacionals i internacionals (Declaració de Hèlsinki i Tòquio) sobre aspectes ètics. Es va presentar el projecte de recerca al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica de l'IDIAP Jordi Gol, per tal d'acreditar la seva veracitat en aspectes ètics, cosa que van acceptar (vegeu l'annex 4).

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

- Es va mantenir una reunió amb cadascun dels representants de les entitats que van accedir a participar-hi, per tal que poguessin resoldre tots els dubtes.
- A tots els postcuidadors de l'estudi se'ls sol·licita el consentiment abans de participar a l'entrevista. Se'ls informa dels objectius de l'estudi i de la seva participació voluntària. Aquells que estan d'acord a participar-hi s'inclouen en l'estudi, amb la prèvia signatura del document de consentiment informat per part de l'investigador i l'informant, i se'n lliura còpia al participant (vegeu l'annex 3). Al mateix temps, se'ls informa que si no volen contestar alguna de les preguntes de l'entrevista, poden fer-ho i que es pot abandonar l'entrevista en el moment que la persona participant ho cregui oportú.

Marc metodològic

- Per tal de garantir l'anonimat, s'ha assignat un codi a cada informant i els noms que figuren, tant de postcuidadors com de persones de qui han tingut cura, són ficticis.
- Així doncs, les dades personals seran tractades amb confidencialitat seguint la disposició de la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal.
- En aquest estudi no hi ha hagut compensacions econòmiques als informants per la seva participació. Els investigadors han tingut absoluta llibertat per publicar els resultats d'aquest estudi, independentment dels seus resultats.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

Gerard Mora López



RESULTATS I DISCUSSIÓ



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

Gerard Mora López

Resultats i discussió

En aquest estudi, a partir de l'anàlisi de les entrevistes van emergir les categories temàtiques següents:

Categoria: Rememorant la vida com a cuidador			
Subcategories	Significat de la tasca de cuidar	Organització de la vida com a cuidador	Fi de l'etapa de cuidador
Conceptes	<ul style="list-style-type: none"> — Significat sobre cuidar el seu familiar — Expectatives sobre el seu cuidatge 	<ul style="list-style-type: none"> — Organització personal — Suport al cuidador 	<ul style="list-style-type: none"> — Últims dies i mort — Comunicació i suport percebut pels professionals sanitaris — Creences religioses
Categoria: Transició de la vida de cuidador a postcuidador			
Subcategories	Buit de la tasca de postcuidar	Tancament de l'etapa de cuidador	Moviment cap a la nova vida
Conceptes	<ul style="list-style-type: none"> — Buit de la tasca de postcuidar 	<ul style="list-style-type: none"> — Rutines de tancament. — Salut dels postcuidadors — Suport percebut en el tancament 	<ul style="list-style-type: none"> — Represa d'activitats — Incorporació al món laboral — Sensació de sentir-se bé amb un mateix
Categoria: Nova vida com a postcuidador			
Subcategories	Rutines en la vida de postcuidador		Relacions i suport al postcuidador
Conceptes	<ul style="list-style-type: none"> — Rutines — Ocupació del temps — Viure amb el record 		<ul style="list-style-type: none"> — Relacions familiars — Relacions socials — Suport als postcuidadors

TAULA 6. Resum de les categories. Elaboració pròpia.

A continuació, s'exposa l'anàlisi dels resultats i la discussió d'aquests.

Posteriorment, es realitza una adaptació a la teoria de les transicions de Meleis.

En l'anàlisi s'utilitza indiferentment el termes *cuidador*, *cuidadora* i *postcuidador*, *postcuidadora* per tal de facilitar al lector la seva comprensió.

3.1 REMEMORANT LA VIDA COM A CUIDADOR

Tots els participants fan referència a la seva etapa de cuidador al començament de les entrevistes i, de fet, el record implícit a la seva etapa com a cuidador ocupa una quarta part de la totalitat de cada entrevista. Cadascú explica la seva experiència invocant el record, com si viatgessin en el temps, cosa que fa pensar

que el cuidador queda marcat de per vida en la història de la tasca de cuidar. En les entrevistes destaquen sentiments positius; així doncs, els relats de la seva etapa de cuidador van acompanyats d'un fort contingut emocional que s'expressa mitjançant la comunicació verbal i la comunicació no verbal, orgullosos d'allò que van ser i van fer.

Tots coincideixen que el fet d'esdevenir cuidador va ser un dels canvis més importants en la seva vida. Tal com descriu Pereira (2011), hi ha nombroses discrepàncies i renúncies en el procés d'adaptació com a cuidador familiar en els participants: Pedro va haver d'abandonar els seus projectes professionals per dedicar-se a cuidar de la seva mare; en Joan va haver d'aprendre a conviure amb la seva esposa malalta; Paquita va haver de marxar a una altra ciutat per tal de poder comptar amb el suport dels fills. Aquest són alguns exemples, però cadascun dels informants té la seva història pròpia vinculada a la seva etapa com a cuidador. Aquesta adaptació a la vida de cuidador i el fet d'establir i anar consolidant al llarg del procés un fort vincle entre la persona cuidada i la cuidadora comporta una despersonalització del cuidador. A més, tal com s'ha descrit anteriorment, el cuidador queda marcat de per vida.

En fer balanç de la seva experiència, tots coincideixen en afirmar que cuidar del seu familiar ha estat una de les coses més importants que han fet en la seva vida. Per tant, el record de la seva etapa de cuidador és positiu i està constantment present en el discurs dels postcuidadors; de fet, en moltes ocasions s'han de reconduir els entrevistats per tal que facin referència a la seva vida actual i no a la seva vida com a cuidadors.

Dins de la categoria de la rememoració de l'etapa de cuidador, emergeixen les subcategories següents, que es mostren en la taula: el significat de la tasca de

Resultats i discussió

cuidar, l'organització de la vida com a cuidador i la fi de l'etapa de la tasca de cuidar, que suposarà l'inici de la transició cap a la nova vida.

Categoria: Rememorant la vida com a cuidador			
Subcategories	Significat de la tasca de cuidar	Organització de la vida com a cuidador	Fi de l'etapa de cuidador
Conceptes	<ul style="list-style-type: none"> — Significat sobre cuidar el seu familiar — Expectatives sobre el seu cuidatge 	<ul style="list-style-type: none"> — Organització personal — Suport al cuidador 	<ul style="list-style-type: none"> — Últims dies i mort — Comunicació i suport percebut pels professionals sanitaris — Creences religioses
Indicadors	Significat, diferències en relació amb el grau de parentiu, qui em cuidarà?, cuidar com a obligació moral de gènere.	Organització del temps, suport familiar, cuidar a l'hospital, estigma malalties mentals, suport social.	Mort, dol, comunicació professionals, deteriorament, suport religiós, d'enterrament, patiment, cerimònia suport familiar.

TAULA 7. Categoria rememorant la vida com a cuidador. Elaboració pròpia.

3.1.1 Significat de la tasca de cuidar

El gènere, la convivència i el grau de parentiu solen ser les variables més comunes per concretar quina persona dins del grup familiar ha de convertir-se en la cuidadora principal (García-Calvente et al. 2004). Tot i que aquests factors i les circumstàncies del moment determinen qui s'encarrega de cuidar el malalt, en la majoria dels casos la decisió és viscuda per qui va a cuidar com un fet natural, com una possibilitat de demostrar afecte i col·laborar, com una contraprestació, com una obligació moral, o com una situació que tot i ser nova, suposa una continuïtat (Martorell-Poveda, 2015).

Gómez (2007) afirma que la capacitat d'estimar és una condició necessària per oferir el cuidatge, ja que permet ser pacient, i més conscient per assumir la responsabilitat i esforç que suposa tenir cura d'un dependent. De la mateixa

manera, els entrevistats atorguen un significat positiu a la tasca de cuidar, en què destaquen l'afecte i l'estima cap al seu familiar. Tot i això, hi ha diferències en el significat depenent del grau de parentiu. Quan es tracta de cuidar els progenitors dominen el sentiment de complir amb una obligació moral i de reciprocitat adquirida durant el procés de socialització al llarg de la vida.

«No li dono cap importància especial. Per a mi **va ser una cosa natural. Ella em cuida a mi i jo la cuido a ella**, vull dir no passa res. No va ser, ja et dic ho vaig fer amb molta naturalitat, espontàniament, **vull dir s'ha de fer, doncs s'ha de fer.**» (PC5)

Per una altra banda, i d'acord amb Martorell-Poveda (2015) quan es tracta del cònjuge destaquen la responsabilitat, els valors i el compromís de lleialtat adquirits durant el matrimoni, reforçats també per una visió de gènere, donada l'educació que han rebut les dones al llarg del temps.

«Pues una cosa que la vaig fer pos en molt de gust, **com ell ho hauria fet per mi.**» (PC2)

«Pues lo vaig cuidar **en molt de carinyo**, perquè mos volíem molt i la veritat és que **més li hagués pogut fer.**» (PC1)

Quan la persona dependent a la que es cuida és un fill o filla es tracta d'un cas especial. En el discurs de María, Marc i Omar, es descriuen aquests trets diferenciadors. La tasca de cuidar un fill és viscuda com una vocació, com una de les finalitats a la vida, en què el rol maternal/paternal de cuidador s'allarga amb el pas del temps. Des d'un primer moment, els cuidadors són molt conscients de l'impacte que suposarà per a ells, al llarg de tota la seva vida.

«Home, diguem que va ser un aprenentatge que en el cas del Lluç va ser tant, tant, tant al principi, perquè va començar amb cinc setmanes [...]. A partir d'un cert moment en el qual, en certa mesura **assumeixes** que allò que passa és molt gros i per tant que **tindrà unes conseqüències molt grans, ell encara era un nadó**, és a dir, tu comences a rebre informacions en el sentit de que no caminarà, o de que no parlarà, o de que no tindrà diguem un seguit d'activitats quan per edat no li toca ni caminar ni parlar encara. De manera que és **una adaptació com dir tindrà un bebè perpetu, un bebè, no canviarem d'aquí.**» (PC14)

D'acord amb Rodero-Sanchez i les seves col·laboradores (2014), les mares cuidadores a partir de l'experiència de tenir un fill amb discapacitat van reestructurant la dinàmica en les relacions familiars i socials, d'acord amb les noves demandes plantejades i, de mica en mica, van entrant en un procés en el qual viuen exclusivament centrades en les necessitats del fill o filla, encara que sigui a costa de perdre altres projectes familiars, personals i professionals. S'observa que aquests es viuen sempre al voltant de la persona cuidada, i que queda fora qualsevol persona que no compregui i respecti la intensitat del binomi cuidador–persona cuidada (parella, germans, etc.)

En una mateixa persona el fet de cuidar un familiar o un altre es viu com una experiència diferent. Els cuidadors que es veuen involucrats en un procés cíclic de cuidar, com és el cas de la María, qui va cuidar de la seva filla fins que va morir i dos anys després va haver de cuidar els seus pares, es descriuen aquestes diferències en el significat de la tasca de cuidar:

«**Amb la filla és un cas**, perquè jo no m'ho agafava com a cuidadora, hi ha qui diu: "jo sóc, **la meva vocació és això**, ser metge o ser artista",

doncs **la meva vocació era cuidar la meva filla**. I si no anava enlloc, no anava, i si no tenia vacances, doncs no tenia vacances. Però no era en plan, ni per feina ni per... jo em sentia bé. Aquest és un cas.[...] **Però que una persona gran amb una filla única ja vagi amb el xip predeterminat de que la filla l'ha de cuidar...»** (PC8)

Com es pot observar en aquest fragment de l'entrevista amb la informant 8, cuidar d'una filla es veu com una vocació, fins i tot com una decisió presa a consciència. És a dir, dedicar la seva vida a la de la seva filla és viscut com un fet al que se li adjudica un significat, mentre que cuidar del pare és vist com una obligació moral en què el gènere té un paper fonamental. Així doncs, tal com s'ha observat en molts estudis (Delicado et al., 2011) el rol de cuidadora és un rol après per les dones a partir d'una socialització que marca desigualtats en el gènere i així la construcció social del rol considera les dones com a cuidadores naturals, fet que suposa una coerció moral per a moltes d'elles (Bazo, 1998).

Quan es rememora l'etapa de cuidar en les entrevistes, es denota la presència d'un record positiu, un record de satisfacció amb ells mateixos com a cuidadors i amb la persona a qui van cuidar. Alguns dels participants ho defineixen com: «la millor experiència de la seva vida» o com «el millor que he fet». Tot i que d'acord amb la bibliografia hi ha sentiments negatius en les cuidadores, aquests no han aparegut en el discurs dels postcuidadors. Aquest fet contrasta amb la literatura en la qual la majoria de publicacions destaquen la dificultat de definir aspectes positius de la tasca de cuidar (Crespo i Lopez, 2007). Cal destacar que les entrevistes es van realitzar a persones que feia un mínim de dos anys que havien deixat de cuidar. D'acord amb Crespo i Lopez (2007), amb el pas del temps la malaltia del familiar no es converteix en un aspecte positiu sinó que al

llarg de la seva carrera com a cuidador la persona pot identificar aspectes positius de la tasca de cuidar com ara la satisfacció de poder ajudar un familiar, l'augment de l'autoestima en superar les dificultats que apareixen en el dia a dia del cuidador i el sentiment d'actuar d'acord amb els seus valors. Les troballes en el nostre estudi destaquen que un cop ha cessat l'etapa de cuidador, les persones són més capaces de reconèixer moments positius i així ressaltar els aspectes positius de la tasca de cuidar.

Larkin (2006) també ho constatà en el seu estudi en què més de la meitat dels seus informants diuen que han viscut el fet de cuidar del seu familiar com un honor i privilegi. D'acord amb les seves troballes i amb les del nostre estudi es pot afirmar que hi ha una idealització del record amb el pas del temps. Així doncs, si una cuidadora fa una valoració positiva de la seva etapa, recordarà aquells aspectes positius de la tasca de cuidar. Aquest concepte fa plantejar que a l'hora de realitzar estudis amb cuidadors i postcuidadors és important conèixer en quina fase estan i quan de temps fa que han deixat de cuidar per tal de poder fer una interpretació correcta dels resultats. Tal com ens explica Pedro (PC7) en el seu discurs, de les coses negatives de la tasca de cuidar s'extreu alguna cosa positiva amb el pas del temps:

«Para mí, yo siempre lo diré, **ha sido la lección y experiencia más increíble de mi vida**, y no se los años que me quedarán por vivir pero para mí siempre estará eso en el número uno. Es una lección de aprendizaje si sabes verlo des del lado positivo. **Extraer algo positivo de lo negativo**. Lecciones que te ayudan a ser mejor persona. A mí me ha cambiado por completo. Para mí ha habido un antes y un después del cuidar a mi madre.» (PC7)

Conèixer el significat que han donat les cuidadores durant els seu temps de cuidatge resulta important per tal d'entendre la transició de la tasca de postcuidar. Així doncs, un record positiu, encara que sigui idealitzat, pot ajudar a emprendre amb més tranquil·litat el procés de transició cap a una nova vida i reforçar la sensació d'alliberament, d'haver fet tot el que ha estat a les seves mans per al seu familiar.

Expectatives sobre el seu cuidatge

Una part del significat de la tasca de cuidar és determinada per les expectatives sobre qui cuidarà els postcuidadors. En tres dels informants va sorgir aquest concepte. Aquesta pregunta és una mirada al futur, però alhora també es fa un balanç del passat. Tot i que els PC valoren la seva etapa de cuidadors d'una manera positiva són conscients del pes de la tasca de cuidar i en preguntar sobre les expectatives de qui tindrà cura d'ells refereixen que no volen ser una càrrega i pensen que el millor és que quan arribi el moment la seva família els institucionalitzi:

«Yo realmente, yo pienso **que terminaré en una residencia**, por mi hija ahora no, pero es que tampoco **quiero darle esa carga a ella**. Yo veo que ha cambiado. **Mi hija dice que no, que a mí siempre me va a cuidar y que si tiene que trabajar que le pondrá a alguien que le ayude**, no lo sé. No lo pienso. **No sé porque no quiero darle esa carga**, porque mira que yo la he llevado, la he asumido, no lo sé. **No te puedo dar la explicación de por qué no. Pero a veces pienso que es injusto.**» (PC4)

Tot i el record positiu que en guarden de l'experiència de cuidar, els PC són conscients també de l'esforç i sacrifici que els va suposar. La càrrega l'han experimentat en primera persona, han cuidat els seus familiar de la millor manera possible, com a ells els agradaria que els cuidessin i, per tant, han estat el model de cures de la família, però, no obstant això, no els agradaria que els seus fills passessin per la mateixa situació.

«Si m'agafés un Alzheimer o una demència senil jo vull fer unes últimes voluntats de **que jo no vull que em cuidi ningú de la família, no vull! Que em posin a una residència.** No és el patiment, és que és una dependència molt gran, **són 24 hores.**» (PC8)

Malgrat que en la narrativa o discurs el cuidador destaca els aspectes positius, també estan molt presents en el seu record els aspectes negatius i les dificultats que van tenir. És per això que ara que encara tenen salut, volen protegir els seus familiars de la carrera de cuidador, tot i que sempre queda el dubte de quina decisió prendran els seus familiars i ells mateixos quan arribi el moment de la dependència.

3.1.2 Organització de la vida com a cuidador

Tot i que l'objectiu de l'estudi és analitzar la vida com a postcuidadors, els informants recordaven alguns aspectes organitzatius de la vida de cuidador que hem cregut convenient estudiar, ja que l'organització de la vida com a cuidador pot influir en la reconstrucció de la vida com a postcuidador.

El fet d'esdevenir cuidador va suposar una reorganització de la vida en molts aspectes. Molts d'ells van haver de deixar la seva vida per construir-ne una altra abocada, gairebé en exclusiva, a cuidar del seu familiar. Així doncs, aquesta

construcció suposa una redefinició dels rols, canvis a nivell social i canvis de rutines i estructuració del temps. Sovint, els cuidadors senten que el control sobre el seu temps els ha estat robat i de cop la seva vida s'organitza a través d'horaris i tasques de les quals tenen molt poc control (Pereira i Rebelo, 2011). Els participants són conscients del canvi de la seva vida i expressen que aquest canvi va començar en iniciar-se la seva tasca de cuidador:

«Pero yo creo que el cambio en mi vida empezó con la muerte de mi padre, yo diría, desde el 2008 al 2013 fue como una época así de la muerte de mi padre a **volcarne en mi madre** y después de ello, y ha sido un cambio muy importante en mi vida.» (PC7)

«**Sí, el va modificar.** De fet, la baixa de maternitat de la M., de la meua dona, es va allargar més enllà del que hauria estat, tot i que va continuar treballant, però sí, d'entrada es va allargar.» (PC14)

Aquesta organització comporta una reestructuració a nivell personal, així com una reestructuració del temps i, fins i tot, en algunes ocasions a canvis molt importants en la rutina quotidiana de la cuidadora (Pereira, 2011) i de la persona malalta.

