



EXPERIÈNCIA DELS CUIDADORS I LES CUIDADORES  
PRINCIPALS INFORMALS QUE TENEN CURA D'UN  
FAMILIAR VELL AMB DEMÈNCIA DES DE FA MÉS DE 4  
ANYS

Cinta SADURNÍ BASSOLS

Màster Envel·liment Actiu: Prevenció i bases per a una atenció integrada

Modalitat: Recerca

Director: Dr. Jordi Collet i Sabé

Curs acadèmic: 2010-2011

Universitat de Vic

Setembre de 2011

## Índex de continguts

1. RESUM o <i>ABSTRACT</i> (en català i anglès) .....	3
2. OBJECTIU DEL TREBALL .....	5
3. ESTAT DE LA QÜESTIÓ I FONAMENTACIÓ CONCEPTUAL .....	11
3.1. Perfil de la persona gran que rep cures informals per part d'un familiar .....	12
Taula 1 .....	12
3.2. Perfil de la cuidadora principal informal que té cura d'un familiar vell .....	16
Taula 2 .....	17
3.3. Tenir cura: cuidadores informals / cures informals .....	25
3.3.1. Tenir cura.....	25
3.3.2. Tipus de cures.....	29
3.3.3. Cuidadores informals / cures informals.....	30
Taula 3 .....	31
Taula 4 .....	31
Taula 5 .....	31
3.3.4. Efectes de la cura.....	33
3.4. Quotidianitat i qualitat de vida de la cuidadora principal informal que té cura d'un familiar vell amb demència .....	44
3.4.1. Vida quotidiana .....	45
3.4.2. Qualitat de vida.....	54
3.5. Model conceptual de referència per valorar les activitats de la vida quotidiana que duu a terme la cuidadora principal informal d'un familiar vell amb demència...	57
4. METODOLOGIA D'INVESTIGACIÓ .....	63
4.1. Metodologia.....	63
4.2. Paradigma.....	63
4.3. Mètode.....	65
4.4. Disseny del treball de camp.....	66
4.5. Anàlisi de les dades .....	70
4.6. Aspectes ètics i deontològics .....	71
5. RESULTATS .....	73
6. DISCUSSIÓ .....	82
7. CONCLUSIONS .....	87
8. BIBLIOGRAFIA .....	90

9. ANNEXOS .....	99
Annex 1. Entrevista semiestructurada .....	99
Annex 2. Matriu d'anàlisi de les entrevistes.....	102
Annex 3. Full de consentiment informat .....	105

## **Índex de taules**

Taula 1. Perfil de la persona gran que rep cures informals .....	12
Taula 2. Perfil de la cuidadora principal informal.....	17
Taula 3. Cuidadores que porten a terme cures personals, instrumentals i/o tasques de la llar .....	31
Taula 4. Cuidadores que porten a terme exclusivament cures personal, instrumentals o tasques de la llar.....	31
Taula 5. Cuidadores que porten a terme els tres tipus de cures informals: personals, instrumentals i tasques de la llar .....	31

## **1. RESUM o ABSTRACT (en català i anglès)**

El treball que es presenta vol respondre la pregunta de quina és l'experiència dels cuidadors i les cuidadores principals informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència des de fa més de 4 anys. Després de plantejar les hipòtesis de partida, es defineixen els objectius generals i específics i s'expliquen l'interès, la justificació, la rellevància i l'aportació d'aquest estudi.

En l'apartat corresponent a l'estat de la qüestió i la fonamentació conceptual, després de fer una revisió bibliogràfica, es descriuen els elements que formen part d'aquesta temàtica: perfils dels receptors de cures i de les cuidadores, significat de tenir cura, vida quotidiana i qualitat de vida i descripció del model conceptual de Virginia Henderson.

En el capítol següent s'exposen la metodologia, el paradigma i el mètode d'investigació utilitzats en aquest treball, així com les matrius d'anàlisi del contingut i del discurs. A partir d'aquí s'exposen els resultats en funció dels objectius plantejats.

En la discussió, s'analitzen i s'interpreten les dades obtingudes i es contraposen amb altres estudis, a més de fer-se una reflexió personal sobre els aprenentatges adquirits i una proposta de línies de treball futures. A continuació s'exposen unes conclusions per resumir la informació obtinguda.

En la secció de referències bibliogràfiques es detallen les fonts consultades, i en els annexos hi consten els models d'entrevista i de matriu per a l'anàlisi de dades, el full de consentiment informat, així com el buidatge i l'anàlisi de les entrevistes.

### **Abstract**

This work wants to answer the question: What is the experience of the main informal caregivers who take care of old people relatives with dementia since more than four years?

After planting the initial hypothesis, the specific objectives are defined and the interest, justification, relevance and contribution of this research are explained.

In the corresponding part about the question of status of the conceptual basis and after a bibliographic checking, the elements that form this thematic are described: profiles of caregivers and care-receivers, the meaning of taking care, everyday life, quality life and the description of the Virginia Henderson's conceptual model.

The following chapter outlines the methodology, paradigm and research method used in this work as well as the basis of the content analysis matrix and the speech. From this point the results based on posed objectives are raised.

In the discussion, the obtained data are analysed and interpreted and they are offset to other researches apart from making a personal reflection about the acquired learning and a proposal of future ways of working.

Following there are some conclusions to summarise the obtained information, in the bibliographic section of references we mention the consulted sources and in the annexes there are the interview model and the matrices for data analysis, the informed consent form, as well as the highlighted points of the interviews and the assay of them.

## 2. OBJECTIU DEL TREBALL

La **pregunta** que es proposa explorar en aquest treball final de màster és: «Quina és l'experiència dels cuidadors i les cuidadores<sup>1</sup> principals informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència des de fa més de 4 anys?».

Com diu Dubet (1994), l'experiència és el discurs, la narració, la reflexió que construeixen els subjectes a l'hora de donar compte de la seva vida. Aquesta vida té elements subjectius (emocions, sentiments, vivències, vida quotidiana, temps, lluites, pressions...) i elements socials objectius que la condicionen. Aquesta divisió ens genera tensions i conflictes. Ara bé, l'experiència és el resultat d'aquestes dues mirades: la que se centra en la subjectivitat, en com la cuidadora narra la seva vida, i la que se centra en l'objectivitat, en les activitats que formen part de la seva vida quotidiana i que estan relacionades amb constreyniments polítics, socials, d'ajudes, etc.

Les **hipòtesis** que es plantegen a partir d'aquesta pregunta són:

- a. Les cuidadores principals informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència integren la cura com un aspecte més de la vida quotidiana.
- b. Les cuidadores que poden adaptar les activitats de la vida quotidiana al ritme circadiari (son-vigília) tenen més possibilitats de continuar cuidant el seu familiar a casa.
- c. Les cuidadores que identifiquen activitats/esdeveniments significatius en la seva vida quotidiana fan una valoració general positiva de l'experiència de tenir cura d'un familiar vell amb demència.

**Objectius** generals de l'estudi:

- a. Comprendre l'experiència de les cuidadores principals informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència des de fa més de 4 anys.

Els objectius específics relacionats amb aquest objectiu general són:

- Identificar la rutina, el ritme en el desenvolupament de les activitats de la vida quotidiana que segueixen les cuidadores principals informals.

---

<sup>1</sup> Com que la major part de les persones que tenen cura d'un altre són dones, a partir d'aquest moment, a l'hora de referir-m'hi parlaré de cuidadores, terme que englobarà tant les dones com els homes.

- Identificar els canvis que les cuidadores han anat introduint en el ritme quotidià pel fet d'haver assumit la cura del familiar vell amb demència, i les seves repercussions.
  - Identificar les activitats/ esdeveniments de la quotidianitat que tenen una rellevància especial en la seva vida.
  - Identificar la valoració general de la situació de cures que fan les cuidadores principals informals.
- b. Emprar l'entrevista semiestructurada com a eina per comprendre l'experiència de les cuidadores principals informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència des de fa més de 4 anys.

L'objectiu específic relacionat amb aquest objectiu general és:

- Analitzar el contingut de l'entrevista a través d'una matriu on constin les activitats de la vida quotidiana segons el model de Virginia Henderson i la percepció que la cuidadora té de la seva qualitat de vida.

L'**interès** per comprendre l'experiència de les cuidadores principals informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència des de fa més de 4 anys es va iniciar arran d'una experiència personal com a filla d'una cuidadora principal informal que tenia cura de la seva mare amb demència. Aquesta situació va durar uns set anys i em va portar a plantejar-me diferents preguntes, moltes d'elles vinculades a les conseqüències del fet de «tenir cura». Encara avui, 20 anys després, hi ha un interrogant que em continuo plantejant i que és: què o quins aspectes de la quotidianitat ajuden les cuidadores principals informals a mantenir aquest rol en una societat que sovint treu valor a tot allò que té a veure amb la rutina, les activitats de la vida quotidiana, l'esfera privada, etc.? La meva vivència i la importància que continuen i continuaran tenint, segons les previsions, les cuidadores informals a l'hora d'atendre les persones amb dependència, entre elles les persones grans amb demència, són dos dels elements que han motivat el plantejament d'aquest treball.

La **justificació** d'haver escollit aquest tema està vinculada a algunes de les propostes que va fer l'Organització Mundial de la Salut (en endavant, OMS) en el document «Envelliment actiu: un marc polític» en el marc de la Segona Assemblea de les Nacions Unides sobre l'Envelliment, celebrada a Madrid el 2002. El document defineix l'envelliment actiu com «el procés d'optimització de les oportunitats de salut, participació i seguretat amb la finalitat de millorar la qualitat de vida a mesura que les

persones envelleixen», i considera que hi ha una sèrie de «determinants» de la salut al voltant de les persones, les famílies i les nacions que afecten el procés d'envelliment. Un d'aquests determinants és el relacionat amb els sistemes sanitaris i els serveis socials, en què es posa de manifest, entre altres aspectes, que l'accés a una assistència de llarga durada<sup>2</sup> digna i de gran qualitat té molta importància. L'OMS concreta que un dels reptes de la política sanitària és trobar l'equilibri entre l'ajuda per a la cura de la pròpia salut (persones que tenen cura de si mateixes), l'ajuda informal (assistència dels membres de la família i els amics) i l'atenció formal (serveis socials i de salut).

Si es té en compte que a tot el món els membres de la família, els amics i els veïns (molts dels quals són dones) proporcionen la major part del suport i de les cures a les persones grans que necessiten ajuda, i que totes les polítiques han de donar suport a la solidaritat intergeneracional, entre altres aspectes, per aconseguir un envelliment actiu, comprendre l'experiència de les cuidadores principals informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència des de fa més de 4 anys, i, més concretament, identificar com encaixen la cura d'aquest familiar en la vida quotidiana, pot ajudar a reconèixer els recursos que utilitzen per adaptar-se a la situació de cura. Comprendre aquesta realitat pot ajudar els professionals dels àmbits sanitari i social a entendre millor les necessitats de les cuidadores, i als polítics els pot aportar elements perquè, tal com apunta Carrasco (2009), puguin començar a experimentar amb polítiques que permetin organitzar i diversificar horaris, jornades, temps lliures, etc., en funció de la situació específica de cada cuidadora.

Pel que fa a la **rellevància** del tema, només voldria exposar algunes xifres relacionades amb les persones que actualment presenten algun tipus de demència i les previsions que fan alguns organismes internacionals. Segons l'informe de l'Associació Internacional de la Malaltia d'Alzheimer de l'any 2010, s'estima que uns 35,6 milions de persones a tot el món pateixen algun tipus de demència, i sembla que aquesta xifra gairebé es duplicarà d'aquí a 20 anys, de manera que el 2030 es podria arribar a 65,7 milions de malalts. Pel que fa a Europa, es calcula que hi ha uns 9,9 milions de persones que presenten alguna demència i que la majoria presenten malaltia d'Alzheimer.

---

<sup>2</sup> Assistència de llarga durada: sistema d'activitats desenvolupades per cuidadors informals (família, amics, veïns) o professionals (serveis sanitaris i socials) per garantir que una persona que no pot valdre's per si mateixa pugui portar una vida amb la major qualitat possible, segons els seus gustos personals, i amb el major grau possible d'independència, autonomia, participació, realització i dignitat humana (OMS, 2000).



En l'Informe Mundial sobre l'Alzheimer de 2009, a Europa hi havia més d'un 28% del total de persones que patien demència a escala mundial, cosa que la situa en segon lloc darrere d'Àsia (amb un 35%). Ara bé, en relació amb totes les regions del món, Europa Occidental registra el major percentatge de persones amb aquesta malaltia (19%). Com que actualment la Unió Europea no disposa d'estadístiques prou precises sobre la demència i les estimacions poden variar del 5,9% al 9,4% en funció de les investigacions, s'ha plantejat la necessitat de fer estudis epidemiològics europeus sobre la base d'indicadors comuns i definits amb rigor i de coordinar la recerca clínica i bàsica sobre aquestes malalties a escala nacional.

Aquestes necessitats es basen en el següent:

- La malaltia d'Alzheimer continua estant infradiagnosticada a la Unió Europea i hi ha moltes desigualtats entre els estats membres en relació amb la prevenció, l'accés al tractament i la prestació de serveis adequats.
- L'envelliment de la població europea augmenta.
- El nombre de persones de més de 80 anys serà el que més augmentarà a la majoria de països europeus, i en conseqüència el risc de patir un trastorn cognitiu.
- La població activa disminueix respecte de la població jubilada.
- L'atenció a les persones amb demència es pot convertir en un dels principals reptes per a la sostenibilitat dels sistemes socials i sanitaris nacionals (atenció a llarg termini i cures informals), per les conseqüències socials i econòmiques que comporta aquesta malaltia. S'estima que, de mitjana, tres membres de la família de cada malalt amb demència pateixen directament les conseqüències de la malaltia. En termes econòmics, segons l'Alzheimer's Society del Regne Unit, la demència és més costosa que les malalties cardiovasculars, l'ictus i el càncer junts.
- Actualment ja existeix un dèficit de professionals de la salut i de treballadors socials a l'hora d'atendre els malalts d'Alzheimer, tant en l'àmbit institucional com en l'entorn familiar, i sembla que aquest dèficit s'agreuja en el futur.

- Els malalts d'Alzheimer i les seves famílies estan estigmatitzats, i l'actitud de l'opinió pública en relació amb aquesta malaltia afavoreix l'aïllament social. Es fa imprescindible entendre l'estigma, el prejudici i la discriminació que s'associen a la demència i investigar la manera de prevenir l'exclusió social i fomentar la dignitat i el respecte de les persones amb demència a fi que aquests malalts continuïn estant presents, com a ciutadans actius, en qualsevol mesura que s'estableixi, així com les cuidadores i les seves famílies.

Tot i que a Espanya es desconeix el nombre de malalts amb demència, ja que molts d'ells no van als serveis sanitaris, l'Instituto de Mayores y Servicios Sociales (en endavant, IMSERSO) estima que n'hi ha entre 400.000 i 600.000. Igual que a Europa, la prevalença d'aquesta malaltia a Espanya varia segons els estudis, i va d'un 5,2% a un 14,5% en persones més grans de 64 anys. Segons informa la Federación Alzheimer España (en endavant, FAE), la prevalença de les demències, segons l'edat, és la següent:

4,2% per a la població d'entre 65 i 74 anys  
12,5% per a la població d'entre 75 i 84 anys  
27,7% per a la població de més de 85 anys

En relació amb el sexe, la prevalença és d'un 11,1% en dones i d'un 7,5% en homes.

Pel que fa als malalts d'Alzheimer, la FAE estima que són entre 650.000 i 800.000, i el 90% de persones diagnosticades tenen 65 anys o més. Aquestes dades coincideixen amb la informació aportada per Cummings i Cole (2002), que posa de manifest que la malaltia d'Alzheimer és responsable d'un 60 o 70% dels trastorns que causen deteriorament cognitiu en persones grans i que afecten de manera progressiva i negativa la capacitat per aprendre, recordar successos, parlar (anòmia i afàsia) i actuar. La malaltia d'Alzheimer, juntament amb la demència vascular, configura el grup més gran de demències.

**Aportació** d'aquest treball per a la comunitat professional i acadèmica:

La modèstia d'aquest estudi no em permet definir cap contribució als marcs conceptuals que pretenen explicar i predir la situació que viuen les cuidadores principals informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència des de fa més de 4 anys. Ara bé, una aportació que puc fer és ajudar a comprendre millor l'experiència d'aquestes cuidadores, entendre amb més claredat i des de «dins» (perspectiva *emic*) quina és la percepció de la realitat que estan vivint, tot posant en relleu alguns

pressupòsits dels seus marcs de referència en relació amb la cura dels familiars en situació de dependència. Com que aquest treball farà visibles les activitats de manteniment i cura que porten a terme les cuidadores informals, això pot contribuir a identificar elements per al desenvolupament de polítiques que responguin a les necessitats específiques de les persones i per a un canvi que plantegi l'ajustament d'aspectes de la vida laboral. Segons Carrasco (2001), l'objectiu d'aquesta flexibilització no seria altre que adaptar-se a les necessitats humanes, en lloc de fer-ho a les necessitats del mercat. Des del punt de vista de la professió d'infermera, crec que aquest estudi pot aportar alguna clau per proporcionar cures d'infermeria realment individualitzades i basades en les necessitats de les cuidadores principals informals que tenen cura d'una persona gran amb demència, ja que facilita la contextualització d'aquestes cures i proporciona informació per portar a terme intervencions preventives i adequades a cada situació.

### **3. ESTAT DE LA QÜESTIÓ I FONAMENTACIÓ CONCEPTUAL**

El marc teòric relacionat amb l'experiència de les cuidadores principals informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència des de fa més de 4 anys es desenvoluparà a partir de l'abordatge de cinc àrees conceptuais, a través d'estudis i investigacions que han fet diferents autors per acostar-se a aquesta realitat.

En el primer apartat es farà una anàlisi descriptiva de les principals característiques sociodemogràfiques de les persones grans receptores de cures informals per part d'un familiar i la simptomatologia que presenten en ser diagnosticades de demència.

En el segon apartat, l'anàlisi descriptiva se centrarà en les característiques sociodemogràfiques de les cuidadores principals informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència i en les seves creences, els seus valors i les seves actituds en relació amb la cura.

Una vegada feta l'aproximació a la persona receptora de cures informals i a la cuidadora principal informal, en la tercera part es descriuran el concepte «tenir cura», els tipus de cures i els trets característics de les cuidadores informals, per acabar centrant l'atenció en com viuen aquestes dones, en el rol de cuidadora i en l'impacte que aquest pot tenir en la seva quotidianitat i en la seva qualitat de vida.

A partir d'aquí, en el quart apartat s'aprofundirà en els conceptes de vida quotidiana i qualitat de vida a partir de l'ús del temps i de les activitats de reproducció de la vida humana.

I finalment, en la cinquena part, per tal de poder analitzar l'experiència de les cuidadores principals informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència, s'exposarà el model conceptual de cures d'infermeria de Virginia Henderson, ja que és el marc de referència més estès a l'Estat espanyol i a Catalunya en els àmbits assistencial, docent i investigador de la professió d'infermeria.

### 3.1. Perfil de la persona gran que rep cures informals per part d'un familiar

Segons l'enquesta de suport informal a la gent gran a Espanya de l'IMSERSO del 2004, el perfil de la persona gran receptora de cures informals per part d'un familiar és el següent:

Taula 1

<b>GÈNERE</b>	
<b>Dones</b>	69%
Homes	31%
<b>EDAT</b>	
<b>De 75 a 90 anys</b>	65%
Edat mitjana	<b>80 anys</b>
<b>ESTAT CIVIL</b>	
Vidu/vídua	57%
Vidu	36,2% dels homes
<b>Vídua</b>	66,2% de les dones
Casat/ada	36,2%
Casats que conviuen en parella	55,8% dels homes
Casades que conviuen en parella	27,4% de les dones
Solter/a	5,0%
Solter	4,8% dels homes
Soltera	5,2% de les dones
Divorciat/ada i separat/ada	1,7%
Divorciat i separat	3,2% dels homes
Divorciada i separada	1,1% de les dones
No ho sap / no contesta	0,1%
	0,0% dels homes
	0,1% de les dones
<b>NIVELL D'ESTUDIS</b>	
No saben ni llegir ni escriure	21,2%
<b>Saben llegir i escriure</b>	40,4%
Estudis primaris	33,6%
Estudis secundaris	3,2%
Estudis universitaris	1,4%
No contesta	0,2%

PRESENTEN MALALTIA O SEGUEIXEN ALGUN TRACTAMENT	95%
FORMA DE CONVIVÈNCIA	
En parella	22% (més homes que dones)
<b>Conviuen amb fills/filles</b>	35,6% (més dones que homes)
Sol/a	15,4% (més dones que homes)
En parella i amb fills	13,5% (més homes que dones)
Amb membres de la família de manera rotatòria	7,8% (més dones que homes)
Amb un membre de la família de la mateixa generació	4%
Amb altres persones	1,1%
En una residència	0,6%

En relació amb alguns d'aquests indicadors:

#### *Edat/gènere*

Les sociòlogues Arber i Ginn (1996) consideren que, per entendre l'envelliment des d'una perspectiva sociològica, cal tenir en compte els tres sentits que es donen a l'edat: el cronològic, el social i el fisiològic, i veure com es relacionen entre ells.

L'edat cronològica fa referència a l'edat en anys. La sociologia de l'envelliment s'ha ocupat, sobretot, de l'última etapa de la vida, que sovint s'ha definit com l'edat cronològica igual o superior a 65 anys. Segons Julve (2005), de diferents investigacions sobre discapacitat se'n desprèn que les persones dependents no responen a un únic perfil, però el sexe i l'edat són factors de risc i mostren una clara correlació amb situacions de discapacitat o dependència, i hi ha moltes possibilitats que els receptors de cures siguin dones, molt grans, amb poca formació i vídues. Aquesta dada queda confirmada per l'enquesta del 2004 elaborada per l'IMSERSO sobre les cures que reben les persones grans que viuen a la llar.

#### *Nivell d'estudis*

Segons l'informe *Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas*, elaborat per l'IMSERSO (2004), un baix nivell de dependència s'associa a un elevat nivell d'estudis, un millor nivell econòmic i unes millors condicions laborals, tot això unit a millors recursos psicològics i estils de vida saludables.

Les dades que aporta l'enquesta elaborada per l'IMSERSO el 2004 posen de manifest que el 61,6% de les persones que reben ajuda no han acabat els estudis i el 33,6% tenen estudis primaris. Si es comparen les dades d'aquesta enquesta amb les de l'enquesta feta per l'antic Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO) el 1994, s'observa que ha augmentat lleugerament el percentatge de persones que tenen estudis primaris (ha passat del 33% del 1994 al 33,6% del 2004 ja esmentat). Ara bé, cal remarcar l'augment del percentatge de persones que no han acabat els estudis, del 61% del 1994 s'ha passat al 61,6% del 2004, i la disminució del percentatge global de persones que tenen estudis secundaris i universitaris (6% el 1994 en comparació del 4,6% el 2004), fets que podrien estar relacionats amb la Guerra Civil i la postguerra.

#### *Presenten malaltia o segueixen algun tractament*

En el marc d'aquest apartat es definirà el concepte de demència, que és el problema de salut que presenten els receptors de cures d'aquest estudi.

Segons Cummings i Benson (1992), la demència és una síndrome de deteriorament cognitiu produïda per una disfunció cerebral que comporta una sèrie de problemes de comportament. De manera genèrica, Izal, Montorio, Losada, Márquez i Alonso (2000) van definir *problemes de comportament* com les alteracions de la conducta, per excés o per defecte, que poden presentar-se durant l'experiència lligada al fet de tenir cura i que, per algun motiu, poden suposar una dificultat, un risc o un perill tant per a la persona que rep les cures com per a la cuidadora principal o per a terceres persones implicades en aquest procés. Dins d'aquest concepte, també s'inclouen tots aquells comportaments que són socialment inacceptables. Entre els problemes associats a la demència hi ha l'agitació (activitat repetitiva i sense propòsit, reaccions catastrofistes, autoestimulació, comportaments sorollosos), la deambulació, l'agressió verbal i física, la conducta sexual inapropiada/desinhibició, la incontinència, els trastorns del son, els trastorns de l'humor, les conductes psicòtiques (paranoies, suspicàcia, al·lucinacions i deliris), la pèrdua d'habilitats d'autocura, els trastorns psicomotors (canvis en el nivell d'activitat), les alteracions de memòria i les dificultats de comunicació.

En un dels documents tècnics encarregats per l'IMSERSO que porta el títol de *Modelos de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer* (2007) es considera que la definició de *demència* que fa el Grup d'Estudi de Neurologia de la Conducta i Demències (GENCD) de la Societat Espanyola de Neurologia (SEN), feta

el 2000, és la que dóna més probabilitat de certesa en el diagnòstic. La proposta de definició de *demència* d'aquest grup inclou el següent:

- Una alteració adquirida i persistent en, almenys, dues de les esferes següents: memòria, llenguatge, funció visuoespacial, funcions executives, conducta (no explicable per dèficit cognoscitiu).
- Amb una intensitat suficient per interferir en les activitats habituals del subjecte.
- En absència d'alteració del nivell de consciència.

S'aconsella:

- Verificar el deteriorament cognitiu mitjançant un informador fiable.
- Sustentar el diagnòstic de demència en una avaluació neuropsicològica longitudinal, efectuada mitjançant tests estandarditzats per a l'edat i el nivell educatiu.

Les persones diagnosticades de demència formen part del grup de persones en situació de dependència que, segons la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència (en endavant, LAPAD), tenen el dret de rebre atenció a través del Sistema per a l'Autonomia i l'Atenció a la Dependència (SAAD). La LAPAD, en l'article 2 («Definicions»), considera que la dependència és l'estat de caràcter permanent en el qual es troben les persones que, per raons derivades de l'edat, la malaltia o la discapacitat, i lligades a la manca o la pèrdua d'autonomia física, mental, intel·lectual o sensorial, necessiten l'atenció d'una o més persones o ajudes per fer les activitats bàsiques de la vida diària<sup>3</sup> o, en el cas de les persones amb discapacitat intel·lectual o malaltia mental, altres suports per a la seva autonomia personal. I defineix les activitats bàsiques de la vida diària (ABVD) com les tasques més elementals de la persona, que li permeten desenvolupar-se amb un mínim d'autonomia i independència, com ara: la cura personal, les activitats domèstiques bàsiques, la mobilitat essencial, reconèixer persones i objectes, orientar-se, i entendre i executar ordres o tasques senzilles.

A més, la LAPAD estableix, en l'article 26 («Graus de dependència»), que la situació de dependència es classifica en els graus següents:

---

<sup>3</sup> Activitats bàsiques de la vida diària (ABVD): les tasques més elementals de la persona, que li permeten desenvolupar-se amb un mínim d'autonomia i independència, com ara: la cura personal, les activitats domèstiques bàsiques, la mobilitat essencial, reconèixer persones i objectes, orientar-se, i entendre i executar ordres o tasques senzilles (LAPAD, article 2, «Definicions»).



- Grau I. Dependència moderada: quan la persona necessita ajuda per fer diverses activitats bàsiques de la vida diària almenys una vegada al dia o té necessitats d'ajuda intermitent o limitada per a la seva autonomia personal.
- Grau II. Dependència severa: quan la persona necessita ajuda per fer diverses activitats bàsiques de la vida diària dues o tres vegades al dia, però no vol el suport permanent d'un cuidador, o té necessitats d'ajuda extensa per a la seva autonomia personal.
- Grau III. Gran dependència: quan la persona necessita ajuda per fer diverses activitats bàsiques de la vida diària diverses vegades al dia i, per la seva pèrdua total d'autonomia física, mental, intel·lectual o sensorial, necessita el suport indispensable i continu d'una altra persona o té necessitats de suport generalitzat per a la seva autonomia personal.

A més, cadascun d'aquests graus de dependència es classifica en dos nivells en funció de l'autonomia de les persones i de la intensitat de l'atenció que requereixen.

Per Dizy, Fernández i Ruiz (2006), l'evidència empírica mostra que en edats avançades la probabilitat i la prevalença de la dependència augmenten. Concretament, a Espanya, les persones de 65 anys i més són les que presenten una major taxa de dependència severa (el 71,8% del total de dependents) i moderada (el 57,7%).

Com a conclusió d'aquest apartat, es pot dir que el perfil més probable de la persona que rep cures informals per part d'un familiar sigui una dona, d'uns 80 anys, vídua, que sap llegir i escriure, viu amb la seva filla i presenta una dependència severa.

### **3.2. Perfil de la cuidadora principal informal que té cura d'un familiar vell**

Segons l'enquesta de suport informal a la gent gran a Espanya, feta per l'IMSERSO el 2004, i l'enquesta de condicions de vida de la gent gran, feta per l'IMSERSO, el CIS<sup>4</sup> i el CSIC<sup>5</sup> el 2006 i citada per Abellán i altres (2007), el perfil de la persona cuidadora principal informal que té cura d'un familiar vell és el següent:

---

<sup>4</sup> CIS: Centro de Investigaciones Sociológicas.

<sup>5</sup> CSIC: Consejo Superior de Investigaciones Científicas.

Taula 2

GÈNERE	IMSERSO*
<b>Dones</b>	83,6%
Homes	16,4%
EDAT	
Menys de 20 anys	1,2%
De 20 a 29 anys	3,6%
De 30 a 39 anys	11,9%
De 40 a 49 anys	23,8%
<b>De 50 a 59 anys</b>	28,7%
De 60 a 69 anys	15,9%
Més de 69 anys	14,9%
Edat mitjana	<b>52,9 anys</b>
ESTAT CIVIL	
Solter/a	14,8%
<b>Casat/ada</b>	76,2%
Vidu/vídua	5,1%
Separat/ada	2,1%
Divorciat/ada	1,5%
No contesta	0,3%
NIVELL D'ESTUDIS	
Sense estudis + analfabets	17,1%
<b>Primaris</b>	43%
Segon grau	32,6%
Tercer grau	7,0%
No ho sap	0,3%

<b>SITUACIÓ LABORAL</b>		
OCUPAT	26,0%	
<b>NO OCUPAT</b>	73,1%	
Jubilat/pensionista	20,2%	
Aturat havent treballat	7,0%	
Aturat buscant la primera feina	0,3%	
<b>Tasques de la llar</b>	44,2%	
Estudiant	1,4%	
NO CONTESTA	0,9%	<b>IMSERSO-CIS-CSIC (2006)**</b>
<b>RELACIÓ AMB LA PERSONA CUIDADA</b>		
Filla	<b>Filla + fill = 57,2%</b>	<b>Filla = 38,8%</b>
Fill		9%
Cònjuge, parella	16,8%	21,8%
Jove/gendre	10,1%	Jove = 7,5%
Nét/a	5,5%	
Nebot/oda	3,0%	
Germà/germana	3,0%	
Altres	3,2%	22,9%
No ho sap / no contesta	1,2%	

En relació amb alguns d'aquests indicadors es poden exposar algunes idees:

#### *Gènere*

En l'estudi de Martin Matthews i Campbell (1996), sobre els efectes laborals que té el fet que els fills o les filles adults es facin càrrec dels seus parents grans, es posa de manifest que les dones són les que tenen més probabilitats de proporcionar cures informals. En l'enquesta de l'IMSERSO del 2004, els resultats mostren que de cada 10 membres de la generació següent que tenen cura d'un pare, una mare, un sogre o una sogra, 8,8 són dones. Per entendre el fet que les dones assumeixin més que els homes el rol de cuidador d'un familiar vell malalt, cal definir i conèixer les implicacions dels rols sexuals i de gènere.

Els rols de gènere són els papers socials assignats (suposadament<sup>6</sup>) sobre la base del sexe biològic.<sup>7</sup> En la construcció social del rol de cuidadora hi ha creences sobre les funcions protectores de la família i, concretament, sobre les dones com a proveïdores «naturals» de cures. Aquest paper ha estat profundament interioritzat a partir de la divisió sexual del treball, que reproduïx la subordinació del femení al masculí, diferenciant l'important (producció, treball remunerat) del que no ho és tant (reproducció, cura i benestar), i en lloc de qüestionar-lo, les dones se l'autoexigeixen. Els canvis que s'han anat introduint en el rol de cuidadora s'han fet a escala generacional i no de col·lectiu, fet que ha provocat vivències contradictòries i, per tant, estrès en les dones.

Tot això no treu que hi hagi homes que siguin cuidadors principals informals. Ara bé, segons Matthews i Rosner (1988), aquests solen prestar una assistència «de reforç», restringida i esporàdica. Matthews i Campbell van constatar que el nombre d'homes que porten a terme cures personals a un familiar dependent i que no tenen germans és major que el nombre de dones en la mateixa situació (11% en comparació del 6%), i encara és menys probable que aquests homes només tinguin germanes.

Tobío, Agulló, Gómez i Martín (2010) posen de manifest que els homes cuiden les seves parelles malaltes quan estan jubilats i prefereixen que els cuidi la seva dona, una filla soltera, la filla preferida, la que té menys càrrega familiar o laboral o la que viu més a prop. Segons Agulló (2002), s'excusa els homes de tenir cura de les seves mares i sogres; algunes cuidadores ho justifiquen per la feina i diuen que «no tenen paciència, ni poden». En relació amb el fet de qui ha de tenir cura, Bazo (2004) indica que, en el projecte OASIS (Old Age and Autonomy), a Noruega s'opta pels serveis socials (77%), mentre que a Espanya s'escull la família (68%).

#### *Nivell d'estudis*

Tot i que l'escolaritat de les cuidadores és una variable sociodemogràfica present en tots els estudis sobre cuidadors informals de persones grans amb demència, n'hi ha pocs que posin de manifest la influència d'aquesta variable en el cuidador informal. Entre aquests estudis hi ha el de De Vugt i altres (2004), que posa de manifest que els cuidadors amb menys escolarització tenen més dificultats per comprendre la malaltia i

---

<sup>6</sup> Els debats al voltant del sistema sexe-gènere són complexos. Creiem que aquest no és el lloc per debatre'ls en profunditat, tot i que es vol deixar constància de la diversitat i la no-unanimitat en les aportacions científiques en aquest camp.

<sup>7</sup> Sexe: realitat fonamentalment biològica que implica processos de sexuació prenatals i un desenvolupament psicosocial al llarg del cicle vital (Fernández, 1988).

desenvolupen menys estratègies de confrontació amb els problemes, fet que determina el nivell de sobrecàrrega del cuidador.

En un estudi efectuat per la Diputació de Biscaia, les Universitats del País Basc i Deusto (2009) per conèixer la realitat sociodemogràfica, l'estat de salut percebuda i el nivell de sobrecàrrega de les persones que cuiden persones dependents a la província de Biscaia entre una mostra de 1.257 participants, s'observa que no hi ha diferències significatives entre els anys d'escolaritat i el nivell de sobrecàrrega de les persones cuidadores. Ara bé, cal esmentar que les que diuen que experimenten més nivell de sobrecàrrega són les que no han acabat els estudis primaris. Thorncroft i altres (2004) van trobar resultats similars, i sembla que les persones amb més formació acadèmica utilitzen una sèrie d'estratègies d'afrontament diferents de les que utilitzen les persones que no han acabat els estudis primaris. Yanguas, Leturia i Leturia (2000) posen de manifest que un nivell cultural baix dels cuidadors de persones grans dependents (concretament, un nivell d'estudis baix o mitjà-baix, sobretot en el cas de les dones), juntament amb un estatus social baix, té repercussions negatives en la cerca de recursos que minimitzin la càrrega que suposa la cura. Tot i això, en l'estudi de la Diputació de Biscaia i les Universitats del País Basc i Deusto (2009) el 14% dels subjectes de la mostra que van dir que tenien estudis universitaris presentaven el segon nivell més elevat de càrrega, fet que sembla que es pot explicar a través de variables culturals i de tolerància a l'estrès.

En l'estudi de Rodríguez-Agudelo i altres (2010) efectuat a l'Institut Nacional de Neurologia i Neurocirurgia Manuel Velasco Suárez de Mèxic, DF, en què es van entrevistar 125 cuidadors de malalts amb malalties neurodegeneratives (el 32% d'aquests cuidadors ho eren de malalts amb demència) per tal d'identificar les variables associades a l'ansietat i la depressió d'aquests cuidadors, es va veure que els que tenien menys escolaritat (de 0 a 9 anys) presentaven major ansietat i depressió en comparació dels que en tenien més (de 10 a 19 anys). Aquestes dades concorden amb un estudi de Navaie-Waliser i altres (2002), en què es va identificar que els cuidadors amb menys de 12 anys d'estudis eren més vulnerables a presentar problemes físics, mentals i socials derivats de la cura que no pas els cuidadors amb més de 12 anys d'estudis. Sembla que es pot establir una relació entre un nivell d'escolaritat més alt i un nivell d'informació més complet sobre la malaltia, fet que promouria una reducció dels nivells d'ansietat. Un nivell d'escolaritat baix incideix negativament quan s'han de buscar solucions encertades davant de problemes relacionats amb la malaltia i la cura del malalt, a més de la frustració que genera no

poder-se adaptar a les exigències de la situació, que comporta depressió i ansietat al cuidador.

### *Situació laboral*

L'estudi elaborat per la Diputació Foral de Biscaia i les Universitats del País Basc i Deusto (2009) mostra que les cuidadores que treballen fora de casa tenen una major percepció de càrrega, i les que no treballen fora de casa perceben que la cura dels seus familiars influeix en la manca de temps per a si mateixes i per trobar-se amb altres persones. Això també es comprova en l'estudi de Zarit i altres (1986), en què s'observa que les persones cuidadores que no treballen fora de casa passen més temps al domicili i es relacionen amb menys familiars, amistats i companys que les persones cuidadores que treballen fora de casa.

Els estudis de Maher i Green (2002) elaborats sobre la situació laboral dels cuidadors principals informals indiquen que el nombre dels que treballen a temps complet o parcial és inferior al dels cuidadors que no treballen fora de casa, i que quan el cuidador principal comparteix domicili amb el malalt destina més temps a les cures. A l'Estat espanyol, Badia, Lara i Roset (2004) posen de manifest que el cuidador principal de dones malaltes d'Alzheimer sol ser el seu fill o filla (71,8%), amb una edat d'entre 40 i 59 anys, amb estudis primaris, que té la funció de cap de família (40,6%) i que és actiu laboralment (33,5%). En aquest article no s'especifica la proporció de fills i filles cuidadors informals laboralment actius. Espinoza i altres (2006), en un estudi efectuat al Consultori José Durán Trujillo de San Carlos, a Xile, per determinar els factors associats al nivell de sobrecàrrega dels cuidadors informals d'adults grans dependents van establir una relació positiva entre la sobrecàrrega del cuidador informal i la realització d'una altra activitat laboral.

### *Relació del cuidador amb la persona receptora de cures*

Segons les sociòlogues Arber i Ginn (1996), la relació entre la cuidadora principal i el familiar vell de qui té cura depèn de l'edat fisiològica<sup>8</sup> d'aquest últim, ja que aquesta edat està relacionada amb les conseqüències que té la pèrdua d'autonomia de la persona gran en les relacions entre espòs i esposa i entre pare/mare i fills/filles adults. Tenint en compte la desigualtat numèrica entre dones i homes en la vellesa, el més probable és que una dona hagi de tenir cura del seu marit quan ho necessiti i que les dones hagin de demanar ajuda als seus fills o filles adults, a més de tenir el doble de

---

<sup>8</sup> L'edat fisiològica es relaciona amb les capacitats funcionals i amb la pèrdua gradual de densitat òssia, de to muscular i de força que es produeix al llarg dels anys.

possibilitats d'haver d'anar a una residència. Aquestes dades coincideixen amb l'enquesta de l'IMSERSO (2004) i les de l'IMSERSO-CIS-CSIC (2006), en què s'observa que gairebé totes les persones grans són ateses per algun familiar de primer grau; destaquen els factors de parentiu per consanguinitat<sup>9</sup> i matrilinealitat.<sup>10</sup> Per tant, la cuidadora principal sol ser una filla de la persona amb demència. Els resultats de l'estudi elaborat per Badia, Lara i Roset (2004) sobre els cuidadors principals informals de malalts d'Alzheimer a Espanya van en aquesta línia i constaten que la relació de parentiu més freqüent és que la dona (77,6%) tingui cura del seu home quan aquest presenta la malaltia d'Alzheimer i que el fill o la filla (65,9%) tingui cura de la seva mare quan és ella qui la presenta.

#### *Ingressos econòmics de la família*

Els estudis indiquen que les famílies amb menys ingressos econòmics són més propenses a proporcionar cures informals de manera més intensa que les famílies amb nivells econòmics més alts. El grau de suport sociosanitari pot condicionar les cures informals que es donen a la persona dement.

Les dades d'un estudi efectuat per l'IMSERSO el 2005 evidencien que un 47% de les cuidadores comenten que no es poden plantejar una alternativa per raons econòmiques i un 51% responen que «no els queda altre remei que tenir cura d'aquesta persona».

#### *Creences, valors i actituds de la cuidadora principal informal en relació amb la cura*

Sembla que les creences de les cuidadores principals en relació amb la cura poden ser una de les variables que expliquin que cuidadores que es troben en situacions estressants aparentment similars les visquin de manera diferent. Possiblement, aquestes creences afecten la manera de percebre la demència (malaltia / comportaments malintencionats), la recepció d'ajuda i l'afrontament de la cura (demanar ajuda, tenir cura d'un mateix o desfogar-se amb altres persones).

---

<sup>9</sup> Parentiu per consanguinitat és la relació que estableix que una persona és descendent d'una altra. Es tracta d'un reconeixement social de la relació de descendència, i no d'una descendència biològica, tot i que la majoria de vegades hi ha una relació genètica.

<sup>10</sup> En el marc de lligam de parentiu que uneix els fills amb els pares (filiació), la filiació femenina o matrilineal és aquella en què el parentiu ve a través de la línia materna, de la família de la mare.

En les teories cognitives d'Aaron T. Beck (1979; 1999) i Albert Ellis (2003) hi consta que:

1. Les experiències vitals de cada persona són el que configura el seu sistema cognitiu i genera creences, valors i actituds que defineixen la seva manera de pensar.
2. Aquest sistema cognitiu representa la realitat de cada persona i és el responsable de guiar la seva conducta a través de pensaments automàtics. Per això, si es vol respondre de manera adequada a les situacions quotidianes, cal tenir-ne una percepció ajustada i realista, fet que no es produeix si es tenen creences irracionals vinculades amb l'experiència que s'està vivint.

Tot i que no hi ha estudis que analitzin la influència de pensaments específics de la cura sobre el malestar o el benestar del cuidador, hi ha evidències que aquests hi són i que poden afectar el procés de tenir cura. Segons la teoria cognitiva, cada cuidador parteix d'un punt diferent a l'hora de tenir cura d'un malalt amb demència, ja que cadascun té experiències vitals pròpies fruit d'un entorn cultural, social i familiar determinat.

Des d'aquesta perspectiva, els cuidadors que estan més aferrats a valors tradicionals vinculats a idees com ara «jo, com a familiar, haig de ser la persona que cuida» o «haig de posar les meves necessitats en un segon pla, ja que el meu familiar està malalt i em necessita» poden tenir actituds que responen al patró «haig de dedicar-me personalment i totalment a la cura del meu familiar». Com que el fet de tenir cura d'una persona gran amb demència implica estar sotmès a grans demandes durant un temps llarg, aquestes actituds poden portar la persona a establir pensaments automàtics del tipus «no necessito ajuda» i a adoptar comportaments de no buscar ajuda familiar ni/o formal, no reposar, no distreure's... i, per tant, a presentar malestar físic i psicològic. En canvi, als cuidadors que poden fer un plantejament més realista de la cura els és més fàcil respondre de manera més adequada a les exigències de la situació i, per tant, les conseqüències físiques i psicològiques no solen ser tan negatives. Concretament, l'estudi de Bergman-Evans (1994) indica que quan les cuidadores principals reben suport social<sup>11</sup> informal (familiars, veïns, amics, organitzacions de voluntaris o familiars) presenten menys sobrecàrrega i quan no en reben són més propenses a patir depressió i a sentir-se angoixades. Sovint l'acompliment d'aquest rol de cuidador no és fruit d'un acord explícit de la família, sinó que a la família es dona

---

<sup>11</sup> Suport social: patró durador, de llaços continus o intermitents, que aconsegueix un paper significatiu en el manteniment de la integritat física i psicològica de la persona al llarg del temps (Sundberg).



per sobreentès qui és el cuidador principal informal i que aquest és el responsable d'assumir la cura del malalt.

Segons alguns estudis, hi ha dos valors que influeixen en aquest suport social i en la manera d'afrontar el fet de tenir cura: el familisme i el personalisme.

El familisme fa referència a forts sentiments de lleialtat, reciprocitat i solidaritat entre membres d'una mateixa família, a més de la divisió de rols entre aquests membres. Sembla que aquest valor fa que un 90% de les cuidadores considerin que tenir cura és una obligació moral, alimentada per la idea que «abans la persona cuidada els havia cuidat» (IMSERSO, 1995), i sembla que això pot influir en el fet que algunes cuidadores creguin que han de proporcionar la cura sense ajuda. La manera com ho justifiquen és la següent: evitar feina a altres familiars, por de canviar la manera de tenir cura o de ser rebutjat per altres familiars, incomoditat pel fet de semblar incompetent, rebuig d'estranyos, etc. El familisme pot comportar conflictes quan hi ha una manca de recursos personals i familiars disponibles per assumir les grans demandes que comporta el rol de cuidador. Possiblement aquests conflictes han incidit en el fet que, en les últimes dècades, l'opinió dels espanyols hagi anat canviant i ara atribueixin més responsabilitats a l'Estat i a la societat a l'hora de tenir cura de les persones grans (Losada i altres, 2003). Segons Smyth i Milidonis (1999), les creences que tenen a veure amb el familisme comporten càrregues físiques i mentals i aïllament dels cuidadors i es vinculen a la depressió i la insatisfacció vital. Estudis com els de Losada i altres (2006) mostren que la depressió es relaciona amb l'adherència a la norma cultural del suport filial, que obliga els adults joves a tenir cura dels seus pares grans i a no utilitzar ajuda professional a causa de la vergonya que això suposaria per a la família.

El personalisme suposa una major confiança en allò que és personal (una persona coneguda) que no pas en allò que és impersonal (una institució o una persona de fora de la família). En diferents cultures i en diferents graus, aquest valor va lligat a l'expectativa que la cura d'un familiar la porti a terme una dona. Per això, tot i que la decisió d'ingressar un familiar en una residència tingui el suport del metge, la cuidadora ha de fer front a diferents creences representades en el seu sistema cognitiu (amença de ser sancionada o criticada per la família o la societat), i això dificulta o impossibilita prendre la decisió més adequada (Losada i altres, 2003).

Les persones que consideren que la cura del familiar dement és responsabilitat seva, que ningú no en pot tenir cura com elles, que «no s'han d'expressar mai els conflictes o els sentiments negatius associats a aquesta experiència», que no és ètic o just que s'ho «passin bé» o facin altres coses diferents de tenir cura, etc., tenen més dificultats per afrontar adequadament aquesta situació i, segons Pedlar i Biegel (1999), utilitzen menys els serveis comunitaris. Segons Losada i altres (2006), voler afrontar individualment una situació que genera tantes demandes, com és la cura d'una persona amb demència, sense ajuda, sense cuidar-se la salut o sense expressar les emocions, és un objectiu inassolible o irraonable que comporta estrès i a vegades depressió. La cuidadora, sovint, ho manifesta a través d'expressions verbals del tipus: «com voleu que em resulti una càrrega tenir cura del meu familiar!», «ho porto molt bé perquè ja m'hi he acostumat!», etc., amb plors, tensió muscular a la cara i les espatlles... i, en ocasions, negant, conscientment o inconscientment, la simptomatologia que presenten.

### **3.3. Tenir cura: cuidadores informals / cures informals**

Després d'identificar els perfils del familiar receptor de cures i de la cuidadora principal informal, es passa a aprofundir en la cura. És per això que en aquest apartat es definiran el concepte *tenir cura* i els diferents tipus de cures, s'identificaran les característiques de les cuidadores informals i les cures que porten a terme, i finalment s'exploraran els efectes negatius i positius que pot produir el fet de tenir cura sobre les cuidadores principals informals. Per tal de fer més clara l'exposició teòrica d'aquesta part, s'ha optat per dividir-la en quatre subapartats vinculats a aquests continguts que es volen desenvolupar.

#### **3.3.1. Tenir cura**

Segons Collière (1993), tenir cura és un acte de vida que té per objectiu, en primer lloc i per sobre de tot, permetre que la vida continuï i es desenvolupi i, d'aquesta manera, lluitar contra la mort de l'individu, del grup i de l'espècie.

Per tant, tenir cura és un acte individual que un es proporciona a si mateix quan adquireix autonomia, i també és un acte de reciprocitat que es tendeix a proporcionar a una altra persona que, temporalment o definitivament, necessita ajuda per cobrir les seves necessitats vitals. Això últim es produeix:

- quan hi ha una insuficiència, una disminució, una pèrdua d'autonomia lligada a l'edat;

- en alguns esdeveniments de la vida (en la maternitat o el naixement es necessita una ajuda concreta, o quan una persona o un grup es troba en una situació de crisi o topa amb els obstacles de la vida que poden comportar una malaltia o un accident).

Segons Davis (2006), tenir cura reflecteix la manera com una persona pensa sobre una altra o com se sent compromesa amb ella i li respon. En general, tenir cura és una resposta emocional que comporta una preocupació per l'altre, i dóna importància a la relació, a l'afecte, a la franquesa i a l'atenció de les necessitats de la persona de qui es té cura. Això té a veure amb l'actitud que un té davant la persona que rep les cures i amb el compromís vers aquesta persona.

Tot i que tenir cura ha estat i és quelcom essencial per a la vida i continua essent el nucli de moltes relacions humanes, no és un valor dominant. Davant aquesta realitat, una de les preguntes que es fa Davis és: per què la filosofia occidental ha descuidat, en general, la noció de tenir cura?

- L'aproximació que fa Johnson (1997) per respondre aquesta qüestió és que històricament moltes societats han estat dominades per homes, s'han identificat amb els homes i s'han centrat en els homes. En aquestes societats, el fet de tenir cura va ser –i en molts llocs ho continua essent– una tasca relegada a les dones i, per tant, definida, tan socialment com econòmicament, com quelcom sense importància. Dels nens, dels malalts, dels vells, dels pobres, en tenien cura les dones.
- D'altra banda, Dreyfus (1986) considera que un problema fonamental sorgeix en les ciències humanes, ja que no és possible descriure les capacitats humanes sense un context concret, al marge del context d'allò que és quotidià. En la mateixa línia, la infermera Madeleine Leininger (1978) ja va considerar que tenir cura depenia, en gran mesura, del context, cosa que creava certes dificultats per desenvolupar una ciència del fet de tenir cura.

Per tal d'aprofundir en aquest aspecte, em centraré en la teoria ètica de la cura, també anomenada la «veu diferent», elaborada per la filòsofa i psicòloga Carol Gilligan (1982), que, tot i ser de caire psicològic, té una estructura en què convergeixen aspectes històrics, filosòfics, mítics i, sobretot, qüestions de gènere.

En les seves investigacions, Gilligan va trobar que la manera com la gent parlava de les seves vides tenia importància i que el llenguatge i les connexions que establien revelaven moltes coses del món on vivien i actuaven. Això significa que l'autonomia i la independència, la subordinació i la dependència, la responsabilitat, la solidaritat, etc., es tradueixen en actituds, actuacions, comportaments i llenguatges que mostren com ens relacionem amb els altres i, també, com elaborem aquests conceptes. Concretament, Gilligan va observar que quan plantejava conflictes o temes de moralitat que incloïen judicis i eleccions, hi havia dues maneres de descriure la relació entre l'altre i el jo, hi havia dues veus diferents. De manera predominant, va trobar que la veu dels homes se centrava més en els drets i la igualtat, mentre que la veu de les dones es dirigia més a les relacions, l'atenció i la cura. Per ressaltar la diferència entre aquestes veus i evitar establir ètiques de caràcter exclusiu d'un gènere o que l'exercici de l'una excloués la pràctica de l'altra, a la primera la va anomenar «ètica de la justícia», i a la segona, «ètica de la responsabilitat o de la cura». Per a Gilligan, el punt d'equilibri i la maduresa en el desenvolupament moral tant d'homes com de dones és la integració, l'harmonia i la complementarietat d'aquestes dues ètiques.

Per a aquesta autora, entendre el sorgiment de l'ètica de la cura passa per centrar-se en les etapes del cicle vital humà. La majoria d'autors i autores consideren que el medi social i la criança són diferents per als nens i les nenes, i per això es produeixen diferències bàsiques en el desenvolupament de la personalitat. Com que les nenes es perceben similars a les seves mares, ja que s'identifiquen amb les dones, i els nens les separen d'ells mateixos, ja que es defineixen com a homes, les unes i els altres experimenten de manera diferent la dependència; concretament, la identitat femenina es veu amenaçada per la separació, i la masculina, per la intimitat. Aquest fet comporta que, sovint, les dones tinguin problemes amb la individuació, i els homes, amb les relacions. Se sol reconèixer que al final del desenvolupament, les dones mostren una major sensibilitat cap als altres, tenen més capacitat de canviar amb facilitat les regles, enfoquen més els seus judicis cap a la responsabilitat i basen la seva moralitat en la cura de l'altre, i els homes tenen un judici autònom, les seves decisions són clares, tendeixen a l'individualisme i la seva moral es basa en els drets.

Gilligan considera que la diferència de les dones està arrelada en la seva subordinació social i en la base del seu interès moral, que no és altre que la sensibilitat per les necessitats dels altres i l'assumpció de responsabilitats per tenir-ne cura, fet que les porta a escoltar veus diferents de les seves i a incloure altres judicis en els seus punts de vista. El manteniment de la vida està vinculat a la relació mare-filla, i el cicle vital

humà és una alternança entre el món de les dones i el dels homes. Per tant, el conflicte entre compassió i autonomia, entre poder i virtut, és el que la veu femenina sempre tracta de resoldre. Aquest desenvolupament diferent de les dones comporta que tinguin un llenguatge moral diferent a l'hora de prendre decisions i que el seu pensament moral passi per tres moments que tenen a veure amb el valor del jo en relació amb els altres, l'afirmació del poder d'elegir i l'acceptació de la responsabilitat per elegir: transició d'egoisme a responsabilitat, transició de bondat a veritat i transició de feminitat a adultesa.