Tal com ens explica Paquita, en alguns casos no només és la cuidadora qui ha de reorganitzar la seva vida, sinó que el nucli familiar també pateix algun canvi per tal de poder donar suport a la cuidadora principal. En el seu cas, van decidir que ella i el seu marit havien d'anar a viure a casa de la filla a una població diferent a la seva residència habitual:

«Entonces nuestra situación cambió mucho, porque nosotros vivíamos en Tarragona y toda nuestra vida transcurría aquí y nuestras hijas viven en

Lérida. Y entonces nos costó mucho tomar esa decisión de decir que la terapia se tenía que hacer a Lérida, primeramente ellas lo querían así porque no querían que nosotros estuviéramos solos, pero eso te **condiciona a que tienes que ir a su casa, que tienes que convivir con una enfermedad** y con unos niños, con los hijos, más los yernos. Y entonces a mi marido no le estresaba porque se sentía arropado pero a mí me producía... Siempre **estaba deseando volver a Tarragona.**»
(PC12)

Fins i tot quan la persona a qui cuiden empitjora i ha d'ingressar a l'hospital les cuidadores es reorganitzen per tal de poder passar com més temps millor amb el seu familiar. Aquí es pot observar el gran vincle que hi ha entre la cuidadora i la persona cuidada. En una institució sanitària en moltes ocasions és la cuidadora qui realitza les tasques més bàsiques del fet de tenir cura com ara la higiene, l'eliminació, l'alimentació i realitza tasques d'acompanyament i vigilància, cosa indispensable per al sistema sanitari actual, però que paradoxalment roman invisible per als ulls de les institucions sanitàries (Quero, 2010) (Mora-López i Ferré-Grau, 2015):

«**A las siete de la mañana yo para el hospital**, si no me podía llevar alguien pues iba con el autobús. Llegaba, le **daba el desayuno, le duchaba**, [...] El médico venía a veces a la plaza porque sabía que estábamos allí. **Comía en el bar, y las tardes eran más largas**, ahora hablabas con una con la otra. **Así todos los días...** Menos en domingo que iba más tarde.» (PC3)

Les PC són coneixedores de la malaltia del seu familiar i s'encarreguen del control de la medicació, de tenir-ne cura i de tasques de caire més tècnic, com

és el cas de la Carme que ens explica que ella es feia càrrec de tenir cura de la colostomia del seu marit:

«Li van haver de posar... com se diu... més o menys la bosseta (colostomia)... I allavons ell no va arribar mai a posar-se-la, **sempre havia d'anar jo en ell per a lo que pugués passar.**» (PC2)

Tal com es referia en el marc teòric, el cuidador s'aboca tant a la vida de l'altre que la seva vida social canvia, es tanca a la vida de la persona cuidada i la seva relació social es veu disminuïda fins a l'extrem que es perden algunes amistats. Dos dels informants expliquen que aquesta pèrdua d'amistats és deguda a la seva implicació en la cura del seu familiar i en l'organització del temps. Així doncs, el fet cuidar el familiar passa a ser la prioritat dels cuidadors i, per tant, es perden les relacions no vinculades a la seva carrera com a cuidador:

«...i m'hi vaig dedicar i **llavors vaig perdre els amics i això**. Al jubilar-me i tenir més temps hagués pogut altra vegada refer la vida, però com que ella estava així **vaig continuar i em vaig involucrar més amb la malaltia**, i amb tot plegat fins que al final no hi va haver manera i va morir.» (PC6)

Malauradament encara hi ha un fort estigma en algunes malalties mentals i és per això que alguns dels cuidadors veuen condicionat el suport social al tipus de malaltia que pateix la persona a qui cuida. Ana ens explica les seves vivències i com aquest estigma de la malaltia mental va afectar la seva vida:

«**A mis amigas cuando mi padre estaba internado en el psiquiátrico yo les tenía que decir que estaba en un hospital. Había un rechazo social de si tu padre era loco tú eras loca**, cualquier tontería que hiciera

estaba loca como mi padre. Entonces a mí me creó muchos problemas el tener que ocultarlo, el pasarlo mal.» (PC4)

Aquest estigma és molt complex i té un impacte important sobre les persones amb una malaltia mental i els seus familiars, i pot interferir en diferents aspectes de la vida quotidiana, el treball, l'atenció sanitària i l'autoestima (Arnaiz i Uriarte, 2006). Ni els professionals ni les institucions estan preparades per assumir o donar suport al cuidatge de persones dependents amb un problema de salut mental o de pèrdua de les capacitats cognitives.

Suport als cuidadors

D'acord amb Larkin (2010), part de l'experiència de la tasca de cuidar està envoltada de fonts de suport. Aquest suport pot venir donat per la família, els amics, les institucions i els professionals sanitaris.

El suport familiar ve determinat per grau de relació de parentiu amb la persona cuidada. Així doncs, en el cas de persones que han cuidat dels seus fills podem observar com la xarxa familiar es posa en marxa i la tasca de cuidar no només reorganitza la vida del cuidador principal, sinó que la de tots els membres de la unitat familiar, cosa que afavoreix la cohesió familiar:

«Pel meu marit i la meva filla gran, **sí, érem un tàndem**. Després sempre **fèiem treball en cadena**: el papa feia de papa-grua, la germana preparava les coses i l'esmorzar, la mama feia les coses delicades i la pentinava i la posava guapa, li preparava la bossa. **Sempre fèiem un equip.**» (PC8)

En el cas de cuidar un fill, el suport per part de la parella és fonamental. Així alguns estudis apunten que la reorganització interna de la família és molt més

fàcil quan hi ha una implicació del pare i de la mare, cosa que facilita aquesta transició (Milbrath, V. M.; Cecagno, D.; Soares, D. C.; Amestoy, S. C., i Siqueira, H. C. H., 2008) (Dessen, M. A., i Braz, M. P., 2000). En el discurs d'en Marc podem apreciar com aquesta cohesió de parella facilita tota l'adaptació al procés:

«Hi havia les parelles que rebentaven, que petaven, no?, cosa que no cal tenir un fill discapacitat per petar perquè hi ha moltes que es separen, però que hi ha aquestes reaccions. Hi després hi havíem les altres que **fèiem com una pinya**.[...] jo crec que ens ha posat a cadascú en la seva mesura i la manera de veure el món i de ser, **ens ha posat davant d'una cosa molt intensa** i ens ha fet aflorar algun tipus de sentiments o d'emocions que no són fàcils ni tan sols d'imaginar que tens.» (PC14)

Aquest suport no es veu tan clar en el discurs dels PC que han cuidat d'un pare o d'un marit. Així doncs, la tasca de cuidar recau en una única persona, generalment de gènere femení i depenent de la cohesió del cercle familiar es disposa de suport o no. En el cas d'Ana, que són cinc germans, el pes de cuidar va recaure totalment en ella. Ana justifica els seus germans basant-se en la tradició de la tasca de cuidar femenina, cosa que refereix com a costums:

«Es que haber somos cinco hermanos, **pero siempre pago el pato yo**. Y esas **costumbres** no se quitan. **Lo llevo escrito**: venir que me gusta cuidar.» (PC4)

D'acord amb Ferré-Grau (2008), tot i que la família té un paper important en la cura de la persona dependent, les tasques que conformen el fet de tenir cura no es reparteixen igualitàriament entre els membres de la família, sinó que en molts casos es converteix en una qüestió bàsicament femenina i individual, cosa que

suposa una sobrecàrrega física i emocional important en el membre de la família més implicat en la cura.

Quatre informants refereixen que van rebre suport per part de les institucions i professionals sanitaris. La percepció del suport rebut institucionalment és condicionada per la relació amb els professionals i la satisfacció de les necessitats dels cuidadors més enllà de la qualitat tècnica del servei, les nostres troballes són similars a les descrites per Larkin (2010).

Cal destacar que el concepte de suport professional i institucional majoritàriament està present en els postcuidadors que van cuidar de fills o de familiars joves. En el discurs d'en Marc i la Maria observem diferències en la percepció del suport rebut, en què podem observar una variable comuna: el factor temps. En primer lloc, en Marc valora molt positivament la seva experiència, ja que en un curt període de temps va poder rebre l'ajuda per al seu fill d'un centre infantil especialitzat en malalties neurovegetatives, cosa que relata com una *gran fortuna*, que va facilitar la seva carrera com a cuidador i el va ajudar a la conciliació familiar, tot i el fort impacte del diagnòstic i el pronòstic:

«Ens va caure el món a sobre, però després de que ens caigués a sobre, **de seguida vam tenir la fortuna** d'entrar a un **centre** cada dia, de dilluns a divendres, i llavors en certa mesura **això era anar a escola** igual que com havia anat la seva germana.» (PC14)

En canvi, la Maria valora molt negativament el suport institucional o professional rebut, ja que per a ella aquest suport va arribar tard, gairebé es va demorar tres anys. També fa referència a la manca de suport econòmic rebut.

«Fatal, fatal. Perquè la meva filla als 9 mesos va fer una hipoglucèmia molt severa, i a l'any ja estava diagnosticada. Bé, quan necessitava anar a **estimulació precoç, la llista d'espera era de tres anys. I als tres anys l'estimulació precoç no fa falta fer-la.** I econòmica **tampoc vam rebre cap suport de les institucions.**» (PC8)

Aquestes diferències ens fan remarcar la importància del factor temps i de l'accessibilitat a les ajudes quan el diagnòstic i el pronòstic de la malaltia es demoren. El factor temps i la planificació d'unes cures d'infermeria adreçades al cuidador són de vital importància en l'ajuda institucional, ja que a més d'afavorir la percepció també millora la satisfacció i qualitat de vida dels cuidadors i els seus familiars (Rodero-Sanchez, V.; Vives-Relats, C.; Ferré-Grau, C., i Cid-Buera, D., 2014). Aquest fet insta l'administració a agilitzar els tràmits a aquelles persones que sol·licitin ajuda. Un altre fet que no està implícit en el discurs, però que creiem que condiciona el suport és la territorialitat, ja que configura l'accessibilitat als serveis i a les ajudes. En Marc viu a una gran ciutat, mentre que la María viu a una ciutat més petita; per tant, amb menys serveis i recursos de suport a persones amb pluridiscapacitat i als seus familiars.

Una altra font de suport són les associacions, en les quals els cuidadors poden trobar suport psicosocial, sanitari i poden compartir les seves experiències amb altres cuidadors mitjançant els grups d'ajuda mútua (GAM), entre d'altres. Un 28% dels participants fan referència a diferents associacions, però tots coincideixen que encara són poc conegudes i que a ells els va costar trobar-les, tot i això les valoren molt positivament.

«Las asociaciones de familiares de Alzheimer ya están haciendo desde hace muchos años, tengan o no centro de día para el enfermo, el dar

clases o talleres de formación o de grupos de apoyo. El crear grupos de apoyo para cuidadores, **alrededor solo un 10% acude a las asociaciones hay que plantearse que pasa con este 90%.**» (PC7)

Per una banda, aquest fet pot ser degut a que les cuidadores tenen la creença que és una obligació moral de romandre a temps complet amb el seu familiar i el fet de sortir per tal d'anar a l'associació el viuen amb un sentiment de culpabilitat. Per una altra banda, els treballadors de les associacions en converses que s'han tingut per a la realització d'aquesta tesi refereixen que des dels serveis sanitaris no ofereixen les seves associacions com a recurs de suport. Encara hi ha una separació entre les ajudes dels professionals i les ajudes no professionals, tot i que són ajudes imprescindibles per al suport familiar i per a la persona dependent.

3.1.3 Fi de l'etapa de cuidador

En la mostra estudiada, la fi de l'etapa del cuidador va estar determinada per la mort de la persona cuidada, tot i que la fi de l'etapa de cuidador també pot estar condicionada per l'ingrés a una residència o centre sociosanitari i en el menor dels casos en un canvi de cuidador principal (Cronin et al., 2015). Així doncs, per als postcuidadors l'element comú que marca aquesta fi i l'inici del període de transició cap a la reconstrucció de la vida quotidiana és la mort del seu familiar. Tots els participants parlen dels seus sentiments i de les seves vivències referent a la mort del seu familiar, però no hi dediquen el mateix temps ni donen la mateixa importància, cosa que fa pensar que hi ha múltiples factors que determinen aquestes vivències, sentiments i records, i que això pot influir en la transició i en la posterior reconstrucció de la vida quotidiana. En aquesta subcategoria, es presenten aquells conceptes que han emergit en el discurs dels

diferents participants referents a la mort del seu familiar i a la seva fi de l'etapa de cuidador.

Un dels elements clau que condiciona la vivència del procés de mort són els últims dies i la fase d'agonia de la persona malalta. El Consell General del Poder Judicial i el Ministeri de Sanitat i Assumptes socials (1999) defineixen l'agonia com:

«La situación de agonía o de últimos días es la fase que precede a la muerte cuando ésta ocurre gradualmente, con deterioro físico severo, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta y pronóstico vital de días.»

En el cas dels PC, aquesta definició genèrica va més enllà. La vivència i el record referents als últims dies constitueixen un autèntic condicionant per a la transició, la manera com ho viuen, com s'acomiaden de la persona cuidada, i els sentiments que això els genera són elements facilitadors de la transició. Si es té la percepció que el familiar ha mort sense sofriment i acompanyat es genera un record positiu en el seu discurs i reforça la sensació d'haver fet tot el possible per ajudar-lo fins al darrer moment.

Aquest fet contrasta amb la bibliografia analitzada, ja que la majoria d'autors que han estudiat la transició dels postcuidadors (Larkin, 2010) (McCarron, Breen, Cronin, Hynes, O'Sullivan i McCallion, 2015) (Hash, 2005) no descriuen la situació d'últims dies ni estudien com aquesta afecta la transició. En canvi, en el nostre estudi, tots els informants recorden i descriuen amb detall les experiències i emocions viscudes durant el procés de mort dels seus familiars, i cal remarcar la importància d'aquesta fase.

Quan la persona cuidada es va deteriorant augmenta el sofriment dels cuidadors en veure el seu patiment. Un dels aspectes que valoren positivament és el confort. Si la família té la percepció que s'ha treballat per tal d'oferir unes cures de confort i d'acompanyament, i fent aquelles coses que li agradaven, el record d'aquesta fase és positiu.

«El metge em va dir: "Com a molt, viurà entre 4 o 7 dies, com a molt deu". Va viure dos mesos sencers! Sense sedar, **jugant al dòmino i guanyant**, era una cosa que ha saltat estadístiques, estava tan natural. Ara bé, en el moment que el van sedar, **va durar 15 minuts**. Això vol dir que ell tenia les regnes de la seva vida.» (PC8)

En canvi, si aquesta confortabilitat no es té en compte origina i retroalimenta un record negatiu i fins i tot traumàtic de l'agonia del familiar, tal com es veu reflectit en el discurs d'en Pep:

«Porto fotos, la meva mare la van posar, **fins l'última setmana de vida la van matxacar cada dia**. L'última setmana el metge va dir: "no l'aixequem més deixeu-la estar, que estigui tranquil·la". Estava en un llit en un matalàs d'aquests d'aire en dos circuits, que ara s'infla un, allò que li fes un massatge permanent. Aquí tens un dels seus talons (ensenya una foto de la seva mare amb una UPP de grau V al taló), un altre taló (ensenya foto de l'altre taló amb úlcera grau V), úlcera de decúbit (ensenya foto del sacre amb úlcera). La seva mà, hi ha una altra de la seva mà, aquesta concretament la vaig ampliar tamany DIN-A4, la vaig emmarcar i la tinc discretament posada a la meva habitació. **El record de la mama, unes mans que per mi em parlaven, sofriment, unes mans**

de treballadora, unes mans que si et fixes a la punta dels dits ja estan bastant morades, ja parlen de mort.» (PC5)

En conseqüència, l'atenció als processos de mort i la sedació produeixen conflictes ètics entre els professionals i la família. Per tant, és important establir ponts de diàleg per oferir unes cures de qualitat centrades en la persona i el seu nucli familiar (Amaro, 2005). En el discurs de Cinta podem veure com hi ha diferències a l'hora d'oferir suport i pactar solucions amb els diferents professionals, cosa que pot afectar la seva satisfacció

«...les infermeres m'evitaven, jo vaig anar directament a parlar amb la supervisora. I he de dir que la supervisora em va escoltar i va entendre molt bé el que li estava demanant. Em va dir: "no et preocupis que parlarem amb els metges." Va avisar al metge, vam estar parlant, jo els hi vaig dir i tant ell, el metge, com la supervisora van quedar d'acord de fer-li una sedació per a que estigués tranquil·la i que no patigués.» (PC10)

Molts cops el cuidador i el familiar ja havien parlat de com serien els últims dies i si aquest fet es correspon a la realitat visible, el cuidador tancarà amb més satisfacció la seva etapa de cuidar.

Creences religioses

Un tema que ha emergit del discurs dels informants és la importància de les creences religioses. És un tema molt present en les vides de més de la meitat de les persones entrevistades. Es pot observar en el seu discurs com amb les creences religioses busquen esperança, poder connectar amb l'altra persona i fins i tot poden trobar alleujament. Segons Yoffe (2012), la religió i l'espiritualitat poden ajudar a fer front a la pèrdua d'un ésser estimat en oferir-li sistemes de

creences, pràctiques i xarxes de suport que els permetin sortir de l'aïllament social i de la soledat pròpia del dol. En el discurs de Carmina es percep la satisfacció que li aporta haver pogut comptar amb un ritual religiós en el moment de la mort del seu marit:

«Y entonces el sacerdote habló con él, si quería recibir los sacramentos y tal. Y se los dio. Y es más, no sólo se los dio sino que yo también quería comulgar y nos dio la mitad de la sagrada unción... **Mira, me emocio** ahora... La mitad a él, la otra mitad para mí. Para mí, ya **me quedé completamente satisfecha**. El matrimonio siempre hemos estado muy unidos, pero **esa comunión los dos juntos**, de la misma sagrada forma, para mí fue el súmmum(plora). **Fue el súmmum de mi matrimonio**. Y bueno, y ya murió esa noche.» (PC11)

Els rituals religiosos són percebuts per la família com un acte d'acomiadament de la persona cuidada, cosa que pot afavorir el procés de dol:

«...la **extremaunción** también **la hicimos muy íntima**, procuré al momento que estuvieran mis hijas, su hermano que lo cuidó muy bien porque ya estaba jubilado y él es fisioterapeuta y está soltero.» (PC12)

Així, els rituals ajuden a tancar en forma de símbol i context l'etapa com a cuidadors.

El moment de la mort

Tots els participants narren el moment de la mort. El moment de la mort fa referència a aquells últims minuts d'agonia de la persona fins a la mort d'aquesta. Tot i que la majoria ho recorden i ho viuen com un moment trist, destaca el sentiment d'alleujament relacionat amb la fi del sofriment del familiar a qui cuiden.

«Pues fatal, fatal... perquè va morir a les meues mans i no em vaig vulguer moure i claro pues... va ser un cop molt dur.» (PC1)

Tot i la tristesa que provoca la mort d'un familiar, el 80% dels postcuidadors refereixen sentiments d'alleujament, de sentir-se alliberats pel fet d'haver de deixar de veure sofrir el seu familiar.

«Te quedas con muchísima paz, y tranquilidad a ese nivel cuando la persona fallece porque sabes que habiéndolo hecho mejor o peor has dado todo lo que podías y más por esa persona con todo el amor incondicional del mundo.» (PC7)

«Tenia el **consol de que la Sara s'havia deteriorar molt**, llavors en el moment de morir, jo vaig acceptar molt bé la seva mort. Ni em vaig desganyitar ni vaig..., potser perquè per sort vaig dir no era el moment,, a més si tu creus en certes coses esta bé. Ja ha fet el seu procés, ha viscut i s'ha mort.» (PC8)

La mort d'una persona dependent sovint va acompanyada d'una barreja de sentiments contradictoris de tristesa i d'alleujament, i, al mateix temps, els cuidadors prenen consciència que el seu familiar ja ha fet el seu camí, ara els tocarà a ells emprendre el seu camí sense la dedicació de tenir curar d'algú, sortint de la vida de l'altre, i reconquistant la seva i fent front al procés de dol que s'ha descrit anteriorment. Hi ha diferències en relació amb l'edat, la patologia de la persona difunta i la relació de parentiu amb la persona cuidada. Així doncs, no és el mateix la mort d'un fill amb pluridiscapacitat, que la d'un cònjuge amb una malaltia oncològica, ni la d'una mare o pare amb Alzheimer.

Idees clau: Rememorant la vida de cuidador

- Gran part del discurs dels postcuidadors fa referència al record de la seva etapa com a cuidadors.
- El fet d'esdevenir cuidador va suposar una reorganització de la vida.
- Els entrevistats atorguen un significat positiu a la tasca de cuidar, en què destaquen l'afecte i l'estima cap al seu familiar.
- Pensant en el futur, els cuidadors familiars no volen ser una càrrega i pensen que el millor és que quan arribi el moment la seva família els institucionalitzi.
- El significat de la tasca de cuidar és determinat pel grau de relació de parentiu amb la persona cuidada.
- Les creences religioses estan molt presents en la vida dels cuidadors i poden afavorir el dol.
- La manera com han viscut la fase de cuidador condiciona la transició a ser postcuidadors.

3.2 TRANSICIÓ DE LA VIDA DE CUIDADOR A POSTCUIDADOR

Per a tots els informants, la fi de la vida com a cuidador implica l'inici d'una transició cap a la (re)construcció de la seva vida quotidiana. Encara que sobre el paper es descriu el model de transició del PC de manera lineal, aquesta es tracta d'una transició complexa i cíclica amb avanços i retrocessos al llarg del procés.

D'acord amb la teoria de les transicions d' Afaf Meleis (1994), definirem la *transició* que descriuen els postcuidadors com una transició organitzativa, ja que es refereix a canvis en les condicions de l'entorn dels individus, modifiquen la seva quotidianitat i el sentit de la vida. En aquesta transició organitzativa hi intervenen alguns factors, que s'aniran descrivint al llarg de l'anàlisi, com ara el buit de la tasca de postcuidar, el tancament de l'etapa de cuidador i el moviment cap a una nova vida. Aquests factors en configuren les subcategories descrites.

La transició està present en tots els participants i presenta unes característiques comunes. En primer lloc, la transició, tal com s'ha descrit anteriorment, està marcada per la mort del familiar a qui han cuidat. Per tant, en una primera etapa les persones conviuen amb el dol i amb la transició, cosa que és diferent per a aquelles persones que deixen de cuidar perquè el seu familiar és ingressat en una residència (Cronin, 2015). En la taula següent es resumeixen els codis agrupats en subcategories.

Resultats i discussió

Categoria: Transició de la vida de cuidador a postcuidador			
Subcategories	Buit de la tasca de postcuidar	Tancament de l'etapa de cuidador	Moviment cap a la nova vida
Conceptes	Buit de la tasca de postcuidar	Rutines de tancament. Salut dels postcuidadors. Suport percebut en el tancament.	Represa d'activitats. Incorporació al món laboral. Sensació de sentir-se bé amb un mateix.
Indicadors	Buit, manca de fi, buidor, soledat, temps.	Tasques administratives, suport social, salut, depressió, rutines tancament.	Superació, treball, amistats, activitats, suport.

TAULA 8. Categoria Transició de la vida de cuidador a postcuidador. Elaboració pròpia.

3.2.1 Buit de la tasca de postcuidar

El concepte del *buit* de la tasca de postcuidar ha sorgit de manera espontània en tots els informants. Descriuen *el buit* com un fenomen existencial que no saben explicar, alguns parlen de manca de fi, altres de forat negre, i tots fan referència al concepte *pèrdua*, que s'ha d'entendre més enllà del dol per la mort del pare, marit o fill.

En la tesi de Larkin (2009), es descriu la mateixa situació; així doncs, els informants li parlaven de buit com un element intangible, multifactorial i que cadascú definia a la seva manera, tot i que en el seu context es feia una especial referència al sentiment de buidor causat a la fi del suport professional. També va concloure que el fenomen del buit tenia una durada aproximada d'un any, vinculat a la primera fase de la transició.

Tanmateix, Cronin i col·laboradors (2015) també descriuen aquest fenomen del buit com a multifactorial i assenyalen factors com: la pèrdua del rol de cuidador, el dol per la pèrdua de la persona estimada, viure en un espai buit, relacionat amb tota la desaparició de les ajudes tècniques i la pèrdua dels suports, que els recorda constantment la persona estimada.

Tot i estar d'acord en molts aspectes, el seu estudi resulta important perquè contrasten el temps de Larkin i afirmen que el fenomen del buit continua més enllà del dol i que en els seus participants aquesta sensació s'entén fins als tres anys després de la pèrdua. Per tant, cal analitzar en detall el discurs del informants per tal de contrastar les troballes dels autors citats anteriorment. Aquest concepte és un terme molt abstracte per definir-lo:

«La mort d'una persona així és un buit. Un buit molt gran. És com si, a veure, no m'explico bé, **és com si tens, tenies un armari molt gran a casa teva que t'ocupava un espai i el treus, ho treus tot, i sempre hi ha aquell buit.** El que passa és que l'armari el tornes a comprar, però aquí no... és un buit, jo diria que és un **buit existencial. Més que un buit jo diria que és un forat negre.** Als forats negres no se'ls hi diu negres perquè siguin negres, **...és per que no saben què passa allà.** Ho expliquen els físics, els quàntics, allà no saben què passa, li diuen negre perquè hi ha una cosa que no saben què és. **Doncs això és exactament igual, hi ha un buit però no és buit, hi ha un espai de la teva vida que no està.**» (PC8)

Tal com es pot observar en el fragment, destaca la incertesa que no sap com omplir aquest espai. Tot i que tots els processos de dol i les pèrdues comporten una sensació de buit, és un concepte que costa molt de definir. Per tal de dotar-lo de significat s'ha realitzat una recerca sobre la definició del buit existencial, i d'entre les nostres troballes destaca la definició de Susana García (2016):

«Parlem d'anestèsia emocional o buit existencial quan la persona té sentiments de buit, sensacions de no estar vivint el present o es queixa de falta de consistència de la pròpia vida. Aquest buit existencial sol anar

acompanyat d'un cert adormiment de les emocions davant d'esdeveniments traumàtics com a pèrdues o accidents de qualsevol índole» (Susana García, 2016).

El buit en la població objecte d'estudi està compost per un factor instrumental, que fa referència a aquells aspectes més físics com la manca de tasques i rutines obligatòries; és a dir, la persona cuidada i les seves necessitats ocupaven un espai en la llar i en la vida del postcuidador 24 hores al dia i d'un factor emocional, condicionat pel vincle que el cuidador i el seu familiar dependent havien establert basat en una relació molt estreta i gairebé simbiòtica en els darrers anys. Ara, el postcuidador ha de trencar el fort vincle amb la vida de la persona cuidada i començar a reconstruir la seva, retornant a algunes coses que havia abandonat temps enrere, o buscant noves ambicions i objectius vitals. Referent a aquest buit emocional el primer sentiment que ens apareix en molts dels participants és la soledat:

«Em sento **sol** sempre, però és que crec que la persona neix i viu sola, es té que adaptar a tota una sèrie de circumstàncies, però de viure estem sempre sols, i les decisions importants les prenem sols, encara que ens puguem aconsellar per un o per un altre, i tot i que puguis tenir la força dels familiars, **però les decisions les prens sol.**» (PC6)

«**Quan estic tot sola m'heu passo molt malament.** I mira que ja farà pues... ha fet tres anys i cinc mesos ia, ara lo dia nou del mes que ve farà tres anys i mig. Sí, sí.. I desde luego de llàgrimes no me'n queden.» (PC1)

Aquesta soledat fa que el sentiment de buit duri més enllà del temps i, per tant, en el discurs d'algunes de les participants es fa palès de la necessitat de companyia.

El sentiment de pèrdua està molt present; per tant, la manca dels progenitors, com descriu Cinta, comporta sentiments de trencament dels referents de la vida.

«Quan va morir la meva mare, el primer sentiment que vaig tenir d'una manera clara, **és que ho havia perdut tot**. Perquè ja no tenia pare des de feia 7 anys i ara no tenia mare, **em quedava òrfena**, perquè una cosa és que tinguis germans i un fill però **aquelles referències primàries que tenies que representen** els teus pares, encara que siguin grans i que faci 30 anys que vius fora de casa, però allò va ser prendre consciència de que **ja no tenia els referents que havia tingut sempre, que em quedava sola, que a partir d'aquell moment jo havia de continuar el camí sola.**»

(PC10)

Un dels aspectes en què les nostres troballes coincideixen amb les dels anteriors autors és amb la pèrdua del rol de cuidador, que està compost per una sèrie de factors com la finalització de les tasques de cuidar, la pèrdua del reconeixement i el poder dins del nucli familiar com a cuidador. Fins i tot, dos dels participants ho defineixen com una pèrdua de finalitat a la vida. Això pot ser degut a la despersonalització experimentada durant la fase de cuidador, tal com s'ha descrit en el marc teòric seguint la tesi de Pereira (2011).

«Doncs trobar-te d'una vida plena, que a mi em semblava que era la feina que tenia que fer, **a una buidor, a una mancança de fi**, més que res és de dir "jo tinc una finalitat a la vida", **aquesta finalitat es va trencar**, i ara

el que estic fent és buscar una finalitat, una finalitat que m'agradi, evidentment.» (PC6)

Així doncs, el postcuidador en aquesta fase de transició ha de buscar una nova finalitat per a la seva vida, i ha d'assolir nous objectius que donin sentit a la seva vida que torni a fer-li recuperar la il·lusió i que l'ompli a nivell físic, social i emocional.

«Jo el que sentia era... **la pèrdua de la il·lusió**, la il·lusió que em feia anar-la a buscar a la parada, em feia il·lusió comprar-li vestits. Aquella rialla. La il·lusió... No sé, jo em sentia ben pagada en fer la tasca que feia i **em sentia valorada. Molt ben valorada. Ella em va pagar molt bé**, ella era molt gratificant. M'estimava molt. També he de dir que ella estimava a molt poca gent, era molt, no elitista, molt selectiva.» (PC8)

Dins del factor instrumental podem definir, entre d'altres, la pèrdua de les tasques i rutines en les quals el cuidador dedicava un esforç físic i que li ocupaven un temps, i que ara com a postcuidador les ha perdut. Tots els entrevistats coincideixen en el fet que la gent que no ha estat cuidadora els consolaven referint-los alliberament, però per als postcuidadors era viscut com una ofensa. Se senten ofesos perquè per a ells cuidar el seu familiar era la seva vida. Tal com il·lustra Marc, hi ha present un sentiment de la pèrdua de les tasques del cuidador:

«**Tot és molt més fàcil. Quina merda!** La idea era que de sobte hi havia tot un seguit de qüestions que objectivament parlant eren complexes i farragoses, i de mobilitat i d'horaris i de cony, i en fi tot un seguit de coses

que de sobte ja no existien. **I a lluny de sentir-te alliberat les trobaves a faltar.»** (PC14)

Com a factor instrumental, també coincidim amb les troballes descrites per Cronin i altres (2015), pel que fa a la buidor de l'espai físic. Sovint els habitatges s'han hagut d'adequar a les necessitats de la persona dependent, estar rodejada d'ajudes tècniques que s'havien anat incorporat progressivament a la vida dels participants i una vegada morta la persona, a la llar hi ha un gran augment de l'espai físic, cosa que agreuja la sensació de buit.

«...que només habito això d'aquí baix perquè lo del dalt és **una casa molt gran** que tots hi cabíem i ara **pos tot me queda buit.**»
(PC1)

«En ese sentido me siento sola no sé cómo decirte, estoy muy poco en la casa porque realmente reconozco que **la casa se me cae encima.**» (PC12)

Per il·lustrar aquest buit físic, vull recordar la conversa amb el Marc, en què em va ensenyar que per tal de tenir cura del seu fill, havien hagut de construir un ascensor a casa seva. Amb la mort del seu fill, aquell ascensor era un espai buit de la casa, un espai mort, on sovint es recordava el seu fill, i ara s'ha convertit amb un gran armari on emmagatzemen caixes plenes de llibres i objectes.

«Allò va ser com una immersió en un món irreal, on no tenies cap referent, la qual cosa era bona, però alhora, no hi havia res domèstic, res que el recordés, cap roba seva, cap cadira, cap cosa.» (PC14)

Cal fer incís en l'augment del temps lliure, ja que és un element que ha estat present en les trobades referides al fenomen del buit en les investigacions

anteriors. Dos terços dels participants quan parlen d'aquest buit fan referència a l'augment de temps lliure que els queda després de la mort de la persona cuidada:

«Te encuentras con un vacío muy grande, **has estado 24 horas al día durante cinco años** cuidado de alguien y te encuentras que de repente esa responsabilidad ya no la tienes, **por lo tanto estás tu solo con tu vida y con todo el tiempo del mundo** para decidir lo que hacer con ella.»

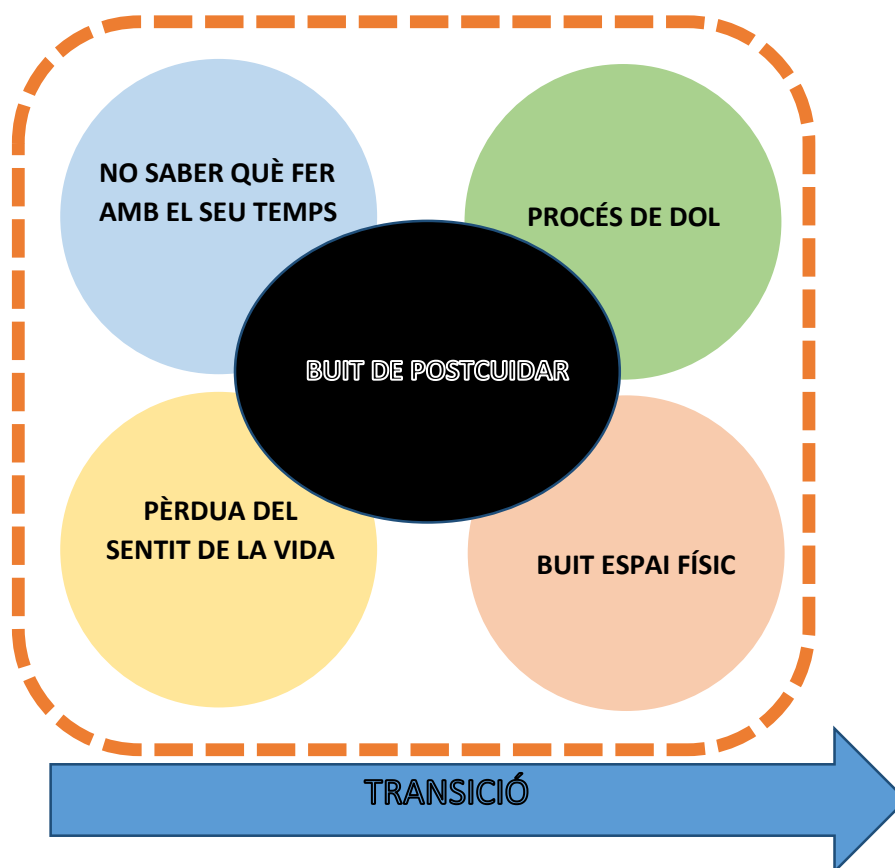
(PC7)

Tal com ens comenta Pedro, hi ha una sensació de pèrdua del control del temps, durant l'etapa de cuidador es té el temps controlat rígidament, marcat per unes rutines i unes cures marcades per les necessitats de la persona cuidada. Com a postcuidadors, no hi ha una rutina guiada per un calendari de tasques. Els postcuidadors experimenten una transició organitzativa en aquest sentit. Aquest augment del temps lliure pot ser vist com un factor instrumental i alhora emocional, ja que pot condicionar pensaments negatius i afavorir la depressió. Per tant, per tal d'experimentar una transició saludable, els postcuidadors han d'omplir i estructurar aquest temps lliure que els queda.

«La buidor és enyorança d'abraçar-lo, de tocar-lo, d'estar amb ell. Crescuda en aquest cas per la **quantitat de temps alliberat que de sobte ens quedava.**» (PC14)

Aquesta troballa resulta important perquè aporta un nou element als estudis anteriors. Pensem que aquest temps pot condicionar la transició, ja que aquest temps lliure es pot aprofitar per reconstruir la nova vida o, per contra, pot augmentar els sentiments de soledat, tristesa, que poden afavorir l'aparició de

síntomes depressius. A partir dels resultats de l'estudi, contrastats amb els dels altres autors (Cronin et al., 2015) (Larkin, 2009), s'ha elaborat el gràfic següent per tal d'entendre el buit que sent el postcuidador.



GRÀFIC 8. El buit de a tasca de postcuidar. Elaboració pròpia.

Així doncs, es pot entendre el buit de la tasca de postcuidar com un fenomen multifactorial, condicionat per la pèrdua dels rols i del poder com a cuidador, incloent totes les tasques i el paper que el cuidador jugava dins del nucli familiar, l'augment del temps lliure i un buit en l'espai físic. Cal destacar que el procés de dol forma part del buit de la tasca de postcuidar, però el buit pot perdurar amb el temps, mentre que un dol normal s'ha de resoldre en un període aproximant d'un any i mig. El buit de la tasca de postcuidar és transversal en tota la transició i, per tant, pot condicionar aquesta d'una manera favorable o inhibir-la, durant tot el temps que duri la transició.

3.2.2 Tancament de l'etapa de cuidador

Com s'ha vist anteriorment, durant l'etapa de cuidador es va consolidant el vincle entre el cuidador i el seu familiar. En el marc teòric s'ha exposat el model proposat per Pereira (2011), per tal de comprendre la formació d'aquest vincle. Una vegada acabada l'etapa de cuidador, el postcuidador es veu immers en una transició que comprèn molts aspectes que van més enllà del procés de dol. Durant els primers mesos, i fins i tot durant els dos primers anys després de la mort, els postcuidadors es veuen immersos en aquest període de tancament de l'etapa de cuidador, que com hem vist anteriorment comença amb la mort de la persona cuidada, i el moviment cap a la reconstrucció de la nova vida.

En el primer moment que es pren consciència de la fi de l'etapa de cuidador és en l'enterrament. Així, dos dels informants guarden un record emotiu de la cerimònia i ho viuen com un reconeixement al seu familiar i a la seva tasca.

«Milers de missatges al facebook, coneguts i saludats..., **jo no recordo haver abraçat tanta gent** o que tanta gent m'abracés com el dia del seu enterro, i sentia, **I aquesta energia crec que la vam sentir**. Jo no sóc gens esotèric, però sí hi ha una exemplificació de l'afecte, de sentir-te estimat va ser allò. **I això ens va donar molta energia.**» (PC14)

Tal com emergeix del discurs, observem sentiments de satisfacció pel que fa a les mostres d'afecte rebudes en les cerimònies, ho viuen com un estímul positiu. Valoren molt la presència d'aquells familiars, amics i coneguts amb qui en algun moment han compartit la seva etapa de cuidador.

«Vam rebre molts i molts condols, **va ser un funeral molt xulo**, molt maco, va venir molta gent, jo no em vaig enterar massa bé, perquè estava

pendent de l'acte i no de la gent. Però **va venir moltíssima gent**. A veure, la gent estimava a la Sara i sabien com nosaltres estimàvem a la Sara i això ho veus.» (PC8)

Els dies després de la cerimònia, els postcuidadors tornen a la seva vida diària sense el seu familiar, sense la seva tasca de cuidar, tal com s'ha descrit en l'anàlisi de la subcategoria del buit, amb la pèrdua de la finalitat de la seva vida. En una primera fase apareix el dol latent; és a dir, és una fase plena d'incerteses en la qual els postcuidadors no són conscients d'estar experimentant el dol, i els seus sentiments no són expressats de manera oberta, cosa que obliga els postcuidadors a amagar la buidor (Piccini, Bernaldo de Quirós i Crespo, 2012).

«... va morir en divendres i teníem bitllets per anar a Canàries en dilluns, tots quatre. I el diumenge al vespre havíem fet tota la cerimònia, les cendres, no sé què, i ens ho vam plantejar i vam dir: "Què hem de fer, quedar-nos?" I ens ho vam plantejar i vam anar. I ens hem vam anar els tres. Canàries és les vacances somniades de molta gent, el lleure, les platges, i jo crec que nosaltres estàvem flotant, estàvem flotant. Va ser com un, de fet tenir pendent tornar a Canàries per veure-ho, per veure com és. Perquè realment **portàvem el dol tan sagnat** i tan a sobre que va ser com una descompressió literal tant d'espai i de tot molt forta i molt llarga, perquè eren quatre setmanes, perquè era tot el mes d'agost de vacances. I la primera percepció **de pèrdua va ser al tornar.**» (PC14)

En el discurs dels informants no solen aparèixer expressions relacionades directament amb el dol, tot i això cal destacar que sí que apareixen aspectes relacionats amb el dol anticipatori, sobretot en aquells postcuidadors que cuidaven d'un fill:

«És veritat que el seu coeficient de fragilitat havia augmentat, ja ens havia donat un parell d'ensurts en els últims anys.» (PC14)

Dins d'aquesta etapa de tancament, s'engloben unes rutines i unes tasques relacionades directament amb la mort, com ara els tràmits administratius, econòmics i legals, així com el fet de desfer-se d'aquells objectes de la persona difunta que ja no són necessaris. Aquest ritual forma part de les rutines de tancament quan alguna persona estimada mor. En aquest cas, es veu augmentat donat el volum d'ajudes tècniques i material sanitari dedicat a la cura del familiar. Un fet que crida l'atenció és que tots aquests materials no són llençats, sinó que són redistribuïts a persones o entitats que ho necessiten, ja que tenen molt present les dificultats per adquirir-los i els seu cost econòmic. Pel que fa a la temporalitat, tots els informants coincideixen que aquest buidatge es fa abans dels tres mesos.

«Va haver-hi com un **buidatge** de tots els armaris i tal, jo recordo omplir el cotxe de tots els seus artiguis: dues cadires de rodes, un pla vertical, tot un seguit de coses **per portar-les a l'escola perquè les aprofités un altre nen i també per treure-ho de davant.**» (PC14)

Continuant amb les rutines instrumentals de tancament, els postcuidadors fan referència a una sèrie de tràmits administratius i econòmics com ara canvis de titularitats, comunicació de defuncions, baixes administratives, que duren més d'un any. Aquests tràmits comporten un augment de l'activitat dels postcuidadors:

«Primer año. Yo tengo muchísimas actividades, de que tengo que **arreglar 80.000 papeles**, el gobierno te da cinco o seis meses, ya no me

acuerdo muy bien, para arreglar todo, buscar papeles. O sea, tenía un montón archivadores allá en el despacho. Y estaban todos los papeles, lo **del testamento que es lo primero que tienes que mandar** para las últimas voluntades y todo esto. **El primer año se te va en todo eso.** En cambiar titularidades, en hacer esto que ya te digo que es medio año. Hablar con tus hijos. Había muchas cosas que estaban arregladas porque primero, que mi marido ya había arreglado conmigo cuestiones económicas.» (PC12)

Un dels factors que angoixa més els postcuidadors en aquesta fase de transició és la diversificació de l'administració i la lentitud a l'hora de resoldre els tràmits:

«...encara després d'aquell mes de maig que **jo estava superant el dol**, encara rebia coses de l'administració a nom d'en Lluç! O exigint-me que no... va haver-hi una cosa demencial: que és que em deien que havia cobrat dos mesos més de la Llei de la dependència, saps? **A sobre et renyaven! Escolta, s'ha mort, vam fer els papers**, vull dir, la sensació era de dir: “ hòstia, en una cosa tan delicada com això hi **hauria d'haver com una oficina única o com un boto únic que tothom es donés per assabentat.**” Perquè això **es va allargar molt i era emprenyador**, i a part pensava, és que és irònic.» (PC14)

Aquesta qüestió pensem que depèn d'un factor sociocultural i de les polítiques pròpies de cada país, ja que en els estudis anteriors com el de McCarron (2015) es descriu la mateixa angoixa, però generalitzada en l'obtenció del certificat de defunció. Així doncs, tal com apunta Marc caldria pensar a fer més àgils tots els tràmits administratius, per tal de poder facilitar la transició, ja que aquests tràmits que són generals cada persona els viu d'una manera molt sentida.