*Transició d'egoisme a responsabilitat:*

Com que la formació moral de les dones sempre s'ha dirigit a assegurar l'atenció del qui està en desavantatge, del necessitat, del dependent, per a elles un problema moral és un problema d'obligació, i s'interpreta com la realització d'una responsabilitat moral. Per tant, no complir aquesta obligació es considera egoista i immoral. Gilligan considera que, per poder tenir cura d'una altra persona, abans cal que les dones siguin capaces de tenir cura d'elles mateixes (primer cal atendre el jo per assegurar la supervivència). El primer canvi s'esdevé en el moment en què la dona entén, de manera diferent de com li han ensenyat, les relacions i la connexió entre el jo i els altres, fet que la porta a desenvolupar el concepte de responsabilitat. En aquesta transició, les dones estan en condicions de considerar les necessitats que els són pròpies.

*Transició de bondat a veritat:*

Per a una dona, allò que és bo equival a atendre els altres quan aquests estan legitimats com a receptors de cures. Aquesta situació, sovint, va lligada a l'exclusió de si mateixa, i la manca de lògica de la desigualtat entre el jo i els altres la pot portar a plantejar-se qui té cura d'ella i quins són els seus drets. A partir d'aquí, pot reconsiderar les relacions amb ella mateixa i amb els altres en un esforç per aclarir el lligam entre l'autosacrifici i la cura. El segon canvi es produeix quan les dones analitzen la lògica de l'autosacrifici al servei d'una moralitat de cura i atenció, es pregunten si és possible ser responsables amb elles mateixes i els altres, i veuen que per ser responsables amb elles mateixes han de saber i reconèixer el que estan fent, han de saber què volen i que això exigeix honradesa. Això les porta a desenvolupar el concepte de veritat. En aquesta transició, les dones tenen la capacitat d'incloure les seves necessitats.

### *Transició de feminitat a adulta:*

A partir d'aquesta transició, la dona aconsegueix una igualtat moral entre ella i els altres, incloent-se a ella mateixa i els altres en l'àmbit de la cura i l'atenció. El tercer canvi es produeix quan la dona entén que tenir cura és diferent de complaure i va lligat a un ideal de responsabilitat en les relacions socials. Tenir cura es converteix en un principi autoescollit que va més enllà de la preocupació pels altres, ja que condemna l'explotació i el mal.

Com a conclusió, es pot dir que, per a Gilligan, la seqüència del judici moral de les dones manté una preocupació inicial per la supervivència, passa a enfocar els drets i la veritat i finalment hi ha una comprensió reflexiva de l'atenció i la cura.

### 3.3.2. Tipus de cures

Després de fer una aproximació al concepte de tenir cura, cal identificar els diferents tipus de cures. Segons Collière (1993), hi ha dos tipus de cures de naturalesa diferent:

- Les cures habituals o de conservació i manteniment de la vida (en anglès, *care*): representen totes les cures permanents i quotidianes que tenen com a única funció mantenir la vida (beure, menjar, evacuar, rentar-se, aixecar-se, moure's, desplaçar-se, etc.) i afavorir el desenvolupament del nostre ésser (activitats que fomenten i mantenen la imatge corporal, les relacions, que estimulen els intercanvis amb tot allò en què es fonamenta la vida, com ara la llum, l'escalfor, la relació amb persones conegudes, els objectes familiars, etc.). Són les activitats que la mare proporciona al seu fill, que ens proporcionarem cada dia a mesura que anem adquirint autonomia i que altres persones hauran de compensar quan aquesta autonomia disminueixi o es perdi.
- Les cures de curació o de tractament de la malaltia (en anglès, *cure*): representen totes les cures que garanteixen la continuïtat de la vida quan hi ha obstacles com ara problemes alimentaris (per excés o defecte en la ingesta), malalties, accidents, guerres, etc.

Aquests dos tipus de cures no s'exclouen mútuament. En determinades circumstàncies, és necessari utilitzar, a més de les cures habituals per al manteniment de la vida, cures necessàries per al tractament de la malaltia. Centrar-se en aquestes últimes de manera habitual agreujaria el procés degeneratiu de la persona i, segons Collière (1993), «la vida es retira cada vegada que un es preocupa del que s'ha mort més que no pas del que és viu».

Bover (2004) distingeix diferents tipus de cures segons els proveïdors que les proporcionen:

- Quan el proveïdor de les cures és un mateix, és a dir, quan la persona es fa la cura a si mateixa de manera autònoma. En aquestes situacions, parlem d'autocures.
  
- Quan el proveïdor és una altra persona, és a dir, quan un altre substitueix o ajuda en les cures la persona que no pot autocuidar-se per raons d'edat, discapacitat física i/o psíquica i/o malaltia. Aquesta atenció de les persones en la realització de les activitats de la vida quotidiana implica l'acció de tenir cura, i els proveïdors d'aquesta cura poden ser:
  - Voluntaris: habitualment estan motivats per valors de solidaritat i no estan units per lligams de parentiu o amistat a la persona que rep les cures.
  - Familiars, amics, veïns (en aquest àmbit és on s'inscriurien les cures informals).
  - Professionals: tenen formació específica per tenir cura, reben remuneració econòmica per la seva feina i habitualment treballen en el marc d'una institució.

### 3.3.3. Cuidadores informals / cures informals

López i Rodríguez (2007) consideren que el que caracteritza les cuidadores principals informals és el fet d'assumir les cures personals i instrumentals de la vida diària del familiar vell amb demència, amb les responsabilitats que això comporta, sovint sense una remuneració econòmica per aquesta feina. Segons Rogero Garcia (2009), a Espanya el 77,5% de les persones grans dependents només reben suport informal.

En un estudi de Zabalegui i altres (2007) sobre una revisió sistemàtica de la literatura emmarcada a la xarxa temàtica Investigació en Cures a Persones Grans (RIMARED), es posa de manifest que els tipus de cures que proporcionen les cuidadores informals que tenen cura d'un familiar vell se centren en quatre àrees: suport emocional, serveis bàsics (activitats de la vida diària i activitats instrumentals de la vida diària), activitats per al sistema de salut formal i suport econòmic.

Segons Kats (1963) i Lawton i Brody (1969), les cures personals estan relacionades amb menjar, beure, banyar-se, arreglar-se, vestir-se, desplaçar-se per dins de casa, resoldre problemes de conducta, etc., i les cures instrumentals estan vinculades amb

la cura i el manteniment de la llar, les activitats domèstiques, els viatges i les visites a familiars i amics, els desplaçaments sanitaris, els tràmits oficials, la gestió dels diners, etc. Cal dir que altres treballs, com els de Van den Berg i Spauwen (2006), consideren que hi ha un tercer grup de cures en què s'inclouen les tasques de la llar (preparar els àpats, netejar la llar, anar a comprar, rentar, planxar i cosir).

L'enquesta elaborada per l'IMSERSO el 2004 sobre les cures a les persones grans a les llars espanyoles indica que les cures instrumentals són les que porten a terme de manera més habitual les cuidadores, seguides de les tasques de la llar i, finalment, les cures personals. Si es comparen aquests resultats amb els de l'estudi efectuat pel Centre d'Investigacions Sociològiques (CIS) el 1994, es pot dir que tots tres tipus de cures proporcionades per cuidadores a persones grans a les seves llars han augmentat.

Taula 3

Cures personals (banyar-se, vestir-se, menjar, etc.)	Cures instrumentals (sortir al carrer, compres, metge, etc.)	Tasques de la llar (netejar, planxar, fer el menjar, etc.)
<b>2004: 76,1%</b> ↑ 1994: 59,6%	<b>2004: 92,1%</b> ↑ 1994: 77,2%	<b>2004: 89,3%</b> ↑ 1994: 79,6%

D'altra banda, reprenent la comparació de les dades del 2004 amb les del 1994, s'observa una disminució de les situacions en les quals les cuidadores només ofereixen un sol tipus de cures.

Taula 4

Exclusivament cures personals	Exclusivament cures instrumentals	Exclusivament tasques de la llar
<b>2004: 1,3%</b> ↓ 1994: 5,9%	<b>2004: 5,2%</b> ↓ 1994: 11,0%	<b>2004: 3,1%</b> ↓ 1994: 9,9%

Una altra dada significativa és l'augment de la intensitat de l'ajuda que ofereixen les cuidadores: concretament, en 10 anys hi ha hagut un increment del 24,7%, fet que indica que ha augmentat significativament la proporció de cuidadores que porten a terme tots tres tipus de cures. Sembla que això s'ha d'atribuir a l'augment de l'edat de les persones.

Taula 5

Cures personals, cures instrumentals i tasques de la llar
<b>2004: 68,8%</b> ↑ 1994: 44,1%



Si ens centrem en les 21 activitats<sup>12</sup> que es van proposar a l'enquesta de l'IMSERSO del 2004, les activitats en les quals més persones grans necessiten ajuda són: fer gestions, anar a comprar i anar al metge. Portar a terme aquestes activitats té un cert grau de complexitat (es porten a terme fora de casa, s'ha d'establir una relació amb professionals, cosa que sol comportar llegir/emplenar impresos o, en el cas de les compres, implica manejar euros) i exigeix certs coneixements i habilitats en el maneig de les noves tecnologies (caixers automàtics, equips electrònics, etc.).

En la relació gènere - tipus de cures rebudes, només s'observen diferències significatives en 4 activitats, i sembla que estan vinculades a la distribució tradicional de rols. Concretament, les dones necessiten més ajuda per fer gestions, utilitzar el transport públic i sortir al carrer, mentre que els homes en necessiten més per preparar el menjar.

En una investigació duta a terme per Julve (2005) a partir d'un disseny d'investigació qualitatiu centrat en els discursos de les dones que proporcionaven cures de llarga durada a familiars vells i en situació de gran dependència (grau III) en què es va utilitzar l'entrevista oberta semiestructurada, s'observa que el rol de cuidadora va més enllà d'aquests tres tipus de cures, ja que implica ajudar el familiar a mantenir el seu equilibri físic, emocional i social i a fer front a situacions que es poden produir les 24 hores del dia. Concretament, les dones entrevistades consideraven que les activitats de cura que els proporcionaven més satisfacció eren les que tenien un component lúdic (sortir a passejar, arreglar el familiar, acompanyar-lo, etc.), mentre que les que els provocaven més rebuig i les més ingrates eren les interrupcions del son a la nit, els moments d'intolerància, les actituds agressives, els enuigs i els canvis de caràcter de la persona gran. Una de les entrevistades deia «...sus salidas de tono me sacan de las casillas... Los esfuerzos físicos no me molestan, ni cambiarle la ropa, ni darle la comida, ni ducharla, ni cambiarla cuando se ensucia...». És per això que, després de valorar les cures que porten a terme les cuidadores principals informals que tenen cura de persones grans a la llar, cal identificar quins són els seus efectes.

---

<sup>12</sup> Les 21 activitats són: fer gestions, anar a comprar, anar al metge, fer tasques domèstiques, preparar menjars, utilitzar el transport públic, sortir al carrer, banyar-se/dutxar-se, prendre la medicació, administrar els diners, cordar-se les sabates, arranjarse/arreglar-se, vestir-se i despullar-se, utilitzar el telèfon, ficar-se al llit / aixecar-se del llit, utilitzar el vàter a temps, moure's, caminar per casa, canviar bolquers per incontinència urinària, canviar bolquers per incontinència fecal i menjar.

### 3.3.4. Efectes de la cura

En l'estudi de Julve (2005), totes les entrevistades es consideraven «cuidadora principal», percebien el suport informal que donaven com el més important que rebia el seu familiar vell dependent i qualificaven d'intensiva la freqüència amb què portaven a terme les cures. A més, manifestaven que s'ocupaven del familiar «totes les hores del dia» i «tots els dies» de la setmana amb petites excepcions. Per identificar i explicar els efectes d'aquesta activitat de cura en les cuidadores principals informals d'un familiar vell amb demència, es partirà dels paradigmes de l'adaptació/estrès de Lazarus i Folkman (1984) i de l'existencialisme, concretament, de l'escola psicològica de la logoteràpia de Victor Frankl.

En el paradigma de l'adaptació/estrès de Lazarus i Folkman (1984) es considera que les conseqüències del fet de tenir cura són el resultat de la interacció entre els individus i el seu entorn. En aquest marc, és la percepció i la interpretació que fa cada cuidador de la situació, i no la situació en si, el que més mostra les diferències individuals en les respostes d'estrès i en les conseqüències de la cura per als cuidadors (Losada i altres, 2006). Per tant, cada persona respon de manera diferent davant de la situació de cura que viu, i hi ha molts factors que influeixen a l'hora de fer-hi front. La majoria de cuidadores expressen que tenir cura d'un familiar amb demència tant té repercussions negatives per a la seva salut (*estrès, càrrega, sobrecàrrega, desgast* i *tensió* són diferents termes per a un mateix significat) com efectes positius sobre la seva vida.

Segons Peinado i Garcés (1998), l'estrès del cuidador surt de les diferents maneres de percebre les necessitats del malalt, d'invertir temps i recursos a canvi d'altres privacions, dels sentiments de culpa, dels conflictes entre les expectatives o els valors propis i els de membres de la família, de la manca de recursos econòmics i de suport de la comunitat.

La discussió actual gira, des de fa temps, al voltant de la multidimensionalitat del terme *sobrecàrrega*.<sup>13</sup> Montorio i altres (1998) i Ankri i altres (2005) identifiquen tres dimensions de càrrega del cuidador. La primera està relacionada amb un component més objectivable i fa referència a la percepció que el cuidador té sobre possibles canvis en la seva vida des que va començar a cuidar. La segona està vinculada a la

---

<sup>13</sup> Sobrecàrrega: estat psicològic resultant de la combinació del treball físic, la pressió psicològica, les restriccions socials i les necessitats econòmiques creixents resultants de la cura del malalt (Dillehay i Sandys, 1990).

manera de percebre la relació amb la persona cuidada (sentiments d'ambivalència i rebuig per part del cuidador), i la tercera dimensió fa referència a la valoració del cuidador sobre la seva competència per a tenir cura.

També cal destacar l'aportació feta per Martín Carrasco i Artaso (1998), que considera que el procés de cura és dinàmic i pot presentar diferents trajectòries: la clàssica implica un augment uniforme de la sobrecàrrega al llarg del temps; en la bimodal hi ha dues puntes de sobrecàrrega (una a l'inici de la malaltia i l'altra en l'etapa final, en què el cuidador es prepara per a la mort del familiar), i en la fluctuant els canvis continus responen als que experimenten tant el malalt com el cuidador.

Ara bé, hi ha alguns autors, com ara Kramer (1997) i Farran (1997), que consideren que aquest paradigma comporta limitacions a l'hora de descriure els aspectes positius del fet tenir cura, que no permet captar tota la realitat de les cuidadores. Aquests autors s'han centrat en el sentit de la cura des del paradigma de l'existencialisme i, concretament, des de l'escola psicològica de la logoteràpia de Victor Frankl, en què la voluntat de sentit condueix cada persona a buscar el sentit a la seva vida. Des d'aquesta perspectiva, es considera que cada cuidadora pot créixer i trobar un sentit a la vida a través de l'experiència de tenir cura, ja que, com a situació vital, és una oportunitat per descobrir-lo. Hi ha altres autors que han ampliat aquesta perspectiva i, a més de considerar la cerca de sentit de l'activitat de cura per part dels cuidadors, es fixen en els efectes positius d'aquesta activitat.

Després d'aquesta breu introducció de les dues visions que intenten identificar i explicar els efectes de la cura en les cuidadores informals, el paradigma de l'adaptació/estrès de Lazarus i Folkman (1984) i el sentit de la cura des del paradigma existencialista, passem a descriure alguns dels estudis que hi ha sobre els efectes negatius i positius que té la cura per a les cuidadores principals informals d'un familiar vell amb demència.

- a. Els efectes negatius per a les cuidadores principals informals es poden agrupar en emocionals i conductuals, físics, socials, familiars i/o econòmics.

#### *Efectes negatius de tipus emocional i conductual*

Els estudis de Rose-Rogo i altres (1998) mostren que els cuidadors de persones amb demència presenten més simptomatologia depressiva i ansietat que no pas les persones no cuidadores de la mateixa edat i gènere. Aquestes dades estan en la

mateixa línia que les aportades per l'estudi sobre cuidadors de persones grans dependents fet a Espanya per l'IMSERSO (2005), en què s'observa que un 18,1% dels cuidadors de persones amb deteriorament funcional i/o cognitiu se senten deprimides, un 31,6% han de prendre pastilles, un 24,9% no segueixen cap tractament però creuen que el necessitarien i un 11,1% han hagut de demanar atenció psicològica o psiquiàtrica. Un estudi de González i Gálvez (2009) portat a terme al Centre de Salut Rincón de la Victoria de Màlaga entre els anys 2003 i 2004 entre cuidadors de malalts inclosos en un programa de vells incapacitats atesos al seu domicili indica que les dones tenen 9,77 vegades més de possibilitats que els homes de presentar ansietat i 4,61 vegades més de possibilitats de patir depressió.

Altres conseqüències emocionals i conductuals que es posen de manifest en altres estudis són les següents: sentiments de culpa, enuig, indefensió, frustració, ira, negació de la necessitat d'ajuda i soledat.

En la investigació de Julve (2005), les cuidadores presenten frustració, ansietat i depressió en diferents graus, i sovint s'han de medicar per poder continuar cuidant. Sovint expressen impotència, desànim i frustració davant la perspectiva d'una situació que no millorarà sinó que tendirà a empitjorar. També es posa de manifest que la incertesa i la desesperança provoquen ressentiment, enuig, situacions de còlera i hostilitat vers el familiar vell dependent, i després sentiments de culpa davant d'aquestes manifestacions de còlera. La culpabilitat sol augmentar quan la cuidadora no pot reconèixer en la persona que cuida la persona estimada i no pot establir-hi un vincle afectiu. Aquesta pèrdua de referències amb la persona cuidada provoca neguit tot i els lligams familiars i la història comuna entre la cuidadora i la persona cuidada.

A l'Estat espanyol, cal remarcar l'estudi publicat per l'IMSERSO el 2010 amb el títol *Dependencia y familia: una perspectiva socioeconómica*, dirigit per Dizey, en què, des de la perspectiva sociològica, es fa una anàlisi de la situació de diferenciació social i les seves conseqüències amb relació a la dependència a través de les experiències dels agents que hi estan vinculats, entre ells, els cuidadors familiars. La metodologia utilitzada és qualitativa i es basa en entrevistes personals i grups de discussió de sis participants; es van seleccionar cuidadors familiars de persones amb gran dependència que coincidissin amb el perfil de cuidador principal que figura a l'enquesta de Discapacitats, autonomia personal i situacions de dependència 2008 (EDAD-08), de l'Instituto Nacional de Estadística (INE). En aquesta enquesta, el 76,3% dels cuidadors principals són dones que resideixen a la mateixa llar que la persona

que cuiden. Es va utilitzar com a criteri de selecció la relació de parentiu entre la cuidadora i el receptor de cures; per tant, majoritàriament, es tracta d'esposes, mares o filles que feia com a mínim un any que cuidaven una persona que presentava discapacitat. En aquest estudi qualitatiu, i concretament pel que fa a l'estabilitat emocional, es posa de manifest que es necessita una fase relativament llarga d'acceptació i adaptació. Hi ha persones que comenten que «Al principio es cuando estás perdido, porque no sabes qué hacer», «Llevo poco tiempo y no paro de llorar». El pas del temps sol fer canviar la situació, que es normalitza i s'accepta, tot i que amb resignació: «Al principio tenía la esperanza de que fuera por poco tiempo, ahora veo que es así para siempre, no hay remedio», «Llevas así toda la vida y sabes que esto no va a cambiar, te aguantas porque es lo que te ha tocado». Com en els altres estudis (quantitatius i qualitatius), els sentiments que apareixen són la soledat, la impotència i el sofriment psicològic.

La soledat es percep com un agreujant en la càrrega de la cura, i poder-la compartir amb els fills, la parella, etc., es viu com una cosa fonamental: «A quien nos falta la pareja es tela, porque no tenemos ningún apoyo, la diferencia es tremenda», «Te sientes muy solo porque tú lo llevas todo, y es una situación muy difícil», «Tienes que estar permanentemente pendiente por si pasa algo», «Lo que me ha rematado es que ahora también tengo a mi madre, no puedo más».

El sofriment dels cuidadors deriva, en part, del seu sentiment de culpa per no proporcionar cures a la persona discapacitada amb més dedicació i tacte: «Te sientes mal cuando le chillas o le dejas solo, pero es que no puedes más», «Yo le ato a la silla y le pido a Dios que no pase nada». A més, hi ha molta por de no poder continuar tenint cura de la persona dependent, i això genera angoixa per una situació que sembla que no es podrà resoldre: «No quiero ni pensar que caiga yo mala y quede mal, mis otras hijas no pueden porque están trabajando», «Siempre tienes el miedo encima de que si caes enferma ¿quién le cuida a él si no tengo a nadie?».

En aquests grups de discussió hi ha molts cuidadors que manifesten que les persones dependents són com «esponges» que els absorbeixen l'energia i la il·lusió: «Las personas mayores te quitan la alegría, te quitan la vida; cuando te das cuenta se te ha pasado la vida», «Es una esponja que absorbe todo de ti», «Pierdes la ilusión, lo pierdes todo, no tienes ilusión por nada». A més, es confirma que l'edat influeix en l'actitud de resignació (a més edat del cuidador, més acceptació de la situació) i que el

grau de pessimisme té relació amb el nombre d'anys dedicats a la cura de la persona dependent.

#### *Efectes negatius de tipus físic*

Alguns estudis indiquen que la cura de persones grans amb demència provoca dolors musculars i percepció negativa de l'estat físic. L'estudi de González i Gálvez (2009) posa de manifest que, mentre que les lumbàlgies (72,9%) i les dorsàlgies (58,5%) estan relacionades amb el grau de dependència del familiar que es cuida (tant per haver-li de fer activitats bàsiques com instrumentals), les cefalees (44,9%) ho estan amb el temps que fa que el cuidador atén el seu familiar (a més anys de cura, més tendència a patir-ne). Altres estudis mostren que les persones que tenen cura d'un familiar dement redueixen activitats saludables (activitat física, dormir i reposar) i tenen menys capacitat immunològica per respondre a determinades infeccions. Per a Vitaliano i altres (2003), això indicaria que hi ha moltes persones en risc de tenir problemes importants de salut.

Schulz i Beach (1999) van trobar que els cuidadors que experimenten malestar pel fet de tenir cura de familiars dependents tenen un 63% més de probabilitats que no pas els no cuidadors de morir en un termini de 4 anys. En relació amb les diferències entre cuidadors de persones amb demència i cuidadors de persones amb problemes funcionals, cal destacar l'estudi de López (2004), en què es veu que els cuidadors familiars de persones amb demència manifesten que tenen pitjor salut física general i que aquesta interfereix més en el desenvolupament de la seva vida quotidiana.

Les cuidadores entrevistades en la investigació de Julve (2005) presenten dolor i molèsties del sistema osteoarticular i muscular produïts pels esforços físics per mobilitzar, canviar o netejar el seu familiar; sovint, però, les ajudes tècniques que utilitzen redueixen una mica aquests esforços. Aquestes cuidadores comenten que no tenen son, ja que la irregularitat de la prestació de l'ajuda no els permet organitzar els seus temps de descans i s'han d'adaptar als de la persona gran. En general, experimenten una sensació generalitzada de cansament, tenen una percepció global de mala salut i desgast físic, utilitzen més els serveis sanitaris i prenen més medicació per resoldre els símptomes físics que presenten. Tenen la sensació que la seva salut es va desgastant de manera accelerada com a conseqüència de l'activitat de cura.

### *Efectes negatius de tipus social*

Els estudis assenyalen que tenir cura d'una persona dependent pot afavorir l'aïllament social, i que si el receptor de les cures té demència hi ha més possibilitats que disminueixi el suport social que no pas si té problemes funcionals. A Espanya, segons les dades de l'estudi de l'IMSERSO (2005), el 61,8% dels cuidadors diuen que han hagut de reduir el seu temps d'oci, un 38% no poden anar de vacances i un 31,8% no tenen temps per relacionar-se amb els seus amics. Respecte a l'activitat laboral, el mateix estudi indica que un 7,2% dels cuidadors considera que la seva vida professional ha quedat alterada, un 11,2% han hagut de reduir la jornada laboral, un 26,4% no es poden plantejar treballar fora de casa i un 10,7% diuen que tenen problemes per complir els horaris. Tot i això, els estudis elaborats per Stephens i Townsend (1997) entre cuidadores posen de manifest que el rol de «treballadora», a diferència dels rols de mare i esposa, pot amortir els efectes estressants de tenir cura d'un familiar gran. En l'estudi de González i Gálvez (2009) també es veu que les cuidadores que no tenen una feina remunerada presenten més risc de patir ansietat i depressió.

Segons els grups de discussió creats a partir de l'EDAD-08, hi ha una idea permanent en el discurs de les cuidadores, i és la manca de disponibilitat de temps personal i la necessitat de gaudir d'espais de llibertat per a elles: «Nunca tienes tiempo para ti, tienes muchísimo menos tiempo del que tendrías si no lo tuvieras», «Llevo muchos años que no sé lo que son vacaciones, ni Semana Santa, ni feria ni nada», «Es todo el día, de la mañana a la noche». Algunes cuidadores experimenten una intensa frustració per haver hagut de renunciar a la manera com vivien abans i a les seves relacions a causa de les exigències vinculades a la cura: «Te dan unas ganas de coger la puerta y marcharte porque estás harta», «Te preguntas por qué te ha tocado a ti esto». Sovint les cuidadores perden amics, ja que aquests no entenen la situació per la qual estan passant: «Los amigos se dan cuenta de que tú no puedes ir a la cena que se hace todas las semanas, entonces dejan de contar contigo», «No tienes tiempo para nada y, claro, pierdes amigos». A més, les expectatives respecte a les relacions socials també són negatives, i en moltes ocasions es considera que les que han perdut ja no les podran recuperar: «No vuelves a tener amigos porque ya los has perdido». Sovint, però, l'edat esdevé un atenuant per interpretar la pèrdua d'aquestes amistats: «Como ya eres mayor, ya tienes pocos amigos y sabes que es por la edad». S'observa que el fet de compartir la cura és fonamental per mantenir les relacions socials, ja que es pot disposar de temps lliure i que l'aïllament social augmenta quan la cura és responsabilitat d'una sola persona.

### *Efectes negatius en l'àmbit familiar*

Tenir cura d'una persona amb demència implica haver de satisfer moltes demandes, cosa que pot dificultar l'adaptació de la família a la situació. Sembla que les conseqüències familiars de la cura poden variar segons el parentiu i el funcionament de la família abans de la situació de dependència.

En relació amb el parentiu, els cònjuges solen assumir com a «pròpia» la tasca de tenir cura, mentre que els fills i les filles poden no entendre per què han de responsabilitzar-se d'aquesta acció. A més, es poden produir tensions intergeneracionals, ja que, mentre que les generacions més grans esperen rebre suport familiar, les noves s'enfronten al repte de fer compatible la cura d'una persona gran amb els canvis socials que s'han produït en els últims anys (reducció dels membres de la família, augment del nombre de parelles sense descendència, incorporació de la dona al mercat laboral) i que han provocat un dèficit de persones disponibles per assumir el que suposa el rol de cuidador.