En aquesta fase de transició, els postcuidadors segueixen mantenint aspectes que els recordin la seva vida de cuidador, per omplir el seu buit i per recordar tota la seva etapa dedicada a tenir cura del seu familiar. En sis dels informants emergeix aquest fenomen. Crida l'atenció el testimoni d'Ángeles, ja que el seu marit va estar ingressat a l'hospital durant els últims mesos de vida, i en preguntar-li per l'hospital ella ens explica que els primers moments després de la mort del seu marit anava a veure el company d'habitació del seu marit i a cuidar-lo:

«**A veces iba a ver a Pedro** porque me daba pena, y **él se alegraba** pero el pobre estaba muy mal, a veces gritaba y trataba mal a las enfermeras y al final lo trasladaron a Amposta a lo de los locos, porque **fue el compañero de habitación de mi marido**, y me daba mucha pena, un chico joven y con esa vida, y a mí no me costaba nada y él se alegraba y **así veía a la gente del hospital**. Pero fue al poco de morir.» (PC3).

D'aquest discurs sorgeix el concepte de *mantenir-se connectada en el tancament*, que és, d'una banda, un element de preparació per al tancament i, d'una altra banda, força aquest tancament. Cap dels autors anteriors ho ha referit. El que ens explica Ángeles és que en els primers moments de la fase de tancament ella s'aferrava a allò que li quedava de la seva etapa de cuidadora: el company d'habitació i el personal de l'hospital. Aquest fet crida molt l'atenció i, per tant, és un concepte que requereix un estudi en profunditat. És per això que s'han revisat totes les entrevistes per veure si el patró es repeteix en altres informants. La Carmina recorda la seva etapa de cuidar el seu marit i s'ofereix a cuidar una veïna:

«Y entonces, como la conocía, conocida, la llamé y le comenté digo: "Oye mira, **yo como he cuidado mucho a Luis y un poco sé**, si quieres algún rato vengo **a hacer compañía y a cuidarlo.**"» (PC11)

Per tant, podem observar com mantenir-se connectat en la tasca de cuidar i anar sortint progressivament pot afavorir la transició cap a la nova vida.

Tal com descriuen Hash (2005) i Larkin (2010), i tal com hem vist en la categoria del buit, en aquest període hi ha un canvi en la rutina de les persones:

«Sí que notas ese cambio del **estar todo el día** pues con una persona dependiente a tu cargo **a ser completamente libre, a poder hacer lo que quieras** cuando quieras sin tener que estar pendiente de unos cuidados ni de nadie.» (PC7)

A causa d'aquests canvis en aquesta fase, referida per alguns autors com un *crash*, poden apareixen problemes de salut, entre els quals destaquen els síndromes depressius tal com descriuen Hash (2005) i Kim (2009) en els estudis, respectivament. En la nostra mostra, quatre cuidadors han manifestat implícitament que van patir estrès i depressió:

«I al final després d'una setmana d'estar així que **no dormia, estava cansada contínuament**, hi havia coses que no les podia fer, qualsevol esforç físic, tenia el dolor, com una espècie de dolor. Llavors, vaig consultar amb un metge i em va dir: " tens un quadre d'estrès de llibre", em va dir. Em va donar una miqueta de medicació i vaig estar 4 o 5 mesos prenent la medicació i llavors em vaig tranquil·litzar i **vaig reflexionar una mica del per què m'havia passat.**» (PC10)

Com podem veure en el discurs de la Cinta, és important el suport professional i el fet que la postcuidadora sigui conscient del seu problema emocional fa que pugui reflexionar sobre si mateixa i assimilar la situació.

«Comencé a **somatizar mucho a nivel físico**, a nivel de enfermedades, a nivel de estrés, a nivel de piedras en la vesícula, no comer, y llegar incluso a una **depresión muy gorda**.[...] Los efectos **son mucho más duros y devastadores de lo que realmente yo me pensaba**. Y hablando con profesionales me decían el sistema nervioso ha llegado a un punto que esta sobrecargado y estás haciendo una petada por un cúmulo de cosas.» (PC7)

Pel que fa al suport familiar, social i professional percebut en els postcuidadors hi ha algunes diferències entre les publicacions anteriors i el nostre estudi. Larkin (2010) va concloure que una vegada finalitza el temps de cuidador el suport familiar i professional desapareix, ho defineix com un *cop de porta* dels professionals implicats en el suport a la persona dependent. Els seus participants se sentien molt sols i experimentaven un fort sentiment d'abandonament. També Cronin i altres. (2015) fan palesa la manca de preparació dels professionals en el suport a l'etapa de postcuidadors. En el context descrit, els participants refereixen un bon suport familiar, valoren la proximitat dels fills i poder desenvolupar activitats conjuntament, i creuen que han tingut l'ajuda necessària per part de la família. Aquests resultats referents al suport familiar són similars als de Larkin (2006), que va descriure que la família brinda un suport emocional i instrumental.

«...tenim garriga (terra, hort) i me'n **vaig anar en mon fill a la muntanya**, i allí mos **ho vam passar tots dos**, i llavors que ne tinc un altre que mos **venia a ajudar tot lo que podia** i mira i així vam anar fent.» (PC2)

Pel que fa a les amistats, durant l'etapa de cuidador moltes d'aquestes han canviat, i els postcuidadors se senten més recolzats i compresos per les amistats que han estat vinculades a la seva etapa de cuidador.

«Por un **lado apoyo personal a través de las amistades**, más amistades de lo que eran las amistades anteriores.» (PC7)

En el discurs dels participants no figura cap referència relacionada amb el suport professional en la transició, pensem que, tal com apuntaven Cronin i altres. (2015), aquest fet pot tenir relació amb la manca de formació dels professionals sanitaris sobre la tasca de postcuidar.

Una de les coses més molestes en la transició per als postcuidadors són les expressions rebudes per coneguts o per la societat referents al merescut descans per haver finalitzat la seva etapa com a cuidadors. Totes les persones que van tenir cura dels fills en fan referència i també quatre dels postcuidadors dedicats a cuidar gent gran.

«**Ni quina sort que s'hagi mort**, ni res. S'ha mort perquè s'havia de morir.» (PC8)

«**Una mania que té la gent**, que deia: "home, com a mínim ara estareu més tranquils, no tindreu tanta feina." I pensaves: "**No em diguis això, me cago en la puta!, no ens digueu que ara estem més bé**", perquè de **bona fe la gent té la tendència**, fa una muntanya, veu al teu nen allà

desmanegat a una cadira i pensen quina por, mira, **com a mínim ara descansa.»** (PC14)

Com que aquest concepte apareixia en moltes entrevistes, es va indagar i els postcuidadors van referir una construcció de la realitat absolutament errònia, o punts de vista totalment oposats. Per una banda, trobem les persones que mai han estat cuidadores i que viuen allunyades de la vida diària dels cuidadors, que en algunes ocasions veuen el món de cuidar com una muntanya i, tal com descriu Marc, els nens multidisciplinats, com a monstres. I, per una altra banda, ens trobem els postcuidadors immersos en un procés de trencament i reconstrucció de la seva vida, en la qual s'ha finalitzat un objectiu vital que era tenir cura del seu fill. Així doncs, el que per a la societat és una sort els cuidadors ho viuen com una desgràcia i aquesta visió oposada pot generar confrontacions morals que poden afectar la relació dels postcuidadors amb altres persones.

3.2.3 Moviment cap a la nova vida

Aquest concepte fa referència a com els postcuidadors comencen a moure's cap a la nova vida. Inclou les activitats de cuidar d'un mateix mantenint-se actiu, començant a involucrar-se en activitats socials i prendre consciència de la situació de canvi (Cronin et al., 2015). Les fases de la transició no són lineals i, per tant, cada persona viu el seu procés i inicia aquest moviment amb el seu ritme. En el discurs es poden observar indicatius que fan referència al tempo que necessita cadascú per reprendre activitats, viatjar, recobrar amistats, etc. Es tracta d'una transició complexa, en la qual els postcuidadors comencen el moviment cap a la reconstrucció del que serà la seva nova vida quotidiana. Els informants defineixen temporalment la seva transició i el seu moviment:

«**Segundo año**, pues bien. Además yo siempre he viajado mucho y **seguí viajando**, de hecho, a los tres meses de morir mi marido, unos amigos con los que viajamos se fueron a Portugal y les dije: "me voy con vosotros". Segundo año, pues yo **me empecé a apuntar a una serie de actividades**. Y luego también tengo nietos, **echar manos pues todas las que pudieras.**» (PC11)

Crida l'atenció que un terç dels informants refereixen que quan pensaven que estaven refent la seva vida van notar un empitjorament.

«Yo pienso que es el tercer año el que te da el bajón. Y luego ya, pues bueno, **lo vas superando.**» (PC10)

Més de la meitat dels informants fan referència a una millora després del tercer any. En aquest any, tenen la sensació d'empitjorament però una vegada superat el procés comencen a prendre consciència que estan refent la seva vida.

«Bueno a partir dels **tres anys** vaig fent, estava bé però era com a molt soso, inclús fins i tot tenia la sensació de que no era real tot, de que era com si somies [...]A més, després dels tres anys aquests de recuperar-me, pues **ja comences a fer coses: comences a treballar, comences a allò.**» (PC8)

Com s'ha descrit anteriorment, les nostres troballes quant a temporalitat contrasten amb les de Larkin (2006), ja que referia que la transició durava aproximadament un any i en la mostra d'aquest estudi la transició pot durar fins a passats els tres anys.

Quan el postcuidador té una vida laboral activa, un dels elements clau és la incorporació a l'activitat laboral. De la incorporació al treball en destaquen dos

sentiments positius: la sensació d'alliberament i la percepció de poder-se dedicar més, o amb més intensitat, a la feina, cosa que genera satisfacció.

«A nivell laboral, sí que quan vaig acabar, per una part va suposar una **alliberació** perquè jo pensava **que em podria dedicar a lo meu** tranquil·lament, sense cap càrrec de consciència, perquè això també és important.» (PC10)

«Intento refer la meva vida i em poso a treballar, i em dedico a mi, **el que he de fer més bé és treballar** i dedicar-me a mi.» (PC8)

Per contra, es fa palès un fort sentiment de frustració quan a causa del temps invertit a cuidar els postcuidadors tenen dificultats per incorporar-se novament al món laboral tal com ho explica Pedro:

«Yo venía del mundo de la comunicación audiovisual y pensaba **para qué he estudiado lo que he estudiado**, para qué he hecho lo que he hecho y cuando vaya a enviar un currículum a alguien me dirá: “Bueno, **¿y estos últimos cinco o diez años qué has hecho?**” **Estás completamente obsoleto.**» (PC7)

Un dels elements indicador d'assoliment del moviment de la transició és el sentiment que manifesten els informants de sentir-se bé, al cap del temps viuen aquest sentiment que emergeix espontàniament, en qualsevol moment de la vida, i els postcuidadors no saben com definir-ho exactament, és una sensació de tornar a sentir-se bé amb un mateix:

«Jo, personalment, i això és molt íntim, jo personalment recordo, i ho recordo a més perquè van ser uns dies que vam estar a Zagreb a un congrés literari amb dos amics més, i allà, això era al maig de l'any

següent, i allà vaig tenir **la primera sensació de que superava el dol.**»

(PC14)

«Aún habiendo escrito un libro, aún habiendo llegado profesionalmente a donde he llegado yo creo que **el mejor momento el mejor punto empiezo a tenerlo ahora.** 22 meses después.» (PC7)

Cal insistir que la transició de la tasca de postcuidar és una transició complexa i multifactorial, en la qual les persones que abans eren cuidadores han perdut els referents i s'han de moure cap a una nova vida. Una nova vida que estarà marcada per la redefinició de nous rols, l'abandonament de la tasca de cuidador, i el trencament del fort vincle personal i afectiu que els unia amb el familiar dependent.

Pel que fa a la comprensió del que significa aquest trencament del vincle envers la persona cuidada és útil recórrer a la tesi de Pereira (2011), en la qual descriu els quatre aspectes que configuren la immersió en la vida de cuidador i en la vida de la persona cuidada: 1) la pèrdua del control del temps, 2) sentir-se sol, 3) expectatives fallades i 4) fer-se càrrec de la vida d'un altre. Aquesta seria la transició que una persona experimenta en esdevenir cuidador principal. Ara bé, quan esdevé postcuidador haurà d'experimentar aquesta transició a la inversa.

En aquest sentit, un factor comú que apareix en tots els relats és la pèrdua del control del temps, mentre que quan van esdevenir cuidadors la pèrdua del control del temps estava marcada per l'organització temporal segons les tasques de cuidar i experimentaven una desestructuració del temps personal. En la transició de la tasca de postcuidar les persones passen de tenir una estricta organització del temps basada en les necessitats de cures del seu familiar a experimentar

una sensació de no saber què fer del seu temps amb un gran període de temps lliure buit, desorganitzat i en el qual no troben cap finalitat.

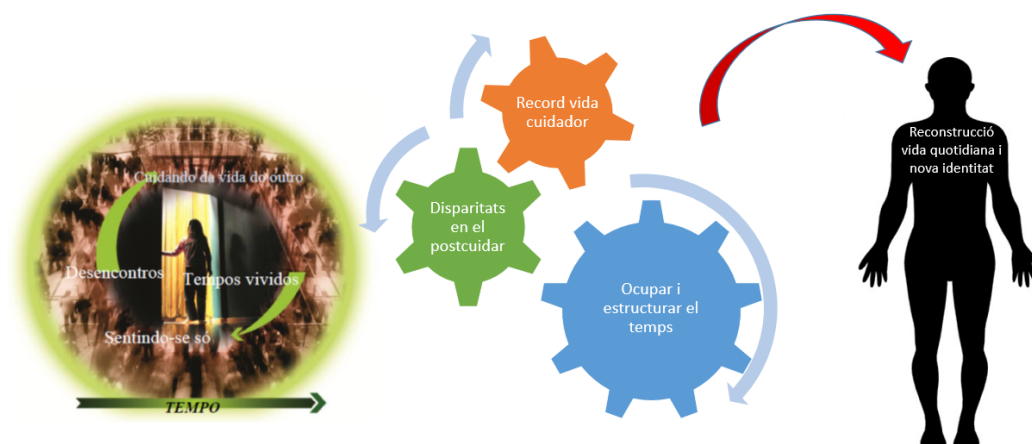
La soledat també està present en l'etapa de postcuidador; en aquest cas, definida pel buit, que tal com s'ha descrit està compost per factors instrumentals i emocionals. Per tant, els postcuidadors han de ser capaços d'omplir aquest buit cercant noves ambicions i finalitats en la seva nova vida.

Pereira (2011) va definir discrepàncies a l'hora d'esdevenir cuidadors, del discurs dels postcuidadors sorgeixen algunes discrepàncies que cal tenir en compte en els postcuidadors familiars:

- **Discrepàncies administratives:** Els postcuidadors voldrien resoldre tots els tràmits administratius relacionats amb el tancament de l'etapa de cuidador, al més aviat possible, cosa que resulta complicada per a l'organització administrativa. Això fa que les persones es vegin immerses en un procés cíclic repetitiu que pot dificultar la seva transició, ja que genera sentiments d'impotència i d'indefensió davant el model organitzatiu i burocràtic.
- **Discrepàncies socioafectives:** Els postcuidadors modifiquen les seves relacions socials durant l'etapa de cuidador, una vegada aquesta finalitza han de tornar a establir noves relacions socials, però que en la majoria dels casos no seran tan íntimes com en la seva etapa de cuidador.
- **Discrepàncies en els projectes personals:** Una vegada finalitza la tasca de cuidar, la persona es veu immersa en un món on ha de redefinir els seus projectes personals, les relacions familiars i el contacte amb el món laboral. Aquests aspectes tenen una especial rellevància quan la persona

ha deixat, durant molts anys, els seus projectes personals per abocar-se al projecte de cuidar el seu familiar.

Finalment, el postcuidador ha de *sortir de la vida de l'altre*. El vincle que s'estableix durant la vida de cuidador és molt fort, tal com descriu Pereira, amb la mort de la persona cuidada el postcuidador ha de sortir de la vida de l'altre i tornar a prendre les regnes de la seva vida. Progressivament, les persones van ocupant el seu temps, van redefinint les seves relacions socials i van tancant les finestres de l'etapa de cuidador per (re)construir una quotidianitat marcada per les noves rutines i les noves relacions amb els altres.



GRÀFIC 9. L'engranatge que sustenta el moviment. Font: Elaboració pròpia a partir de Pereira (2011).

En aquesta figura, seguint el model de Pereira (2011), es descriu gràficament el moviment cap a la nova vida. Així doncs, el postcuidador una vegada finalitza la seva tasca, ha de trencar amb el vincle que havia creat amb el seu familiar i ha de fer front a les discrepàncies que sorgeixen en la tasca de postcuidar, ha d'anar treballant per tal d'ocupar el temps i buscar una nova finalitat a la seva vida, i, tal com ha emergit del discurs, sempre viurà amb el record de la seva etapa com a

Resultats i discussió

cuidador. Aquests elements són els que constituïran l'engranatge que farà moure la persona cap a la reconstrucció de la seva vida quotidiana i, per tant, de la seva nova identitat com a postcuidador.

Idees clau: Transició de la vida de cuidador a postcuidador

- Es tracta d'una transició complexa i cíclica amb avanços i retrocessos al llarg del procés.
- La transició pot començar abans de la mort de la persona cuidada.
- Del discurs emergeix el concepte de buit del postcuidador compost per factors instrumentals i per factors emocionals, alguns aspectes que el configuren són: no saber què fer amb el temps, el procés de dol, la pèrdua del sentit de la vida i el buit de l'espai físic.
- En aquesta fase de transició, els postcuidadors segueixen mantenint aspectes que els recordin la seva vida de cuidador.
- En aquesta fase s'engloben unes rutines de tancament relacionades amb la mort de la persona cuidada.
- Un dels factors que angosta més els postcuidadors en aquesta fase de transició és la diversificació de l'administració i la lentitud a l'hora de resoldre els tràmits.
- No es percep un suport sanitari i social específic.

3.3 NOVA VIDA COM A POSTCUIDADOR

En aquesta categoria s'engloben aquells aspectes de la quotidianitat que els informants han incorporat en el seu nou dia a dia. Tal com s'ha referit al primer capítol, la vida quotidiana (Villegas i Gonzalez, 2011) està carregada de rutines i símbols, construïts mitjançant interaccions grupals (Vigotsky, 1977), i que al·ludeixen a processos d'intersubjectivitat que, a la vegada, serveixen de base per a la construcció dels sabers dels que practiquen la vida social en determinats contextos. Per tant, podem definir que la vida quotidiana dels postcuidadors està composta pel context domèstic; és a dir, per aquelles tasques i rols que la persona desenvolupa dins un nucli familiar, per un context social relacionat amb les activitats i les relacions amb els altres, i per una raó de gènere.

Tal com s'ha descrit anteriorment, en la transició ja es va configurant aquesta nova vida quotidiana, en la qual els elements facilitadors ajudaran a que la persona assoleixi aquesta nova etapa.

En més de la meitat del discurs dels entrevistats, els informants parlen de la seva vida actual, del seu dia a dia i de com han reconstruït la seva vida. Cal remarcar que la quotidianitat està formada per rutines, i per les relacions familiars i socials. Per tal de comprendre aquesta categoria, s'han establert les subcategories que es mostren en la taula següent:

Categoria: Nova vida com a postcuidador		
Subcategories	Rutines en la vida de postcuidador.	Relacions i suport al postcuidador.
Conceptes	<ul style="list-style-type: none"> — Rutines — Ocupació del temps — Viure amb el record 	<ul style="list-style-type: none"> — Relacions familiars — Relacions socials — Suport als postcuidadors
Indicadors	Rutines, tasques domèstiques, temps, aficions, associació, voluntariat, record.	Família, fills, néts, professionals, suport, amics.

TAULA 9. Categoria Nova vida com a postcuidador. Elaboració pròpia.