En relació amb la manera de funcionar de la família, abans de la situació de dependència, es creu que les famílies amb més comunicació, millors habilitats per solucionar problemes i amb relacions de rols més flexibles són més hàbils a l'hora de fer front al canvi que suposa tenir cura d'un familiar gran amb demència.

Segons la investigació duta a terme per Julve (2005), les cuidadores entrevistades posen de manifest una pèrdua de privacitat i d'intimitat, tant per a elles com per a la persona cuidada i la resta de membres de la família. Expressen que la vida gira entorn de les activitats de cura i tothom ha d'adaptar la seva vida a aquestes activitats. Segons els grups de discussió creats a partir de l'EDAD-08, entre els qui comparteixen la cura apareix una forta dependència de la resta de cuidadors familiars, i també la por de perdre el suport existent: «Yo, el día que mis padres no estén o no puedan, tendré que dejar de trabajar, no me queda otra, pero no me lo quiero ni plantear».

En aquests grups també es posa de manifest que l'atenció a una persona dependent afecta l'organització interna i les relacions amb l'exterior de la família: «Lo que nos afecta a nosotros afecta a toda la familia», «Esta situación afecta a todos los de casa». En algunes situacions, es posa de manifest la manca de comunicació com un obstacle per a les relacions familiars: «Un enfermo dependiente absorbe todo y echas de menos las conversaciones, las cosas que había antes». A més, les exigències de la cura provoquen tensions i conflictes familiars, que sovint esdevenen explícits: «Las



discusiones entre la familia se triplican», «Le pedí a la hermana de mi madre que la llevara al médico, porque yo no podía, y me dijo que no con muy malos modos». Sovint l'experiència de tenir cura provoca un patiment que els cuidadors no volen veure en cap dels seus familiars: «Yo quiero que mis hijos recuerden a su madre riendo y estando bien, y no como está la abuela», «Yo quiero para mí una residencia, no quiero que mis hijos pasen lo mismo que yo».

#### *Efectes negatius de tipus econòmic*

El manteniment de la cura d'una persona amb demència al domicili té implicacions econòmiques significatives tant per a la família com per a l'Estat. Segons Pilar Rodríguez-Rodríguez (2005), es podria estimar que l'aportació que van fer les famílies cuidadores el 2004 va ser d'uns 32.000 euros per persona dependent i any. D'acord amb l'IMSERSO (2004), un 15,1% dels cuidadors manifesta que té problemes econòmics per motius associats a la cura del seu familiar, i aquests problemes s'han identificat com un dels factors de risc principals de maltractament de les persones grans.

Altres estudis indiquen que, en moltes ocasions, els cuidadors principals informals perden oportunitats laborals, redueixen la jornada de treball i tenen absències injustificades (Heitmueller i Inglis, 2007; Carmichael i Charles, 1998; Moya, Escribano i Pardo, 2009).

En l'estudi de Julve (2005), les dones que treballaven i havien de compaginar la cura del familiar vell dependent i l'activitat laboral (30% de les dones entrevistades), a part de disposar de menys temps per a la seva vida personal i social, faltaven a la feina, eren poc puntuals i sovint s'havien de fer la baixa. En aquest mateix estudi, les dones entrevistades comenten una disminució dels seus ingressos pel fet d'haver hagut de reduir la dedicació laboral o abandonar el mercat de treball, o pel fet d'haver hagut d'augmentar les despeses derivades de la cura. Les entrevistades manifesten que les prestacions i els recursos de les administracions no els arriben i, si els arriben, gairebé no cobreixen les necessitats i les mesures que exigeix la cura (medicaments, ajudes tècniques, modificació de l'habitatge, etc.).

Els grups de discussió creats a partir de l'EDAD-08 posen de manifest que a moltes llars tenen una situació econòmica molt bàsica, de supervivència, o això és el que es transmet: «Lo único que pides es tener dinero para comer, vestir y gastos hijos». La queixa general més compartida és la inexistència d'un lloc de referència que centralitzi

tota la informació sobre les ajudes a la dependència i a la cura: «No existe un sitio específico donde te informen de todo». Aquesta queixa augmenta quan es parla de la Llei de dependència, la LAPAD. Totes les cuidadores n'han sentit a parlar, però la majoria estan poc informades i desconeixen les seves possibilitats i els procediments per sol·licitar ajudes: «La ley de la dependencia la conozco a medias, porque no hay información», «Sé que existe la ley pero desconozco en qué consiste la ayuda económica o la de cuidado». Sí que hi ha cuidadores que diuen que han sol·licitat ajudes en el marc d'aquesta llei i els les han concedides, fet que evidencia la contribució positiva de la LAPAD a l'alleujament de les despeses familiars. Ara bé, això no treu que moltes cuidadores familiars hagin hagut de reduir el seu horari laboral o deixar la feina.

Sembla que el futur dels cuidadors passa per les ajudes o els recursos que puguin obtenir. Moltes cuidadores prefereixen ajudes econòmiques que puguin gestionar elles mateixes en lloc de serveis de cures: «Yo prefiero dinero: lo puedes usar en lo que tú quieras», «No pido ayuda de cuidado para nada, no lo necesito, ya estoy yo». En algunes situacions, es rebutja l'ingrés en residències per l'actitud protectora de mantenir els malalts a casa, però es demanen centres que esdevinguin un respir per a les cuidadores, que siguin fàcils d'utilitzar en ocasions especials i que tinguin flexibilitat: «Un lugar donde lo puedas dejar y que no sea estresante el dejarlo, porque yo una vez me iba a ir de fin de semana, y tuve que hacer 18 llamadas telefónicas, y al final no te merece la pena». També es demanen més serveis de rehabilitació, cures a domicili i centres de dia.

#### b. Efectes positius per a les cuidadores principals informals

Com ja s'ha dit a l'hora d'introduir els efectes del fet de tenir cura d'un familiar vell amb demència, les conseqüències positives s'abordaran des d'una perspectiva àmplia, considerant tant aquests resultats en si com la cerca de sentit de l'activitat de cura per part d'aquestes cuidadores.

L'estudi de Montencko (1989) sobre les possibles gratificacions i frustracions de cuidadores de malalts amb demència posa en relleu que les dones que cuidaven per reciprocitat o amor estaven més satisfetes que les que cuidaven per un sentiment d'obligació.

Noonan (1996) va demostrar una relació positiva entre el sentit de tenir cura i la perseverança en el rol del cuidador. La recerca feta per Noonan i Tennstedt (1997) sobre la relació del sentit amb el benestar psicològic dels cuidadors de malalts vells confirma una relació positiva entre el sentit i l'autoestima i una relació negativa entre el sentit i els índexs de depressió. En aquest estudi, alguns cuidadors van descriure la situació de cura com una sobrecàrrega, al mateix temps que hi trobaven un sentit, resultats que coincideixen amb els d'altres autors que consideren que en el fet de tenir cura poden coexistir aspectes positius i negatius. Aquest és el cas del treball de Lagner (1995), en què es posa de manifest la complexa relació entre el sentiment de pèrdua del jo i el creixement personal i s'observa com els cuidadors experimenten aquests dos sentiments al mateix temps. També Kramer (1997) assenyala que les persones poden experimentar emocions negatives i positives a l'hora de tenir cura, i que la manca d'atenció a les dimensions positives pot produir un biaix en la percepció d'aquesta experiència per part dels investigadors. A més, alguns estudis subratllen que els cuidadors descobreixen qualitats que posseeixen i que fins aquest moment desconeixien, i que l'experiència de tenir cura els ha donat la possibilitat d'evolucionar com a persones.

En un estudi de Farran i altres (1991) efectuat entre cuidadors de malalts d'Alzheimer, s'observa que els cuidadors expressaven temes de tipus existencial quan narraven la seva experiència. El 90% de la mostra posava de manifest aspectes positius i, al mateix temps, el 80% expressava sentiments de pèrdua i d'impotència davant la situació de cura. Els resultats d'aquesta cerca també revelaven que el sentit és un procés individual, desvinculat de la raça, el sexe o la relació de parentiu amb el malalt i que implica respondre la pregunta: «Què puc fer jo davant la situació que estic vivint?». Partint d'aquest estudi, Farran (1997) va intentar explicar per què uns cuidadors de malalts d'Alzheimer vivien l'experiència de manera positiva i d'altres no, i com podien trobar sentit a les seves vides a través del fet de tenir cura (en aquesta ocasió el sentit esdevenia la variable mitjancera entre les conseqüències positives i les negatives). El resultat obtingut va ser que el sentit era fruit de l'acceptació lliure, una opció per a les persones que tenen cura d'un altre. Mitjançant aquesta opció, tothom té la possibilitat de trobar un sentit a la seva vida. Ara bé, això no vol dir que tothom el trobi, sinó que dependrà de la persona. Des d'aquesta perspectiva, el sentit és un procés fenomenològic que implica una opció individual que sovint va lligada a la voluntat, al temps i a la paciència.

En l'estudi elaborat a Espanya per López (2004) sobre l'estat emocional i físic de cuidadors informals de persones grans dependents no es va trobar relació entre la satisfacció i la percepció d'aspectes positius de la cura i l'estat emocional del cuidador, però sí que es va evidenciar que «quan el cuidador mostra alts nivells d'autoestima té una actitud positiva vers ell mateix, es valora i s'aprecia, se sent orgullós de si mateix i experimenta nivells menors de depressió i ansietat».

Aquesta relació positiva entre sentiments positius i reducció del malestar ve a confirmar que les cognicions positives actuen com a amortidors de les situacions vitals estressants. Algunes de les conseqüències positives de la cura que s'han identificat són les següents: millora de la cohesió familiar, augment de la percepció d'autovàlua i autoestima i elevades oportunitats per al creixement personal. Se sap que la malaltia en si no és positiva; per tant, no és en la malaltia on la persona pot descobrir els aspectes positius, sinó en el procés personal del cuidador que acompanya la persona malalta i en la capacitat per anar afrontant els problemes que van sorgint. Per a Crespo López i López Martínez (2007), els cuidadors expressen un sentiment de satisfacció perquè l'acte de tenir cura els capacita per als reptes que la vida els presenta, els permet millorar l'apropament cap als altres i els proporciona una millora de la sensació de sentit de la vida, de la cordialitat i del plaer. Segons aquest estudi, d'alguna manera els cuidadors senten que han crescut com a persones arran de la seva experiència com a cuidadors.

A Espanya, segons dades de l'IMSERSO (2005), les actituds i els sentiments del cuidador principal informal, des del moment en què un cuidador principal assumeix tenir cura d'una persona en situació de dependència, solen ser positius: una gran majoria consideren que tenir cura és una obligació moral (90,6%) i que els dignifica com a persones (78,9%); molts cuidadors expressen satisfacció (79,7%), se senten gratificats i compensats per l'agraïment de la persona gran (78,5%) i valorats pel seu entorn (58%). Això no treu que també apareguin actituds i sentiments negatius: concretament, els cuidadors consideren que estan sotmesos a una càrrega excessiva (21,4%) i senten que es troben en un carreró sense sortida (21,8%).

En la investigació duta a terme per Julve (2005), les cuidadores de persones velles dependents entrevistades parlen de la satisfacció personal que produeix l'afecte que donen i que reben, dels bons moments, de la tranquil·litat de consciència i de la felicitat que suposa ajudar l'altre. Senten que fan el que han de fer i que ho fan bé, se senten orgulloses de la seva dedicació. En aquest estudi, les dones manifesten que

han descobert que tenien qualitats que no coneixien, com la paciència, la lleialtat, la tendresa, la generositat, etc., i que han adquirit habilitats que no tenien perquè s'han hagut d'enfrontar a situacions noves.

En l'estudi elaborat per la Diputació Foral de Biscaia i les Universitats del País Basc i Deusto, gairebé el 50% de les cuidadores entrevistades deien que estaven satisfetes amb la qualitat de la relació entre elles i la persona receptora de les cures. D'aquí s'extreu que com més satisfactòria és aquesta relació, més disminueix el nivell de càrrega percebuda per les persones cuidadores, fet que sembla confirmar l'efecte protector d'una bona relació. En l'estudi de Campbell (2008), s'observa que la qualitat de la relació entre la cuidadora i el receptor de les cures prediu el nivell de càrrega.

Finalment, cal dir que la majoria d'estudis relacionats amb el sentit utilitzen una metodologia qualitativa i tenen un caràcter transversal. Davant d'aquesta realitat, Gallagher-Thompson i altres (2000) posen de manifest que és possible que, per a molts cuidadors, les recompenses significatives pel fet de tenir cura superin les conseqüències negatives. Ara bé, aquestes recompenses no es detecten per la inexistència d'instruments adequats per avaluar-les. En la mateixa línia s'expressa Fernández Capo (2005) quan diu que hi ha pocs estudis sobre el sentit que utilitzin instruments de mesura, i això no permet establir relacions causals entre el sentit i altres variables importants en el fet de tenir cura. L'important és ser conscient que les respostes aportades per les persones que han format part de tots aquests estudis sempre cal prendre-les amb precaució, ja que són fruit del moment, l'espai i el context en el qual es produeixen.

Després d'aprofundir en les característiques de les cuidadores principals informals, en les cures que porten a terme i en els efectes que els provoquen, cal plantejar-se què més fan aquestes cuidadores, a banda de tenir cura, i com es desenvolupa la seva vida quotidiana, a més d'identificar quina percepció tenen de la seva qualitat de vida.

#### **3.4. Quotidianitat i qualitat de vida de la cuidadora principal informal que té cura d'un familiar vell amb demència**

La cura del familiar vell amb demència forma part de la vida quotidiana de les cuidadores principals informals i afecta la seva qualitat de vida. Per això, el propòsit d'aquest apartat és definir aquests dos conceptes, veure amb quins

aspectes estan relacionats i reconèixer els indicadors que s'utilitzen a l'hora de valorar-los.

#### 3.4.1. Vida quotidiana

El concepte *vida quotidiana* té un caràcter polisèmic (Elias,1995) i és molt utilitzat en el llenguatge comú. Això ha dificultat arribar a un acord sobre una definició teòrica quan aquesta s'ha plantejat des d'una perspectiva universal i abstracta, i ha fet que molt sovint el concepte *qualitat de vida* s'hagi emprat sense saber ben bé quin era el seu contingut concret o el seu significat.

En el marc del postmodernisme, l'antropòleg Georges Balandier (1983) va veure la necessitat de fer viable una sociologia que recuperés la quotidianitat, centrada en la cerca dels espais, i les temporalitats d'aquesta quotidianitat. Una sociologia capaç d'analitzar les regularitats de les repeticions contra el privilegi dels esdeveniments extraordinaris, que acaben essent més significatius per als subjectes, a primer cop d'ull. Pretenia fer viable el que és quotidià com a medi on expressar la dissidència: espais, activitats, normes, valors i pautes pròpies del que és alternatiu o fins i tot marginal.

La vida quotidiana s'ha definit des de diferents perspectives:

- Les neomarxistes consideren que és el conjunt d'activitats que caracteritzen la reproducció de les persones, que simultàniament creen la possibilitat de la reproducció social (Heller, 1970).
  
- Les fenomenològiques estimen que és el conjunt de les interrelacions del dia a dia, en què la comprensió del significat subjectiu de l'acció és la fita que cal assolir (Schutz, Berger i Luckman).

Un dels àmbits d'aquestes definicions és el de la reproducció de la vida humana, àmbit contemplat com a privat. Segons Carrasco (2009), l'esfera privada està centrada en la llar, es basa en llaços afectius i sentiments, està relacionada amb les necessitats subjectives de les persones i desvinculada de qualsevol aspecte relacionat amb la participació social, política o productiva. Aquesta esfera continua assignada a les dones, és invisible i no té gaires possibilitats de valoració social. Les activitats que s'hi porten a terme són les que tenen a veure amb el sosteniment de la vida humana i, per tant, estan destinades a ajudar les persones dependents per motius d'edat i/o salut.

Cal remarcar que algunes d'aquestes activitats, tot i ser indispensables per al benestar de les persones, són poc agradables i tenen un caràcter repetitiu i esgotador. L'esfera domèstica també implica portar a terme tasques de gestió i organització que són necessàries per al funcionament de la llar i dels seus membres. Aquestes activitats s'han de fer cada dia, dins i fora de la llar (des del lloc de treball remunerat), creen xarxes familiars i socials, ofereixen suport i seguretat personal i permeten la socialització i el desenvolupament de les persones. Tot i l'aportació de totes aquestes activitats que es desenvolupen dins l'esfera privada, Carrasco (2009) estableix dues grans raons que justifiquen la seva invisibilitat en l'àmbit social i polític: l'una, relacionada amb l'ordre ideològic patriarcal, i l'altra, amb l'ordre econòmic.

- Raons relacionades amb l'ordre ideològic patriarcal: en qualsevol societat, el grup dominant (definit per raça, sexe, ètnia, etc.) defineix i imposa els seus valors i la seva concepció del món a través de la construcció d'estructures socials, l'establiment de relacions socials i de poder, l'elaboració del coneixement, el disseny de símbols i la utilització del llenguatge. Tot allò que no té a veure amb aquests valors, considerats universals, esdevé invisible. En el món occidental, els homes han construït la ciència i la cultura i, per tant, només s'ha valorat el que té relació amb la seva activitat. A totes les activitats relacionades amb el fet de tenir cura, dutes a terme tradicionalment per dones, no se'ls ha donat cap valor. Per a Arendt (1998), les activitats de l'esfera pública no estan lligades als cicles repetitius de les necessitats humanes i són activitats més valorades i reconegudes socialment.
- Raons relacionades amb el funcionament dels sistemes econòmics: tot i que cap societat no hauria pogut assegurar la subsistència del grup sense l'aportació del treball de les dones (Cayanov, 1925, i Kriedte i altres, 1977), els sistemes capitalistes amaguen la relació entre el treball domèstic i la producció capitalista (Picchio, 1994 i 1999). Sense les activitats que es porten a terme a la llar i que estan destinades a la cria i al manteniment de la salut de les persones, a la seva estabilitat emocional, a la seva seguretat afectiva, a la capacitat de relació i comunicació, etc., seria impossible el funcionament de l'esfera pública i l'existència de persones que hi poguessin treballar.

Després de veure l'àmbit en què se subscriuen les definicions de *vida quotidiana* des de les perspectives neomarxistes i fenomenològiques, una definició que permet fer visibles les activitats del treball més enllà del mercat laboral és la proposada pel

Centre d'Estudis Sociològics sobre la Vida Quotidiana i el Treball (QUIT), del Departament de Sociologia de la Universitat Autònoma de Barcelona, que considera que la vida quotidiana és «l'articulació i l'organització concreta que la gent duu a terme entre els diversos àmbits de la seva vida social, tant en termes de pràctica i/o activitat (perspectiva més objectivista) com en termes de percepcions, estats i continguts intencionals i actituds (perspectiva més simbòlica)» (Miguélez-Torns, 1998).

Concretament, aquesta definició reconeix les dimensions pròpies del treball de la reproducció: tasques de mediació, tasques de gestió, organització i responsabilitat de la llar-família i tasques de representació conjugal.

En la significació de la vida quotidiana cal tenir present l'anàlisi de la temporalitat, que engloba el següent:

- L'anàlisi de les activitats diàries en relació amb el temps de treball assalariat, el de treball domèstic-familiar i el de les activitats d'oci que es fan en el temps lliure.
- L'anàlisi de les percepcions subjectives i les estructures de sentit de la vida quotidiana a través d'un altre tipus de dimensions temporals, com ara el projecte de vida.

La perspectiva de gènere també ha proporcionat un nou enfocament de la vida quotidiana i la remet al conjunt de processos, models de comportament i de relacions amb les quals tota societat transforma, a través de les seves pautes socioculturals, el sexe biològic en producte de l'activitat humana. I també a l'organització que resulta de dividir, entre els homes i les dones, les tasques fonamentals per produir i reproduir la vida humana en societat. Aquesta divisió provoca desigualtats perquè no reconeix com cal les tasques de reproducció de la vida humana, que són les que les dones tenen socialment assignades.

Aquesta perspectiva de gènere ha fet possible el reconeixement de la vida quotidiana. I aquest reconeixement s'ha posat de manifest en esdevenir problemàtic per a la majoria de les dones, fins i tot per a les que tenen un benestar mínim assegurat. Totes les dones viuen en societats en què les tasques de reproducció de la vida humana, els temps necessaris per aconseguir-les i els valors i els significats que les emparen són negats o a penes considerats. I en canvi els són específicament atribuïts. Ara bé, aquest perjudici no afecta totes les dones per igual, perquè les més mal situades socialment i econòmicament són les que més el pateixen.



Els estudis sobre les polítiques de benestar des de la perspectiva de gènere posen en evidència, entre altres qüestions, la importància creixent de les tasques de cura davant l'emergència de noves necessitats socials (una d'elles és l'augment de l'envelliment i el qüestionament de l'organització social del temps a causa dels nous usos socials dels horaris de treball, escolars, d'oci, etc.). Per a Carrasco (2009), hi ha tres possibilitats a l'hora d'implementar polítiques que afavoreixin la cura o el benefici de les empreses:

- La primera, la més pessimista, és la consolidació del model actual, en què els homes mantenen com a activitat fonamental la participació en el mercat i les dones fan ambdues feines. En aquesta alternativa, les dones de rendes mitjanes i altes poden buscar solucions privades i alleugerir la seva càrrega de treball, cosa que no poden fer les dones de rendes més baixes. A més, si les dones de rendes més elevades traspassen part del seu treball familiar domèstic a dones i homes immigrants de països més pobres, el resultat serà l'ampliació d'aquest model.
- La segona alternativa és igual a l'anterior però amb polítiques en què els homes col·laboren en determinades tasques domèstiques familiars, cosa que atenua la feina de les dones (un exemple seria l'ampliació dels serveis d'atenció a les persones grans o malaltes) i polítiques d'ocupació específiques per a la població femenina, com les de conciliació. La situació sociolaboral-familiar de les dones dependria dels recursos destinats a aquest tipus de polítiques. Les polítiques actuals de conciliació de la vida familiar i laboral perden sentit en aquest marc, ja que la cura s'ha de continuar ajustant a la feina. A més, les polítiques de conciliació estan dirigides, sobretot, a les dones, quan en realitat són la majoria d'homes els qui encara «no concilien» els seus temps i les seves activitats. Possiblement, una llei de «conciliació del treball familiar i mercantil» dirigida específicament als homes podria ajudar a fer visible i a reconèixer el treball familiar domèstic.
- La tercera possibilitat, la més optimista, implica un canvi de paradigma en què el món es mira, s'entén i s'interpreta des de la perspectiva del temps de reproducció i de sostenibilitat de la vida. Acceptar que l'interès rau en la cura de les persones significa desplaçar el centre d'atenció des d'allò que és públic cap a la vida humana, tot reconeixent en aquest procés l'activitat de cures duta a terme bàsicament per les dones. Aquest model suposaria organitzar la

societat seguint el model femení del treball de cures i, per tant, participant en el treball familiar de manera discontinua, és a dir, en funció del cicle vital de cada persona, dona o home. Això implicaria una major valoració del temps no dedicat al treball remunerat, fet que possiblement afavoriria que els homes disminuïssin les hores que hi dediquen i anessin assumint la seva part de responsabilitat en les tasques de cures directes. Sembla que aquest paradigma i el canvi organitzatiu que comporta poden facilitar l'assoliment de la «igualtat» entre dones i homes, ja que ambdós participarien de manera similar en les activitats bàsiques de la vida i en les laborals.

Els indicadors que s'utilitzen a l'hora de valorar la vida quotidiana, a més dels contextuals (característiques socioestructurals de les persones que en són protagonistes), se situen al voltant de dues dimensions:

- El temps.
- Les tasques de reproducció de la vida humana, centrades en el treball domesticofamiliar i, més específicament, en el treball de cura de les persones.

Des de la sociologia, els estudis de Szalai (1972), Gershuny (1991), Goldschmidt-Clermont i altres (1995) i Carrasco (2000) han posat de manifest les desigualtats entre homes i dones a través de l'estudi de l'ús del temps. En analitzar la satisfacció de les necessitats humanes i socials des d'aquesta perspectiva, s'ha constatat que no tots els temps són homogenis: n'hi ha que es destinen a satisfer les necessitats pròpies (un dels més clars és el temps de dormir), i d'altres que es destinen a satisfer necessitats dels altres (normalment una part del temps dedicat a la feina satisfà necessitats pròpies, i una altra part, necessitats alienes). Hi ha temps més rígids i altres de més flexibles; temps que es poden utilitzar en solitari i altres (els de relació) que necessàriament s'han de compartir.

En les societats occidentals, per a les persones en edat activa s'acostumen a establir cinc grans categories per a l'ús del temps: temps de necessitats personals, temps de treball domèstic, temps de treball de mercat, temps de participació ciutadana i temps d'oci. Cadascun d'aquests temps té característiques pròpies en funció del grau de flexibilitat, substitució o necessitat:

- El temps de necessitats personals és indispensable i bastant rígid. Tot i que es pot reduir al mínim, és imprescindible destinar un temps al son, a menjar i a la cura personal.

- El temps de treball domèstic familiar es pot dividir, teòricament, en dos components:
  - Activitats inseparables de la relació afectiva que no es poden substituir sense afectar el desenvolupament integral de les persones. Per fer aquestes activitats es necessita la implicació personal i que els resultats tinguin en compte la qualitat en les relacions i els afectes, i no que es facin en menys temps.
  - Activitats que el mercat o el sector públic pot substituir. El grau de substitució depèn del nivell d'ingressos i de l'oferta de serveis públics de cures.

Tot i que cada persona pot considerar quines activitats no tenen, per a ella, substitut de mercat, les fronteres són difuses i, per tant, és impossible quantificar les hores que s'hi dediquen.

- El temps de treball de mercat depèn del desenvolupament tecnològic i d'aspectes socials i institucionals. Ara bé, les jornades laborals solen ser força rígides, ja que sovint les persones no poden escollir el nombre d'hores de treball ni la distribució de les hores al llarg de la setmana, el mes o l'any. El grau de flexibilitat sol estar marcat per l'empresa.
- El temps de participació ciutadana és bastant flexible, tot i que té un fort component de gènere. Els estudis d'ús del temps mostren que les dones participen menys en aquest tipus d'activitats i, generalment, és el primer temps que redueixen quan assumeixen responsabilitats de cures. Aquest temps inclou totes les activitats de voluntariat: participació en associacions, partits polítics, treball voluntari directe, etc. Les activitats que es fan en aquest temps són necessàries per al desenvolupament personal i per a la construcció de xarxes d'integració i cohesió social.
- El temps d'oci també és força flexible i sovint s'utilitza com a «variable d'ajustament» del temps de treball familiar domèstic (un augment del temps de treball domèstic redueix ràpidament el d'oci).

Per a Carrasco (2009), en una societat capitalista, en què l'objectiu és obtenir el màxim benefici, el temps que té reconeixement social és el dedicat al treball de mercat. Per a Borderías i altres (1994), Folbre (1995), Bonke (1995), Del Re (1995) i

Himmelweit (1995), la resta de temps, sobretot els «temps generadors de la reproducció»,<sup>14</sup> no tenen cap reconeixement i, per tant, tendeixen a fer-se invisibles.

Ara bé, tant les activitats econòmiques com les no econòmiques formen part d'una mateixa realitat i estan en interdependència. El temps destinat a les cures directes té com a característica la rigidesa: moltes cures exigeixen horaris i jornades força fixos i, per tant, és difícil combinar-les amb altres activitats. Això fa que les persones que assumeixen responsabilitats de tenir cura de persones dependents necessitin coordinar i sincronitzar els seus horaris pràcticament amb tots els membres de la llar i amb altres de fora (familiars, amics, veïns, etc.).

En l'enquesta feta per l'IMSERSO el 2004 en relació amb el temps que les cuidadores principals informals dedicaven a la cura d'un familiar gran a les llars espanyoles, s'observen alguns dels aspectes esmentats anteriorment. Concretament, el 77% de les cuidadores informals tenen cura del seu familiar gran de manera permanent, cosa que coincideix amb l'enquesta del 1994. D'altra banda, les dades del 2004 mostren una disminució en el sistema de «rotació» de la gent gran a casa dels seus familiars, i quan els cuidadors són les filles, els fills, les joves o els gendres la responsabilitat de la cura sol estar compartida amb altres persones i les cures de caràcter temporal augmenten. A l'enquesta del 2004 s'observa una disminució, respecte a la del 1994, del nombre de persones grans que reben un suport exclusiu d'un únic cuidador (55% en comparació de 47%). La intensitat de l'ajuda, per la seva banda, és alta, es porta a terme cada dia i s'hi dediquen unes 11 hores de mitjana diàries. El 80% de les cuidadores informals no reben cap recompensa ni cap ajuda econòmica regular de la persona gran que cuiden. Entre els cuidadors que en reben, el 43% considera que la recompensa és suficient per cobrir les despeses generades per la cura, i el 30% diu que no. En l'enquesta del 2004, a diferència de la del 1994, hi ha més cuidadores que pensen que la relació entre la recompensa i les despeses és equilibrada.

Com a conclusió, es pot dir que els estudis sobre l'ús del temps han permès visualitzar el treball de cura a través de la dimensió temporal, i això ha estat fonamental per:

- Comprovar que en les societats actuals del benestar hi ha una altra feina més enllà de l'activitat laboral i un altre temps més enllà de la jornada laboral.

---

<sup>14</sup> Els «temps generadors de la reproducció» inclouen els temps destinats a cures, afectes, manteniment, gestió i administració domèstica, relacions, oci, etc., i són temps viscuts, donats i generats, i no temps pagats.

- Trencar el mite que les dones no treballen o que s'han incorporat recentment al mercat de treball.
- Conèixer que la majoria de dones adultes assumeixen les tasques de cura dels nens i les persones grans dependents, fet que les obliga a suportar una major càrrega total de treball quan, a més, tenen una activitat laboral. Aquesta situació no sempre va lligada al reconeixement de benestar quotidià.

Ara bé, les eines utilitzades per fer aquests estudis sobre l'ús del temps no han ajudat a captar la complexitat de les necessitats vinculades a la realització de les cures o el temps requerit per cobrir el suport emocional (Carrasco i altres, 2003; Torns, 2001 i 2004; Carrasco, 2009), ja que, com que parteixen d'un referent mercantil, en què es converteix el temps en horaris, s'han menystingut les activitats relacionades amb el fet de tenir cura. La invisibilitat o la manca de significat social d'aquestes tasques, fins i tot per a les persones que les porten a terme, afecta els beneficis que proporcionen, ja que sovint no s'és conscient del grau de dependència de les persones de qui es té cura (Torns, 2009). A més, el temps real de la vida de les persones és heterogeni, i aquestes diferències impedeixen considerar perfectament intercanviables unes hores amb les altres.

És per tot això que en el marc de la significació de la vida quotidiana, després de considerar el temps com una variable de la realitat igual que l'espai, és indispensable centrar l'atenció en les percepcions subjectives i les estructures de sentit de la vida quotidiana que es desprenen de l'experiència de les persones. En aquest tipus de dimensió temporal, en paraules del filòsof J. M. Esquirol (2009), «temps i vida poden arribar quasi a la identificació». Per a aquest autor, «viure és una sort de possibilitat, i per tant, un moviment, una realització reflexiva, conscient», cosa que permet adonar-se, en cada situació, del que cal fer.

Segons Esquirol (2009), els moviments rítmics són moviments de la vida que estan relacionats amb el temps i que afavoreixen la qualitat de vida de les persones. La principal experiència del pas del temps la dóna el pas del dia (amb l'alternança de la nit) i dels dies. Els humans portem inscrites les informacions del ritme circadiari (dia-nit) tant biològicament com culturalment. Biològicament, ritmes com el patró de son-vigília, la temperatura corporal, el flux d'orina, la tensió arterial, etc., estan tan interioritzats que es mantenen encara que se suprimeixin els indicadors externs. Culturalment, la vida diària està estructurada en funció del dia: àpats, feina, vida familiar, descans nocturn, etc. Sortir al matí i recollir-se quan es fa fosc (tot i que la

progressiva tecnificació de la vida va esborrant algunes d'aquestes diferències). Com que es percep el ritme circadiari, es mesura el temps.

Un altre aspecte que cal destacar dels ritmes és que, en general, asserenen, excepte els que van massa ràpid, encara que siguin els d'un mateix. Per això, centrar-se en la respiració tranquil·litza més que no pas centrar-se en els batecs cardíacs.

Per tot això, tenint en compte que el nostre interès se centra en l'experiència de la cuidadora principal d'un familiar vell amb demència, ens interessaran les denominacions vagues del dia, com ara el matí, el migdia, la tarda i el vespre, i no el fet d'identificar què fa la cuidadora cada hora del dia. Es vol conèixer com es desenvolupa la seva quotidianitat des que s'aixeca fins al moment en què per a ella s'inicia un nou dia, quins canvis ha hagut d'introduir en el seu ritme de vida per adaptar-se a la cura del familiar i per pal·liar el desgast que aquesta activitat suposa i, sobretot, què destaca d'aquest nou ritme i què troba a faltar. Es vol constatar si, com diu Esquirol (2009), «els ritmes ambientals-culturals amb cadència lenta ens asserenen, ens retornen i ens connecten amb la vida», i, en cas que la regularitat es trenqui, si «la pèrdua del sentit del temps té com a conseqüència la desorientació total i fins i tot la bogeria».

A més del ritme circadiari, hi ha un altre ritme que cal considerar, i és el de les estacions. Segons Esquirol (2009), «el canvi rítmic estacional és el que fa que la vida sigui vida, que sigui també diferenciada, que sigui canviant, que es renovi i que no es petrifiqui ni s'uniformitzi». Per a aquest autor, «perdre el sentit del temps té com a conseqüència la desorientació i la desestructuració; per tant, "conservar" els ritmes, encara que els marges de sincronització entre l'interior i l'exterior siguin amplis, és imprescindible per al manteniment de la vida i de la salut». Sembla cabdal, a l'hora d'analitzar l'experiència de les cuidadores principals informals, identificar si els canvis estacionals fan variar la seva vida quotidiana, i, si això es produeix, com ho viu la cuidadora.

Un últim aspecte que cal tenir en compte en la quotidianitat de les cuidadores principals informals és el temps paradoxal, ja que per a Esquirol (2009) la quotidianitat és la suma de circularitat i canvi, d'acció i lliurament, d'ordinari i extraordinari. La quotidianitat del dia a dia porta a la repetició, i la repetició, a l'hàbit i a la previsió, però el dia a dia mai no és del tot previsible, i això porta a l'extraordinari. Sembla que en el

cas de la cuidadora això pot succeir quan posa el seu temps, i sovint es posa ella mateixa, a disposició del familiar que cuida i tot això té un sentit per a ella.

Dins aquest temps paradoxal, s'inclou tot allò que dóna vida (la passejada diària, l'olor de pa torrat i cafè al matí, els àpats compartits a taula, el descans nocturn...), tot allò que ajuda a viure. El ritme i la seguretat que proporcionen aquestes activitats fan possible, tot i la duresa d'algunes situacions vitals, que la persona senti que tot esdevé una mica més fàcil. Franz Rosenzweig (1994) reafirma aquesta idea amb l'expressió «sentit comú sa», per la qual entén que la vàlua de la quotidianitat està relacionada amb el fet que cada dia és l'últim dia i que per això cal agafar les coses i atendre els altres amb cura. No atendre el ritme de la quotidianitat va acompanyat d'un alt risc d'emmalaltir, ja que la persona entra en una successió irregular de fets i situacions que porten a l'esgotament i a la desorientació i suposen un tancament en ella mateixa (res no ve ni res es presenta).

#### 3.4.2. Qualitat de vida

Després d'abordar el concepte de vida quotidiana i els aspectes que cal tenir en compte en la seva valoració (temps i tasques de reproducció de la vida humana i el seu significat), es passa a descriure el concepte *qualitat de vida*.

Per a Fernández-Ballesteros (1997), hi ha dos grans debats al voltant de la definició de *qualitat de vida*:

- D'una banda, el debat entre els qui consideren que la qualitat de vida es refereix exclusivament a la percepció subjectiva que els individus tenen sobre certes condicions i els qui sostenen que la qualitat de vida ha de comprendre tant condicions subjectives com objectives.
- De l'altra, el debat entre els qui vinculen la qualitat de vida a un concepte ideogràfic que considera que el subjecte és qui ha d'establir els ingredients que hi intervenen i els qui pensen que la qualitat de vida és un concepte nomotètic que permet establir una qualitat de vida general per a tots els subjectes.

Actualment no hi ha un concepte unificat de *qualitat de vida*. L'OMS (1998) defineix la qualitat de vida com «la percepció de l'individu sobre la seva posició en la vida dins del context cultural i el sistema de valors en què viu i respecte a les seves metes, expectatives, normes i preocupacions. És un concepte extens i complex que engloba

la salut física, l'estat psicològic, el nivell d'independència, les relacions socials, les creences personals i la relació amb les característiques que sobresurten de l'entorn».

Aquesta definició centra l'atenció en la percepció global de l'individu sobre el conjunt d'elements que afecten la seva vida.

El Centre per a la Promoció de la Salut (CHP)<sup>15</sup> de la Universitat de Toronto ha proposat un model integral de qualitat de vida desenvolupat a partir de la definició de Raphael, Renwick, Brown i altres (2001). Aquests autors la defineixen com «el grau en què una persona gaudeix de les possibilitats importants de la seva vida».

En aquesta definició, el concepte *gaudir* conté dues idees interrelacionades:

- Satisfacció experimentada per una persona.
- Aprofitament o utilització beneficiosa de l'activitat o vivència individual.

Pel que fa a «les possibilitats», indiquen l'equilibri entre les oportunitats dels individus i les seves limitacions, i són «importants» en la mesura que impliquen l'obtenció de coses i/o l'assoliment d'objectius significatius.

La definició de qualitat de vida del CHP permet avançar per fer operatiu el concepte i fer investigació empírica.

La qualitat de vida s'ha estudiat des de dues perspectives:

- La global, que pretén captar la satisfacció en el conjunt de dimensions de la vida humana.
- L'específica, que se centra en una sola dimensió.

Algunes de les dimensions de la qualitat de vida més estudiades han estat la salut (física i psicològica), les relacions interpersonals, l'entorn residencial, el benestar material i la religiositat (Raphael i altres, 2001; Raphael, Steinmetz, Renwick i altres, 1999; Renwick i Brown, 1995; Zekovic i Renwick, 2003).

Els instruments i els indicadors per mesurar la qualitat de vida en les seves dimensions són molt variats i no hi ha acord ni en els conceptes concrets que componen aquestes

---

<sup>15</sup> El *Centre for Health Promotion* (Centre per a la Promoció de la Salut) és una societat acadèmica creada pel Departament de Ciències de la Salut Pública el 1989.



dimensions ni en la manera d'operativitzar-los. Un dels indicadors utilitzats és l'ús del temps, i s'ha afirmat que la pèrdua de temps lliure repercuteix en la reducció de la qualitat de vida (Brouwer, 1999). Les conclusions del I Congrés Internacional «Temps, Ciutadania i Municipi»,<sup>16</sup> celebrat al maig del 2006 a Barcelona, reforcen el vincle entre ús del temps i qualitat de vida: es reivindica el temps, i l'ús i la gestió del temps, com un dret de ciutadania, a més de considerar l'ús harmonitzat del temps com un element bàsic del benestar quotidià, de la cohesió social i del desenvolupament econòmic.

Com ja s'ha dit, els usos del temps permeten un acostament a la complexitat i la diversitat de la vida quotidiana dels diferents grups socials. Ara bé, la distribució i l'encaix de les activitats que els individus desenvolupen en la seva vida diària també ens informen sobre les diferents dimensions de la qualitat de vida. Tot i que aquestes dades sobre l'ús del temps no informen directament sobre la qualitat de vida global, sí que constitueixen un indicador comprensiu i útil per valorar l'impacte de les diferents activitats en la vida quotidiana de les persones.

Tot i la gran quantitat d'investigacions sobre la cura informal, se sap molt poca cosa sobre la incidència, la prevalença i la càrrega de la cura (Bittman i altres, 2004). Experts en enquestes sobre l'ús del temps i sobre la cura han posat de manifest dificultats per a la seva estimació (Casey, 2004).

Reig (2000) considera que preocupar-se per una vida de qualitat està passant a ser, en l'actualitat, la meta gerontològica més perseguida i valorada. Viure més i millor han passat a ser les metes bàsiques de les polítiques socials i sanitàries de la majoria dels països.

Hi ha diferents raons per centrar l'atenció en la qualitat de vida i en la necessitat d'avaluar-la. La qualitat de vida ha rescatat la importància de les experiències, les preocupacions i els punts de vista de les persones d'interès (ancians, cuidadores, etc.) (Reig i Bordes, 1995), i els instruments que la mesuren permeten la identificació de problemes no avaluats amb altres procediments, com ara valorar amb regularitat el grau de competència funcional per tal de mantenir-la o millorar-la, ajudar a establir en determinades situacions un diagnòstic diferencial i rebre l'atenció adequada, valorar

---

<sup>16</sup> El I Congrés Internacional «Temps, Ciutadania i Municipi» va ser organitzat per la Regidoria de Nous Usos del Temps de l'Ajuntament de Barcelona i l'Àrea d'Igualtat i Ciutadania de la Diputació de Barcelona i es va celebrar els dies 24, 25 i 26 de maig del 2006. Hi van participar 240 persones procedents de 7 països de la Unió Europea (Espanya, França, Itàlia, el Regne Unit, Finlàndia, Holanda i Alemanya) i de 9 comunitats autònomes d'Espanya.

els efectes d'una intervenció sociosanitària o proporcionar mesures de resultat en investigació i pràctica clínica (Reig, 2000).

### **3.5. Model conceptual de referència per valorar les activitats de la vida quotidiana que duu a terme la cuidadora principal informal d'un familiar vell amb demència**

Per tal d'analitzar les activitats que porten a terme les cuidadores principals informals en la seva vida quotidiana i veure si les activitats de cura influeixen en el seu desenvolupament, s'ha optat per un dels marcs de referència de la professió d'infermera. La cura és un element essencial de la infermeria i els seus models conceptuals poden ser una bona guia per acostar-se a l'experiència de tenir cura a través del relat que fan les cuidadores de la seva vida quotidiana i la percepció que tenen de la seva qualitat de vida.

Com que a Espanya i a Catalunya el model conceptual de Virginia Henderson és el marc de referència més estès en l'àmbit assistencial, docent i investigador, és la guia que he escollit per a la valoració i l'anàlisi posterior de les activitats que porten a terme en la seva quotidianitat les cuidadores principals informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència.

#### **3.5.1. Model conceptual de cures d'infermeria de Virginia Henderson**

Els conceptes indispensables que s'han de definir i interrelacionar perquè siguin representacions de la realitat de la pràctica d'infermeria són els següents: *persona*, *salut*, *entorn* i *rol professional*. Aquests conceptes són generals i no estan limitats a una situació, un esdeveniment, un grup o un individu en particular. Són punts de partida que la infermera ha d'adaptar a la realitat (i no adaptar la realitat al model) i que ha de considerar com a marcs de referència flexibles i oberts.

A partir d'aquest plantejament, i basant-nos en les aportacions que han fet infermeres canadenques (Ropelle, Grondin, Phaneuf, etc.) per augmentar l'eficàcia de les cures quan es parteix d'aquest marc de referència, es passa a definir els conceptes fonamentals i els postulats que configuren el model de cures d'infermeria de V. Henderson:

#### a. Persona

La persona és un tot que es caracteritza per les seves necessitats fonamentals (postulat). Aquestes necessitats són les següents:

1. Respirar.
2. Beure i menjar.
3. Eliminar els residus corporals.
4. Moure's i mantenir una postura adequada.
5. Dormir i reposar.
6. Escollir roba apropiada: vestir-se i desvestir-se.
7. Mantenir la temperatura del cos dins els límits de la normalitat, tot adaptant la roba i modificant l'ambient.
8. Anar net i protegir els teguments.
9. Evitar els perills.
10. Comunicar-se amb els altres per expressar emocions, necessitats, temors o opinions.
11. Actuar segons les creences i els valors.
12. Actuar de manera que la persona se senti útil.
13. Recrear-se.
14. Aprendre, descobrir o satisfer la curiositat que condueix al desenvolupament i a la salut i utilitzar les instal·lacions sanitàries disponibles.

Una necessitat fonamental és una demanda de la persona, una activitat essencial per a tot ésser humà per estar «complet», «sencer» i ser «independent». Per això, quan una necessitat queda insatisfeta, l'individu no està ni «complet», ni «sencer», ni és «independent» (postulat).

Les necessitats fonamentals són les mateixes per a tots els individus, però cadascú les cobreix de manera diferent per tal de créixer i desenvolupar-se al llarg de la vida.

Els elements que influeixen a l'hora de cobrir les necessitats fonamentals són els següents:

- Factors biològics, psicològics i sociològics que incideixen en cada necessitat.
- Interaccions entre les diferents necessitats. Qualsevol modificació en una necessitat pot afectar totes les altres.

- Fonts de dificultat: causes probables de les dependències de l'individu. S'identifiquen tres fonts de dificultat: manca de força («poder fer», «per a què» i «a fi que»), manca de voluntat («voler fer») i manca de coneixements (saber «què fer» i «com fer-ho»). La infermera és competert i autònoma a l'hora d'ajudar i assistir usuaris que han identificat aquestes fonts de dificultat i les volen treballar.

#### b. Salut

La salut està vinculada a la qualitat de la vida i equival a independència, i aquesta, des de la perspectiva de les atencions d'infermeria, es relaciona amb la satisfacció adequada d'una o més necessitats de l'ésser humà per mitjà d'accions generadores de salut que duu a terme la persona mateixa o que altres duen a terme per ella en funció de l'edat, l'etapa de creixement i de desenvolupament i la seva situació.

L'ésser humà tendeix cap a la independència i la desitja (postulat), és capaç de prendre decisions i disposa dels recursos necessaris per poder tenir cura de si mateix a fi de mantenir o recuperar la salut.

Des de la perspectiva de les atencions d'infermeria, la dependència suposa la satisfacció inadequada d'una o més necessitats de l'ésser humà a l'hora de portar a terme activitats que no afavoreixen el seu procés de salut i/o la manca d'ajuda i/o suplència quan l'edat, l'etapa de creixement i de desenvolupament i/o la situació de la persona la requeririen.

De manera global, la persona sovint es troba en la interdependència.

#### c. Entorn

L'entorn és el conjunt de factors d'ordre extern/intern que afecten la persona en la satisfacció de les seves 14 necessitats fonamentals. Els factors ambientals formen l'entorn extern i els factors socials i culturals que l'individu ha interioritzat configuren el seu entorn intern. Cal tenir-los presents a l'hora de valorar les necessitats i planificar les cures d'infermeria.

#### d. Rol professional

Ser infermer/a consisteix fonamentalment a assistir l'individu, sa o malalt, en la realització de les activitats que contribueixen a la seva salut o a la recuperació de la salut (o que li eviten patiments a l'hora de la mort), activitats que l'individu faria per si

mateix si tingués la força, la voluntat i/o els coneixements necessaris. Igualment, correspon a l'infermer/a complir aquesta funció de manera que ajudi l'usuari a ser independent al més aviat possible.

V. Henderson identifica tres nivells de relació entre l'infermer/a i l'usuari: el de substitut, el d'ajuda i el d'acompanyant.

En el marc d'aquesta relació es dóna molta importància a la participació de l'usuari en el seu procés curatiu, ja que ell és qui millor pot identificar la seva situació de salut i és a partir d'aquí que l'infermer/a el podrà ajudar.

Segons V. Henderson, l'infermer/a està en interdependència amb els altres professionals de la salut (metges, assistents socials, fisioterapeutes...), però ningú no pot fer la feina d'un altre. Quan l'infermer/a exerceix el rol del metge, no fa les funcions que li són pròpies i les ha de delegar a un personal no qualificat per portar-les a terme. A més, Henderson compara l'equip de salut, incloent-hi l'usuari i la seva família, amb els sectors d'un diagrama. L'objectiu és que l'usuari vagi ocupant una porció cada vegada més gran del cercle i, per anar bé, tot el cercle, ja que això indicaria que és independent. Com es veu, el focus de l'equip de salut és l'usuari.

Per acabar, després de descriure breument el model de cures d'infermeria de V. Henderson, es farà una aproximació al paper d'aquest model en la recerca en infermeria partint de la base que la mateixa Henderson (1991) considerava essencial: la investigació per resoldre els problemes que té la professió. Així ho manifestava: «La infermera que actua segons una definició que especifica una àrea de pràctica independent o una àrea d'especialització ha d'assumir la responsabilitat d'identificar problemes, de donar validesa contínuament a la seva funció, de millorar els mètodes que utilitza i de mesurar els efectes de les cures d'infermeria». És a partir d'aquí que indica tres tipus d'àrees de la recerca en infermera:

- Investigar qualsevol activitat que la infermera iniciï o desenvolupi (manteniment de la pell intacta i neta, aplicació de tècniques que afavoreixin l'expressió de necessitats, pors i ansietats...).
  
- Iniciar i investigar, juntament amb el metge, els tractaments prescrits per aquest últim i que la infermera porta a terme o ajuda l'usuari i la seva família a dur a terme (cura i ús d'apòsits en úlceres per decúbit, alimentació per sonda nasogàstrica...).

- Col·laborar en investigacions iniciades pel metge per tal d'estudiar tractaments que ell ha prescrit (control del dolor agut amb medicaments, treball amb usuaris que rebutgen el tractament...).

Dit això, els estudis de Silva (1986), Moody i altres (1988) i Jaarsma i Dassen (1993), que analitzen l'ús de models d'infermeria en la investigació, indiquen que, tot i el fort desenvolupament teòric dels últims 30 anys, l'ús de teories d'infermeria en la investigació és gairebé testimonial i no sembla que això hagi de canviar. El treball fet per Richart, Cabrero i Vizcaya (1999), que comptabilitza les referències bibliogràfiques sobre models d'infermeria que apareixien en articles empírics i teòrics publicats a les revistes *Rol*, *Enfermería Científica* i *Enfermería Clínica* durant els anys 1992 i 1996, posa de manifest que aquestes referències són escasses. El fet que els fonaments teòrics de la infermeria surtin de diferents fonts, com l'antropologia, la sociologia, la psicologia, la medicina i l'economia de la salut (Hancock, 1993), podria explicar que les teories d'aquestes disciplines, més que no pas els models propis, serveixin de guies per a la investigació en infermeria. Ara bé, Richart, Cabrero i Vizcaya (1999) posen de manifest que a l'Estat espanyol no hi ha cap estudi que indiqui que els investigadors d'infermeria substitueixin els marcs conceptuals propis per teories d'altres disciplines, ni que expliqui en quina mesura s'utilitzen els models d'infermeria per fonamentar els objectius o les hipòtesis de les investigacions dels articles dels quals s'ha revisat la bibliografia.

Una dada significativa de l'estudi de Richart, Cabrero i Vizcaya (1999) és que el model al qual es fa més referència en la bibliografia és el de V. Henderson, informació que no coincideix amb el que s'ha trobat en la investigació científica internacional, en què el model més emprat és el de Dorothea Orem, segona autora de referència a Espanya. Es considera que aquesta diferència pot tenir una explicació cronològica que es podria confirmar si s'identifiqués el període en què es fa referència a cadascuna d'aquestes autores. Una altra explicació es pot trobar en el coneixement que es té en el nostre context del model de V. Henderson, ja que, segons Escuredo (2003), durant les dècades de 1980 i 1990, aquest model va guiar la formació universitària, i segons Santos Ruíz i altres (2010), no va ser fins al 2000 que hi va començar a haver més pluralitat formativa en relació amb els models d'infermeria.

En la nostra realitat, el model de V. Henderson és un bon marc de referència per a la investigació. Concretament, la Dra. Úbeda (2009), en la seva tesi doctoral titulada

*Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario*, posa de manifest que, a Espanya i a Catalunya, «la seva construcció teòrica permet adaptar-lo a diferents situacions i entorns, és coherent amb els nostres valors culturals i considera que la salut és un deure personal i col·lectiu i no únicament quelcom que proporciona el sistema sanitari».

Després de desenvolupar les diferents parts que integren l'experiència de les cuidadores principals informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència des de fa més de 4 anys, es pot concloure que la vellesa és femenina i que les cures informals destinades a aquests familiars formen part del treball domèstic familiar i les porten a terme bàsicament les dones. Tenir cura és un acte que ha estat i és essencial per a la vida i que continua essent el nucli de moltes relacions humanes, tot i no ser un valor dominant. Això no treu que diferents autors hagin aprofundit en el compromís que implica el fet de tenir cura. Concretament, Gilligan (1982), a través de la seva teoria ètica de la cura, considera que es pot arribar a una comprensió reflexiva d'aquesta, i que aleshores esdevé un principi autoescollit que va més enllà de la preocupació pels altres. Tenir cura d'un familiar vell amb demència afecta les cuidadores i la seva família, repercuteix en la seva qualitat de vida i comporta canvis en la seva vida quotidiana. És per analitzar aquests canvis i el seu impacte que s'ha optat pel model de cures de Virginia Henderson, un dels models de referència en la professió d'infermeria a Catalunya i a Espanya. A partir d'aquesta fonamentació teòrica, es passarà a descriure la metodologia utilitzada per comprendre l'experiència de les cuidadores informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència des de fa més de 4 anys.

## 4. METODOLOGIA D'INVESTIGACIÓ

### 4.1. Metodologia

La metodologia per la qual s'ha optat en aquest estudi és la qualitativa, ja que es pretén estudiar com les cuidadores principals informals veuen, viuen i interpreten la seva experiència de tenir cura d'un familiar vell amb demència. Aquest enfocament mira d'entendre el comportament tal com l'explica Max Weber (Von Wright, 1997): «el fet de conèixer la intencionalitat de les accions i fer-ho des del punt de vista de l'altre permet aprehendre la seva naturalesa i racionalitat». Si des de la perspectiva sociològica es tracta d'una metodologia comprensiva, des de l'antropologia es pot anomenar *èmic*, és a dir, un plantejament metodològic que focalitza l'interès per conèixer com es construeixen la realitat, la vida i l'experiència des del punt de vista de «l'altre», en aquest cas, la cuidadora principal informal d'un familiar vell amb demència.

### 4.2. Paradigma

Aquesta metodologia es fonamenta en el paradigma constructivista-interpretatiu, i s'utilitzarà l'estudi de casos etnogràfic com a mètode d'investigació qualitativa.