3.3.1 Rutines en la vida de postcuidador

La definició de *rutina* segons el *Diccionari de la llengua catalana* de l'Institut d'Estudis Catalans: «Costum pres de fer una cosa d'una certa manera». Els participants defineixen les rutines com el seu dia a dia, relacionat sobretot amb les tasques domèstiques.

«**Escuro, faig lo dinar, poso la rentadora**, algun dia faig, quan arriba mon fill: “trau-me tu la rentadora”, pos la trau, i mira, i així anem fent...»
 (PC2)

En aquests discurs, es pot copsar la visió de gènere en què les tasques domèstiques i la cura de la llar són atribuïdes a la dona, que al mateix temps té cura dels fills. En el discurs d'en Pep, es pot veure com la seva rutina està configurada fora de la llar, tot i que també se li atribueix la tasca de tenir cura dels néts.

«Doncs mira, **surto al matí i vaig a esmorzar a un bar**, trobo una colla d'amics, que he fet un grup molt maco. També aprofito per **llegir el *Diari de Tarragona* i després cap a casa**. Faig de cangur amb els meus néts. Vinc aquí a Tarragona, van al col·legi, i **els recullo anem a berenar i després a un el porto a anglès.**» (PC5)

En el discurs de la Teresa podem apreciar com tots els dies són iguals, menys els diumenges que és el dia de la reunió familiar:

«Pues anar passant i **esperant que vingui el diumenge**, que es lo dia que matino més perquè així arreglo les coses i... però els altres dies pues mira... **m'aixeco tard i vaig fent la faeneta, trobo els dies curts i llargs. Los diumenges pos los visc en alegria**, faig les coses allò pos com igual que si visquesa ell i parlo i faig: "veus Antonio, ara avui pujaran tots".» (PC1)

Aquest fenomen es repeteix en el discurs de quatre cuidadors més. Es pot observar com els dies laborables les tasques de la llar són un element variable en la vida de les postcuidadores; és a dir, no tenen una rutina establerta com quan cuidaven del seu familiar, més aviat predomina el discurs de: «tinc tot el dia per fer-ho» (PC1). En canvi, els dies de reunió familiar el temps de dedicació a les tasques es torna a organitzar i motivar, igual que en la vida de cuidador. Aquesta desestructuració del temps és un dels principals canvis en la nova vida com a postcuidador.

Una vegada acceptada la pèrdua és el moment que es recuperen algunes aficions que s'havien abandonat durant la tasca de cuidar o en comencen de noves.

«**Buscant alguna cosa que satisfés les meves ambicions.** Tant psicològiques com físiques. Mira **m'he dedicat a fer viatges, a organitzar viatges pel barri, l'agrupació aquesta de ferrocarrils.** [...]Podríem dir, mirar de buscar coses que m'entretinguin. M'agrada la física, estic **escrivint un llibre de física per a la meva néta,** de física elemental, això m'ha omplert moltes hores. I no llegeixo novel·les ni gaires coses, llegeixo llibres d'història.» (PC6)

Participar en activitats no només és una manera d'omplir el temps, sinó que va molt més enllà, és una via que els permet sentir-se integrat dins de la comunitat o societat, descobrir noves finalitats per a la seva vida, sentir-se útil i poder realitzar-se personalment. En definitiva, ajuda a omplir el gran buit de l'etapa de cuidador.

«**Voy a informática, vamos con esta amiga a cantar, vamos a inglés,** ¿Por qué? Porque algún día que por ejemplo al principio no, pues me podía estar en la cama hasta las 12.00, hasta la 1.00, porque no tenía, nada me esperaba, nadie me controlaba, nada me importaba. **Solamente me interesa ocupar mi vida ya me doy cuenta.**» (PC12)

En el fet de realitzar activitats imperen tres elements que en la transició es poden haver perdut: obligació, implicació i estructuració, entenent obligació com allò que un està obligat o imposat a fer en relació a normes, ja siguin legals o morals, en aquest cas autoimposades per la persona. La implicació té relació amb la voluntat dels postcuidadors de participar en les activitats per tal de buscar aquesta nova finalitat de la seva vida, i, finalment, l'estructuració que vol dir saber organitzar-se per tal de poder assistir i desenvolupar aquestes activitats. Tal com

s'observa en el discurs anterior, la Paquita no tenia cap necessitat de matinar, d'organitzar-se el temps, cap obligació, fins al moment en què comença a realitzar activitats que per tal de poder desenvolupar-les s'ha d'imposar uns horaris i unes normes.

Aquests resultats concorden amb els de Larkin (2010) i amb els de Cronin (2012) en el sentit que els postcuidadors busquen activitats per tal d'ocupar el seu temps. També resulta interessant el fenomen descrit per aquests autors i que és similar en la nostra mostra. La necessitat d'involucrar-se en les associacions de malalts i familiars i en tasques de voluntariat lligades a la tasca de cuidar. El 65% (nou del total) dels participants dedica part del seu temps al voluntariat i a l'associacionisme. Un aspecte que cal destacar és que els postcuidadors viuen positivament el fet de poder ajudar les persones. Fins i tot alguns manifesten que la tasca social els ajuda a satisfer alguns dels seus sentiments. Aquesta mena de sentiment els ajuda a mantenir-se connectats amb la seva vida de cuidador i a satisfer les seves necessitats:

«O sea **no soy yo la que ayudo. A mí me ayuda el voluntariado.** A mí me ayuda vamos...-No, pero es que me lo paso bien. Luego ya no es una ayuda. O sea, yo pienso que la ayuda aparte de pasártelo bien tiene que costarte algo. **Pero es que no me cuesta y estoy feliz.**» (PC11)

«No entro a valorar-ho, **és una cosa que faig molt a gust i per mi no té mèrit.** Perquè **en certa manera això m'ajuda a mi.**» (PC5)

Aquesta troballa resulta important per tal de plantejar programes d'ajuda a cuidadors, incloent els postcuidadors, ja que, per una banda, es pot aprofitar l'experiència i els coneixements dels postcuidadors en l'ajuda a nous cuidadors i, per una altra, pot augmentar la seva autoestima. Aquest fet es veu al Grup

d’Ajuda Mútua en què participa una de les nostres entrevistades. En aquest grup convergeixen cuidadors i postcuidadors (que ja formaven part del grup quan eren cuidadors) i s’hi estableix un vincle de suport molt cohesionat que genera una relació d’amistat que continua fora del GAM:

«Una relació pues quan ens veiem, **ens fèiem una abraçada** amb ganes de contar-nos tot el que havia passat durant aquell temps, a vegades nos trobàvem en grup sense fer una reunió a la C. R. (local de reunió del grup), mos trobàvem **per a fer un cafè fora del grup.**» (PC9)

Tres de les postcuidadores que no formen part de cap moviment associatiu, segueixen vinculades a la tasca de cuidar, com a cuidadores secundàries de persones properes al seu nucli familiar:

«Cuando voy al pueblo ayudo a mi sobrino con su madre por que vaya pobres (mirada baixa). Yo lo siento por él y por mi hermana. Cuando llegué este verano al pueblo **estaba sucia, con la ropa vieja y fui a comprarle ropa, y le ayudé a bañarla.** Y claro cuando llegas lo primero que hace la gente es “Ay, Antonia, tu hermana está muy mal”, “Antonia, ¿has visto a tu hermana?” y claro **te preocupas pero yo no estoy siempre allí.**» PC3)

Aquesta expertesa es dona per la connexió i l’experiència adquirida durant l’etapa de cuidadora. Així, amb els anys, la cuidadora ha anat elaborant un rol perpetu de cuidadora en el nucli familiar, i tot i que en el moment actual no cuidi ningú, és un referent per a familiars o amics que cuiden dels seus familiars, i en la postcuidadora emergeix l’obligació–satisfacció de donar-los suport.

Per als cuidadors que estan en edat laboral, una manera d’ocupar aquest temps és abocar-se novament a la seva feina:

«Mi trabajo es muy variado. **Es como me gusta y funciona mejor**, o sea yo sentado en un despacho ocho horas al día no podría, entonces voy cambiando. (...)Es una mezcla de muchas cosas. En 18 meses ha cambiado completamente mi vida.» (PC7)

Dels aspectes positius del treball en deriva la satisfacció laboral definida com el resultat entre la motivació amb l'activitat efectuada i la forma en què l'individu percep la relació entre esforç i recompensa (Clark, Oswald i War, 1996), i d'acord amb les funcions que Jahoda (1987) adscriu a la vida laboral (organització del temps, relacions interpersonals fora del nucli familiar, estatus social, clarifica la identitat personal, requereix d'una activitat quotidiana, etc.), podem dir que reincorporar-se al món laboral és un element facilitador de la transició i que genera benestar en la nova vida quotidiana dels postcuidadors.

De les hores i el temps dedicats a l'activitat laboral en deriva un altre dels aspectes positius d'aquesta activitat laboral com és el suport que perceben els postcuidadors per part dels companys de treball amb qui s'estableix una relació, que ajuda a omplir el buit de la pèrdua.

«Em vaig sentir recolzada, **molt recolzada per les companyes de la feina que era on passava més hores durant el dia.**» (PC10)

El record del familiar a qui van cuidar estar molt present en les vides dels participants. Aquests record s'ha vist en els espais, a les cases on s'han realitzat les entrevistes hi havia fotografies, escrits, cartes i objectes de la persona difunta, cosa que confirma que el record conviu amb la necessitat de reestructurar la nova vida. La idea central és que el record està omnipresent en el discurs dels postcuidadors i tal com s'ha descrit en l'anàlisi de la primera categoria, es tracta d'un record positiu, idealitzat amb el pas del temps.

En alguns casos, el record de la persona cuidada es retroalimenta amb rutines de caire espiritual que confeccionen una part de les rutines dels PC.

«...dos dies a la setmana pues me'n **vaig al cementeri** que és lo que més me fa i **estic un rato allí... pos diràs que parlo com si me pensés que ell me sent.**» (PC1)

«Ara lo **dia de sant Josep que era lo sant d'ell**, primer me porten **al cementeri** i després se'n van. Ah! I **de tarde li fem la missa**, que ell, a n'ell li agradava anar a missa i a mi també.» (PC1)

Així doncs, les cerimònies religioses són viscudes com un homenatge al familiar difunt, on sovint s'aplega tota la família i es recorden i rememoren moments passats; generalment, en destaquen records agradables. Aquests rituals s'incorporen dins a la vida quotidiana dels postcuidadors i configuren un calendari per a la família. Així doncs, el dia del sant, els diumenges o alguns dies com ara Tots Sants, es configuren com el dia en què la família s'unirà per recordar i homenatjar el seu familiar.

Aquest record també és present en alguns llocs que havien condicionat la vida com a cuidador:

«Perquè estic com a casa (al bar habitual), i **esmorzo al costat de la rajola on ell va morir**, i això, si tanques aquesta porta ja no la tornes a obrir mai més. I **és un record molt dolorós, però jo el puc mirar a la cara, jo el puc verbalitzar, i que en podem parlar, i no en fem tabú i jo crec que això és el que ens va ajudar més.**» (PC14)

Tal com podem observar en el discurs d'en Marc, en moltes ocasions els postcuidadors han d'enfrontar-se a records dolorosos o negatius, per tal de

superar el dol, i per afavorir la transició cal enfrontar-se als records i convertir-los en positius. Aquest fet afavoreix el benestar de la persona i permet reconstruir la seva vida quotidiana sense sentir-se culpable.

El record també està present en les celebracions o en esdeveniments clau del nucli familiar i se segueix mantenint l'espai simbòlic de la seva presència.

«Otros pequeños homenajes que hacemos a nivel de pareja, que es, poner **una silla vacía** el día de Nochebuena, Navidad mayormente a la hora de la cena o comida.» (PC13)

«Sempre que anem **de viatge el tenim molt present** quan agafem els avions, perquè era molt complicat amb ell, i tot. **I fem algun record explícit.**» (PC14)

Recordar és parar el temps, domesticar-lo, construir-lo, anticipar-lo i inclús elaborar un horitzó d'allò que vam ser, i en conseqüència del que som i del que podem ser (Martorell-Poveda, 2015), per als postcuidadors és important recordar allò que van ser, els moments que van viure amb els seus familiars per tal de superar el dol i elaborar una transició saludable per tal de construir la seva vida marcada per l'absència del seu familiar i la pèrdua de la seva identitat com a cuidador. Aquesta absència és substituïda i idealitzada pel record.

3.3.2 Relacions i suport al postcuidador

Un altre dels aspectes que condicionen la vida quotidiana són les relacions amb els altres. La manera amb què establim les relacions i com les relacions socials i familiars formen part de la nostra vida diària. Els participants fan referència al suport i a les relacions en el seu discurs. Les relacions familiars es veuen

modificades en aquesta nova vida d'una manera diferent entre uns postcuidadors i uns altres. Aquest fet pot tenir relació amb el vincle familiar que els unia a la persona cuidada. En el seu discurs, la Cinta explica com ha canviat la relació amb els seus germans una vegada que la seva mare va morir:

«**Quan ella no hi va ser amb el gran vam tenir menys relació**, molta menys relació, el petit i jo hem continuat amb la mateixa relació de sempre i amb la resta de família igual, **sempre hem tingut una relació molt propera.**» (PC10)

S'entén que hi ha tot un seguit de factors que condicionen les relacions familiars i que en aquesta nova etapa es posa a prova la cohesió del nucli familiar. Quan el postcuidador és el pare o la mare, els fills ofereixen suport, així ens ho manifesten.

«...amb l'ajuda dels meus fills que no m'han deixat i **que estan molt intensament amb mi.**» (PC1)

Cinc dels informants fan referència als seus néts. Expliquen com els cuiden, com parlen amb ells i la satisfacció que els suposa tindre més temps per cuidar-los. Així doncs, els néts són un element de cohesió entre mares i fills.

«Ahora yo con mi nieta de **10 años tengo una comunicación**, pero en esto en estas cosas, de la técnica y de todo que me encanta. Y con los hijos es imposible porque los hijos están súper ocupados, pero tienen sus maridos, tienen sus niños y **la abuela pues ya lo tiene todo hecho.**» (PC12)

En la (re)estructuració de la vida quotidiana de la tasca de postcuidar un dels aspectes que crida l'atenció és la modificació en els patrons de reunions

familiars i celebracions. En preguntar als participants, tots coincideixen que han canviat. Aquest canvi és determinat, per una banda, per l'absència del familiar estimat i, per una altra banda, pel canvi de rols: mentre abans era la persona cuidadora qui organitzava les celebracions a casa d'ella, ara ha passat a un segon pla i és la postcuidadora que en la majoria dels casos va a casa dels familiars.

«**Pues ara vaig a casa d'ells**, un dia, un any vaig a casa d'un de l'altre, o sigui **que Nadal i Cap d'Any vaig a casa els fills**. I el dia de Reis ja de sempre, sempre venien aquí el dia els reis i ara pues al morir-se ell, pos les nores principalment diu "ho ham de fer igual, lo dia els reis tots aquí".»
(PC1)

«Quan vénen festes, escolta, per exemple a Nadal algun any han vingut a casa i continuem fent com si tot fos igual, **ara jo vaig a casa de la meva filla i llavors és ella qui ho organitza**, i amb els néts, i tot plegat. No són unes fetes per mi, no és aquí on penso o deixo **de recordar lo que era**.»
(PC6)

Aquest canvi imposat per la família, moltes vegades per evitar un record que pot ser dolorós, fa que en algunes ocasions els postcuidadors sentin la pèrdua amb més intensitat, ja que viuen les celebracions en un ambient no quotidià (com les cases dels fills o de les nores), on a vegades se senten incòmodes, i passen de ser l'amfitrió a ser un invitat més. Per una altra banda, fa que la persona ho visqui com si les seves habilitats a l'hora d'organitzar els esdeveniments familiars hagin disminuït.

«...los fines de semana a preparar la comida los domingos, bueno los que quieren. Ahora **dirás que les parece que molestan**, muchos domingos **soy yo la que tengo que ir a casa de ellos** y otros vienen aquí.» (PC3)

Pel que fa a les relacions socials, tots els informants parlen de canvi. En alguns casos, les amistats es van perdre durant la tasca de cuidadora tal com ens explica Conxi.

«Clar, llavors, jo quan els veia o em trucaven doncs parlava, no tinc cap problema en explicar les meves coses, **però no em truquis cada dia per preguntant-me com estic! perquè al final no t'agafaré el telèfon. Llavors si no tenien el respecte a que cadascú és com és**. A mi no m'agrada que m'estiguin damunt i més si a sobre els he d'animar.» (PC8)

Un terç dels informants han fet relacions noves vinculades a la seva etapa de cuidador i les mantenen en aquesta fase de postcuidador

«**Mira avui separé amb gent** de N. (centre on anava el seu fill). Jo amb N. **he mantingut el contacte i molts dels cuidadors de quan va estar el Lluç i tenim relació. I és com una relació de molt d'afecte**. I després de vegades atzarosament amb alguns pares coincideixes.» (PC14)

Cal destacar que en aquesta etapa les relacions socials no es viuen tan intensament, ja que els postcuidadors tenen una manca molt important en la seva vida i, per tant, no tenen el mateix concepte d'amistat que en etapes anteriors. Aquest fet pot ser degut a que els postcuidadors no troben en la seva vida algú amb qui poder establir un vincle tan estret com amb el familiar que havien cuidat. A més, cal destacar que durant l'etapa de cuidador es trenca la relació amb algunes amistats, ja que l'element prioritari per als cuidadors és el seu familiar.

Una vegada el familiar mor, resulta molt difícil tornar a establir els lligams trencats amb alguns amics.

«...**he fet no amics sinó coneguts** amb aquestes caminades que la doctora em va dir. M'ha agradat caminar tota la vida, ho puc fer i llavors m'he apuntat, **faig relacions noves.**» (PC6)

«Organicé a lo mejor unas comidas de los sábados para **que vinieran unas amigas a comer**, a mí me gusta cocinar, lo hacíamos, pero después **empezaba que consideraban como una obligación** "Ay no, porque siempre y tal" y digo "Pues si no os digo nada, además que os hago la comida, si no tienen por qué traer flores". Pero aún eso, bueno **pues lo he dejado correr.**» (PC12)

Aquest fet té relació amb les relacions establertes en l'etapa de cuidadors, aspectes íntims del cuidatge. Així doncs, durant l'etapa de cuidadors les persones s'aboquen en la seva tasca de cuidar i, per tant, emergeixen alguns aspectes íntims relacionats amb les necessitats d'alimentació, eliminació, higiene, afectivitat, entre d'altres, que els cuidadors comparteixen amb altres cuidadors que estan passant per la mateixa situació, però una vegada finalitza la fase de cuidador els manquen aquests aspectes íntims per poder compartir amb altres cuidadors.

Hi ha diferències en les modificacions de les xarxes socials dels postcuidadors depenent del nucli on viuen. Els fragments mostrats anteriorment fan referència a persones que viuen en nuclis urbans, on els canvis són més evidents i profunds; d'altra banda, en els postcuidadors que viuen en nuclis rurals s'observa més proximitat en les relacions i, especialment, amb les relacions de

veïnatge que en molts casos perduren més enllà de la pèrdua de la persona cuidada.

«I al ser la gent de sempre, vivim com a familiars, perquè les visites quan hem estat a l'hospital no m'han fet falta. I si me convé alguna cosa, lo primer que te diuen: “de nit i de dia i a l'hora que sigue”. Per mi això es molt bonic.» (PC2)

«...me ve sempre molta companyia (veïna). Ara vaig jo també a vegades a casa d'ella un rato, però primer, los dos primers anys, igual ella que l'home pues tota la tarde venien aquí en mi.» (PC1)

Pel que fa al suport professional als postcuidadors, aquests valoren la proximitat dels professionals, sobretot els del seu centre d'atenció primària, però en el discurs dels informants, encara que reconeixen l'interès mostrat per la seva situació, no concreten cap activitat específica de suport en la seva nova etapa, més enllà d'unes paraules d'ànim semblants a les rebudes per altra gent de l'entorn.

«Quan me veuen (la metgessa i la infermera) me fan “va vinga! Anima't, anima't!” sempre, sempre quan, no que vaigue jo a la consulta només quan me troben o així ja veus que em toquen i “Va, Tere, vinga va!”» (PC1)

En alguns casos, aquest dèficit de preparació referent als cuidadors i els postcuidadors fa que les persones tinguin sentiments negatius quant a la percepció de suport rebut.