Aquest paradigma suposa una determinada manera de concebre i interpretar la realitat i ofereix respostes a qüestions bàsiques relacionades amb la realitat que es vol estudiar. Aquestes respostes estan vinculades a tres dimensions: l'ontològica (naturalesa de la realitat social), l'epistemològica (com es pot conèixer i comunicar el coneixement) i la metodològica (manera com l'individu crea, modifica i interpreta el món on viu).

Algunes de les característiques que Lincoln i Guba (2000) donen a aquestes dimensions des del paradigma constructivista-interpretatiu són les següents:

- Dimensió ontològica: la realitat social es construeix per a un context local i específic.
- Dimensió epistemològica: la realitat es coneix de manera interactiva i els elements subjectius tenen una importància predominant. Es considera que els «resultats» es construeixen.
- Dimensió metodològica: la manera de crear, modificar i interpretar la realitat és a través de l'hermenèutica/dialèctica; per tant, a través de l'explicació i el raonament i coneixent, de manera rigorosa i fonamentada, l'experiència de l'altre.



Després d'aquest acostament a les bases del paradigma constructivista-interpretatiu, es passa a descriure l'estudi de casos etnogràfic com a mètode d'investigació qualitativa d'aquest treball final de màster.

Segons Rodríguez Gómez i altres (1996), basant-se en Stake (1995), l'estudi de casos implica un procés d'indagació que es caracteritza per l'examen detallat, exhaustiu, sistemàtic i en profunditat del cas objecte d'estudi. Pérez Serrano (1994) explica que els trets essencials de l'estudi de casos segons Merriam (1990) són els següents: particularista, descriptiu, heurístic i inductiu.

- Particularista: el cas en si és important per allò que revela sobre el fenomen i per allò que pot representar. Aquesta especificitat el fa apte per a situacions i esdeveniments que sorgeixen en la vida diària.
- Descriptiu: el producte final d'un estudi de casos és una descripció rica del fenomen objecte d'estudi. Els casos poden incloure diferents variables, i sovint mostren la seva interacció al llarg d'un període de temps, cosa que pot formar part d'estudis longitudinals.
- Heurístic: els estudis de casos ajuden a la comprensió del fenomen objecte d'estudi, i això pot afavorir el descobriment de nous significats, ampliar l'experiència o confirmar allò que ja se sabia, a més de poder fer aflorar relacions i variables que no es coneixien i que poden fer replantejar el fenomen.
- Inductiu: en la majoria d'estudis de casos, les generalitzacions, els conceptes o les hipòtesis surten d'un examen de les dades creades en el mateix context. El descobriment de noves relacions i conceptes és el que caracteritza aquest disseny d'investigació.

Així mateix, segons Latorre i altres (1996), el concepte *etnogràfic* vol posar en relleu les característiques següents:

- Caràcter holístic: la descripció dels fenòmens de manera global en els seus contextos naturals.
- Condició naturalista: qui fa la investigació observa, escolta, parla i anota el que s'explica i evita les formes controlades.
- Ús de la via inductiva: l'investigador es basa en les evidències per a les seves concepcions i teories.
- Caràcter fenomenològic o èmic: els significats s'estudien des del punt de vista dels agents socials.

- Les dades apareixen contextualitzades: les observacions se situen dins d'una perspectiva més àmplia.
- Lliure de judicis de valor: l'investigador intenta evitar els judicis de valor sobre les observacions.
- Caràcter reflexiu: l'investigador forma part del món que estudia i queda afectat per aquest món. La influència mútua i dinàmica entre el qui investiga i el camp d'investigació rep el nom de *reflexivitat*.

Alguns dels motius que han portat a la utilització de la metodologia qualitativa a l'hora de fer aquest treball de recerca són els següents:

1. L'interès per fer una anàlisi en profunditat de la realitat de les cuidadores principals informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència des de fa més de 4 anys. Això pot ajudar a comprendre i complementar aspectes que amb una metodologia quantitativa no es podrien abordar o només es podrien apuntar.
2. La possibilitat de recollir les veus i les explicacions d'aquestes cuidadores, a través de la narració de les seves vivències, per poder comprendre i interpretar com han integrat aquesta experiència en la seva vida. Com diu McMillan (1993), «la perspectiva dels participants suposa incloure els seus sentiments, les seves creences, les seves idees, els seus pensaments i les seves conductes».
3. L'oportunitat de veure com aquestes cuidadores construeixen el seu discurs, a partir de la seva experiència (es considera que aquest sentit és únic, personal i intransferible), en el marc de la seva realitat (context) i en el moment en què l'estan vivint. Aquesta realitat s'assumeix com una experiència heterogènia, interactiva i compartida socialment per totes les persones.
4. La necessitat d'interacció entre l'entrevistadora i les cuidadores principals informals i l'obligació, per part de l'entrevistadora, de penetrar a l'interior de la realitat de les cuidadores per entendre-la «des de dins».

### 4.3. Mètode

Estudi de casos etnogràfic. Elements:

- a. Perfil del familiar vell amb demència:
  - Sexe: dona/home
  - Edat: 65 anys o més
  - Diagnòstic mèdic: demència

Situació de convivència: viu amb la parella o una filla o un fill i la família (nombre i edat).

b. Perfil del cuidador:

Sexe: dona/home

Edat: més de 50 anys

Situació de convivència: viu amb el familiar vell amb demència.

Situació laboral: treballa fora de casa, està a l'atur, fa feines de la llar o està jubilat.

c. Relació entre el cuidador principal informal i el familiar vell amb demència:

Tipus de parentiu amb la persona cuidada: espòs/esposa/filla/fill/jove.

Si el cuidador és una filla o un fill: germans i germanes que té (nombre i proximitat del domicili del malalt).

Si la cuidadora és la jove i el malalt té filles o fills: nombre i proximitat del domicili del malalt.

d. Activitats de la vida quotidiana i percepció de la qualitat de vida:

Temps que fa que cuida.

Tipus de suports o ajudes que té la cuidadora per a la realització de les cures.

Activitats que porta a terme en un cicle de 24 hores.

Sentiments, percepcions, aspectes agradables, dificultats i valoració general de l'experiència de tenir cura.

#### **4.4. Disseny del treball de camp**

Tècnica per a l'obtenció de dades: entrevista semiestructurada individual.

##### Entrevista semiestructurada individual

Sembla clau, per a l'estudi que es vol fer, utilitzar l'entrevista com a tècnica orientada a obtenir informació de manera oral i personalitzada sobre la visió que tenen les cuidadores principals informals de la seva experiència de tenir cura.

El propòsit de l'entrevista és la construcció del sentit social de la conducta individual o de grup de referència de la persona entrevistada per mitjà de la recollida d'un conjunt de sabers privats.

A l'hora d'escollir entre fer una entrevista estructurada, semiestructurada o no estructurada, s'ha optat per la semiestructurada. L'entrevista estructurada semblava que no ajudaria la persona entrevistada a explicar la seva experiència ni a tenir una visió «des de dins» d'aquesta experiència, ja que partiria d'una seqüència i d'una formulació de preguntes predeterminades. L'entrevista no estructurada generava inseguretats a l'entrevistadora pel fet de disposar de preguntes obertes només a l'inici (per fer una primera aproximació al tema) i haver de fer la resta de preguntes a partir de les respostes de la persona entrevistada amb la finalitat d'aclarir detalls. La inexperiència a l'hora de fer entrevistes i el fet de no haver explorat mai, en la realitat, l'experiència de les cuidadores informals podien dificultar el bon desenvolupament de la conversa entre l'entrevistadora i la cuidadora.

Dit això, l'entrevista semiestructurada facilitava un diàleg en què la persona entrevistada podia exterioritzar les seves percepcions, interpretacions, experiències, etc., i l'entrevistadora, per mitjà de preguntes i reaccions, afavoria aquesta exteriorització, tot evitant que la persona entrevistada s'allunyés molt dels objectius de la recerca i facilitant que s'expressés amb la màxima autenticitat i profunditat.

Per fer una entrevista semiestructurada s'ha elaborat un guió de preguntes orientades i relativament obertes a fi que la persona entrevistada pogués proporcionar informació sobre les activitats que duu a terme en un cicle de 24 hores i la percepció que té de la seva qualitat de vida. La seqüència i la formulació de les preguntes poden variar en funció de cada persona entrevistada, és a dir, l'entrevistadora fa una sèrie de preguntes (generalment obertes al principi de l'entrevista) que defineixen l'àrea d'investigació, però té llibertat per aprofundir en alguna idea que pugui ser rellevant amb la formulació de noves preguntes.

#### *Fases de l'entrevista*

Objectius de l'entrevista:

- Identificar les activitats de la vida quotidiana que porta a terme cada cuidadora principal informal en un cicle de 24 hores.
- Identificar els canvis que ha anat introduint la cuidadora en el ritme quotidià pel fet d'haver assumit la cura del familiar vell amb demència i les repercussions que això ha tingut.
- Identificar les activitats o els esdeveniments que tenen un significat especial per a la cuidadora en la seva quotidianitat.

- Identificar la percepció que la cuidadora té de la seva qualitat de vida en el moment actual.

#### Perfil de les persones escollides:

Com que volem valorar si hi ha semblances i/o diferències pel que fa al gènere, l'edat i la situació laboral de la persona que cuida i el parentiu entre aquesta i la persona gran, farem l'entrevista a tres persones amb les característiques següents:

- Espòs/osa, fill/a o jove cuidador/a principal informal d'una persona amb demència.
- Ha de tenir més de 50 anys.
- Pot treballar fora de casa, estar a l'atur, fer les feines de la llar o estar jubilada.
- Ha de viure al mateix domicili que el receptor de les cures.
- Ha de viure en una població de la comarca d'Osona.

#### Desenvolupament de l'entrevista: guió i preguntes

##### a. Elements de context: relació entrevistadora-persona entrevistada

Com que tenir cura d'un familiar vell amb demència genera estrès a la major part de les cuidadores principals informals, sembla important i imprescindible:

- Crear un clima apropiat i mostrar una actitud cordial i respectuosa.
- Escoltar de manera activa, permetre que la persona entrevistada s'expressi sense interrompre-la i mostrar interès per allò que explica.
- Reformular respostes i buscar la comprensió del que diu.
- Adaptar el llenguatge a la persona entrevistada.

##### b. Contacte previ a l'entrevista:

En primer lloc, l'entrevistadora es posa en contacte amb una persona que té relació amb una cuidadora i que coneix el propòsit, els objectius i la metodologia del treball. Aquesta persona és la que comenta a la cuidadora l'existència d'aquest treball, en què consisteix i si té interès a participar-hi. Si la cuidadora hi està interessada, l'entrevistadora li truca per telèfon, s'identifica, li explica de nou l'objectiu del treball, li indica el procediment que s'utilitzarà per fer l'entrevista i el temps previst de

durada i finalment l'informa de com es garantirà la confidencialitat de les dades obtingudes.

Si la persona accepta participar en el projecte, concretarem dia, hora i lloc per fer l'entrevista.

Realització de l'entrevista:

a. Lloc:

- Domicili del cuidador principal informal, si és possible. Es busca un espai on ens sentim còmodes i que asseguri la intimitat.
- Establir un clima de confiança començant per agrair la col·laboració de la persona entrevistada.

b. Seqüència:

Inici: explicar-li en què consistirà l'entrevista (seqüència dels continguts), recordar-li que es gravarà i demanar-li permís per fer-ho i garantir-li la confidencialitat de les dades obtingudes.

Entrevista: estructuració de continguts (annex 1)

- Recollida de dades sociodemogràfiques, de residència i característiques de la demència de la persona cuidada.
- Recollida de dades sociodemogràfiques i situació laboral de la cuidadora principal informal.
- Relació prèvia i actual de la cuidadora amb el familiar vell amb demència.
- Salut de la cuidadora.
- Pregunta introductòria de caràcter nominal per estimular la participació del cuidador (per exemple: «Maria, expliqui'm què fa un dia qualsevol, des que s'aixeca fins l'endemà quan es torna aixecar»).
- Percepció de la seva qualitat de vida. Les preguntes s'orientaran a identificar com veu la seva vida ara mateix: aspectes agradables i desagradables de l'experiència de tenir cura, canvis que ha hagut d'introduir a la seva vida des de que ha començat a tenir cura, aspectes positius de la cura (satisfacció, utilitat de l'experiència).
- Factors que influeixen en els efectes de les cures sobre la cuidadora principal informal: les preguntes aniran dirigides a identificar els suports

socials i les estratègies d'afrontament de les dificultats que comporta la situació de cures de la cuidadora.

Les preguntes s'adaptaran al context i a l'entrevista, tot evitant la lectura del guió. Es començarà per preguntes de caràcter general i s'acabarà amb preguntes més específiques.

c. Final. Abans d'acabar l'entrevista cal:

- Assegurar-se que s'han tractat tots els temes que s'havien plantejat.
- Facilitar que la cuidadora pugui afegir, puntualitzar o rectificar algun aspecte de la seva intervenció.
- Acomiadar-se i agrair-li la col·laboració.

d. Enregistrament: les entrevistes es gravaran i després es buidaran per facilitar l'anàlisi.

#### **4.5. Anàlisi de les dades**

L'anàlisi de les dades és qualitativa (comprensió a través de la construcció-interpretació).

Tipus de registre:

Textos i sons.

Tipus d'anàlisi:

Contingut («què» ha dit la persona) i discurs («com» ho ha dit) de l'entrevista.

Reducció de les dades:

Indexació utilitzant les frases de resposta com a unitats d'anàlisi.

Disposició i transformació de les dades:

Matriu d'anàlisi del contingut i del discurs de l'entrevista (annex 2): s'ha elaborat una matriu d'anàlisi del contingut i del discurs per a cada cuidadora principal informal que té cura d'un familiar dement.

Les dimensions d'anàlisi que s'encreuen per a cada cas són les següents:

- Característiques de la persona amb demència (gènere, edat, estat civil, nivell d'estudis, malalties concomitants, etc.).

- Característiques de la cuidadora principal informal (gènere, edat, estat civil, nivell d'estudis, situació laboral, malalties que presenta, seguiment o no de tractament, tipus de parentiu amb el receptor de les cures).
- Anys que fa que cuida.
- Estructura familiar (unitat familiar: nombre i gènere).
- Tipus de suport (familiar, social).
- Activitats que fa la cuidadora per cobrir les seves necessitats fonamentals en un cicle de 24 hores.
- Activitats que fa la cuidadora per cobrir les necessitats fonamentals del receptor de les cures en un cicle de 24 hores.
- Tasques de la llar que fa la cuidadora.
- Qualitat de vida de la cuidadora: sentiments manifestats davant la situació de cura, percepció actual de la seva vida, aspectes agradables i dificultats en relació amb la cura, balanç de l'experiència de cura fins ara i aprofitament/utilitat de l'experiència de cura.

#### **4.6. Aspectes ètics i deontològics**

A l'hora de plantejar aquest estudi utilitzant com a mètode d'investigació qualitativa l'estudi de casos etnogràfic i com a tècnica de recollida de dades l'entrevista, un dels aspectes sobre els quals es va reflexionar va ser l'actitud de respecte vers les cuidadores que s'havien d'entrevistar i de reconeixement de la seva expertesa com a interlocutores amb autoritat per poder explicar la seva experiència. Elles són les que tenen el coneixement i la informació que es necessita per poder assolir l'objectiu plantejat en aquest treball.

En segon lloc, es va considerar el que podia suposar per a la cuidadora parlar sobre la seva experiència de tenir cura d'un familiar vell amb demència des de fa més de 4 anys. El fet que la persona entrevistada formés part de la narració podia remoure o fer aflorar vivències, emocions, sentiments... que podien ser dolorosos per a ella. És per això que les entrevistes es van fer en un ambient agradable i íntim, i es va adoptar una actitud d'escolta activa i empàtica.

A partir d'aquestes reflexions, es va optar per explicar oralment a cada cuidadora el motiu, els objectius i els possibles beneficis socials que podia tenir la seva experiència, a més de la metodologia que s'utilitzaria (entrevista gravada per evitar oblit, poder centrar l'atenció en allò que explicava l'entrevistada i poder analitzar, posteriorment, la informació). Després de donar la possibilitat a la cuidadora de fer preguntes i/o aclarir



dubtes, se li passava un full de consentiment informat (annex 3) a fi que el llegís i, si hi estava d'acord, el signés juntament amb l'entrevistadora. En aquest document consta que la participació de la persona entrevistada és voluntària, que es pot retirar en qualsevol moment de l'estudi sense haver de donar explicacions i que, en tot moment, es mantindrà la confidencialitat de les dades, en virtut del que estableix la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal. El fet de posar de manifest la lliure participació en l'estudi té, per a Cornejo (2008), un efecte evident sobre el desenvolupament de la trobada: concretament, aquesta autora constata una major distensió en l'ambient i una relació més fluida.

La manera de mantenir la confidencialitat total de la identitat de les cuidadores és a través de l'assignació d'un codi (número) a cada cuidadora, de manera que només l'autora del treball pot associar aquest codi a una persona identificada i identificable.

## 5. RESULTATS

S'han fet tres entrevistes: a dues cuidadores i a un cuidador principals informals. El temps de durada de les entrevistes va dels 39 minuts a 1 hora i 25 minuts.

La primera entrevista, amb el codi 1 (en endavant, EC1), es va fer a una dona de 69 anys que des de fa 10 anys té cura del seu marit, de 70 anys, malalt de demència senil i amb dependència de grau III. El matrimoni viu sol, i a dalt de casa seva hi resideixen la seva filla i dues nétes que col·laboren en la cura. Actualment, el receptor de les cures, en paraules de la cuidadora, «està molt tranquil. Bueno, té fases, això. Les primeres són dolentes, molt, molt, molt...». L'entrevista es va fer un dilluns a dos quarts d'onze del matí, quan el malalt ja estava arreglat i aixecat, al menjador de casa seva. Tot i que la presència del marit durant l'entrevista pot fer pensar que va condicionar el contingut i/o el discurs exposat per la cuidadora, crec que no va ser així per l'avançat estat de la malaltia (en tot moment es va mostrar absent). Per fer l'entrevista, la cuidadora i l'entrevistadora estaven assegudes de costat a la taula del menjador, mentre que el marit estava assegut davant d'elles, en una butaca, donant-los l'esquena, mirant la televisió i fent alguna dormida.

La segona entrevista, amb el codi 2 (en endavant, EC2), es va fer a un home de 54 anys que des de fa 5 anys cuida els seus pares. El pare té Parkinson, i la mare, de 80 anys, té Alzheimer des de fa 5 anys, amb dependència de grau I. A la casa hi viuen 6 persones: els pares, el matrimoni i dos fills joves (una filla i un fill). El cuidador comenta: «sempre hem viscut junts». L'entrevista es va fer al despatx de casa de la cunyada del cuidador, a demanda seva (disposar de més tranquil·litat). En relació amb el dia i l'hora, es va fer un dissabte a les quatre de la tarda, espai que, setmanalment, el cuidador utilitza per fer activitats personals. La receptora de les cures és autònoma, però necessita una persona que la supervisi en les activitats de la vida quotidiana.

La tercera entrevista, amb el codi 3 (en endavant, EC3), es va fer a una dona de 82 anys que des de fa 4 anys i mig cuida el seu marit de 89 anys, que no té un diagnòstic precís (síntomes d'Alzheimer barrejats amb demència vascular) i té una dependència de grau II. El matrimoni viu sol i té dues filles que no viuen en pobles propers a la residència dels pares. La família de la filla gran està formada per la parella i dos fills, una filla de 23 anys i un fill de 15 anys, i la família de la filla petita està formada per la parella i una filla de 16 anys. L'entrevista es va fer un divendres a tres quarts d'una al menjador de casa de la cuidadora, amb la participació de la filla gran, mentre el marit era al centre de dia. Les dues filles, juntament amb la néta de 23 anys, són les que

més ajuden la cuidadora en la cura del senyor: «La M. (filla petita) no ve tant com l'E. (filla gran); l'E. em ve a ajudar més, però...». La filla gran afegeix que també es refien de «la B. (néta) quan no hi som nosaltres. Si marxem a esquiar totes juntes, o ara per Sant Joan, que érem tots fora, la B. es queda de guàrdia...». El malalt presenta canvis de comportament sobtats des que es va desorientar arran d'una intervenció d'urgència i un ingrés d'un mes a l'Hospital General de Vic i 3 o 4 mesos a l'Hospital de la Santa Creu. En relació amb això, la cuidadora comenta: «No sé, a vegades li surt una dolenteria tan estranya, no ho sé, és una cosa... Canvia, canvia del tot. I tot plegat, tan dolç, tan carinyós, ve per darrere a fer-me un petó... Fa aquestes coses. I li agrada que l'amanyaguis i que li facis petons. Jo no li havia fet mai tants petons com ara, i tu li fas cada moment un petó (dirigint-se a la filla)... Ho demana... i ratolí!!! Bueno, li agrada que l'amanyaguis».

Després de fer una breu presentació de les persones entrevistades i abans d'exposar els resultats de l'anàlisi, es vol posar de manifest que aquests resultats són fruit de la construcció que en cada cas ha explicat la persona cuidadora a l'entrevistadora, en el marc d'una relació determinada i en un moment precís de la seva vida, i que el relat està influenciat tant pel context de la vida de la persona entrevistada i de l'entrevistadora com per aspectes relatius a la trobada en què la cuidadora ha explicat la seva experiència (Cornejo, 2008).

Dit això, els resultats obtinguts per donar resposta a la pregunta formulada («Quina és l'experiència dels cuidadors i les cuidadores principals informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència des de fa més de 4 anys?») s'exposen a partir dels dos objectius generals plantejats:

### **5.1. Comprendre l'experiència de les cuidadores principals informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència des de fa més de 4 anys**

*En relació amb la vida quotidiana (dimensió objectiva: necessitats fonamentals segons el model de V. Henderson)*

- 1 La cura del familiar vell amb demència forma part de la vida quotidiana de les tres persones entrevistades. Les activitats que fan aquestes persones durant les hores que estan amb el seu familiar giren entorn de la cura, sobretot en el cas de les dones cuidadores.

- 2 Tots els cuidadors fan referència a la introducció de canvis en les seves activitats pel fet d'haver assumit la cura del seu familiar. Cada cuidadora, en el seu relat, anomena activitats diferents, tant pel que fa a les autocures com pel que fa a les cures en què supleix o ajuda el seu familiar. Ara bé, destaca el fet que no hi ha cap cuidadora que parli d'activitats vinculades a la necessitat de respirar, i respecte a la necessitat d'eliminar, només les citen en relació amb les activitats de suplència, mai en les autocures.
  
- 3 El ritme de les estacions modifica les activitats que porten a terme les persones cuidadores entrevistades i el seu estat d'ànim. Les estacions a què fan referència són la tardor o l'hivern en comparació del que passa a l'estiu, moment en què s'han fet les entrevistes. La cuidadora de l'EC1 (dona de 69 anys, en fa 10 que té cura del seu marit amb dependència de grau III i comportament passiu) comenta en relació amb la tardor: «Els dies són més curts, no pots sortir tant. Les vetllades són molt llargues, et fas un tip de tele». El cuidador de l'EC2 (home de 54 anys, en fa 5 que té cura dels seus pares; la mare és la que té Alzheimer, amb dependència de grau I) relata: «Bàsicament a l'hivern no puc fer res.... Et trobes mort allà (dins de casa); en canvi, ara hi ha més mar per córrer, encara que ets al mateix lloc, però és diferent». La cuidadora de l'EC3 (dona de 82 anys, en fa 4 i mig que té cura del seu marit amb dependència de grau II i episodis d'agressivitat) explica: «A la que ve la tardor i es comença a escurçar el dia, sí que agobia, sí que cansa, es troba diferent. Ara no (estiu): és més alegre, el temps, aquest temps. A mi també em relaxa molt. Per exemple, surto aquí i miro les flors, mirar les flors ja m'agrada. Quan hi havia les roses, també sortia aquí a mirar-ho. En canvi, a l'hivern, és clar, tot això no ho tens, aquest al·licient».
  
- 4 Les cuidadores i el cuidador entrevistats fan referència al temps que va transcorrent al llarg del dia utilitzant denominacions vagues («a la tarda», «al vespre», «a la nit», «a quarts de nou»...) i només concreten l'hora en circumstàncies molt determinades, com en l'EC2 (home de 54 anys, en fa 5 que té cura dels seus pares; la mare és la que té Alzheimer, amb dependència de grau I), quan el cuidador parla del seu horari laboral, o en l'EC3 (dona de 82 anys, en fa 4 i mig que té cura del seu marit amb dependència de grau II i episodis d'agressivitat), quan la cuidadora fa referència a les hores que el seu marit s'aixeca a la nit.

- 5 Les cuidadores i el cuidador principal informal entrevistats mantenen una regularitat en el desenvolupament de les activitats de la vida diària, i quan aquesta es veu alterada, sobretot el patró son-vigília, el malestar i la desorientació esdevenen presents, fins al punt de plantejar-se l'ingrés del familiar en una residència. Això és el que manifesta la cuidadora de l'EC1 (dona de 69 anys, en fa 10 que té cura del seu marit amb dependència de grau III i comportament passiu) quan el seu marit estava a la segona fase de la demència senil i tenia una gran activitat tant de dia com de nit: «Vam estar 5 mesos sense dormir. Ni de nit ni de dia, no dormia. Es va aprimar 15 quilos en poc temps. Llavors sí que era un martiri. Llavors, fins i tot em vaig plantejar si l'hauria de portar a la residència; no podia perquè allò no s'aguantava, però llavors van trobar unes pastilles que el van calmar. I des de llavors ha set una persona que no ha set de mal cuidar». En l'EC3 (dona de 82 anys, en fa 4 i mig que té cura del seu marit amb dependència de grau II i episodis d'agressivitat) la cuidadora també posa de manifest la duresa de no poder dormir a la nit, no tant pel que diu o la manera com ho diu, sinó més aviat pel que no diu: «Sí que estic pendent, bastant, casibé sempre, però, és clar, a vegades se m'escapa»; «Sí, perquè tinc d'estar al tantu, perquè es treu els bolquers i llavors fem uns mulladers de Déu lo pare»; «Vull dir que a vegades... ara m'ho agafo rient, però de vegades no ric, no...»; «És que tota la vida m'ha costat molt de dormir, a mi. Sempre m'ha costat molt, i si..., és clar, si llavors encara sents aquells terrabastalls (roncs) allà, em costa...».
- 6 Les activitats recreatives que fan les cuidadores fora de casa o a casa (sense que hi hagi el receptor de cures o quan no han d'estar per ell) i/o el treball fora de casa són imprescindibles per a una bona qualitat de vida i per mantenir la cura del familiar a la llar. En relació amb aquest aspecte, en l'EC1 (dona de 69 anys, en fa 10 que té cura del seu marit amb dependència de grau III i comportament passiu), la cuidadora manifesta: «Quan vam tenir aquest problema i en vam parlar amb la meva filla, bueno, el que no podem fer és que algú s'hagi d'estar sempre clavats a casa i els altres puguin sortir, puguin voltar. Ens hem de mentalitzar que entre tots ho hem de fer tot. I un dia toca sortir a l'un i un dia toca sortir l'altre». Ella va a teatre, viatja, etc. En l'EC2 (home de 54 anys, en fa 5 que té cura dels seus pares; la mare és la que té Alzheimer, amb dependència de grau I) s'observa que el cuidador disposa d'espais per a ell: els dies laborables treballa i els caps de setmana, a la tarda, fa feines de pagès, la qual cosa diu que «li agrada» i «l'ajuda», a més de ser una activitat que

comparteix amb el seu fill. Finalment, en l'EC3 (dona de 82 anys, en fa 4 i mig que té cura del seu marit amb dependència de grau II i episodis d'agressivitat), la cuidadora comenta, en relació amb els tres dies que el marit va al centre de dia: «Jo puc anar a comprar, puc fer més coses... És que si no estàs lligat tot el dia: des del moment que s'aixeca fins que se'n va a dormir tens d'estar pendent». A més, li agrada molt llegir: «Si llegeixes, no penses en res més, et relaxes, estàs amb aquella cosa... Sort n'hi ha».