«El que passa que et sents deseparat tant si cuides com quan deixes de cuidar.» (PC8)

En el discurs de la informant, es percep la manca de suport formal i institucional durant l'etapa de cuidador i en la fase de la tasca de postcuidar. Això fa palesa la manca d'un programa específic de suport als postcuidadors, cosa que fa que els professionals sanitaris s'hagin de preguntar com ha de ser aquest suport. Això va ser una de les preguntes que es va realitzar als participants i a continuació es presenta un resum de les seves aportacions. La majoria parlen *d'acompanyament*, la Cinta ens explica com ha de ser aquest acompanyament:

«Mentre cuides és important tenir algú que et recolzi. **Quan les persones que han estat al teu costat mentre el cuidatge**, si quan s'ha acabat tot que el pacient ha mort i **tu ja et trobes que no saps el que has de fer, si no tens ningú al costat, et costa molt més.**» (PC10)

Va resultar interessant la seva aportació i es va creure convenient preguntar-li qui l'hauria de donar aquest acompanyament:

«**Des de l'àmbit de l'atenció primària.** Perquè la infermera d'atenció primària no cuida únicament el malalt, cuida la família, i sobretot i els cuidadors i el malalt eren tot un nucli familiar, i per tant quan s'acaba tot el període de cuidatge moltes dones es queden que no saben què fer.

Jo crec que el paper de la infermera és fonamental. Ha d'estar al tanto. Ha de citar la cuidadora i preguntar-li: "hi ha alguna cosa que li molesti?", coses que formen part de la quotidianitat, però que són fonamentals per a la recuperació de la vida de la cuidadora.» (PC10)

En aquest fragment de Cinta, podem observar com es valora tant la infermera com el professional sanitari de referència; és a dir, veuen les infermeres com a

properes. Més concretament s'atribueix aquesta funció a la infermera d'atenció primària, ja que és qui coneix la persona postcuidadora i el seu entorn familiar.

Més enllà del suport al procés de la tasca de postcuidar un dels altres aspectes importants a considerar és el suport en el procés de dol, Marc explica com ha de ser:

«El primer i més important **és que actüi amb naturalitat, que no s'autoimposi cap dol específic** o comportament forçat per les circumstàncies. **I el segon que practiqui la memòria**, perquè **la memòria el que t'evita és crear barreres**. La memòria flueix i fa que el record que és dolorós per l'absència s'emmoresegi, i **de sobte t'acabes sentint confortable amb el record.**» (PC14)

Alguns participants refereixen que aquest suport ha d'anar acompanyat de polítiques socials que afavoreixin la reconstrucció de la vida quotidiana, tal com ens explica Pedro:

«Si muchos ex cuidadores tienen que acabar viviendo de ayudas del estado, en **lugar de entre comillas convertirse en una carga económica para la sociedad si encontráramos vías de reintegrarlos dentro de la sociedad y de la rueda** nos encontraríamos que eso ayudaría a mejorar la economía del país en vez de generar un gasto económico para el país.» (PC7)

Tal com s'exposa en el discurs anterior, els postcuidadors manifesten la necessitat d'aportar a la societat tot el que han après en el procés de cuidar. Així doncs, caldria valorar individualment la situació de cada persona per tal d'estudiar quina és la millor alternativa, per tal que construeixi la seva vida

quotidiana dins d'una societat multifactorial, cosa que farà afavorir la transició. Com s'ha descrit anteriorment, alguns elements a tenir en compte són la facilitació en la reinserció al món laboral en el cas de persones amb edat laboral o la inserció en activitats col·lectives relacionades amb l'associacionisme de diferents àmbits en aquelles persones jubilades.

Fins aquí, l'anàlisi del contingut de les entrevistes s'ha realitzat de manera lineal per tal de poder plasmar en el paper la narrativa dels informants i identificar les categories i subcategories que emergeixen en el discurs. Som conscients que la transició que experimenten els postcuidadors no és un procés lineal com s'ha descrit, ans al contrari, es tracta d'una transició cíclica, multidimensional d'on els postcuidadors entren i surten, avancen i retrocedeixen en un procés continu de (re)construcció de la seva vida més enllà del cuidatge

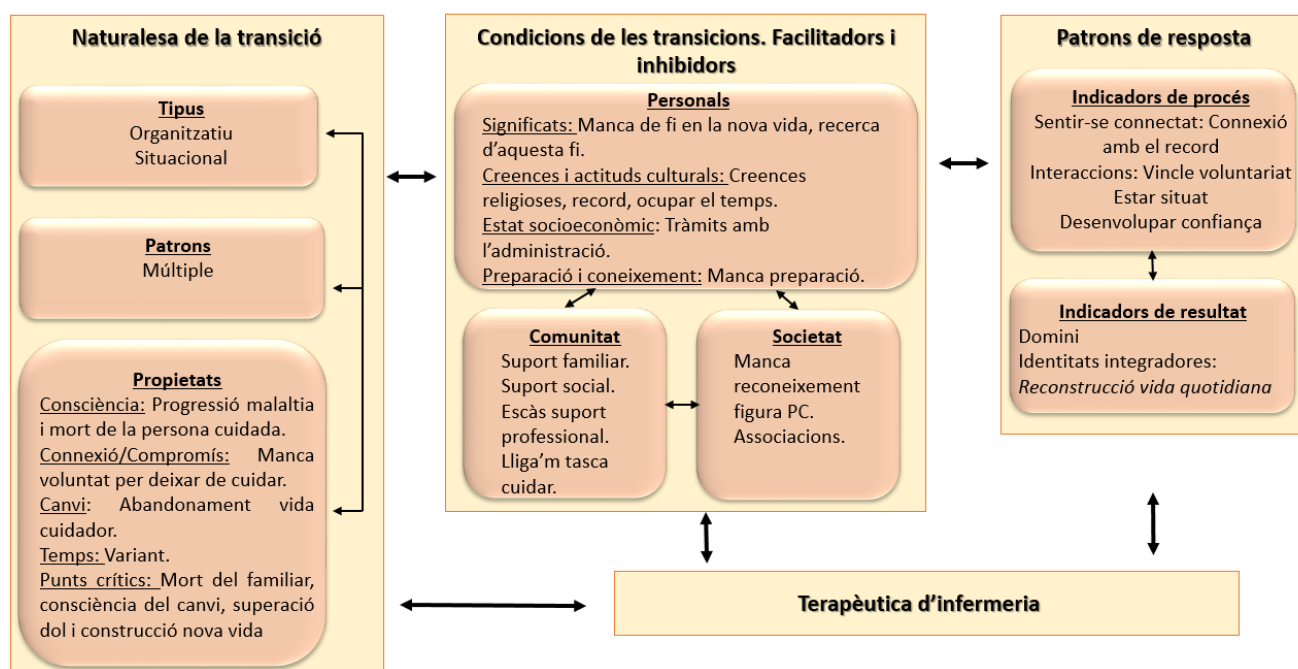
Idees clau: Nova vida com a postcuidador

- En la nova vida com a postcuidador hi ha una desestructuració del temps.
- Una de les necessitats que tenen els postcuidadors és omplir la quantitat de temps que els ha quedat lliure.
- La majoria dels postcuidadors omplen aquest temps intensificant l'activitat laboral o vinculant-se a associacions i voluntariats relacionats amb la cura de les persones.
- El record del familiar a qui van cuidar estar molt present en les vides dels postcuidadors.
- En la (re)estructuració de la vida quotidiana del postcuidatge un dels aspectes que crida l'atenció és la modificació en els patrons de reunions familiars i celebracions.
- La identitat del postcuidador implica: el record de la seva etapa com a cuidador i les rutines i activitats que desenvolupa en la seva vida quotidiana.
- Hi ha diferències en les modificacions de les xarxes socials dels postcuidadors depenent del nucli on viuen.
- S'evidencia la manca d'un programa específic de suport als postcuidadors.

3.4 COMPRENENT LA TRANSICIÓ DELS POSTCUIDADORS DES DE LA TEORIA DE LES TRANSICIIONS D'AF AIS MELEIS

En aquest apartat es pretén realitzar una anàlisi en detall de la transició de la tasca de postcuidar des de la teoria de les transicions de Meleis (TTM).

Anirem descrivint i identificant els diferents elements que han constituït la seva transició des dels tres apartats en què la TTM els engloba o modela: començarem per la naturalesa (tipus, patrons, dimensions i propietats); seguirem per les condicions o circumstàncies personals i de l'entorn que, dificultant o facilitant el que la seva transició de la tasca de postcuidar estigui fluint o hagi fluït saludablement, i, finalment, detallarem les respostes mostrades. Respostes que permeten determinar com de saludable o difícil és el procés.



GRÀFIC 10. Adaptació de la transició de la tasca de postcuidar a la TTM. Elaboració pròpia.

Naturalessa de la transició

Si considerem la tasca de postcuidar com una etapa pròpia en la vida de les persones que han cuidat, identifiquem que la naturalessa de la transició és de tipus situacional i organitzativa, ja que l'afrontament a la nova condició de postcuidador implica aprendre a adaptar-se a una nova realitat que els obliga a modificar i assumir nous rols, els ha fet canviar les seves rutines i ha modificat substancialment la seva vida diària.

Pel que fa als patrons que segueix la transició són múltiples, ja que el postcuidador, en moltes ocasions, ha de fer front a canvis de domicili, canvis organitzatius i redefinicions del seu paper en el nucli familiar, laboral i social. Paral·lelament, experimenten la transició per tal de superar la pèrdua del seu familiar: marit, esposa, fill, filla, pare o mare. En molts aspectes, les dos transicions presenten aspectes similars, cosa que fa que es fusionin en una mateixa transició. Així doncs, la transició de la tasca de postcuidar engloba també aspectes referents a la mort i al procés de dol.

En alguns casos, la transició s'inicia dies, fins i tot mesos abans que el familiar mori, atès que hi ha una preparació prèvia en què el cuidador comença a ser conscient i inclús desitja el desenllaç per evitar patiments innecessaris a la persona que cuiden. Això marca un procés de dol anticipatori. Podem dir que la consciència està present en la transició, ja que les persones són conscients de la proximitat del canvi. Malgrat això, el coneixement de la situació de la persona cuidada no manté una coherència amb els aspectes emocionals del cuidador com la manca d'expectatives, o expectatives negatives, la inexistència

d'expectatives positives i de preparació, sumat a la falta de motivació i de voluntat de deixar la tasca de cuidar reflecteixen aquesta absència de compromís.

El canvi que ha portat a les seves vides ha estat l'abandonament de les tasques pròpies de cuidar (on s'inclouen aspectes similars a la transició de la jubilació (Pérez, 2011), trencar amb el poder dins de la família, trencar amb la seva vida ja configurada i quedar-se orfes d'aquest rol social, no ha estat ben acceptat. El efectes d'aquest canvi, importants per entendre bé la transició, són en ells més contraproductius pel significat i valor negatiu que li atorgaven a l'esdeveniment, marcat per un buit, un buit físic, instrumental i emocional. Els punts crítics de la transició de la tasca de postcuidar han estat en primer lloc la mort de la persona cuidada, quan el postcuidador pren consciència de la magnitud dels canvis que li esdevenen, la superació del dol, la recerca d'un nou sentit a la seva vida, moviment cap a la nova vida, que és quan les persones s'adonen que estan superant la transició de la tasca de postcuidar i posen els seus esforços a seguir endavant.

Naturalessa de la transició de la tasca de postcuidar
Tipus: Situacional, organitzativa
Patró: Múltiple
Propietats: <u>Consciència:</u> Consciència de la mort de la persona cuidada. <u>Connexió / compromís:</u> Manca de voluntat / compromís. <u>Canvi:</u> Abandonament tasques cuidar, pèrdua de rols, pèrdua i dol familiar, trencar amb la seva vida. <u>Punts crítics:</u> Mort del familiar, superació del dol, prendre consciència dels canvis, moviment cap a la nova vida, descobriment noves motivacions, pèrdua del rol dins de la família (mare, pare, fill).

TAULA 10. Naturalessa de la transició de la tasca de postcuidar. Elaboració pròpia.

Condicions de la transició de la tasca de postcuidar

Les condicions de la transició són les circumstàncies que influeixen en el fet com una persona es mou cap a la transició, que faciliten o inhibeixen el progrés per assolir una transició saludable.

Tal com s'ha descrit en l'anàlisi de la categoria, tant els condicionants personals com el significat que donen a la transició, les creences i actituds personals (com han fet front a la transició), l'estat socioeconòmic, la preparació i el coneixement, la comunitat i la societat, han fet que la transició hagi estat saludable.

Si entrem en més detall a analitzar aquestes condicions, en relació amb les condicions personals, cal destacar que el significat que atorguen els postcuidadors a la seva nova situació és un element que influeix significativament en ells i, en moltes ocasions, actua com a inhibidor. Als informants els costarà trobar un significat o finalitat a la seva nova vida, un element antagonista del significat és ocupar el temps en activitats de lleure o de voluntariat, cosa que fa que la persona atorgui un significat a la seva vida, tot i que no és tan poderós com el significat que atorgava a cuidar el seu familiar. Per tant, aquesta recerca d'activitats per ocupar el temps facilita el pas cap a la transició saludable.

Les creences i actituds culturals, en la nostra mostra, les configuren les creences religioses i les actituds socials i culturals, que influeixen en l'etapa del dol i que fan que els postcuidadors mantinguin el record del seu familiar idealitzat i positiu, cosa que els fa viure una transició basada en el record agradable.

L'estat socioeconòmic és un dels condicionants de la transició de la tasca de postcuidar, aquest concepte engloba aspectes econòmics, però també tots els tràmits de tancament, com ara baixes administratives, canvis de titularitats, que

poden interferir de manera negativa en la transició cap a la nova vida. Tal com s'ha descrit anteriorment, en la majoria dels casos hi ha una preparació i un coneixement per afrontar la mort del familiar a qui han cuidat, però tal com emergeix del discurs no hi ha una preparació per tal d'afrontar la transició de la tasca de postcuidar que va més enllà del dol.

Els postcuidadors han d'estar preparats per trencar amb la que havia estat la seva vida quotidiana fins al moment de la mort del seu familiar i començar a construir una nova identitat.

Pel que fa als condicionants de la comunitat i la societat són elements clau en la transició. Entenem comunitat com l'entorn on el postcuidador estructura les seves relacions i viu la seva vida, aquesta comprèn la família, les amistats i les persones més properes als participants. Tot i que refereixen canvis en les amistats, i en alguns casos en el nucli familiar, la relació i el suport per la seva part és un element que evita l'aïllament del postcuidador.

Quant al suport professional, podria actuar com un element facilitador, però els informants no han percebut cap suport de caire professional, i, per tant, pot ser un aspecte a treballar per millorar l'atenció a les persones que deixen de ser cuidadors.

Pel que fa a la societat, ens referim a una societat global en què els postcuidadors ens veuen immersos, aquesta comprèn els recursos que poden tenir a l'abast. Com s'ha descrit anteriorment, la burocràcia administrativa pot fer inhibir la transició, mentre que la societat ofereix recursos com les associacions que poden servir com a facilitadors. En la taula següent es detallen aquells

Resultats i discussió

condicionats que han emergit del discurs dels participants i es classifiquen en facilitadors i inhibidors.

Condicionants de la transició de la tasca de postcuidar			
Personals: Significat			
Facilitadors	Recerca d'una finalitat en la vida. Record positiu de l'etapa de cuidador.	Inhibidors	Manca de fi en la vida. Canvi en el significat de les relacions. Tristesa. Depressió.
Personals: Creences i actituds culturals			
Facilitadors	Creences religioses. Rituals i cerimònies religiosos d'homenatge al difunt. Record positiu del familiar.	Inhibidors	
Personals: Estat socioeconòmic			
Facilitadors	Ocupar el temps en activitats socials. Activitat laboral.	Inhibidors	Pèrdua econòmica. Dependència dels fills.
Personals: Preparació i coneixement			
Facilitadors	Dol anticipat.	Inhibidors	Manca preparació per tal d'abandonar la tasca de cuidador.
Comunitat			
Facilitadors	Suport familiar. Suport amistats. Suport veïnal en nuclis rurals. Ajuda a altres cuidadors.	Inhibidors	Pèrdua amistats antigues. Compassió per part de terceres persones. No acceptació del seu dolor.
Societat			
Facilitadors	Voluntariat. Associacions. Grup d'ajuda mútua.	Inhibidors	Burocràcia administrativa.

TAULA 11. Condicionants de la transició de la tasca de postcuidar. Elaboració pròpia.

Patrons de resposta

En evolucionar la transició van apareixent indicadors que evidencien respostes de presa de consciència de la necessitat de reformular la identitat. Els participants s'han mogut cap a una transició positiva, caracteritzada per respostes saludables. Actualment, se senten connectats i han desenvolupant elements d'afrontament. Tot i que per tal de situar-se al nou rol han requerit un període de temps llarg, sorgeix una peculiaritat, ja que tot i que la transició és positiva, els postcuidadors cerquen en la seva nova vida quotidiana elements que els mantinguin connectats des del record amb la seva vida de cuidadors.

Aquest record, per una banda, pot ser físic i social, com és el cas de la majoria dels informants que es dediquen a activitats socials i de voluntariat relacionades, en certa manera, amb el cuidatge, i desenvolupades en associacions en què ells havien participat quan eren cuidadors. Per una altra banda, es troba el record emocional del seu familiar, un record que en petits moments del seu dia a dia està present. Tal com ens expressaven els participants a l'hora de dinar, a les celebracions, quan es realitza alguna activitat com agafar un avió, anar a algun lloc on anaven amb el familiar, fa encendre l'espurna del record positiu. Per tant, aquest record positiu i la superació de sentiments negatius relacionats amb el record pot ser considerat com un indicador de resultat.

Indicadors d'una transició saludable
Indicadors de procés: Desenvolupar afrontament i confiança Millorar problemes psicològics Interactuar els postcuidadors amb altres persones Ocupar el temps
Indicadors de resultat: Benestar, satisfacció. Record positiu. Reconstrucció d'una nova vida quotidiana.

TAULA 12. Indicadors d'una transició saludable. Elaboració pròpia.

Terapèutica d'infermeria

Pel que fa a la terapèutica d'infermeria proposada per Meleis (2010), d'aquest estudi sorgeixen aspectes per treballar la transició amb els postcuidadors. La primera mesura de la terapèutica d'infermeria de Meleis implica un esforç multidisciplinari per conèixer el client: valorant cada condició de la transició per crear un perfil individual de preparació del client. D'aquesta tesi se'n deriven els elements comuns que actuen com a condicionants de la transició dels postcuidadors i, per tant, poden servir d'utilitat en l'atenció d'infermeria a persones que estiguin experimentant una transició similar.

El segon supòsit valora la preparació per a la transició com una terapèutica infermera. Així doncs, la preparació per a la transició inclou empoderar la persona per crear les condicions òptimes per a la transició. Referent als postcuidadors, la infermera mitjançant les seves intervencions ha d'ensenyar a les persones tècniques de control de l'estrès i d'estructuració de la seva vida. Una bona mesura pot ser ensenyar i treballar amb les persones la tècnica de resolució de problemes (TRP). La TRP és una eina de què disposa el professional d'infermeria per ajudar a reflexionar i, al mateix temps, formant el

postcuidador en la millora de la presa de decisions relacionades amb una situació o problema difícil de resoldre (D'Zurita, T. J., 1993). Aquesta tècnica ha demostrat la seva efectivitat en la resolució de problemes, així com també la reducció dels nivells d'ansietat i de depressió dels cuidadors familiars actius (Ferré-Grau i col·l., 2014).

En tercer lloc, en relació amb la terapèutica d'infermeria de Meleis es considera la suplementació del rol, tot i que no es va desenvolupar en la teoria intermèdia de les transicions. En els postcuidadors familiars seria l'abandonament del rol de cuidador i la construcció de nous rols. La infermera ha d'ajudar la persona en el reconeixement dels rols de la persona i en la recerca de noves finalitats per a la seva vida. Així doncs, l'entrevista terapèutica pot ser un bon element per tal de desenvolupar les intervencions infermeres.

Idees clau sobre l'adaptació de la teoria de les transicions a la tasca de postcuidar

- La naturalesa de la transició és de tipus situacional i organitzativa.
- Els patrons que segueix la transició són múltiples.
- El canvi que ha portat a les seves vides ha estat l'abandonament de les tasques pròpies de cuidar.
- Els punts crítics de la transició de la tasca de postcuidar han estat, entre altres, la mort de la persona cuidada, prendre consciència de la magnitud dels canvis que li esdevenen, la superació del dol i la recerca d'un nou sentit a la seva vida, i el moviment cap a la nova vida.
- Hi ha múltiples condicions que poden afavorir o inhibir la transició.
- Valorar cada condició de la transició permet crear un perfil individual de preparació del client, i forma part de la terapèutica d'infermeria.
- La preparació per a la transició inclou empoderar la persona per crear les condicions òptimes per a la transició. La tècnica de resolució de problemes pot ser una bona eina per facilitar les intervencions infermeres.

IV

CONCLUSIONS

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

Gerard Mora López

Conclusions

L'estudi realitzat ha permès assolir els objectius inicialment plantejats, cosa que ens porta a respondre les preguntes inicials de la recerca i a formular les conclusions següents:

En finalitzar l'etapa com a cuidadors familiars, els postcuidadors familiars experimenten una transició múltiple en la qual han de redefinir la seva identitat i han de reconstruir la seva vida quotidiana. Aquesta transició s'inicia abans de la mort del familiar i perdura més enllà del procés de dol. En aquest procés, els postcuidadors expressen múltiples vivències i sentiments que constitueixen elements clau per a la reconstrucció de la seva nova identitat com a postcuidador.

- Tot i les dificultats viscudes durant l'etapa com a cuidadors, els postcuidadors atorguen un significat positiu a l'experiència narrada, en què destaquen l'afecte i l'estima cap al seu familiar, i la satisfacció d'haver pogut cuidar-lo.
- En la transició de la tasca de postcuidar es configura el buit de la tasca de postcuidar, en el qual intervenen múltiples factors: un procés instrumental, relacionat amb (re)organització del temps, la pèrdua de tasques, rutines i activitats significatives; la buidor en l'espai físic. I un procés emocional relacionat amb les diferents pèrdues: la mort del familiar, la pèrdua del rol i del poder en el nucli familiar, i tot això configura un buit existencial.
- S'han definit rituals de tancament o d'acomiadament en tots els informants com són el buidatge d'armaris, la donació de les ajudes tècniques a associacions, així com els tràmits administratius.
- Alguns dels moments més significatius en la transició de la tasca de postcuidar són la mort del familiar, el descobriment de noves activitats i

Conclusions

motivacions en la vida, la reconfiguració de rols dins el nucli familiar i la presa de consciència del canvi.

- Els elements que poden afavorir la transició de la tasca de postcuidar cap a la nova vida són:
 - A nivell personal: La recerca d'una finalitat en la vida, el record positiu de l'etapa de cuidar, les creences religioses, la celebració de cerimònies i rituals de record de la persona difunta, ocupar el temps en activitats lúdiques o incorporar-se a l'activitat laboral, i el dol anticipat.

A nivell comunitari: El suport familiar i de les amistats, i l'ajuda a altres cuidadors.
 - A nivell social: La participació en programes de voluntariat, en associacions o en grups d'ajuda mútua.
- Els elements que poden inhibir la transició de la tasca de postcuidar cap a la nova vida són:
 - A nivell personal: La manca d'una finalitat en la vida, canvis en el significat de les relacions, depressió i manca de preparació per abandonar la tasca de cuidador familiar.
 - A nivell comunitari: La pèrdua d'amistats i la compassió per part de terceres persones.
 - A nivell social: La perllongació dels tràmits burocràtics i administratius.
- En la configuració de la nova vida dels postcuidadors familiars hi ha una desestructuració de l'organització de les tasques domèstiques i de les rutines.

Conclusions

- En la (re)estructuració de la vida quotidiana del postcuidatge un dels aspectes que crida l'atenció és la modificació en els patrons de reunions familiars i celebracions.
- S'evidencia una manca de suport sanitari i social en l'etapa de la transició de la tasca de postcuidar familiar.
- Les associacions de malalts i familiars són una font important de recolzament als postcuidadors familiars, els permet seguir lligats al record positiu de la seva etapa com a cuidador.
- Els postcuidadors familiars són una font de suport i d'ajuda a nous cuidadors familiars.
- La nova identitat com a postcuidador és condicionada per la integració entre el record de l'etapa de cuidador i les tasques generades per les noves rutines, activitats i finalitats vitals construïdes en la nova vida quotidiana.

Per finalitzar, creiem que la teoria de les transicions de Meleis permet descriure i comprendre l'experiència viscuda pels postcuidadors familiars.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

Gerard Mora López



**LIMITACIONS, FUTURES
LÍNIES DE RECERCA I
IMPLICACIONS PER A LA
PRÀCTICA**



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

Gerard Mora López

En aquest apartat, es presenten les limitacions de l'estudi i, a continuació, les futures línies d'investigació, ja que pensem que, d'aquesta manera, podem proposar possibles solucions als problemes detectats.

5.1 LIMITACIONS I FUTURES LÍNIES DE RECERCA

Les principals limitacions d'aquesta tesi fan referència a l'elecció de la metodologia. Els estudis qualitatius produeixen dades de gran valor social en el context en què es realitza la recerca, alhora que això fa que siguin difícilment generalitzables. Els resultats d'aquest estudi sols poden ser generalitzables amb persones que presentin característiques sociodemogràfiques i socioculturals similars. No obstant això, hi ha moltes similituds amb els estudis de Larkin (2016) i Breen i els seus col·laboradors (2015) realitzats en el context anglosaxó.

Donat el caire qualitatiu de la recerca no s'ha utilitzat cap instrument de mesura, com ara escales o test, quantitatiu per tal de valorar aspectes com ara els nivells d'ansietat, depressió o qualitat de vida dels postcuidadors familiars que podrien donar un valor afegit als resultats plantejats. La realització posterior amb metodologia quantitativa, amb la utilització d'escales d'ansietat i de depressió, podrien complementar els resultats aportats en aquesta tesi.

L'altra limitació fa referència a la mostra. Un aspecte que crida l'atenció és que nou dels participants (un 64,3% dels informants) tenen estudis universitaris, cosa que contrasta amb les característiques generals descrites en la bibliografia sobre cuidadors i postcuidadors. Així com també que hi ha pràcticament el mateix nombre d'homes com de dones en les entrevistes. Aquest fet pot ser degut a una selecció de la mostra, ja que molts dels informants provenen de diferents associacions i pensem que aquestes han pogut designar aquelles persones que han cregut més ben preparades. També fa palès una nova realitat fins ara poc

estudiada, com és el canvi del perfil de cuidadora familiar descrit fins a l'actualitat, que creiem que és un univers a explorar i aprofitar com a aportació al suport dels cuidadors i postcuidadors i, potser també en alguns casos, ha modificat la vivència del dol.

En aquest estudi, s'han considerat com a postcuidadors aquelles persones que han deixat de cuidar el seu familiar a causa de la mort d'aquest, però en la literatura hi ha autors que consideren com a postcuidadores aquelles persones que el familiar ingressa en un centre sociosanitari o en una residència. Per tant, pensem que és una línia a investigar per tal d'establir similituds i diferències entre els diferents models d'esdevenir postcuidador.

Aquesta tesi és la primera dedicada al món dels postcuidadors familiars en el nostre entorn i, dels resultats, conclusions i de les limitacions d'aquest estudi se'n deriven futures línies de recerca de les quals es vol llençar un repte per al col·lectiu infermer. Així doncs, el coneixement aportat en aquesta recerca obre les portes a la necessitat d'identificar, desenvolupar i avaluar intervencions infermeres que incorporin la diversitat i la complexitat de l'experiència d'esdevenir postcuidador familiar, i que ajudin en la reconstrucció de la vida quotidiana i la redefinició de la nova identitat.

5.2 IMPLICACIONS PER A LA PRÀCTICA

Els resultats d'aquest estudi poden ser utilitzats en les diferents vessants de la infermeria: assistencial, investigadora, docent i gestora. Una primera implicació és comuna, ja que és fer visible la figura del postcuidador familiar, que fins ara havia passat per desaperebuda, en tots els àmbits.

Les implicacions per a la pràctica en la recerca han quedat descrites en els apartats anteriors, així doncs anem a centrar-nos en primer lloc en la pràctica assistencial.

Tal com ha emergit del discurs dels participants hi ha un buit pel que fa a l'atenció per part dels professionals sanitaris. Així doncs, l'aplicació més visible en la pràctica assistencial és propiciar el canvi per tal que els postcuidadors familiars rebin aquesta atenció que demanden. Aquesta ha de ser liderada per la infermera d'atenció primària que és qui coneix l'evolució de la persona com a cuidadora i com a postcuidadora. Per tant, seria convenient dissenyar un element de valoració integral del postcuidador per tal de poder establir un pla de cures personalitzat. Tot i que el canvi ha de ser liderat per les infermeres d'atenció primària en tots els àmbits, s'ha de treballar per oferir unes cures de qualitat als postcuidadors familiars. Així doncs, cal tenir en compte que una situació de malaltia o d'ingrés hospitalari es poden veure condicionades a nivell emocional pel procés de transició que esta vivint el postcuidador familiar.

No vull oblidar la meva tasca docent com a professor associat del Departament d'Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili a l'hora de destacar les implicacions docents dels resultats d'aquesta tesi. En els darrers anys, s'han incorporat competències en el currículum d'infermeria directament relacionades amb la família, tal com s'observa en la taula.

Competències relacionades amb la família a l'ensenyament d'infermeria (URV)	
A3	Educar, facilitar, donar suport i animar la salut, el benestar i el confort, promovent la participació del pacient, família i comunitat en el seu procés de salut-malaltia.
A12	Habilitats per mantenir la dignitat, privadesa, intimitat, confidencialitat i capacitat de decisió del pacient i família.
A19	Coneixement rellevant per aplicar les cures infermeres, proporcionant i garantint benestar, qualitat, i la seguretat a l'individu, a la família i a la comunitat.
A21	Comunicar-se de manera efectiva amb pacients, família, comunitat i amb l'equip interdisciplinari.

TAULA 13. Competències relacionades amb la família a l'ensenyament d'infermeria (URV). Elaboració pròpia.

Dins d'aquestes competències es treballa la figura del cuidador familiar, en diferents assignatures i, per tal de donar una visió molt més integral de tot el seu procés, cal introduir els resultats d'aquest treball per donar a conèixer la transició del procés de la tasca de postcuidar, per tal que els futurs infermers puguin aprendre i desenvolupar tècniques, habilitats i actituds per poder establir un pla de cures a un postcuidador.

També cal implementar programes de formació continuada per als professionals sanitaris amb l'objectiu de treballar íntegrament la figura del cuidador familiar des del seu inici, passant per la transició de la tasca de postcuidar fins a la reconstrucció de la seva vida quotidiana, per tal d'unificar criteris d'actuació, i millorar el coneixement i la pràctica assistencial. A més dels professionals sanitaris seria important incloure en programes de formació aquelles persones que ofereixen ajuda als postcuidadors familiars, com ara metges, treballadors socials, psicòlegs, coordinadors d'associacions, per tal d'abordar la figura del postcuidador familiar des d'una vessant multidisciplinària.

Cal destacar que l'actitud infermera envers la família no només està relacionada amb la formació rebuda, sinó amb les actituds pròpies de cada infermera. Per

tant, tots dos conceptes tenen una relació molt estreta. Així doncs, Berenguer (2014) en la seva tesi va identificar que aquelles infermeres amb almenys sis anys d'experiència, que havien continuat cursant postgraus o màsters, o que estaven immerses en el programa de doctorat, i que havien tingut un familiar pròxim greument malalt eren les que tenien uns nivells més elevats en l'escala *Actitud infermera envers a la família* (AI-ICFE) (Berenguer, 2015). Per tant, cal oferir uns programes de postgrau i màster integrals en els quals no només s'ensenyin habilitats tècniques, sinó que les infermeres pugin adquirir habilitats envers la tasca de tenir cura de la família.

Finalment, dins de la funció gestora de la infermera, cal treballar per planificar plans d'atenció específics, dins de l'àmbit d'atenció primària, per tal d'oferir una atenció organitzada, protocol·litzada, individual i de qualitat a les postcuidadores familiars. Al mateix temps, es fa una crida a les administracions per tal que les polítiques sanitàries i socials s'adaptin a les necessitats derivades dels nous perfils de cuidadors i postcuidadors familiars.

També resulta important destacar que per a aquells postcuidadors que volguessin participar es podria elaborar un programa de suport a nous cuidadors o que el postcuidador fos la figura líder del grup del cuidador expert, i així podríem ajudar-lo a ocupar el seu temps, a fer-lo sentir realitzat dins de la societat. Els seus coneixements i experiències serien molt valuoses per a aquelles persones que comencen la seva tasca com a cuidadores familiars.

Per acabar, cal destacar que vivim immersos en el món de les tecnologies de la informació i la comunicació (TIC), i, per tant, seria interessant dissenyar una eina digital per tal de complementar aquestes intervencions infermeres i avaluar-ne la seva efectivitat en el suport als postcuidadors.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

Gerard Mora López

VI

DIFUSIÓ DE LA RECERCA

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

Gerard Mora López

Difusió de la recerca

Durant l'elaboració d'aquesta tesi, s'ha començat el procés de difusió de part dels seus resultats i es descriu, a continuació, la difusió científica i les publicacions realitzades fins a la data:

- Articles:
 - Lorca, J., Martí R., Albacar, N., García, M., Mora, G., i Lleixà, M. (2016) **Apoyo tecnológico a los cuidadores no profesionales de personas con enfermedades crónicas**. Metas Enferm jun 2016; 19(5): 21-26.
 - Mora-Lopez, G., Ferré-Grau, C., i Montesó-Curto, P. (2016). **Analysis of the transition process among family caregivers in a hospital in the region of Catalonia in Spain**. Applied Nursing Research, 29C, 242–247.
- Comunicacions realitzades a congressos:
 - Pòster: «**Post-cuidadors familiars. Una aproximació a través de la teoria de les transicions**». Presentat al 9è Congrés d'Infermeria Catalana. Girona. Maig de 2014.
 - Comunicació: «**Reconstrucción de la vida cotidiana de los postcuidadores familiares. Una aproximación cualitativa desde la teoría de las transiciones**». Presentada durant el II Congreso Internacional de Investigación en Salud y Envejecimiento. Almeria, juliol de 2015.
 - Ponència: «**Post-cuidadors familiars. Un estudi qualitatiu**». Presentada a VIII Seminari Internacional d'Investigació en Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili. Tarragona. Febrer de 2016.

- Pòster: «**Reconstruction of the daily life of former family caregivers: qualitative research**». Presentat al Encontro de Doutorandos em Enfermagem da Universidade de Lisboa. Lisboa. Maig de 2016.
- Premis:
 - Premi de Recerca M. Teresa Gatell Vallè d'Atenció a les Persones. Fundació Ciutat de Valls. 2013.
 - Premi INVESTIF 2012. Concedit pel Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Tarragona. Novembre 2012.

VIII

BIBLIOGRAFIA

Bibliografia

- Alberdi Castell, R. (1992). La identidad profesional de la enfermera. *Rev. Rol de Enfermería*, 42, 170.
- Alvarez, M. (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles: El entorno familiar*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Recuperat de: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/imserso-cuidados-01.pdf>
- Amaro Cano, M. del C. (2005). *Problemas éticos y bioéticos en enfermería*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.
- Amezcuca, M., i Galvez, A. (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev. Esp. Salud Pública*, 76(5), 423–436.
- Arnaiz, A., i Uriarte, J.(2006). Estigma y enfermedad mental. *Norte de Salud Mental*, (26), 49–59.
- Arnal, J. (1997). *Metodologies de la investigació educativa*. Barcelona: Edicions de la Universitat Oberta de Catalunya.
- Arnal, J., Del Rincón, D., Latorre, A., i Sans, A. (1995). *Técnicas de Investigación en Ciencias Sociales*. Madrid: Dykinson.
- Barredo, P. (2013). *Diario de un cuidador*. Barcelona: Plataforma Editorial.

Bibliografia

- Barredo, P. (2014). *Somos cuidadores*. En: Diario de un cuidador blog. Recuperat de: http://www.diariodeuncuidador.com/blog/?accio=show_post&id=67
- Bass, D., i Bowman, K. (1990). The transition from caregiving to bereavement: the relationship of care-related strain and adjustment to death. *Gerontologist*, 30(1), 35–42. Recuperat de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2311960>
- Bazo, M. (1998). El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 1(33), 49–56.
- Berenguer Poblet, M. (2014). *L'Actitud infermera vers la família: Adaptació transcultural al castellà i validació de l'escala Families' Importance in Nursing Care – Nurses' Attitudes (FINC-NA)* (tesi doctoral). Tarragona: Universitat Rovira i Virgili,
- Berenguera Ossó, A., Fernandez de Sanmamaed Santos, M. J., i Pons Vigués, M. (2014). *Escuchar, Observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud*. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol.
- Berger, P., i Luckmann, T. (1968). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bodnar, J. C., i Kiecolt-Glaser, J. K. (1994). Caregiver depression after bereavement: chronic stress isn't over when it's over. *Psychology and Aging*, (9), 372–380.

- Boqué Cavallé, M. (2010). *Estudi de l'afectivitat dels cuidadors de persones dependents a la ciutat de Reus. Una aplicació del qüestionari Planas X* (tesi doctoral). Tarragona: Universitat Rovira i Virgili.
- Bridges, W. (1991). *Managing Transitions: Making the Most of Change*. London: Lifelong Books.
- Camarena Adame, M., i Tunal Santiago, G. (2008). El estudio de la vida cotidiana como expresión de la cultura. *Revista Del Centro de Investigación. Universidad la Salle*, 8(29), 95–107.
- Casadó Marín, L., i Delgado-Hito, P. (2015). Metodología cualitativa aplicada a la recerca en salut i els cuidatges. En: *Investigació en infermeria. Teoria i pràctica* (pp. 87–111). Tarragona: Publicacions URV.
- Charmaz, K. (2009). *A Construção da Teoria Fundamentalada: guia prático para análise qualitativa*. Porto Alegre: ABDR.
- Chick, N., i Meleis, A. (1986). Transitions: A nursing concern. En: *Nursing research methodology* (pp. 237–257). Boulder: Aspen Publications.
- Clark, A., Oswald, A., i War, P. (1996). Is job satisfaction U-shaped in age? *Journal of Occupational and Organizational Psychology.*, (69), 57–81.
Recuperat de <http://psycnet.apa.org/psycinfo/1996-00251-006>
- Collins, C., Stommel, M., Wang, S., i Given, C. W. (1994). Caregiving transitions: changes in depression among family caregivers of relatives with dementia. *Nursing Research*, 43(4), 220–225.

Bibliografia

- Conde Gutiérrez, F. (2002). Encuentros y desencuentros entre la perspectiva cualitativa y cuantitativa en la historia de la medicina. *Rev. Esp. Salud Pública.*, (76), 395–408.
- Conde Gutiérrez, F., i Pérez Andrés, C. (1995). La investigación cualitativa en Salud. *Rev. Esp. Salud Pública*, (69), 145–49.
- Costa, L., Pallarés, A., i Consola, F. (2008). Investigación y metodología. En: R. Boixareu (Ed.), *De la Antropología filosófica a la Antropología de la Salud* (pp. 345–350). Barcelona: Herder.
- Crespo, M., i López, J. (2007a). *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).
- Crespo, M., i López, J. (2007b). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar. Manuales Prácticos de Tratamiento*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Crespo, M., i López, J. (2007c). *El estrés en cuidadores de personas mayores dependientes*. Madrid: Pirámide.
- Crespo, M., Piccini, A. T., i Bernaldo de Quirós, M. (2013). When the Care Ends: Emotional State of Spanish Bereaved Caregivers of Persons with Dementia. *Spanish Journal of Psychology*, 16(97), 1–8.

- Cronin, P., Hynes, G., Breen, M., McCarron, M., McCallion, P., i O'Sullivan, L. (2015). Between worlds: the experiences and needs of former family carers. *Health and Social Care in the Community*, 23(1), 88–96.
- Dantas, C. D. C., Leite, J. L., Soares de Lima, S. B., i Stipp, M. (2009). Teoria fundamentada en los datos- aspectos conceptuales y operacionales: metodologia posible de ser aplicada en la investigacion en enfermeria. *Latino-Am Enfermegen*, 17(4). Recuperat de <http://www.eerp.usp.br/rlae>
- De Avila Soares, R., Soares de Lima, S., Kessler, M., Dresch Eberhardt, T., Micheline Real Saul-Rorato, A., i Franciele Coelho Dias, K. (2015). Case report article coding and analyzing data from the perspective of the theory based on data: case reportT. *J Nurs UFPE*, 9(8), 8916–8922. <http://doi.org/10.5205/reuol.7696-67533-1-SP-1.0908201520>
- De Certeau, M. (1996). *La invención de lo cotidiano. Artes de hacer. Vol. 1*. México: Universidad Iberoamericana.
- De la Cuesta-Benjumea, C. (2008). ¿Por dónde empezar?: la pregunta en investigación cualitativa. *Enfermería Clínica*, 18(4), 205–210. [http://doi.org/10.1016/S1130-8621\(08\)72197-1](http://doi.org/10.1016/S1130-8621(08)72197-1)
- Delicado, M., Alcarria, A., Alfaro, A., Barnés, A., Candel, E., García, F., i Ortega, C. (2011). *Sin respiro. Cuidadoras familiares: calidad de vida repercusión de los cuidados y apoyos recibidos*. Madrid: Talasa Ediciones.