- 7 Les cuidadores atorguen a determinades activitats significats que van més enllà de les activitats en si i les vinculen a altres necessitats. Concretament, la cuidadora de l'EC3 (dona de 82 anys, en fa 4 i mig que té cura del seu marit amb dependència de grau II i episodis d'agressivitat) parla d'anar a caminar els dies que el seu marit va al centre de dia. Aquesta activitat, a més de satisfer la necessitat de moure's i mantenir una bona postura, l'ajuda a cobrir la necessitat de recrear-se, ja que en la conversa, en comentar que quan el seu marit no estava malalt sortia cada dia, ràpidament expressa: «És que el diumenge mateix anàvem sempre al bosc, hi anàvem sempre...». I quan parla d'anar a comprar diu: «Vaig a comprar, però dono una volta, saps? Em serveix per caminar. Si tinc d'anar al capdamunt del carrer Nou, passo pel Passeig o dono una volta per plaça. Faig això: camino...» Aquest fet també es constata en l'EC2 (home de 54 anys, en fa 5 que té cura dels seus pares; la mare és la que té Alzheimer, amb dependència de grau I), quan el cuidador fa referència al fet d'anar a missa el diumenge: «Anar a missa vol dir la sortida... És la sortida que fa ell (el pare)»; «A mi què em representa, això? Xerrar amb els veïns. Com que som a pagès, i no xerres amb ningú... Bé, amb els quatre que hi ha per allà. La missa dura x, i la xerrada de fora dura... Sempre te n'enteres de coses, a veure, que a vegades no em va ni em ve, però...», i «És sortir una mica de la rutina que fas sempre...».
- 8 Els canvis sobtats de conducta del receptor de cures influeixen a l'hora de construir el relat de la vida quotidiana de les persones entrevistades i són un dels aspectes que els provoca més malestar. A diferència del que passa en l'EC1 (dona de 69 anys, en fa 10 que té cura del seu marit amb dependència de grau III) i l'EC2 (home de 54 anys, en fa 5 que té cura dels seus pares; la mare és la que té Alzheimer, amb dependència de grau I), en què els receptors de cures no presenten canvis de conducta sobtats ni conductes agressives, en l'EC3 (dona de 82 anys, en fa 4 i mig que té cura del seu marit amb

dependència de grau II), el marit passa d'estar tranquil a estar molt enfadat, sobretot quan no pot fer el que li sembla que vol. En aquesta entrevista, s'observa la dificultat de la cuidadora per poder centrar la narració en ella mateixa: situa, amb molta facilitat, el discurs cap al marit. Concretament, quan explica el que fa quan el seu marit és al centre de dia i mentre parla de caminar, de sobte, argumenta: «Perquè si no no em moc de casa, i sort en tenim, de baixar al pati, que fins ara escombràvem les fulles i endreçàvem, i ara ja casibé mai... Ell ja no toca res, en absolut. Se'n feia un tip, d'escombrar fulles, ho tenia net com un llum, i ara...».

- 9 El nombre d'activitats a les quals fan referència les cuidadores per cobrir les seves necessitats està relacionat amb les alteracions de conducta que presenta el familiar. La cuidadora que fa referència a més activitats per cobrir les seves necessitats en relació amb les que fa al seu marit és la de l'EC1 (dona de 69 anys, en fa 10 que té cura del seu marit amb dependència de grau III i comportament passiu). El mateix passa en l'EC2 (home de 54 anys, en fa 5 que té cura dels seus pares; la mare és la que té Alzheimer, amb dependència de grau I), en què, segons el cuidador, la receptora de cures és autònoma a l'hora de portar a terme les activitats de la vida diària i només necessita supervisió, i en relació amb les alteracions de la conducta, únicament presenta pèrdues de memòria. La situació canvia en la cuidadora de l'EC3 (dona de 82 anys, en fa 4 i mig que té cura del seu marit amb dependència de grau II i episodis d'agressivitat), en què el nombre d'activitats a les quals fa referència a l'hora de cobrir les seves necessitats pràcticament és el mateix que el nombre d'activitats que fa al seu marit, el qual presenta com a alteracions de conducta deambulació, agressió verbal i física, trastorns de l'humor i pèrdua de memòria.

*En relació amb la qualitat de vida (dimensió subjectiva: global)*

- 10 Les persones cuidadores principals informals entrevistades, que identifiquen activitats/esdeveniments significatius de la seva vida quotidiana, no sempre fan una valoració general positiva de l'experiència de tenir cura d'un familiar vell amb demència. A vegades, a l'hora de valorar l'experiència, centren l'atenció en la situació de salut del receptor de cures, en lloc de fer-ho en la vivència. El cuidador de l'EC2 (home de 54 anys, en fa 5 que té cura dels seus pares; la mare és la que té Alzheimer, amb dependència de grau I), tot i identificar activitats i esdeveniments significatius (fills i lloc on viu), exposa: «Una valoració positiva, ja saps que no, perquè aniran baixant (els pares).

Bàsicament, és que toca el que toca...»; «Jo intento fer això: que puguin acabar la seva vida més o menys bé»; «Ara bé, que quan acabi et trobaràs satisfet? Poder sí o poder no, no ho sé; també pot ser que no»; «S'haurà d'anar valorant». En la mateixa línia s'expressa la cuidadora de l'EC3 (dona de 82 anys, en fa 4 i mig que té cura del seu marit amb dependència de grau II i episodis d'agressivitat): «Molt, molt, molt negatiu, però ho has de fer, ho has de fer, ho has de fer perquè no hi ha cap més remei. Però, és clar, que és negatiu, al màxim», tot i que hi ha el fet de veure les filles i els néts, llegir i la rutina, «que saps l'hora que et lleves que ja et trobaràs tot això». En canvi la cuidadora de l'EC1 (dona de 69 anys, en fa 10 que té cura del seu marit amb dependència de grau III i comportament passiu), manifesta que el que l'ajuda a tirar endavant és: «Jo suposo que sóc creient, amb el de dalt, però no amb els de baix. I jo mateixa», i tot i no esmentar cap activitat/esdeveniment significatiu, diu: «Estic contenta de la manera que s'ha portat, de la manera que ho hem portat, això, jo estic satisfeta», focalitzant l'atenció en l'experiència.

11 Les cuidadores i el cuidador entrevistats tenen cura del seu familiar per obligació, perquè toca, com a agraïment i/o perquè l'estimen.

12 Els sentiments que es posen de manifest en les tres entrevistes realitzades són el de pèrdua, el de soledat, el d'aclapament, el de ràbia i el de por. En relació amb el sentiment de pèrdua i de soledat, la cuidadora de l'EC1 (dona de 69 anys, en fa 10 que té cura del seu marit amb dependència de grau III i comportament passiu) diu que els va experimentar des del principi, i concreta: «Ja vaig veure el que se'm venia a sobre, ja que la cosa era gravíssima, era gravíssima, era gravíssima, sí»; «Tens una persona al costat, però estàs sol... Has d'aprendre tot això (manteniment de la casa), has de pensar en tot això, has de pensar per ell, has d'endevinar què li passa, el que vol, si té set, si té gana, ho has d'endevinar tu, perquè ell no s'expressa, m'entens? Les coses es multipliquen». La por de no poder-se continuar cuidant i tenir cura de seu marit l'expressa dient: «A veure, el que més em preocupa ara és la meua salut, perquè, és clar, si jo no milloro i el meu marit tampoc, vaia programa li queda a la meua filla, no?». En l'EC2 (home de 54 anys, en fa 5 que té cura dels seus pares; la mare és la que té Alzheimer, amb dependència de grau I), el cuidador manifesta, en relació amb l'aclapament i la ràbia: «Tu tens altres coses, i això (la cura dels pares) és una cosa tan repetitiva... Dius "això no ho feu així", i arriba un moment que dius "ja n'hi ha prou!". Canvis d'humor». Respecte al



sentiment de soledat, explica: «Et dónes cada vegada més compte que estàs sol... Ara et dónes compte que són dues persones que són allà però pràcticament no hi són; ja no pots tenir una opinió d'una persona molt més gran que tu, que té més experiència que tu, ja no hi és». En l'EC3 (dona de 82 anys, en fa 4 i mig que té cura del seu marit amb dependència de grau II i episodis d'agressivitat), la cuidadora expressa la ràbia alçant la veu: «No ho hagués aguantat de ningú (insults del marit), perquè que et tractin d'aquesta manera no ho aguantes de ningú del món, i ara ho aguantes. I tens aquesta cosa de pena, que et fa pena i de vegades... És que t'ho juro, que li ventaria una plantofada perquè... És que és tan tossut, eh!!!!!! Quan s'emperra amb una cosa, no hi ha pas manera de fer-li girar, eh! Si no es vol treure el pijama, que no... Es posa així agafat, com una criatura marrana, allò que fan aquells rebecs, doncs escolta, així! I et va mirant amb una cara... i no hi ha manera...». I comenta la sensació de pèrdua dient: «És una persona completament diferent. No és... no saps què és. És una persona diferent de com era... I ho veus, que aquesta persona no és el que era».

- 13 Les cuidadores experimenten sentiments contradictoris: la ràbia apareix juntament amb l'estimació. En l'EC3 (dona de 82 anys, en fa 4 i mig que té cura del seu marit amb dependència de grau II i episodis d'agressivitat), la cuidadora, després d'expressar ràbia davant la dificultat per tenir cura del marit, diu: «Com que el vas tenint i te l'estimes, doncs tens això. A vegades està molt carinyós i jo també l'amanyago molt i, sí, és clar, és una persona que l'estimes, és això, és això. Jo m'imagino que si jo fos una cuidadora d'una persona que no el coneixes de res, poder sí que el trobaries més carregós. Però com que és la persona amb la que t'hi has casat i te l'estimes, vas fent, vas fent».

## **5.2. Emprar l'entrevista semiestructurada com a eina per comprendre l'experiència de les cuidadores principals informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència des de fa més de 4 anys**

- 14 L'entrevista semiestructurada, a partir de les activitats que porta a terme la cuidadora durant un cicle de 24 hores i les preguntes obertes per valorar la seva percepció de la qualitat de vida, ha permès disposar del relat de cada cuidadora en un moment i unes circumstàncies determinades i dóna prou flexibilitat perquè els temes apareguin en funció de la narració de cada cuidadora.

15 L'entrevista utilitzada no afavoreix l'aprofundiment en les activitats de la vida quotidiana. Les cuidadores les esmenten i només n'expliquen alguna cosa concreta pel que fa a alguna necessitat. Aquest és el cas de la necessitat de beure i menjar, en què en l'EC1 (dona de 69 anys, en fa 10 que té cura del seu marit amb dependència de grau III i comportament passiu), la cuidadora comenta: «El primer que faig és fer un cafè amb llet», i en l'EC3 (dona de 82 anys, en fa 4 i mig que té cura del seu marit amb dependència de grau II i episodis d'agressivitat), la cuidadora diu: «Jo, el primer de tot, un cafè amb llet». Cal dir que en aquestes dues entrevistes les cuidadores parlen dels àpats, però mai no fan esment del que elles mengen, mentre que sí que expliciten alguna cosa del que mengen els seus familiars; concretament, en l'EC1 (dona de 69 anys, en fa 10 que té cura del seu marit amb dependència de grau III i comportament passiu), la cuidadora diu: «Li dono el berenar a ell (fruita, li dono), i llavors...». Una altra necessitat per a la qual les cuidadores especifiquen alguna activitat és la de dormir i reposar, en què en l'EC2 (home de 54 anys, en fa 5 que té cura dels seus pares; la mare és la que té Alzheimer, amb dependència de grau I), el cuidador diu: «Si els sento (parlar) abans de les 6, és que queda assegut al llit i es fa pipí i torna a anar a dormir. Tornen callar. Hi ha algun dia que queda encallat i vas sentint a la mare que diu: “Què fas?”, “No ho sé”, “Què fas?”, “No ho sé”... Això vol dir que s'ha encallat, no ho fa. Llavors ens hem d'aixecar perquè això vol dir que, al quedar encallat aquí, no fa res. No t'has d'aixecar cada dia. Però sempre ho sents, però quan ho sents dius, a veure què farà, anirà endavant...». En l'EC3 (dona de 82 anys, en fa 4 i mig que té cura del seu marit amb dependència de grau II i episodis d'agressivitat), la cuidadora, tot parlant del que ha après de l'experiència de cuidar, explica: «Li amago tota la roba: a la que s'ha despullat, me l'emporto tota perquè a lo millor a la nit se't vestia i venia que es volia llevar i es volia llevar, i venia vestit i arreglat que volia marxar, que havia de marxar...», i és a partir d'aquí que comenta com és el seu son.

## 6. DISCUSSIÓ

En el document «Envel·liment actiu: un marc polític», presentat per l'OMS en la Segona Assemblea de les Nacions Unides sobre l'Envel·liment, celebrada a Madrid el 2002, es considera que un dels reptes de la política sanitària és trobar l'equilibri entre l'ajuda per a la cura de la pròpia salut (persones que tenen cura de si mateixes), l'ajuda informal (assistència dels membres de la família i els amics) i l'atenció formal (serveis socials i de salut).

Aquest treball s'ha centrat en la cura que les cuidadores principals informals ofereixen al seu familiar vell amb demència. Tot i que les persones receptores de cures i les cuidadores no responen a un únic perfil, estudis com el de l'IMSERSO mostren que el gènere és una característica rellevant, i hi ha moltes possibilitats que tant la receptora de cures com la cuidadora siguin dones. En aquest treball les persones seleccionades com a cuidadores han estat dues dones i un home, perquè el que es volia veure era si hi havia diferències a l'hora d'assumir aquest rol. És significatiu que la relació de parentiu entre els cuidadors i els receptors de cures d'aquest treball coincideix amb un dels resultats de l'estudi de Badia, Lara i Roset (2004), en què la relació de parentiu més freqüent quan qui cuida és la dona és que la persona malalta d'Alzheimer sigui el marit, i quan qui cuida és una filla o un fill, que el receptor de cures sigui la mare. Les dones entrevistades cuiden els seus marits i el fill entrevistat té cura de la seva mare.

Tenir cura d'un familiar gran amb demència forma part de la vida quotidiana de les tres persones entrevistades, i la seva vida gira entorn d'aquesta activitat. Una de les investigacions en què es constata aquest fet és l'estudi de Julve Negro (2005), en què les cuidadores manifesten que s'ocupen del seu familiar «totes les hores del dia» i «tots els dies de la setmana», amb petites excepcions. A més, també comenten la pèrdua de privacitat i d'intimitat tant d'elles com de la persona cuidada i de la resta de membres de la família.

Les dades aportades per l'enquesta de Discapacitats, autonomia personal i situacions de dependència 2008 (EDAD-08) de l'INE indiquen que assumir i portar a terme activitats de cura fa que les cuidadores hagin d'introduir canvis en les seves activitats. Les manifestacions de les persones enquestades per aquest organisme (manca de disponibilitat de temps personal, necessitat de gaudir d'espais de llibertat per a elles i el fet que compartir la cura és fonamental per mantenir les relacions socials, ja que aleshores es disposa de temps lliure) coincideixen amb els relats de les cuidadores

entrevistades. Tot i els canvis, les tres persones entrevistades mantenen una regularitat, unes més que altres, en el desenvolupament de les activitats de la vida quotidiana i, segons les aportacions d'Esquirol (2009), això afavoreix la qualitat de vida.

En referència al ritme estacional, les cuidadores entrevistades manifesten que el canvi d'estació modifica les activitats i el seu estat d'ànim; concretament, viuen malament el canvi de l'estiu cap a la tardor i l'hivern. Aquesta experiència coincideix amb l'estudi de Martín i altres (2000), que posa en evidència l'existència d'un «patró hivernal» segons el qual durant l'hivern les persones se senten «pitjor», disminueixen la seva activitat física i social i tenen més ganes de menjar carbohidrats.

Respecte a la incidència de les activitats recreatives que fan les cuidadores fora de casa, de l'assistència del receptor de cures a un centre de dia o del fet que les cuidadores treballin fora de casa, el resultat d'aquest estudi no sempre coincideix amb els treballs publicats, sobretot pel que fa a l'efecte de treballar fora de casa. Mentre que en l'EC2 (home de 54 anys, en fa 5 que té cura dels seus pares; la mare és la que té Alzheimer, amb dependència de grau I), feta a un cuidador que treballa fora de casa, no s'observa una major sobrecàrrega que en les cuidadores entrevistades que no treballen fora de casa, els estudis d'Espinoza i altres (2006) i de la Diputació Foral de Biscaia i les Universitats del País Basc i Deusto (2009) sí que estableixen una relació positiva entre la sobrecàrrega del cuidador informal i la realització d'una activitat laboral.

El malestar que els canvis sobtats de conducta del receptor de cures provoquen en les cuidadores és un fet que es constata en l'estudi de Julve (2005), en què les cuidadores entrevistades diuen que, entre les activitats de cura que els provoquen més rebuig i les més ingrates, hi ha les vinculades als moments d'intolerància, les actituds agressives, els enuigs i els canvis de caràcter de la persona gran. El fet de no buscar ajuda en aquestes situacions, en què el cansament es fa evident, possiblement té a veure amb els valors, les creences i els pensaments que la cuidadora té en relació amb la cura. De les tres entrevistes realitzades, en l'EC3 (dona de 82 anys, en fa 4 i mig que té cura del seu marit amb dependència de grau II i episodis d'agressivitat), sembla que dos dels valors de la cuidadora són el familisme i el personalisme, cosa que fa que hi hagi determinades activitats que la cuidadora vulgui portar a terme sense ajuda (per evitar feina a altres familiars) o, com a molt, amb l'ajuda d'un familiar (qüestiona l'aportació que podria fer una persona estranya). L'estudi de Smyth i Milidonis (1999) relaciona el

familisme amb càrregues físiques i mentals, aïllament dels cuidadors, depressió i insatisfacció vital. El treball de Losada i altres (2003) posa de manifest que el personalisme dificulta o impossibilita prendre la decisió més adequada davant la dificultat de continuar cuidant el familiar a casa, i la investigació de Pedlar i Biegel (1999) evidencia que les cuidadores d'un familiar dement que tenen el personalisme com a valor utilitzen menys els serveis comunitaris.

Les cuidadores i el cuidador entrevistats tenen cura del seu familiar per obligació, perquè toca, com a agraïment i/o perquè l'estimen. Els estudis de Carol Gilligan (1982) sobre com les dones prenen decisions davant situacions importants de la seva vida la van portar a crear la teoria ètica de la cura o la teoria de la «veu diferent». Aquest plantejament pot ajudar a entendre com una persona arriba a tenir cura d'un familiar vell amb demència, com resol el conflicte entre compassió i autonomia, entre poder i virtut. Centrar-se en la situació de salut del receptor de cures i obviar el desenvolupament moral de la veu femenina a l'hora de decidir tenir cura d'un familiar vell amb demència pot afavorir una valoració general negativa de l'experiència de tenir cura. En aquest cas, la persona no té en compte que, per cuidar una altra persona, primer cal cuidar-se a un mateix i que la cura va més enllà de la preocupació pels altres, ja que busca la integració entre el jo i els altres, tot evitant l'explotació i el perjudici d'algú en aquest procés. En el treball de Farran (1997) es va trobar que el sentit de tenir cura era fruit de l'acceptació lliure; Montenko (1989) va posar en relleu que les dones que cuidaven per reciprocitat o amor estaven més satisfetes que les que cuidaven per un sentiment de responsabilitat, i en el treball de Crespo López i López Martínez (2007) els cuidadors expressen un sentiment de satisfacció perquè l'acte de tenir cura els capacita per als reptes que la vida els presenta, els permet millorar l'apropament cap als altres i els proporciona una millora en la sensació del sentit de la vida, de la cordialitat i del plaer.

Els sentiments que es posen de manifest en les tres entrevistes realitzades són la pèrdua, la soledat, l'aclaparament, la ràbia i la por, i coincideixen amb el que mostren altres estudis, com el dirigit per Dizey (2010), en què la soledat es percep com un agreujament de la càrrega de la cura i és fonamental poder compartir l'experiència amb els fills, o l'estudi de Julve (2005), en què s'evidencia que la pèrdua de referències amb la persona cuidada (tots els lligams familiars i una història comuna) provoca neguit. Les cuidadores entrevistades mantenen sentiments d'ambivalència, fet que concorda amb els estudis de Farran i altres (1991), Lagner (1995), Noonan i Tennstedt (1997), Kramer (1997), Montorio i altres (1998) i Ankri i altres (2005).

Després de fer una interpretació dels resultats obtinguts a partir dels estudis consultats, es passa a fer una reflexió sobre els aprenentatges obtinguts a partir d'aquest estudi i les possibles línies de treball futures.

La reflexió sobre els aprenentatges adquirits la faré a partir de dos dels objectius del treball final de màster: familiaritzar-se amb els procediments d'investigació i aprofundir i especialitzar-se en una àrea de coneixement treballada en el màster.

En relació amb el primer objectiu, aquest treball final de màster m'ha ensenyat, sobretot, a reconsiderar i madurar la pregunta objecte de l'estudi. Quan me la vaig plantejar, em va semblar que la qüestió que havia formulat era neutra i que, per tant, no orientava la cerca. El toc d'atenció va aparèixer quan el tutor em va fer una sèrie de consideracions i reflexions que, després de meditar-les, em van permetre adonar-me que, a vegades, el que es planteja i/o la manera de fer-ho porten, directament, a trobar la resposta desitjada, i no a estudiar una realitat determinada. En el seu moment, aquesta obvietat no va ser fàcil d'entendre, ni d'integrar. El fet d'obrir la ment cap a propostes diferents de les que m'havia proposat inicialment m'ha ajudat a tenir una visió més àmplia i més rica de la realitat, sobretot tenint en compte que la metodologia que volia utilitzar en aquest treball era la qualitativa.

La revisió bibliogràfica de l'experiència dels cuidadors i les cuidadores principals informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència des de fa més de 4 anys ha contribuït a prendre consciència de la vinculació d'aquesta temàtica amb l'àmbit privat, amb les activitats relacionades amb el sosteniment de la vida, amb el canvi de paradigma que podria ajudar a valorar aquestes activitats (sense elles, l'àmbit productiu no tindria persones que el fessin funcionar), així com amb algunes intervencions, en l'esfera política, que n'afavoririen el reconeixement.

Un altre aspecte que cal remarcar en el procés d'aprenentatge que ha suposat aquest treball és haver pogut copsar, a partir de les entrevistes i de la seva anàlisi, la complexitat de l'activitat de cura, ja que a través del discurs de cada cuidadora, he comprès el caràcter únic, individual i intransferible de les experiències humanes i el tret irrepetible de les trobades. Fer les entrevistes a les cuidadores ha estat, realment, una de les parts més profitoses del treball. A més, la possibilitat que em van donar les cuidadores de poder gravar les entrevistes m'ha permès identificar els meus punts forts i febles a l'hora d'entrevistar. En aquest sentit voldria destacar l'experiència d'entrevistar una cuidadora principal amb la presència i la participació d'una de les

seves filles (EC3: dona de 82 anys, en fa 4 i mig que té cura del seu marit amb dependència de grau II i episodis d'agressivitat), ja que m'ha ajudat a prendre consciència i evidenciar la complementarietat, les contradiccions, els punts de vista diferents, etc., que cada persona té sobre una realitat.

A partir de tot això, les possibles línies de treball futures se centraran a continuar aprofundint en el marc teòric de l'experiència de les cuidadores principals informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència des de fa més de 4 anys i, concretament, en la seva vida quotidiana i en l'ús que fan del temps, per poder identificar elements que contribueixin a elaborar programes d'intervenció flexibles que responguin a les necessitats específiques de les cuidadores i que afavoreixin el seu benestar i, de retruc, el benestar de les persones que cuiden. A més, em sembla interessant continuar entrevistant cuidadores amb el mateix perfil de les entrevistades i ampliar la mostra a filles cuidadores que treballin o no fora de casa, marits cuidadors que treballin o no fora de casa i fills que no treballin fora de casa, ja que conèixer la seva experiència pot ser una petita col·laboració al reconeixement de les persones que porten a terme unes activitats tan imprescindibles com invisibles com són les activitats de sosteniment.

## 7. CONCLUSIONS

### 7.1. Sobre l'experiència dels cuidadors i les cuidadores principals informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència des de fa més de 4 anys

- Les activitats de la vida quotidiana de les cuidadores principals informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència des de fa més de 4 anys giren entorn d'aquesta cura.
- L'existència d'una relació entre el nombre d'activitats a què fa referència la cuidadora per cobrir les seves necessitats i les alteracions de conducta que presenta el familiar. A més alteracions de comportament del receptor, menys referències de la cuidadora a activitats per cobrir les pròpies necessitats.
- El rol de cuidadora implica que la persona hagi de fer canvis en les activitats que feia en la seva vida quotidiana, i establir nous ritmes (rutines) per millorar o mantenir la seva qualitat de vida. Aquesta qualitat de vida augmenta quan la cuidadora disposa d'espai i temps personals i, en ocasions, les activitats que hi desenvolupa adquireixen significats que van més enllà de les activitats en si.
- El pas de les estacions provoca canvis en les activitats i en l'estat d'ànim de les cuidadores, que ressalten els beneficis que els aporta l'estiu en comparació de la tardor o l'hivern.
- Les cuidadores utilitzen denominacions vagues quan parlen del pas del temps al llarg del dia: només precisen les hores quan fan referència a activitats que comporten un horari precís (aixecar-se per anar a treballar o anar al centre de dia, etc.).
- Les cuidadores que identifiquen activitats/esdeveniments significatius a la seva vida quotidiana no sempre fan una valoració positiva de l'experiència de tenir cura, sobretot quan se centren en la situació de salut del familiar en lloc de fer-ho en l'experiència viscuda fins al moment.
- Els sentiments que experimenten les cuidadores en relació amb la situació que estan vivint són el de pèrdua, el de soledat, el d'aclapament, el de ràbia i el de por, a més de presentar sentiments d'ambivalència.



- Les persones entrevistades tenen cura del seu familiar vell amb demència per obligació, perquè toca, com a agraïment i/o perquè l'estimen.

## **7.2. Sobre la metodologia utilitzada**

- L'entrevista semiestructurada, a partir de les activitats/esdeveniments que porta a terme la cuidadora durant un cicle de 24 hores i les preguntes obertes per conèixer la percepció de la seva qualitat de vida, permet disposar del relat de les cuidadores en relació amb l'experiència de tenir cura, però no afavoreix l'aprofundiment en les activitats de la seva vida quotidiana.
- La matriu d'anàlisi de les entrevistes posa en evidència les activitats a què fan referència les cuidadores (activitats per cobrir les seves necessitats fonamentals, per cobrir les del seu familiar i tasques de la llar) i la seva percepció en relació amb la seva qualitat de vida, a més de permetre la comparació de les tres anàlisis realitzades.

## **7.3. Sobre els aprenentatges adquirits**

- La necessitat de concretar i madurar la pregunta sobre la qual es vol treballar, ja que tot el treball reposa sobre les dimensions que la configuren. En aquest cas, reflexionar i reformular la pregunta plantejada m'ha ajudat a tenir una visió més rica de la realitat i a centrar l'atenció en la globalitat de l'experiència de les persones cuidadores, i no únicament en aspectes concrets d'aquest fenomen.
- La importància de fer visibles les cures que es porten a terme en l'àmbit privat, i que duen a terme habitualment les dones, i també la importància de fer visibles els significats i els valors que els atribueixen. Descobrir que centrar la mirada en les activitats vinculades a la sostenibilitat de vida pot contribuir a identificar elements que permetin plantejar polítiques que tinguin en compte les necessitats de cada persona cuidadora m'ha ajudat a ampliar la visió que tenia de la realitat de les cuidadores principals informals.
- La complexitat de l'activitat de cura, tant pel contingut i el discurs de les cuidadores entrevistades com pels aspectes dels quals no parlen o parlen poc.

- La identificació dels meus punts forts i els meus punts febles a l'hora de fer les entrevistes, ja que les he pogut enregistrar. Això m'ha permès prendre consciència de la meua dificultat a l'hora de formular preguntes per aprofundir sobre creences, malestars expressats, etc., de les persones entrevistades i m'ha ajudat a reflexionar sobre la manera d'abordar-ho.

Aquest treball final de màster, tot i les mancances que de ben segur presenta, ha estat, per a mi, un repte acadèmic i personal que m'ha permès introduir-me en un tema rellevant tant en termes sanitaris com socials i experimentar amb una metodologia, la qualitativa, que focalitza l'interès per conèixer com es construeix la realitat; en aquest cas, l'experiència des del punt de vista de cada cuidadora principal informal que té cura d'un familiar amb demència.

#### **7.4. Sobre noves vies de recerca**

- A partir del treball realitzat, les possibles línies de treball futures se centraran a continuar aprofundint en la vida quotidiana i la qualitat de vida de les cuidadores principals informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència des de fa més de 4 anys per tal de poder identificar elements que contribueixin a elaborar programes d'intervenció que responguin a les necessitats específiques de les cuidadores. En les tres entrevistes apareixen dos elements que les cuidadores posen de manifest i sobre els quals voldria aprofundir: la importància de la formació en relació amb el que comporta la malaltia i les habilitats que poden ajudar en el procés d'adaptació i la necessitat de disposar d'espais per compartir experiències.
- Per això, a més d'ampliar el marc conceptual en relació amb aquests dos aspectes, crec que és indispensable continuar entrevistant cuidadores amb el mateix perfil de les entrevistades i ampliar la mostra a filles, fills i marits cuidadors, ja que això em permetrà aprofundir en la comprensió de l'experiència de tenir cura de les cuidadores principals informals que tenen cura d'un familiar vell amb demència i tenir una visió més àmplia d'aquesta activitat.

## 8. BIBLIOGRAFIA

- Alonso, A.; Garrido, A.; Díaz, A.; Casquero, R., i Riera, M. (2004). «Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS». *Atención primaria*, 33 (2), 61-66. Obtingut de: <http://www.elsevier.es/es/revistas/atencion-primaria-27/perfil-sobrecarga-los-cuidadores-pacientes-demencia-incluidos-13057256-originales-2004>. [Consulta: 20 de març de 2011]
- Arber, S., i Ginn, J. (1996). *Relaciones entre género y envejecimiento. Enfoque sociológico*. Madrid: Narcea.
- Artaso, B.; Goñi, A., i Biurrún, A. (2003). «Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares». *Revista Española de Geriatría i Gerontología*, 38(4), 212-218.
- Badia, X.; Lara, N., i Roset, M. (2004). «Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer». *Atención Primaria*, 34(4), 170-177.
- Blanco, I., i Mas, P. (2008). «La desafecció política a Catalunya. Una mirada qualitativa». Col·lecció: Informes Breus. Barcelona: Fundació Jaume Bofill. Obtingut de: <http://www.fbofill.cat/intra/fbofill/documents/publicacions/470.pdf>. [Consulta: 29 de març de 2011]
- Blasco, T., i Otero, L. (març-abril, 2008). «Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (I)». *Nure Investigación*, 33. Obtingut de: [http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/F\\_METODOLOGICA/formet\\_332622008133517.pdf](http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/formet_332622008133517.pdf). [Consulta: 25 de maig de 2011]
- Bolseguí, M., i Fuguet, A. (juny, 2006). «Construcción de un modelo conceptual a través de la investigación cualitativa». *Sapiens*, 7(001), 207-229. Obtingut de: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/410/41070114.pdf>. [Consulta: 9 d'abril de 2011]

- Campàs, J. (2008). «Sobre l'origen i les funcions de la família». Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya. Materials docents en obert (OpenCourseWare). Obtingut de: [http://cv.uoc.edu/~04\\_999\\_01\\_u07/OrigensFamilia.pdf](http://cv.uoc.edu/~04_999_01_u07/OrigensFamilia.pdf). [Consulta: 12 d'abril de 2011]
- Carrasco, C. (tardor-hivern, 2001). «La sostenibilidad de la vida humana: ¿un asunto de mujeres?». *Mientras tanto*, 82. Obtingut de: [http://www.maracenaconcilia.com/files/carrasco\\_sostenibilidadmujeres.pdf](http://www.maracenaconcilia.com/files/carrasco_sostenibilidadmujeres.pdf). [20 de març de 2011]
- Carrasco, C. (2009). «Dependència i cura: una realitat inevitable». A: Brullet, C. (coordinadora). *Temps i cura. La corresponsabilitat social de la cura a la vida quotidiana*. (p. 19-36). Generalitat de Catalunya. Departament d'Acció Social i Ciutadania. Obtingut de: <http://dixit.gencat.cat/system/galleries/download/dixit-publicacions/Interior.pdf>. [Consulta: 23 de març de 2011]
- Collado-Ardón, R.; Martín del Campo, A.; Álvarez-Gayou, J. L.; Campillo, C., i altres. (setembre-octubre, 2001). «El cambio de horario y la salud». *Facultad de medicina UNAM*, 44(5), 216-220.
- Collière, M. F. (1993). *Promover la vida. De la práctica de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería*. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana.
- Cornejo, M.; Mendoza, F., i Rojas, R. C. (maig, 2008). «La investigación con relatos de vida: pistas y opciones del diseño metodológico». *Psyche*, 17(1). Obtingut de: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-22282008000100004&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-22282008000100004&script=sci_arttext&tlng=pt). [Consulta: 25 de maig de 2011]
- Crespo, M., i López, J. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar*. Madrid: Pirámide.
- Davis, A. J. (2006). «El cuidar y la ética del cuidar en el siglo XXI: qué sabemos y qué debemos cuestionar». Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona. Obtingut de: [http://www.coib.org/uploadsBO/noticia/documents/ANNE%20DAVIS%20CASTELL%20C3%A0\\_DEF.PDF](http://www.coib.org/uploadsBO/noticia/documents/ANNE%20DAVIS%20CASTELL%20C3%A0_DEF.PDF). [Consulta: 22 d'octubre de 2010]

- De la Cuesta, C. (2000). «Investigación cualitativa y enfermería». *Index de Enfermería*, 28-29, 7-8. Obtingut de: [http://www.index-f.com/enfermeria/28-29revista/28-29\\_articulo\\_7-8.php](http://www.index-f.com/enfermeria/28-29revista/28-29_articulo_7-8.php). [Consulta: 24 d'abril de 2011]
- Diputació Foral de Bizkaia, Universidad del País Vasco y Universidad de Deusto (2009) «¿Quiénes son las personas cuidadoras en Bizkaia?». Diputació Foral de Bizkaia. Obtingut de: <http://bizkaia.net/home2/Archivos/DPTO3/Temas/Adjuntos/Qu%C3%A9%20efecto%20tiene%20cuidar%20de%20una%20persona%20dependiente.pdf>. [Consulta: 20 de març de 2011]
- Dizy Menéndez, D. (2010). *Dependencia y familia: una perspectiva socio-económica*. Colección Estudios. Serie Dependencia n.º 12013. Madrid: IMSERSO. Obtingut de: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/dizy-dependencia-01.pdf>. [Consulta: 20 de març de 2011]
- Dubet, F. (1994). «Sociologie de l'expérience». Paris: Seuil.
- «Envejecimiento activo: un marco político» (2002). *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 37(S2), 74-105.
- Espinoza, E.; Méndez, V.; Lara, R., i Rivera, P. (2009). «Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales mayores dependientes, en control en el consultorio José Durán Trujillo, San Carlos, Chile». *Theoria*, 18 (1), 69-79. Obtingut de: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/299/29911857007.pdf>. [Consulta: 5 de febrer de 2011]
- Esquirol, J. M. (2009). *El respirar dels dies. Una reflexió filosòfica sobre el temps i la vida*. Barcelona: Paidós.
- Fernández-Capo, M. (2005). «El sentido del cuidado en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer». Tesi doctoral. Universitat Internacional de Catalunya.
- González Valentín, A., i Gálvez Romero, C. (2009). «Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio». *Gerokomos*, 20(1),15-21.

- Güell, E. (2008). *Avaluació de l'experiència pilot dels tallers d'estudi assistit de la UVic dins dels plans educatius d'entorn de Manlleu, Roda de Ter i Vic (curs 2006-2007)*. Col·lecció: Treballs de recerca de doctorat. Vic: Universitat de Vic. Obtingut de: <http://hdl.handle.net/2072/13015>. [Consulta: 3 de març de 2011]
- Henderson, V. A. (1994). *La naturaleza de la enfermería. Reflexiones de 25 años después*. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana.
- IMSERSO (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: IMSERSO.
- Iñiguez, L., i Vitores, A. (2004). «La entrevista individual, en el curso de investigación cualitativa: fundamentos, técnicas y métodos». Bellaterra: Universitat Autònoma de Barcelona. Obtingut de: [http://antalya.uab.es/liniguez/Aula/ic\\_Entrevista\\_individual.pdf](http://antalya.uab.es/liniguez/Aula/ic_Entrevista_individual.pdf). [Consulta: 23-02-2010]
- Jáuregui, J. (1982). «Las relaciones de parentesco». *Nueva Antropología*, 018, 179-208. Obtingut de: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/159/15901815.pdf>. [Consulta: 25 de maig de 2011]
- Julve, M. (2005). «Los cuidados invisibles de la dependencia». *Revista de servicios sociales y política social*, 73, 117-131.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. Obtingut de: [http://www.ub.edu/genere/docs/llei\\_39\\_2006.pdf](http://www.ub.edu/genere/docs/llei_39_2006.pdf). [Consultat: 16 d'abril de 2011]
- López, J., i Rodríguez, M. I. (2007). «La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer». *Psicooncología*, 4(1), 111-120.
- Losada, A.; Knight, B. G., i Márquez, M. (2003). «Barreras cognitivas para el cuidado de personas mayores dependientes. Influencia de las variables socioculturales». *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 38(2), 116-123.

- Losada, A., i altres (2006). «Estudio e intervenció sobre el malestar psicológic de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales». Madrid: IMSERSO.
- Moreia, M. A. (2002). «Investigación en educación en ciencias: métodos cualitativos». Programa Internacional de Doctorado en Enseñanza de las Ciencias. Texto de apoyo n.º 14. Burgos: Universidad de Burgos. Obtingut de: <http://www.if.ufrgs.br/~moreira/metodoscualitativos.pdf>. [Consulta: 24 d'abril de 2011]
- Martínez Benloch, I., i Bonilla Campos, A. (2000). «Sistema sexo/género, identidades y construcción de la subjetividad». València: Universitat de València.
- Molina, J. M.; Iáñez, M. A., i Iáñez, B. (2005). «El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer». *Psicología y salud*, 15(001), 33-43.
- Moya, P.; Escribano, F., i Pardo, I. (2009). «La participación en el mercado laboral de los cuidadores informales de personas mayores en España». Departamento de Análisis Económico y Finanzas de la Universidad de Castilla-La Mancha.
- OMS. (2002). «Envejecimiento activo: un marco político». *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 37(S2), 74-105.
- Pardo, A. (2005). «La cultura de la sobreprotección». *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 15(3), 165-170.
- Parlament europeu. Resolució del Parlament europeu de 19 de gener de 2011, sobre una iniciativa europea d'Alzheimer i altres demències (2010/2084 (INI)). Obtingut de: <http://www.ceafa.es/files/pdfs/4d466d3fcf.pdf>. [Consulta: 5 de març de 2011]
- Pérez Peñaranda, A. (2006). «El cuidador primario de familiares con dependencia: calidad de vida, apoyo social y salud mental». Tesis doctoral. Salamanca: Universidad de Salamanca.

- Prats, M. (2009). «Teixint espais i temps de la vida quotidiana des de la geografia». A: Brullet, C. (coordinadora). *Temps i cura. La corresponsabilitat social de la cura a la vida quotidiana*. (p. 49-68). Generalitat de Catalunya. Departament d'Acció Social i Ciutadania. Obtingut de: <http://dixit.gencat.cat/system/galleries/download/dixit-publicacions/Interior.pdf>. [Consulta: 23 de març de 2011]
- Prieto, M. A.; Gil, E.; Heierle, C., i Frías, A. (setembre-octubre, 2002). «La perspectiva de las cuidadoras informales sobre la atención domiciliaria. Un estudio cualitativo con ayuda de un programa informático». *Revista Española de Salud Pública*, 76(5). Obtingut de: <http://www.scielosp.org/pdf/resp/v76n5/original11.pdf>. [Consulta: 29 de març de 2011]
- Quivy, R., i Van Campenhoudt, L. (1997). *Manual de recerca en ciències socials*. Barcelona: Herder.
- Reyes, J.; Jara, P., i Merino, J. M. (juny-2007). «Adherencia de las enfermeras/os a utilizar un modelo teórico como base de la valoración de enfermería». *Ciencia y enfermería*, 13(1), 45-57. Obtingut de: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532007000100006&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532007000100006&script=sci_arttext). [Consulta: 25 de maig de 2011]
- Ricart, M.; Cabrero, J., i Vizcaya, M. F. (1r semestre, 1999). «El uso de los modelos de enfermería en la investigación enfermera española: 1992-1996». *Cultura de los cuidados*, 5, 75-82. Obtingut de: [http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5188/1/CC\\_05\\_12.pdf](http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5188/1/CC_05_12.pdf). [Consulta: 24 d'abril de 2011]
- Riopelle, L.; Grondin, L., i Phanef, M. (1993). *Cuidados de enfermería: un proceso centrado en las necesidades de la persona*. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana.
- Rivera, B.; Casal, B., i Currais, L. (2009). «Provisión de cuidados informales y enfermedad de Alzheimer: valoración económica i estudio de la variable del tiempo». *Hacienda Pública*, 189(2), 107-130.



- Rodríguez Ponce, C. (2001). «La valoración enfermera. Guía para la valoración del paciente con trastornos nefrológicos». Málaga: Hospital Regional Universitario Carlos Haya. Obtingut de:  
<http://www.carloshaya.net/biblioteca/contenidos/docs/nefrologia/predialisis/catalinarodriguez.PDF>. [Consulta: 25 de maig de 2011]
- Rodríguez-Aguledo, Y.; Mondragón-Maya, A.; Paz-Rodríguez, F.; Chávez-Oliveros, M., i Solís-Vivanco, R. (gener-març, 2010). «Variables asociadas con ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas». *Archivos de Neurociencias* 5(1), 25-30. Obtingut de:  
<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/299/29911857007.pdf>. [Consulta: 20 de març de 2011]
- Rodríguez-Rodríguez, P. (2005). «El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de ciudadanía». *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 40 (Supl 3), 5-15.
- Rogero García, J. (2010). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Colección: Estudios; Serie: Dependencia. Madrid: IMSERSO.
- Roig, M. V.; Abengózar, M. C., i Serra, E. (1998). «La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer». *Anales de psicología*, 14(2), 215-227.
- Sandín, M.<sup>a</sup> P. (2003). *Investigación cualitativa en educación. Fundamentos y tradiciones*. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana.
- Santacruz, M. C. (juny, 2006). «Ética del cuidado». *Facultad Ciencias de la Salud*, 8. Obtingut de:  
<http://facultadsalud.unicauca.edu.co/fcs/2006/junio/ETICA%20Y%20CUIDADO.pdf>. [Consulta: 22 de desembre de 2010]

- Santos S.; López Parra M.; Varez, S., i Abril, D. (gener-febrer, 2010). «Propuesta de un modelo teórico para la práctica enfermera». *NURE Investigación*, 7(44). Obtingut de: [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/promodenf.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/promodenf.pdf). [Consulta: 24 d'abril de 2011]
- Simó, N. (coordinadora) (juny-2010). *Els espais de benvinguda educativa de Vic i Reus*. Informe d'ús intern (provisional). Universitat de Vic. Obtingut de: [http://www.ara.cat/societat/Informe-UVIC\\_ARAFIL20101130\\_0005.pdf](http://www.ara.cat/societat/Informe-UVIC_ARAFIL20101130_0005.pdf). [Consulta: 3 de març de 2011]
- Stake, R. E. (1998). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.
- Tobío, C.; Agulló Tomàs, M. S.; Gómez, V., i Martín Palomo, M.<sup>a</sup> T. (2010). *El cuidado de las personas. Un reto para el s. XXI*. Col·lecció: Estudios Sociales, vol. 28. Barcelona: Obra social "La Caixa". Obtingut de: [http://multimedia.lacaixa.es/lacaixa/ondemand/obrasocial/pdf/estudiossociales/vol28\\_completo\\_es.pdf](http://multimedia.lacaixa.es/lacaixa/ondemand/obrasocial/pdf/estudiossociales/vol28_completo_es.pdf). [Consulta: 24 de març de 2011]
- Torns, T.; Borràs, V., i Moreno, S. (febrer, 2006). *La vida quotidiana. Exploració d'un marc conceptual i d'una proposta d'indicadors*. Working paper núm. 10. Bellaterra: Centre d'Estudis Sociològics sobre la Vida Quotidiana i el Treball (QUIT) i Universitat Autònoma de Barcelona. Obtingut de: [http://quit.uab.cat/pool/files/bin/WP10\\_Indicadors%20VQ.pdf](http://quit.uab.cat/pool/files/bin/WP10_Indicadors%20VQ.pdf). [Consulta: 23 de desembre de 2010]
- Torns, T. (2009). «El temps, la cura i els drets de ciutadania». A: Brullet, C. (coordinadora). *Temps i cura. La corresponsabilitat social de la cura a la vida quotidiana*. (p. 69-82). Generalitat de Catalunya. Departament d'Acció Social i Ciutadania. [Consulta: 25 de març de 2011]
- Turró, O. (2007). «Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador». *Revista Alzheimer. Realidades e investigación en demencia*, 35, 30-37. Obtingut de: <http://www.revistaalzheimer.com/PDF/0164.pdf>. [Consulta: 16 d'abril de 2011]

Yanguas, J. J. (2006) *Análisis de la calidad de vida relacionada con la salud en la vejez desde una perspectiva multidimensional*. Colección: Estudios. Serie: Personas Mayores. Madrid: IMSERSO.

Yanguas, J. J., i altres (2007). «Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer». Colección: Documentos. Serie: Documentos técnicos, n.º 21011. Madrid: IMSERSO. Obtingut de:  
<http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/21011alzheimer.pdf>. [Consulta: 24 de juliol de 2010]

## 9. ANNEXOS

### Annex 1. Entrevista semiestructurada

## ENTREVISTA

### DADES DEL RECEPTOR DE CURES (familiar vell amb demència)

Data de la valoració.....Codi.....  
Cognoms.....Nom.....  
Domicili.....  
Sexe.....Edat.....Estat civil.....Nre. de fills.....  
Relació de parentiu del receptor amb la cuidadora.....  
Nivell d'estudis.....  
Professió..... Considera que els ingressos del familiar són  
suficients per les cures que ha de rebre?.....

Genograma

Relacions socials (visites al dia / visites a la setmana / visites al mes)

Temps que fa que li van diagnosticar la demència..... Tipus de demència.....  
Quins van ser els primers símptomes que van percebre?.....

Fase de la malaltia.....Malalties concomitants.....

Coneix la Llei de la dependència? no sí Li han vingut a fer una valoració del grau  
de dependència? no sí Quin grau li han donat? .....Rep algun tipus d'ajuda a  
partir del PIA? no sí .....  
Va a l'hospital de dia? no sí Quants dies?..... Quantes hores cada dia?.....

#### Característiques de l'habitatge:

El seu familiar viu sempre aquí? sí no Com ho combinen?.....

Hi va haver un canvi de domicili del receptor de cures a partir de la malaltia: no sí  
Quin?.....

Nombre de persones que viuen al domicili.....

Tipus d'habitatge: Pis  Casa  És fàcil sortir a fora (terrassa, jardí)?.....

Es va haver de fer algun tipus d'adaptació a l'habitatge?.....

Hi ha alguna cosa que li sembla que si es modifiqués l'ajudaria en la cura del seu  
familiar?.....

#### Característiques del barri:

Equipaments de l'entorn (equipaments de salut, socials i comercials):

.....  
.....

**DADES DEL/ LA CUIDADOR/A PRINCIPAL INFORMAL**

Cognoms.....Nom.....  
Domicili.....  
Sexe.....Edat.....Estat civil.....Nº de fills.....  
Relació parentiu del receptor amb la cuidadora.....Nivell d'estudis.....  
Professió..... Situació laboral actual.....  
Considera que els seus ingressos econòmics són suficients per les despeses que té  
.....

Genograma:

Relacions socials (visites al dia/ visites a la setmana/ visites al mes):

Problemes de salut que presenta.....  
.....

La seva mare havia cuidat a algun familiar no sí A qui?.....  
Quan fa que cuida al seu família.....La situació que està vivint ha influït sobre el seu estat de salut:.....  
.....

Com veu/se sent de salut:.....  
.....

Arran del procés que ha viscut pren algun tipus de medicació:  
.....

**Característiques de l'habitatge:**

Vostè ha viscut sempre aquí, amb el seu familiar sí no Des de quan?.....

**Aspectes general del cuidar:**

Hi ha algú que l'ajudi en les tasques de la llar.....

Hi ha algú que l'ajudi en la cura del seu familiar.....

Amb què l'ajuden.....

Quantes hores li sembla que hi dedica a la cura del seu familiar.....

Com era la relació amb el seu familiar abans de la malaltia.....

Cóm és la seva relació actual amb el seu familiar (millor/ pitjor/ no ha canviat)?  
.....

Com és que tingui cura del seu familiar a casa seva?  
.....

Quins canvis hi ha hagut en la seva família a partir de la malaltia del seu familiar?  
.....

## **ACTIVITATS DE LA VIDA QUOTIDIANA**

Em podria explicar què fa un dia qualsevol, des de que s'aixeca fins l'endemà quan per vostè comença un nou dia?

La seva rutina canvia els dies de festa, èpoques determinades (Nadal, setmana santa, estiu)? Què fa de diferent?

Hi ha alguna època de l'any en que vostè se senti amb més vitalitat i li sembla que tot és més fàcil?

Amb què l'ajuda/ què li agrada d'aquesta època?

Hi ha alguna època de l'any en que vostè senti que tot es fa més feixuc i que el temps costa més de passar?

Què és allò que cada dia o cada setmana és especial per vostè i que l'ajuda a tirar endavant?

## **QUALITAT DE VIDA**

**(Preguntes obertes utilitzades en l'estudi qualitatiu de Farran i altres (1991))**

Cóm descriuria la seva vida ara mateix?

Quins són els aspectes més difícils de tenir cura ?

Quins són els aspectes més agradables de l'experiència de tenir cura ?

Quins canvis ha hagut d'introduir a la seva vida des de que va començar a tenir cura del seu familiar? Quins són els que més li han costat i li costen d'integrar?

Què és el que l'ajuda a seguir endavant o li aporta esperança ?

Què és allò que més necessita per continuar amb la cura del seu familiar?

Quines coses bones hi ha a la seva vida?

De forma general, si hagués de fer un balanç d'aquesta situació, cap on decantaria la balança?

Què li és útil d'aquesta experiència?

Què li proporciona?

## Annex 2. Matriu d'anàlisi de les entrevistes

### ANÀLISI ENTREVISTA CODI

	Receptor de cures informals	Cuidadora principal informal
GÈNERE		
EDAT		
ESTAT CIVIL		
NIVELL D'ESTUDIS		
SITUACIÓ LABORAL		
PRESENTEN MALALTIA O SEGUEIXEN ALGUN TRACTAMENT?		
FORMA DE CONVIVÈNCIA		
CONVIUEN AMB FILLS O FILLES		
PROXIMITAT DOMICILI FILLS O FILLES		
TIPUS DE PARENTIU ENTRE LA CUIDADORA PRINCIPAL I EL RECEPTOR		
ANYS DE CUIDADORA		
PLA INDIVIDUAL D'ATENCIÓ (PIA) PREVIST A LA LLEI DE LA DEPENDÈNCIA		

**ANÀLISI ENTREVISTA CODI \_**

Conceptes	Dimensions	Indicadors		
Vida quotidiana (perspectiva objectiva)	<b>Necessitats fonamentals segons el model de V. Henderson</b>	<b>Activitats del cuidador per cobrir les seves necessitats fonamentals</b>	<b>Activitats del cuidador per cobrir la necessitat del receptor de cures</b>	<b>Tasques de la llar</b>
	N. respirar			
	N. beure i menjar			
	N. eliminar			
	N. moure's i mantenir una bona postura			
	N. dormir i reposar			
	N. anar net i protegir els teguments			
	N. mantenir la temp. dins els límits de la normalitat			
	N. vestir-se i desvestir-se			
	N. evitar perills			
	N. comunicar-se			
	N. actuar segons creences i valors			
	N. actuar per sentir-se útil			
	N. recrear-se			
	N. aprendre			



**ANÀLISI ENTREVISTA CODI**

<b>Conceptes</b>	<b>Dimensions de la cuidadora</b>	<b>Indicadors</b>
Qualitat de vida  (dimensió subjectiva)	Global	<b>Sentiments manifestats en conviure amb una persona amb demència:</b>
		<b>Percepció actual de la seva vida:</b>
		<b>Aspectes agradables de la cura:</b>
		<b>Dificultats en relació amb la cura:</b>
		<b>Balanç de l'experiència fins ara:</b>
		<b>Aprofitament/utilitat de l'experiència de cura:</b>
		<b>Motivacions per seguir endavant:</b>

### **Annex 3. Full de consentiment informat**

**CODI**

**TÍTOL DE L'ESTUDI: «Experiència de les cuidadores principals informals que tenen cura d'un familiar amb demència», elaborat per Cinta Sadurní Bassols.**

#### **CONSENTIMENT INFORMAT**

Jo, Sr./Sra. \_\_\_\_\_, havent estat informat prèviament dels objectius de l'estudi, i després d'haver pogut fer preguntes que em permetin aclarir dubtes en relació amb aquest, comprenc que la meva participació és voluntària i que, lliurement, em puc retirar quan vulgui de l'estudi sense donar explicacions.

Dono el meu consentiment perquè es pugui fer ús de les dades recollides de manera anònima per tal que s'ajusti a la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal.

**Data:**

**Signatura del participant**

**Signatura de l'entrevistadora**