Bibliografia

- Dempsey, M. , i Baago, S. (1998). Latent grief: the unique and hidden grief of carers of loved ones with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 13, 84–91.
- Dessen, M., i Braz, M. (2000). Rede de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Pisc: Teoria E Pesquisa*, 16(3), 221–231.
- Dominguez Alcón, C. (1998). Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez. *Índex de Enfermeria*, (23), 15–21.
- Dumont, I., Dumont, S., i Mongeau, S. (2008). End-of-life care and the grieving process: family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative Health Research*, 18, 1049–1061.
<http://doi.org/10.1177/1049732308320110>
- Duran de Villalobos, M. . (2002). Marco epistemológico de la enfermería. *Aquichan*, 2(2), 13–17.
- Duran, M. (2003). El trabajo no remunerado en la familia. *Arbor*, 176(694).
<http://doi.org/http://dx.doi.org/10.3989/arbor.2003.i694.727>
- Ebere, P., i Bronwynne, C. (2011). Chaos and Uncertainty: The Post-Caregiving Transition. *Geriatric Nursing*, 32(4), 288–293.
<http://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2011.06.009>
- Esquirol. J.M. (2015). Elogi de la quotidianitat: Que n'és, de senzilla, la vida. En: *La resistència íntima: assaig d'una filosofia de la proximitat*. Barcelona: Quaderns crema.

- Fernández de Sammamed-Santos, M. (1995). Introducción a la investigación cualitativa. *Formación Médica Continuada En Atención Primaria*, 1(2), 23–28.
- Ferré-Grau, C. (2008). Dimensiones del cuidado familiar en la depresión. Un estudio etnográfico. *Índex de Enfermeria*, 17(3), 178-182
- Ferré-Grau, C., Rodero-Sanchez, V., Vives-Relats, C., i Cid-Buera, D. (2008). *El Mundo del cuidador familiar: una visión teórica y un modelo práctico para el cuidado*. Tarragona: Silva.
- Ferré-Grau, C., Sevilla-Casado, M., Lleixá-Fortuño, M., Aparicio-Casals, M.R., Cid-Buera, D., Rodero-Sanchez, V., i Vives-Relats, C. (2014). Effectiveness of problem-solving technique in caring for family caregivers: a clinical trial study in an urban area of Catalonia (Spain). *J Clin Nurs*, 23(1-2), 288–295.
<http://doi.org/10.1111/jocn.12485>
- Flórez, S. (2002). Duelo. *Anales Sistema Sanitario de Navarra.*, 25, 77–85.
- García, S. (25 de gener de 2016). *Buit existencial i anestèsia emocional*. [Post en el blog Barcelona Psiconalisis] Recuperat de <http://barcelonapsicoanalisi.com/ca/buit-existencial-anestesia-emocional/>
- García-Calvente, M. M., Mateo-Rodríguez, I., i Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18 (supl.1), 132–139.

Bibliografia

- García-Calvente, M. M., Mateo-Rodríguez, I., i Gutiérrez-Cuadra, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. Granada: Instituto Andaluz de la Mujer.
- Godall, M. (2001). *Formació universitària en Infermeria. Estudi sobre el professorat* (tesi doctoral). Barcelona: Universitat Ramon Llull.
- Gold, D., Reis, M. F., Markiewicz, D., i Anders, D. (1995). When home caregiving ends: A longitudinal study of outcomes for caregivers of relative with dementia. *Journal of the American Geriatric Society*, (43), 10–16.
- Gómez Gómez, M. M. (2007). Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. *Investigación y Educación en Enfermería*, 25(2), 60–71.
- Gräsel, E. (2002). When home care ends-changes in the physical health of informal caregivers caring for dementia patients: a longitudinal study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(5), 843–49.
- Hash, K. (2006). Caregiving and post-caregiving experiences of midlife and older gay men and lesbians. *Journal of Gerontological Social Work*, 47(3/4), 121–38.
- Heierle, C. (2004). *Cuidando entre cuidadores: intercambio de apoyo en la familia*. Granada: Fundación Índex.
- Heller, A. (1977). *Sociología de la vida cotidiana*. Barcelona: Ediciones península.
- Holley, C. K., i Mast, B. T. (2009). The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *The Gerontologist*, 49, 288–296.

- Hurley, R. (1999). La investigación cualitativa y el profundo entendimiento de lo obvio. *Health Serv Res*, 34(5), 1119–1136.
- International Council of Nurses. (2015) *Definition of Nursing*. Recuperat de <http://www.icn.ch/es/who-we-are/icn-definition-of-nursing/>
- Jahoda, M. (1987). *Empleo y desempleo: un análisis socio-psicológico*. Madrid: Morata.
- Jenkinson, A. (2004). *Past Caring. The Beginning Not The End*. Leominster: Polperro Heritatge Press.
- Juozapavicius, K. P. (2001). A reflective study of Alzheimer's caregivers. *Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 16(1), 11–20.
- Kim, Y. (2009). Korean american family postcaregivers on dementia caregiving: a phenomenological inquiry. *Journal of Gerontological Social Work*, 52(6), 600–617. <http://doi.org/10.1080/01634370903048352>
- Kornblit, A. (2007). *Metodogias cualitativas en Ciencias Sociales: modelos y procedimientos*. Buenos Aires: Biblos.
- Larkin, M. (2006). *An exploration of the post-caring experiences of former carers* (tesi doctoral). Leicester: De Monfort University.
- Larkin, M. (2009). Life after caring: the post-caring experiences of former carers. *British Journal of Social Work*, 39(6), 1026–42.
- Ling, S., Chen, M., Li, C., Chang, W., Shen, W., i Tang, S. (2013). Trajectory and influencing factors of depressive symptoms in family caregivers before and

Bibliografia

- after the death of terminally ill patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 40(1), 32–40.
- Lleixà-Fortuño, M., Montesó-Curto, P., Albacar Riobóo, N., Berenguer Poblet, M., Casadó Marín, L., Casas García, I., ... Tormo Tristany, L. (2015). *Investigació en Infermeria. Teoria i pràctica*. Tarragona: Publicacions URV.
- Luengo González, R. (2010). Validación de estudios cualitativos (II). Estrategias de verificación. *Nure Investigación*. Recuperat de <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/515>
- Magdalena Aimar, A. N. (2008). El cuidado de la incertidumbre en la vida cotidiana de las personas. *Index de Enfermería*, 18(2), 111–115.
- Marriner, A., i Raile, M. (2009). *Modelos y teorías en enfermería*. Madrid: Elsevier.
- Martorell-Poveda, M. A. (2015). *Recuerdos del corazón. Vivencias, prácticas y representaciones sociales de familiares cuidadores de personas con alzhéimer*. Madrid: Editorial Grupo 5.
- Meleis, A. (2007). *Theoretical Nursing: Development and Progress*. (4th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A. (2010). *Transitions Theory. Middeld Range and Situations. Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company.

Bibliografia

- Meleis, A., i Im, E. (2011). Teoría de las transiciones. En: *Modelos y teorías en enfermería (7a ed., pp. 411–433)*. Barcelona: Elsevier Mosby.
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Messias, D., i Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Adv Nurs Sci*, 23(1), 12–28.
- Milbrath, V., Cecagno, D., Soares, D., Amestoy, S., i Siqueira, H. (2008). Being a woman, mother to a child with cerebral palsy. *Acta Paul. Enferm*, 21(3), 427–431.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (1999). Documento de Consenso sobre Situaciones al final de la vida. En: *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases Para su Desarrollo*. Madrid: Centro de Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Mora, M. (2005). Emoción, género y vida cotidiana: apuntes para una intersección antropológica de la paternidad. *Espiral, Estudios Sobre Estado y Sociedad*, XII(34), 9–35.
- Mora-Lopez, G., i Ferré-Grau, C. (2013). La invisibilidad del cuidador familiar en el hospital comarcal. *Ética de los Cuidados, Año VII*, 11–14. Recuperat de <http://www.index-f.com/para/n19/226d.php>
- Mora-Lopez, G., Ferré-Grau, C., i Montesó-Curto, P. (2016). Analysis of the transition process among family caregivers in a hospital in the region of Catalonia in Spain. *Applied Nursing Research*, 29C, 242–247. <http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.apnr.2015.06.009>

Pedraz Marcos, A., Zarco Colón, J., Ramasco Gutiérrez, M., i Palmar Santos, A. M. (2014). *Investigación cualitativa*. Barcelona: Elsevier.

Penalva, C., i Mateo Pérez, M. (2006). *Tècniques Qualitatives d'Investigació*. Recuperat de http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/2466/1/Num77_Tecnicas_qualit

Pereira, H. (2011). *Subitamente cuidadores informais!* (tesi doctoral). Lisboa: Universidade de Lisboa
Pereira, H. R., i Rebelo Botelho, M. A. (2011). Sudden informal caregivers: the lived experience of informal caregivers after an unexpected event. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 2448–2457. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03644.x>

Perez, J. (1997). Evolución vivencial del cuidador. *Psiquis*, 18, 138–141.

Pérez, Pérez, M. (2011). *Dona i Jubilació* (tesi doctoral). Tarragona: Universitat Rovira i Virgili
Perkins, H. W., i Harris, L. B. (1990). Familiar bereavement and health in adult life course perspective. *Journal of Marriage and Family*, (52), 233–241.

Piccini, A. T., Bernaldo de Quirós, M., i Crespo, M. (2012). Estado emocional y duelo en cuidadores familiares de enfermos con demencia tras el fallecimiento del paciente: Una revisión sistemática. *Ansiedad y Estrés*, 18(2-3), 103–117.

Bibliografia

- Provoste, P., i Berlagosky, F. (2002). *Género, equidad y reforma de la salud en Chile. Modelo de atención y género. Las condiciones socioculturales de la reforma de la Salud en Chile*. Santiago de Chile: OPS/OMS.
- Quero, A. (2007). *Los cuidadores familiares en el Hospital Ruiz de Alda de Granada* (tesi doctoral). Granada: Universidad de Granada.
- Rincón Osorio, F. (2002). Los contenidos de la cotidianidad. A *El arte y la ciencia del cuidado* (pp. 231–239). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Rivera, J. (2000). *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Analisis evolutivo de un estudio poblacional*. Madrid: Consejo Económico y Social. Comunidad de Madrid.
- Robinson-Whelen, S., Tada, Y., MacCallum, R. C., McGuire, L., i Kiecolt-Glaser, J. K. (2001). Long-term caregiving: what happens when it ends? *Journal of Abnormal Psychology*. <http://doi.org/10.1037/0021-843X.110.4.573>
- Rodero-Sánchez, V., Vives-Relats, C., Ferré-Grau, C., i Cid-Buera, D. (2004). Tener un hijo diferente: Estudio cualitativo desde la teoría de transición de Afais Meleis. *Enfermería Comunitaria*, 10(1). Recuperat de <http://www.index-f.com/comunitaria/v10n1/ec9234.php>
- Rodríguez, A., i Valcarce, M. (2004). *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.

- Rodríguez Gómez, G., Garcia Jiménez, E., i Gil Flores, J. (1996). *Metodologia de la investigació qualitativa*. Málaga: Aljibe.
- Ros Martrat, E. (2003). *L'adquisició de les competències professionals en l'especialitat de medicina de família i comunitària a Catalunya. Una aportació des de la formació*. Barcelona: Institut d'Estudis la Salut. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya.
- Rubio, D., Berg-Weger, M., Tebb, Susan, S., i Parnell, L. (2001). Comparing the well-being on post-caregivers and noncaregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias.*, 16(2), 97–101.
- Sanders S, Ott CH, Kelber ST, N. P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Stud.*, 32(6), 495–523. Recuperat de <http://doi.org/10.1080/07481180802138845>.
- Sarabia, B. (1985). Historias de vida. *REIS*, (29), 165–186. Recuperat de: http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_029_08.pdf
- Schulz, R., Mendelsohn, A. B., Haley, W. E., Mahoney, D., Allen, R. S., Zhang, S., Belle, S. . (2003). End-of-Life Care and the Effects of Bereavement on Family Caregivers of Persons with Dementia. *New England Journal of Medicine*, 1936–1942. Recuperat de <http://www.nejm.org.proxy.its.virginia.edu/doi/full/10.1056/NEJMsa035373>

Bibliografia

- Schulz, R., Newsom, J. T., Fleissner, K., Decamp, A. R., i Niebber, A. P. (1997). The effects of bereavement after family caregiving. *Aging and Mental Health*, 1, 269–282.
- Schulz, R., O'Brien, A., Bookwala, J., i Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence correlates and causes. *The Gerontologist*, (35), 771–791.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (1993). *Guia de Cuidados Paliativos*. Madrid: SECPAL. Recuperada de: <http://www.secpal.com/2-definicion-de-enfermedad-terminal>
- Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. (n.d.). Cuidadores. Quiénes son. Recuperada de: http://www.segg.es/segg/html/cuidaores/cuidador/quienes-son.htm_
- Sthenhouse, L. (2004). *La investigación como base de la enseñanza*. Madrid: Morata.
- Taylor, S., i Bodgan, R. (1996). *Introducción a los metodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. (3a ed.). Barcelona: Paidós Básica.
- Teixidor, M., i Pont, E. (2004). *La formación enfermera: estado de la cuestión y perspectiva internacional*. Barcelona: Fundació La Caixa.
- Tizón, J. (2013). *Pérdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia*. Colección Salud Mental. Barcelona: Herder.

Bibliografia

- Valles, M. S. (2009). *Entrevistas cualitativas* (2nd ed.). Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Vigotsky, L. (1977). *Pensamiento y Lenguaje. Comentarios críticos de Jean Piaget*. Buenos Aires: La Pleyade.
- Villegas, M., i González, F. E. (2011). La investigación cualitativa de la vida cotidiana. Medio para la construcción de conocimiento sobre lo social a partir de lo individual. *Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad*, 10(2).
<http://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol10-Issue2-fulltext-147>
- Wenger, E. (2001). *Comunidades de práctica: aprendizaje, significado e identidad*. Buenos Aires: Paidós.
- Wright, K. (1987). *The Economics of Informal Care of the Elderly*. New York: University of York, Centre for Health Economics.
- Yoffe, L. (2012). Beneficios de las prácticas religiosas/espirituales en el duelo. *Av. Psicol .*, 20(1), 9–30.
- Zabalegui, A. (2002). Más allá del dualismo cualitativo–cuantitativo. *Enfermería Clínica*, 12(2), 74–79.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

Gerard Mora López

ANNEXOS

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

Gerard Mora López

Annex 1: Autorització del Dr. Pereira per utilitzar el seu gràfic

Autorización uso imagen tesi doctoral

GM Gerard Mora López
Muchas gracias Le mant... dj. 25/02/2016 8:33

HJ Helder José Alves Rocha Pereira

Respon a tots |

Per a: Gerard Mo

dt. 23/02/2016 21:45

S'ha contestat el 25/02/2016 8:33.

Caro Gerard

Parabéns pelo tema do seu trabalho. É um tema muito interessante e com grandes implicações para a pratica de enfermagem. Uma reconstrução que deve ser preparada ainda durante o período efetivo enquanto cuidadores é que, frequentemente, não é reconhecida pelos profissionais.

Utilize o material sem qualquer problema. Fico satisfeito em saber que o trabalho que realizei poderá contribuir na compreensão deste fenómeno.

Este semestre estarei a trabalhar na University of Massachussetts Dartmouth. Pelo que o melhor contacto até Junho será hpereira2@umassd.edu (se precisar de alguma coisa)

Cumprimentos

Helder Rocha Pereira

Enviado do meu iPhone

Annex 2: Guió entrevistes

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA SEVA VIDA QUOTIDIANA

Codi informant:

Dades sociodemogràfiques:

Gènere:	Edat:
Estat civil:	Nº Fills:
Nivell estudis:	Situació laboral:
Relació parentiu amb la persona cuidada:	Anys dedicats a cuidar:
Malaltia principal:	Temps fi cuidar:
Altres observacions:	

Elements a explorar en l'entrevista:

Etapa cuidador

- Què va significar cuidar del seu familiar?
- Procés de mort
- Com va viure el moment de deixar de cuidar?
- Quins van ser els principals canvis a la seva vida en el moment que va deixar de cuidar?

Situació econòmica

- Situació general
- Treball (canvis durant fase postcuidador?) Valorar reincorporacions
- Estat social

Salut

- Problemes de salut (físic/mental)
- Com està després del període de cuidar
- Després de deixar de cuidar sent que la seva salut a millorat? En quin sentit?
- Canvis en la salut
- Utilització de serveis

Vida familiar i social

- Ha canviat la relació amb els seus familiars després de deixar de cuidar?
- Canvis en la rutina diària
- Com viu els esdeveniments tradicionals? (Nadal, aniversaris, esdeveniments familiars)
- Xarxes de cuidadors
- Després de cuidar el seu familiar, té algun hobby, afició?
- A què dedica el temps?
- Com creu que podria ajudar a persones en la mateixa situació que vostè?

Emocions

- Sentiments viscuts (Preguntes tipus: Com se sent en l'actualitat?, diferents sentiments durant el procés)
- Què l'ha ajudat en la transició
- Creences
- Rols
- Ajuda a altres cuidadors

Annex 3: Full informació i consentiment informat

Full d'informació de l'estudi: " Post-cuidadors familiars. Estudi sobre la reconstrucció de la seva vida quotidiana.

Aquest estudi pretén donar resposta a les preguntes de com és procés de la transició del post-cuidar?, Quines necessitats i sentiments manifesten els post-cuidadors en la reconstrucció de la seva vida quotidiana?, com es poden utilitzar els seus coneixements de la seva fase de cuidadors?, analitzant la transició del postcuidar i la reconstrucció de la vida de les cuidadores familiars.

S'utilitzarà metodologia qualitativa, mitjançant les entrevistes en profunditat a informants que reuneixin les següents característiques:

1. Ser major de 18 anys
2. Haver cuidat durant un mínim de dos anys
3. Haver deixat de cuidar al menys des de fa un any i mig.
4. Ser post-cuidador familiar d'un fill/a, mare, pare, fill, filla o cònjuge.
5. Hagin donat el seu consentiment per escrit per a participar a l'estudi.

Per garantir l'anonimat a la transcripció de les entrevistes no figurarà el nom de la persona entrevistada ni del seu familiar, i si per algun motiu es fa constar aquest serà fictici. Les dades personals son tractades amb confidencialitat seguint la disposició de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre , de Protección de Datos de Carácter Personal. L'estudi compta amb l'aprovació del Comitè d'Ètica del la Investigació de l'IDAP Jordi Gol.

Qualsevol participant serà lliure d'abandonar l'estudi en el moment que cregui necessari o ometre alguna part de la seva entrevista una vegada estigui transcrita, i per tant aquesta no figurarà en l'estudi.

Per a qualsevol dubte o aclariment podeu contactar amb l'investigador principal, Gerard Mora López al telèfon 646433434 o via e-mail: gerardml@gmail.com

Moltes gràcies per la vostra participació.

Full de consentiment informat

Jo..... amb
DNI....., exposo que se m'ha informat de l'estudi en el qual participo, així com la seva finalitat, i he pogut fer les preguntes que he cregut convenients.

Així doncs,

Accepto participar en l'estudi: "POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA SEVA VIDA QUOTIDIANA"

Així mateix,

Accepto la gravació de l'entrevista mitjançant una gravadora digital per tal que es puguin copsar millor les idees i conclusions que se'n desprenguin.

Entenc que les dades seran tractades anònimament i que l'autor respectarà aquest principi durant tota la investigació.

Entenc que puc retirar-me quan vulgui sense haver de donar explicacions i sense que això repercuteixi en les cures i atencions que s'han de dispensar al meu familiar.

De la conformitat amb el que estableix la L. O. 15/1999, del 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal, declaro haver estat informat: de l'existència d'un fitxer o tractaments de dades de caràcter personal, de la finalitat de la seva recollida i dels destinataris de la informació. De la identitat i adreça del responsable del fitxer de les dades. De la disponibilitat d'exercir els drets d'accés, rectificació, cancel·lació i oposició dirigint-me per escrit al titular del fitxer de dades.

I concedeixo que les dades clíniques referents a la malaltia del meu familiar siguin emmagatzemades en un fitxer automatitzat, la informació del qual podrà ser utilitzada exclusivament per a finalitats científiques, i estic d'acord en que les meves opinions surtin reflectides en una futura publicació.

Signatura del participant

Signatura de l'investigador

Gerard Mora López

Tortosa, de.....de 2015

Annex 4: Dictamen CEIC IDAP Jordi Gol



INFORME DEL COMITÈ ÈTIC D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA

Rosa Morros Pedrós, Presidenta del Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'IDIAP Jordi Gol.

CERTIFICA:

Que aquest Comitè en la reunió del dia 07/04/2014, ha avaluat el projecte **Post-cuidadors familiars. Estudi qualitatiu sobre la reconstrucció de la seva vida quotidiana** amb el codi **P14/046** presentat per l'investigador/a **Gerard Mora López**.

Considera que respecta els requisits ètics de confidencialitat i de bona pràctica clínica vigents.

Barcelona, a 10/04/2014

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

POSTCUIDADORS FAMILIARS. ESTUDI QUALITATIU SOBRE LA RECONSTRUCCIÓ DE LA VIDA QUOTIDIANA

Gerard Mora López